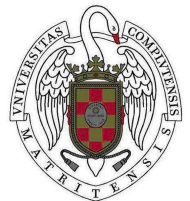


Cumplir pequeños deseos: Efectos sobre el bienestar de niños con enfermedades graves

Covadonga Chaves
Carmelo Vázquez
Gonzalo Hervás



Agradecimientos

Gracias a la Fundación Lafourcade – Ponce por su financiación para el desarrollo de este proyecto. Sin su ayuda y el apoyo tenaz de Cristina Lafuente, este trabajo no hubiera podido realizarse.

Gracias a la Fundación Pequeño Deseo, a Miriam Gil, Cristina Cuadrado, Cristina Pozo, Cecilia del Valle y Elena Pérez, por su esfuerzo, entusiasmo y generosidad para compartir sus experiencias. Todo ello ha permitido y facilitado enormemente el desarrollo de este estudio.

Gracias al personal sanitario de los hospitales La Paz, Ramón y Cajal, Niño Jesús y Gregorio Marañón por su disposición y colaboración activa en el proceso de la investigación.

Gracias a Miriam Marchante, Alberto Fraile, Juanjo Rahona y Almudena Duque por su inestimable ayuda en la recogida de datos y entrevistas con las familias.

I. INTRODUCCIÓN. -----	5
1. Componentes del bienestar psicológico -----	6
1.1. Modelos de bienestar -----	7
1.2. Satisfacción vital en la infancia y adolescencia -----	8
1.3. Estudios de calidad de vida en población oncológica infantil --	10
2. Emociones positivas -----	11
2.1. Valor adaptativo de las emociones positivas -----	12
2.2. Emociones positivas y salud física -----	14
3. Fortalezas Personales-----	20
3.1. Gratitud -----	20
3.2. Optimismo -----	21
3.3. Amor -----	23
3.4. Perseverancia -----	23
4. Crecimiento postraumático -----	23
5. Intervenciones en las Unidades Pediátricas -----	27
5.1. Beneficios de cumplir un deseo: evidencias previas -----	29
5.2. Procesos mentales implicados en el deseo -----	31
6. Justificación del estudio -----	34
2. OBJETIVOS -----	38
3. HIPÓTESIS -----	39
4. MÉTODO. -----	42
4.1. Muestra. -----	42
4.2. Instrumentos de Evaluación. -----	45
4.3. Procedimiento. -----	53

4.4. Diseño	57
4.5. Análisis Estadísticos.	58
5. RESULTADOS	58
5.1. Fiabilidad de los instrumentos de evaluación.....	59
5.2. Variables demográficas y médicas	58
5.3. Análisis de los efectos del deseo a las 3 semanas de su cumplimiento---	60
1. Resultados de los niños.....	60
2. Resultados de los padres	72
3. Resultados de las madres	84
4. Resultados de los médicos	97
5.4. Análisis de los efectos del deseo según tipo de deseo	98
5.5. Seguimientos 6-9 meses	104
1. Resultados de los niños.....	105
2. Resultados de los padres	113
3. Resultados de las madres	120
4. Resultados de los médicos	129
5.6. Análisis de los efectos del deseo según algunas variables moderadoras	130
1. Según tipo de deseo	130
2. Según sexo	137
3. Según edad	137
4. Según el nivel emocional previo.....	139
5. Según el nivl de relevancia personal del deseo.....	139
6. DISCUSIÓN	140
7. CONCLUSIONES	150
8. REFERENCIAS	156

1. INTRODUCCIÓN

A propuesta de la Fundación Pequeño deseo, y con la financiación de la Fundación Lafourcade-Ponce, el objetivo de este trabajo es evaluar la eficacia del cumplimiento de un deseo para generar cambios en el bienestar psicológico y médico de niños con enfermedades crónicas o de mal pronóstico así como en el bienestar de su entorno familiar próximo.

Objetivo de este estudio

La mejora en el diagnóstico y tratamientos así como el aumento en las tasas de supervivencia de estos pacientes en las últimas décadas han favorecido un creciente interés en la mejora de la calidad de vida del niño y adolescente oncológico desde un punto de vista psicológico, social y espiritual. Son numerosos los estudios que confirman la imposibilidad de afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje exclusivamente médico. Las largas estancias de los pacientes hospitalizados y la cronicidad de muchas enfermedades infantiles requieren invertir esfuerzos para mejorar su bienestar y proporcionar un entorno favorable para la recuperación. Como hemos mencionado anteriormente, en los últimos años se han llevado a cabo intervenciones médicas, psicológicas, políticas y sociales para incrementar la calidad de vida de los pacientes como uno de los objetivos principales.

El propósito de este estudio es evaluar la eficacia de algunas intervenciones en el ámbito de los trastornos oncológicos infantiles para generar cambios en algunas variables de bienestar psicológico. En concreto nos referimos a las intervenciones llevadas a cabo por la Fundación Pequeño Deseo. Esta Fundación nace en el año 2000 con el objetivo de cumplir un deseo a niños con enfermedades crónicas o de mal pronóstico. El objetivo de esta intervención es proporcionar a los niños un estímulo positivo que: les aleje momentáneamente de la idea de enfermedad y de las dificultades derivadas de ella (la dureza de los tratamientos, el entorno impersonal del hospital, el bajo estado anímico de los niños y familiares, etc.), les motive a seguir esforzándose en el proceso de curación, o bien les proporcione un refuerzo por su cooperación con el tratamiento. Los deseos les permiten evadirse de la rutina diaria y pensar algo distinto a su enfermedad. Intuitivamente, la Fundación ha observado tras años de trabajo que estas pequeñas intervenciones generan cambios estables en el tiempo, que en muchos casos se convierten en una mejoría del estado afectivo fundamental en el proceso de recuperación física. Se trata, por tanto, de elaborar un proyecto de investigación que evalúe experimentalmente, sin alterar el funcionamiento habitual de la Fundación, los cambios que

generan estas intervenciones en el bienestar psicológico y físico de los pacientes. A continuación, se describen las dimensiones implicadas en este estudio.

1. Componentes del bienestar psicológico.

El concepto de *felicidad* resulta tan abierto y polisémico que resulta complicado emplearle como objeto de indagación científica. Por eso, resulta preferible el uso de equivalentes más precisos y menos comprometidos como, por ejemplo, el bienestar psicológico o bienestar subjetivo y analizar sus componentes.

El concepto de *bienestar psicológico* (Diener *et al.*, 2003) incluye tanto elementos relacionados con el ámbito *evaluativo* (como juicios globales de satisfacción con la vida o con parcelas específicas de ella) como el *afectivo* (reacciones y estados emocionales).

En cuanto al primer componente, la satisfacción con la vida representa un juicio sobre cómo se considera la propia vida en su totalidad. Es una medida fundamentalmente cognitiva o evaluativa. Puede hacer referencia a un juicio a la vida desde el nacimiento, o bien a un punto temporal específico. Muchos estudios transculturales utilizan este tipo de indicador para hacer comparaciones de “satisfacción vital” entre países. Se suelen emplear medidas específicas en diversos dominios (salud, relaciones sociales, ocio, familia, instituciones,...) (Vázquez y Hervás, 2009).

En cuanto al segundo componente, el bienestar psicológico se define por alto afecto positivo y bajo afecto negativo, definiendo afecto como un conjunto de emociones (tendencias de respuesta limitadas en el tiempo con componentes cognitivos, fisiológicos y conductuales) y estados de ánimo (no ligados a una situación concreta ni a estados fisiológicos específicos sino que están incorporados a la experiencia cotidiana). El afecto positivo incluye emociones y estados de ánimo con un contenido subjetivo agradable (alegría, cariño, gozo, interés por las cosas o asombro ante algo positivo). Forman parte del bienestar psicológico pues reflejan reacciones ante condiciones o sucesos que informan positivamente sobre la marcha de la vida. El afecto negativo, por su parte, incluye emociones y estados de ánimo con un contenido subjetivo desagradable (ira, tristeza, ansiedad, preocupación, culpa, vergüenza, envidia, celos,...) y expresan reacciones negativas de la gente ante sus vidas, otras personas o circunstancias. A pesar de cumplir una función importante, una intensidad, duración o frecuencia elevadas pueden ser una señal de que la vida no marcha bien y comprometer el bienestar y el funcionamiento de las personas.

1.1. Modelos de bienestar psicológico.

El bienestar eudaimónico y hedónico son constructos distintos aunque relacionados. El bienestar hedónico se conceptualiza como la presencia de afecto positivo y ausencia de afecto negativo en las experiencias más inmediatas así como altos niveles de satisfacción vital. Por otra parte, bienestar eudaimónico se caracteriza por la realización de actividades que a largo plazo proporcionan oportunidades de un crecimiento personal continuado, relaciones positivas con los demás, autoconcepto positivo y un sentido de maestría (Ryff y Singer, 2000). Es posible que experimentar emociones positivas en la vida diaria (bienestar hedónico) pueda producir importantes beneficios a largo plazo (bienestar eudaimónico) (Fredrickson, 2007).

Dentro de los modelos eudaimónicos, la Teoría de la Autodeterminación (2000) sostiene que el bienestar no sólo se reduce a la concepción hedónica de bienestar. De hecho, la TAD emplea el concepto de eudaimonía como una aproximación complementaria. La TAD define tres necesidades psicológicas básicas y universales, que son necesarias para el crecimiento psicológico, la integridad y el bienestar: la autonomía, la competencia y las relaciones sociales. Su cumplimiento se considera necesario y esencial para un funcionamiento sano y vital independientemente de la cultura o estado de desarrollo. Cuando estas tres necesidades básicas se satisfacen la persona experimenta mayor vitalidad, automotivación y bienestar. La frustración de estas tres necesidades básicas reduce la automotivación y aumenta el malestar. De hecho, la frustración de las necesidades básicas forma parte de la etiología de muchas formas de psicopatología (Ryan et al. 2006).

Por otra parte, Ryff revisó las propuestas previas (Maslow, Rogers, Allport, etc.) para construir un modelo que incluyera los distintos aspectos del funcionamiento humano óptimo (Ryff, 1989). Plantea 6 dimensiones básicas que delimitan el espacio de la salud mental, diferenciando lo que se entendería por un funcionamiento óptimo frente a un funcionamiento deficitario. Estas seis dimensiones propuestas son: control ambiental, relaciones significativas, crecimiento personal, propósito en la vida, autonomía y autoaceptación. El comportamiento de la medida de Ryff para este constructo demuestra que la salud mental positiva es relativamente independiente de la salud mental negativa (Keyes, 1995). Es de especial relevancia como criterio para el cambio clínico ya que los datos señalan que este bienestar no es un rasgo sino que presenta cambios dinámicos que reflejan ajustes sensibles al cambio.

Resulta además sorprendente observar como estos elementos eudaimónicos del bienestar parecen tener relaciones más fuertes con la salud física que con medidas hedónicas (Vázquez y Hervás, 2008). Carol Ryff observó cómo las personas con altos niveles de propósito en la vida, mayores sentimientos de crecimiento personal y mejores relaciones interpersonales mostraron niveles más bajos de riesgo cardiovascular y mejor regulación endocrina como consecuencia de niveles más bajos de cortisol en saliva (Ryff *et al.*, 2006). Parece que el bienestar eudaimónico juega un papel importante como protector ante los efectos adversos de las experiencias negativas (Fredrickson, 2009).

1.2. Satisfacción vital en la infancia y adolescencia

Un estudio publicado por UNICEF en 2007 utiliza en su presentación la siguiente frase: *“La verdadera medida de la reputación de una nación es cómo de bien atiende a sus niños: su salud y seguridad, sus necesidades materiales, su educación y socialización, y su sentido de sentirse amado, valorado e incluido en las familias y en las sociedades en las que han nacido”*. Este lema ilustra el sorprendente auge de investigaciones sobre calidad de vida y satisfacción vital en la infancia de los últimos años.

Algunos estudios muestran como la satisfacción con la vida parece decrecer con la edad desde la infancia a la adolescencia (Man, 1991 y Park, 2005). Las causas se han atribuido a las características cognitivas de cada una de las etapas: las autopercepciones positivas irrealistas de los niños frente a las más objetivas de los adolescentes y al aumento de la importancia de la comparación social a lo largo del desarrollo. En la adolescencia, las relaciones familiares se muestran como más importantes para el bienestar que las experiencias escolares, las relaciones con iguales o las condiciones demográficas (p.ej. Dew y Huebner, 1994). Las características familiares que contribuyen a la satisfacción con la vida de los adolescentes, según Joronen y Astedt-Kurki (2005) incluyen:

- a) un hogar confortable y seguro,
- b) una atmósfera afectuosa caracterizada por relaciones familiares cercanas y armónicas,
- c) una comunicación abierta y sincera,
- d) control parental y participación en actividades con los adolescentes,
- e) sentirse importante dentro de la familia, y
- f) apoyo hacia las relaciones del adolescente con otras personas y actividades fuera de la familia.

El concepto de satisfacción puede ser entendido como una percepción global o como una evaluación de la satisfacción relacionada con diferentes aspectos o dimensiones de la vida. La satisfacción con la propia familia es la más fuertemente asociada con la satisfacción con la vida (Huebner, Gilman y Laughlin, 1999), sobre todo cuando la relación presenta un equilibrio entre la necesidad de afecto y la necesidad de independencia. La satisfacción con la familia desciende con la edad, dando más importancia a dimensiones como la relación con los iguales. Las relaciones en el colegio no están tan relacionadas con el bienestar como las relaciones con los padres (Leung y Zhang, 2000). Pero no cabe duda de que sentirse bien en el colegio es un factor importante de protección en la infancia y adolescencia. Algunos estudios como el realizado por UNICEF (2007) en 21 países desarrollados encuentran que la gran mayoría de los entrevistados valoran tener una vida satisfactoria. También encuentran una pequeña tendencia: la satisfacción con la vida parece decrecer con la edad (sujetos entre 11 y 15 años) particularmente entre las chicas.

1.3. Estudios de calidad de vida en población oncológica infantil

El cáncer ha sido considerado tradicionalmente como una experiencia altamente traumática y estresante para los niños que tienen que afrontarlo. Los tratamientos que amenazan la integridad corporal y los procedimientos invasivos con múltiples efectos colaterales representan estresores potenciales para los niños. Además, la separación de su grupo de pares y la alteración de la normalidad familiar, social y educativa amenazan de manera significativa la posibilidad de una vida plena. Por tanto, es de esperar que exista en estos niños un incremento en las dificultades de adaptación así como un malestar afectivo. Sin embargo, los estudios que utilizan métodos de autoinforme no han podido demostrar este incremento en las dificultades de ajuste o malestar afectivo. De hecho, varios estudios han revelado que la población que sufre de cáncer pediátrico muestra un ajuste psicológico tan bueno, o mejor, que sus pares sanos (Phipps, 2005). La mayoría de estudios muestran como los niños con cáncer informan de un nivel más bajo de síntomas y en muchos casos, significativamente más bajos que los controles sanos (Recklitis et al., 2006). También se han encontrado niveles más bajos de estrés postraumático en comparación con pares que han experimentado otros acontecimientos traumáticos en la infancia (Schwartz y Drotar, 2006).

Otro aspecto fundamental dentro del marco del cáncer pediátrico en la última década son los estudios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVS - Varni, Burwinkle, Katz, Meeske, y Dickinson, 2002). Estos instrumentos multidimensionales aportan información

sobre dimensiones de salud física, psicológica y social para una condición de salud general o para condiciones particulares. Aunque no existen diferencias respecto al constructo de Calidad de Vida, CVS surgió como un término más apropiado dentro de los servicios de salud. Los datos demuestran que niños a partir de 5 años de edad pueden informar de manera fiable y válida sobre su calidad de vida si se emplea un instrumento apropiado para su edad. Cuando los niños son demasiado pequeños, tienen problemas cognitivos, están demasiado cansados o enfermos se recomienda apoyar la evaluación con la perspectiva de los padres, aunque nunca sustituirá el informe del niño cuando este es capaz de proporcionar su perspectiva ya que la literatura ha demostrado ampliamente que las respuestas otorgadas por otros informantes no son equivalentes a las proporcionadas por el paciente (Achenbach, 1992). Pocos estudios han tenido en cuenta esta información, lo que lleva a una falta de resultados concluyentes sobre la calidad de vida de niños menores de 8 años. En nuestro estudio, incluiremos medidas de autoinforme para padres y niños menores de 8 años.

Tradicionalmente, se asumía que los resultados en calidad de vida relacionada con salud descendían a medida que aumentaban la severidad y número de los efectos secundarios o retardados de los tratamientos. Varios estudios han demostrado que, evidentemente, los dominios de calidad de vida relacionados con salud física (funcionamiento físico, dolor corporal y percepciones de salud general) reflejan peores puntuaciones en niños con cáncer que en los controles (Varni, 2007). Sin embargo, algunos estudios revelan que los niños oncológicos no difieren de sus pares sanos en los dominios de salud psicosocial de calidad de vida, como salud mental, autoestima y conducta general (Phipps, 2006). En un estudio longitudinal sobre aspectos psicosociales en pacientes oncológicos adolescentes, se mostró cómo poco después del diagnóstico de cáncer los indicadores psicosociales desvelaban peores resultados en comparación con un grupo de referencia. Sin embargo, poco después (en concreto, dieciocho meses) estas diferencias desaparecían, dando incluso resultados invertidos: el grupo de cáncer refería mayores niveles de vitalidad y menores niveles de ansiedad y depresión que el grupo de referencia (Mattsson, 2008). En un segundo estudio se comprobó cómo la mayoría de los participantes, al mismo tiempo que referían algunas emociones negativas como alienación, podían informar de consecuencias positivas relacionadas con la enfermedad (una visión más positiva de la vida, mayor autoestima, buenas relaciones, mayor perspectiva, mayor conocimiento y experiencia sobre la enfermedad y el cuidado saludable y ganancias materiales).

Una explicación posible a estos niveles más bajos de síntomas es la existencia de un estilo represivo adaptativo. El paradigma de estilo represivo adaptativo se plantea como

marco para entender el ajuste positivo de los niños con cáncer (Phipps, 2007). Este estilo adaptativo se relaciona con menores niveles de malestar, depresión, estrés postraumático, síntomas somáticos y mejor calidad de vida. Además, este estilo cuenta con bastante prevalencia entre esta población. A diferencia de la población adulta, este estilo represivo adaptativo no está relacionado con mayor reactividad fisiológica, por lo que puede considerarse una vía hacia la resiliencia en población oncológica infantil (Bonanno, 2004). Más allá de los enfoques tradicionales, podemos afirmar que la resiliencia es la regla y no la excepción. Existen diferentes hipótesis sobre las vías hacia la resiliencia como puede ser el *hardiness* (es decir, personalidad resistente), la experiencia transitoria de emociones positivas, la automejora o este estilo represivo adaptativo. Dada esta adaptación excepcional para afrontar el cáncer, la población de niños con cáncer puede verse no sólo como una población resiliente, sino también como una población floreciente que proporciona una visión de reto y oportunidad.

2. Emociones positivas

La literatura científica refleja un claro desequilibrio en el esfuerzo en el estudio emocional a favor del afecto negativo (Figura 1).

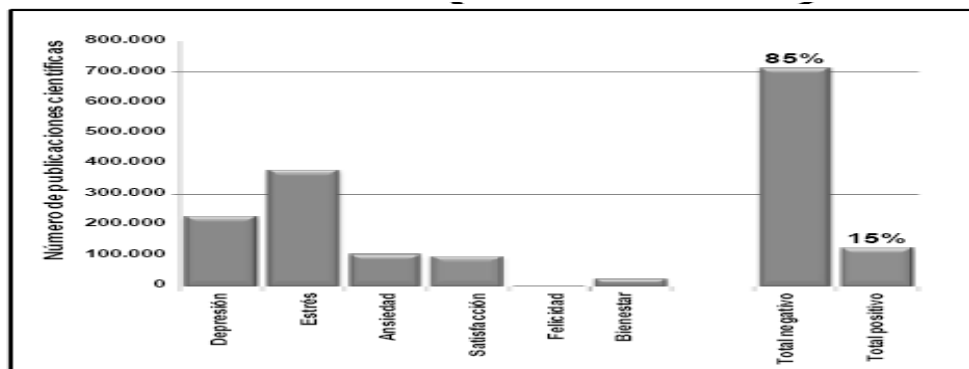


Figura 1: Desequilibrio en el estudio de las emociones (Fernández-Abascal, 2009)

Las razones de este desequilibrio tienen que ver con la tendencia de la psicología en general al estudio del problema frente al estudio de las potencialidades del ser humano o los factores de prevención del problema (Fernández-Abascal, 2009) y con la naturaleza más difusa y menos marcada fisiológicamente de las emociones positivas (Salovey et al., 2000). Sin embargo, es importante no olvidar que los estados de salud física y psicológica no se limitan únicamente a la ausencia de enfermedad, sino en disfrutar además de una serie de recursos o habilidades que permiten afrontar las adversidades cuando aparecen.

La psicooncología, centrada tradicionalmente en el estudio de las emociones negativas, ha experimentado un cambio reconociendo la importancia de las emociones positivas y sobre todo, la relativa independencia entre las emociones positivas y negativas, lo que implica que las emociones positivas pueden experimentarse en estados de circunstancias estresantes (Folkman y Moskowitz, 2000). Además, los estados emocionales positivos pueden promocionar el bienestar emocional y físico amortiguando los efectos del estrés y emociones negativas.

Las *emociones positivas* son tendencias de respuesta con múltiples componentes (p. ej.: experiencia subjetiva placentera, cambios fisiológicos o conductuales / expresivos) que suelen desarrollarse durante una ventana temporal limitada. Casi siempre incluyen algún tipo de valoración, consciente o no, de algún suceso antecedente y suelen contribuir desde un punto de vista adaptativo a la realización de las propias metas.

Es especialmente interesante analizar la investigación sobre la evolución del afecto a lo largo de la vida, dado el relevante papel que tiene en el desarrollo de los individuos. En diferentes estudios se constata que el Afecto Positivo es más alto que el Negativo, para cualquier grupo de edad (Sandín et al, 1999; Robles y Páez, 2003) y que las emociones positivas son siempre más frecuentes e intensas, por término medio, que las emociones negativas (Hernangómez, Vázquez y Hervás, 2009). Se considera que el afecto, tanto el positivo como el negativo, son parcialmente hereditarios (coeficientes en torno al .50), por lo que también existe una influencia importante del medio y de las circunstancias que rodean al individuo (Carr, 2004).

2.1. Valor adaptativo de las emociones positivas

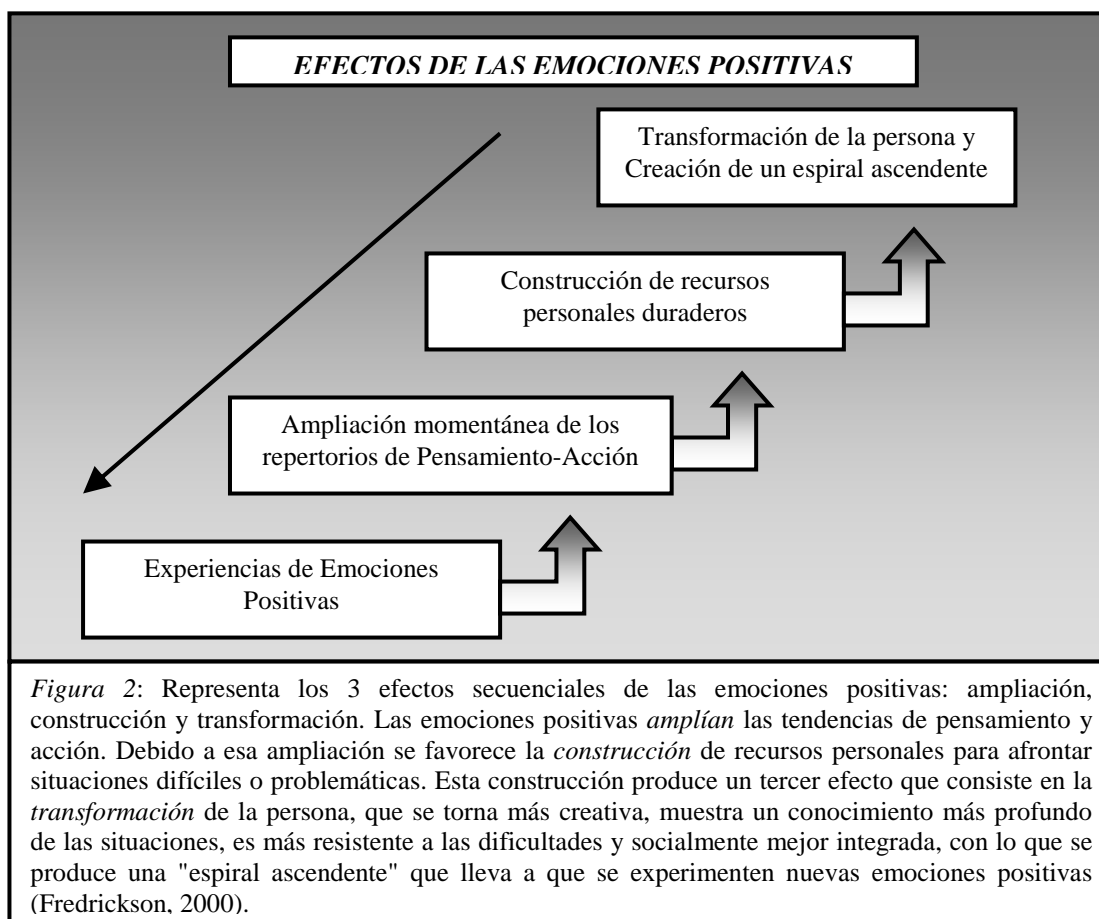
Bárbara Fredrickson (2001) describe como las funciones de las emociones positivas vendrían a complementar las funciones de las emociones negativas y ambas serían igualmente importantes en un contexto evolutivo, y si las emociones negativas solucionan problemas de supervivencia inmediata, porque tienen asociadas tendencias de respuesta específicas, las emociones positivas solucionan cuestiones relativas al desarrollo y al crecimiento personal y a la conexión social. Esta autora también indica que las emociones negativas propician formas de pensar que reducen el rango de respuestas posibles y las positivas propician formas de pensar que lo amplían.

Se ha logrado un gran número de resultados que señalan las múltiples consecuencias favorables que se siguen de la experiencia de emociones positivas y de estados de ánimo altos. Algunos de estos efectos los resumen Vázquez y Pérez-Sales (2003): contribuyen a las

relaciones sociales, motivan para la acción, aumentan la tolerancia al dolor, mejoran la forma de pensar, mejoran el estado de salud y alargan la vida, y ayudan a afrontar la adversidad.

Fredrickson crea un modelo llamado *Modelo de Ampliación y Construcción de Emociones Positivas* (Fredrickson, 1998) y su principal proposición es que las emociones positivas y los estados afectivos relacionados con ellas se vinculan a una **ampliación de las posibilidades de la atención, la cognición y la acción, y a una mejora de los recursos físicos, intelectuales y sociales de la persona.**

Las emociones positivas no sólo parecen ampliar momentáneamente las tendencias de pensamiento y acción del individuo, sino que, también permiten aumentar los recursos personales, tales como los recursos físicos, intelectuales y sociales. Fredrickson (2000) resume en la siguiente figura (*figura 2*), los efectos secuenciales que pueden tener lugar al experimentar emociones positivas.



Por su parte, Moskowitz y Folkman afirman que las personas que afrontan el estrés con éxito buscan crear estados emocionales positivos para fortalecerse ante la adversidad. Además, afirman que las experiencias emocionales positivas no necesitan ser ni demasiado intensas ni prolongadas para generar estos efectos beneficiosos.

2.2. Emociones positivas y salud física.

Tradicionalmente, encontramos varios ejemplos en la literatura que avalan la relación entre los estados psicológicos negativos y la salud física. Por ejemplo, Taylor *et al.* (2000) mostraron como las expectativas negativas estaban asociadas a una progresión más rápida hacia la muerte en los pacientes con sida y que, además, estaba relacionado con un comienzo más rápido de síntomas en los pacientes que previamente eran asintomáticos. Pero, ¿qué ocurre con los estados emocionales positivos? El estudio de los factores de protección en la salud y, especialmente, la relación existente entre los estados psicológicos positivos y sus repercusiones sobre el desarrollo de la enfermedad, comenzó hace tan sólo dos décadas (Taylor, Kemeny, Reed, Bower y Gruenewald, 2000). A excepción de algunos intentos aislados como Jahoda (1958), las teorías positivas son relativamente recientes (Deci y Ryan, 2000; Keyes y Waterman, 2003; Ryff, 1989; Ryff y Keyes, 1995; Seligman, 2002). Sin embargo, son ya numerosos los resultados que avalan la relación entre emociones positivas y salud física. Por ejemplo, algunos estudios han mostrado que la habilidad para mantenerse optimista (Reed, Kemeny, Taylor y Visscher, 1999) y la habilidad para encontrar un sentido en el afrontamiento ante la adversidad (Bower, Kemeny, Taylor y Fahey, 1998) parece estar asociado con una mejor salud física. A pesar de esta evidencia, los resultados siguen siendo contradictorios.

Aunque las emociones positivas no tengan un efecto tan inmediato y visible como las negativas, tienen un amplio efecto sobre el comportamiento humano (Isen, 2000, 2002; Aspinwall, 2001; Fredrickson, 2001; Avia y Vazquez, 2011). Fredrickson (1998) definía tres efectos fundamentales: contrarrestan los efectos negativos sobre la salud de las emociones negativas, reducen la reactividad o facilitan la recuperación del sistema ante determinadas emociones negativas como la ansiedad o la ira y favorecen la atención a los factores de protección y promoción de la salud mediante hábitos de vida más saludables, así como una mayor satisfacción con la vida (Lyubomirsky y Diener, 2005). Así, la gente más feliz se implica más en actividades sociales y menos en actividades poco saludables (Mishra, 1992).

Efectos directos del afecto positivo en la fisiología.

En la última década encontramos múltiples ejemplos de estudios que muestran asociaciones específicas entre el nivel de emociones positivas y los sistemas fisiológicos. Los estados emocionales positivos y negativos son relativamente independientes (Bradburn, 1969) por lo que resulta interesante concretar los beneficios concretos sobre la salud de la presencia

de afecto positivo. Centrándonos en los sistemas inmunológico y endocrino, la investigación se enmarca dentro de la psiconeuroinmunología, que vincula los factores psicológicos con la función inmune (Ryff y Singer, 2005). Un ejemplo de ello son los recientes estudios sobre la vacuna del virus del papiloma humano (Fang *et al.*, 2008), en los que se encontró que las mujeres vacunadas que manifestaban mayores niveles de estrés mostraban una respuesta inmune más débil ante el virus. Entonces podemos preguntarnos si el sistema puede ser impulsado por emociones positivas. Las respuestas neuroendocrinas e inmunes se han examinado como posibles mediadores de los efectos en la salud del afecto positivo (Steptoe y Wardle, 2005). Las inducciones de afecto positivo en laboratorio generalmente están asociadas a cambios cualitativos y cuantitativos en la respuesta inmune de manera causal (Pressman y Cohen, 2005). El afecto positivo está asociado a la liberación de secreción de inmunoglobulina A, el anticuerpo considerado la primera línea de defensa contra el catarro común, de tal forma que el humor positivo podría aumentar la respuesta del sistema inmunológico (Stone *et al.*, 1987). En lo que respecta al funcionamiento endocrino, se sabe que hormonas como la adrenalina, noradrenalina, ACTH y el cortisol son responsivas a las emociones. El desequilibrio hormonal influye en los sistemas fisiológicos, incluyendo alteraciones de las funciones inmune y cardiovascular. Algunos estudios de laboratorio en los que se induce afecto positivo se encuentra un decremento en los niveles de cortisol (Hubert, 1990), aunque otros, en cambio, no encuentran efectos en estos niveles tras la inducción (Pressman y Cohen, 2005). Las emociones positivas también guardan una estrecha relación con la reducción del dolor en procesos médicos como cáncer o fibromialgia.

Modelo de la relación entre afecto positivo y salud.

Pressman y Cohen (2005) proponen dos modelos que representan los posibles caminos que unen el afecto positivo y los resultados en la salud.

- a) *Modelo de efecto principal (directo)*. Se centra en los efectos directos del rasgo de afecto positivo sobre la salud. “*Creemos que rasgo de afecto positivo está asociado a mejores resultados de salud, y extrema activación del estado de afecto positivo está potencialmente asociado al desencadenamiento de sucesos en enfermedades subyacentes*” (Pressman y Cohen, 2005). Podría existir una relación curvilínea entre afecto positivo y salud. Los principales efectos del afecto positivo sobre la salud se describen en el siguiente esquema (Figura 3):

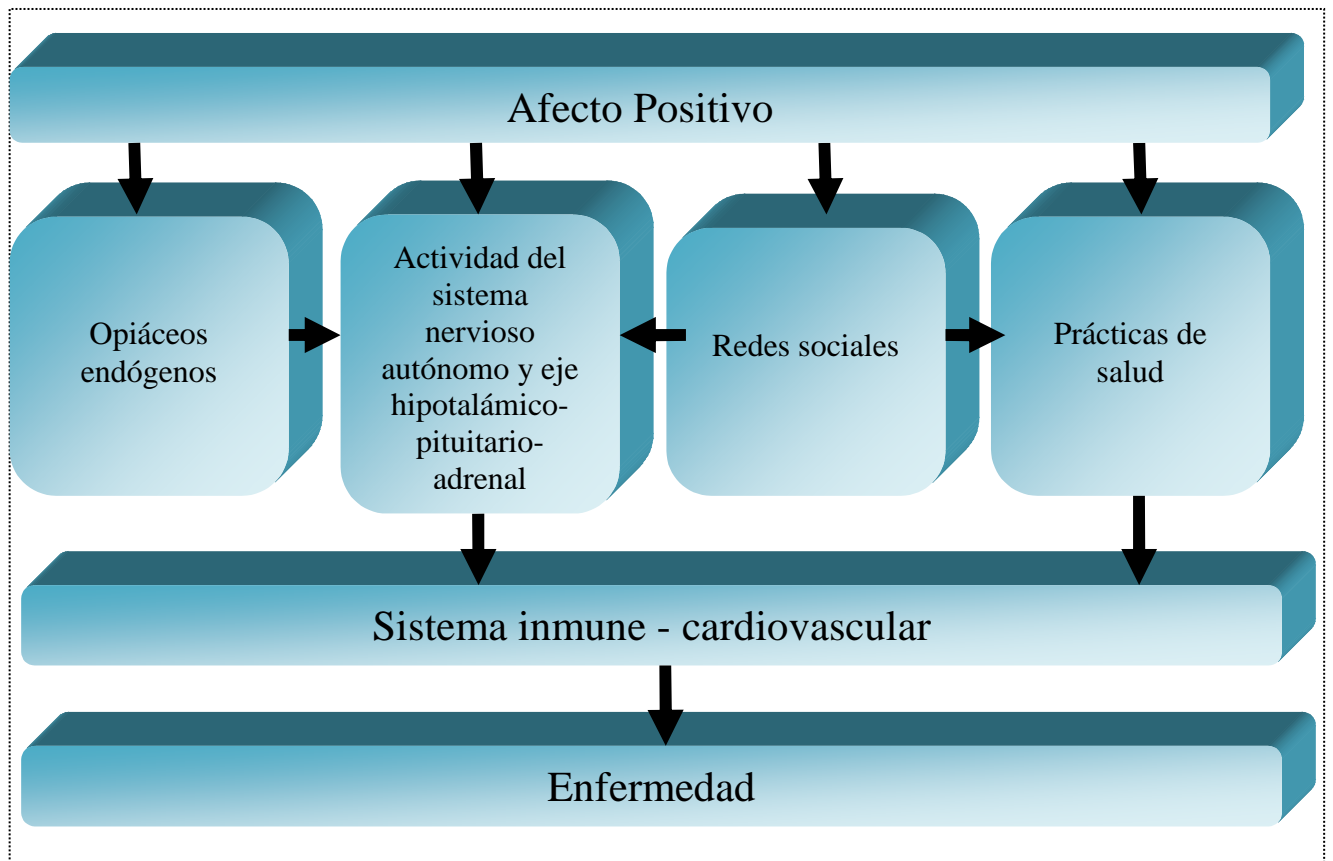


Figura 3: Modelo de efectos principales que muestra las vías conductuales y biológicas que unen el afecto positivo con el comienzo o progresión de enfermedad física (Pressman y Cohen, 2005)

b) *Modelo de estrés –buffering (amortiguación) de las influencias del afecto positivo en la salud* (Figura 4). El afecto positivo ayuda a afrontar las situaciones estresantes reduciendo el impacto de las conductas y respuestas fisiológicas hostiles para la salud generado por el estrés. Esta hipótesis es consistente con la teoría de Fredrickson (1998) de “ampliación y construcción” de las emociones positivas. Salovey (2000) sugiere que las emociones positivas generan recursos psicológicos que promueven la resistencia, paciencia y optimismo. Paralelamente Smith y Baum (2003) sugieren que el afecto positivo puede ayudar al restablecimiento de actividades tales como sueño, ejercicio y relajación, actividades que ayudan a reducir la percepción de estrés.

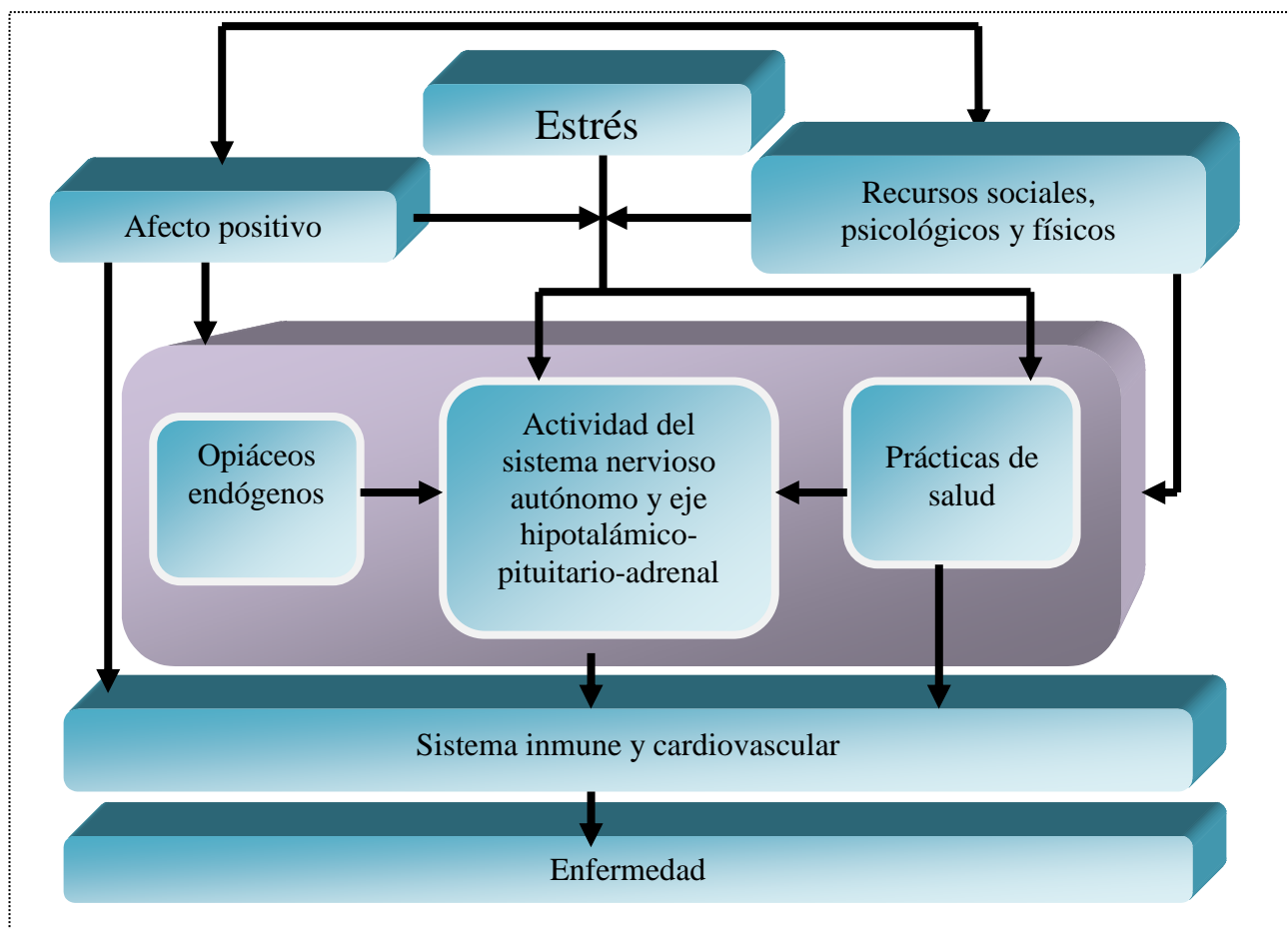


Figura 4. Modelo de estrés- buffering (amortiguación) de Pressman y Cohen, 2005.

Estudios de mortalidad, morbilidad y supervivencia.

Maier y Smith (1999) examinaron cómo influye el bienestar subjetivo en la mortalidad en una muestra de personas adultas de 70 a 103 años de edad; el bienestar subjetivo fue evaluado con las escalas de afecto positivo y negativo del PANAS (Positive and Negative Affect Schedule; Watson, Clark y Tellegen, 1988) y con escalas que evalúan agitación, satisfacción con la vida y satisfacción con la edad (Lawton, 1975). Los niveles más bajos de bienestar fueron asociados a un incremento en el riesgo de mortalidad.

En 2001, Danner, Snowdon y Friesen examinaron los factores de longevidad de una amplia muestra longitudinal de monjas católicas. Las monjas que reflejaban en sus relatos más emociones positivas (alegría, anhelo, felicidad) gozaban de mejor estado de salud y vivían una media de diez años más que aquellas que prácticamente no reflejaban estas emociones.

En cuanto a los estudios de morbilidad, Cohen, Alper y Doyle (2006) evaluaron la tendencia a expresar emociones positivas y emociones negativas en adultos sanos. Los

resultados de este estudio longitudinal mostraron que aquellos sujetos con un estilo emocional positivo presentaban menor riesgo de contraer catarro común que aquellos con estilo emocional negativo al exponerles a varios virus respiratorios (el riesgo era tres veces menor). Además el estilo emocional positivo estaba asociado a niveles más bajos de hormonas endocrinas y mayor número de prácticas saludables, aunque estas diferencias no explicaban los distintos niveles de riesgo a desarrollar la enfermedad. Por otra parte, el estilo emocional negativo estaba asociado con una tendencia mayor a informar sobre síntomas inespecíficos que las personas bajo un estado emocional positivo. No se encontró relación entre el estilo emocional negativo y mayor riesgo para desarrollar la enfermedad. Otros estudios han mostrado como las personas bajo estados emocionales positivos, tenían menor presión arterial ante tareas estresantes de laboratorio (Steptoe, Gibson, Hamer y Wardle, 2007).

En cuanto a los estudios en población oncológica, Carver, Pozo y Harris (1993) encontraron cómo el optimismo y el uso del humor se asociaban negativamente con el estrés en diferentes estadios del cáncer de mama. Pressman y Cohen (2005) han revisado varios estudios que examinan si el afecto positivo está asociado a supervivencia en una variedad de pacientes con cáncer, y señalan que aparentemente hay un patrón de resultados que sugiere que los pacientes con enfermedad “en fase terminal” y enfermedades con tasas de mortalidad a muy corto plazo, los niveles de afecto positivo alto les perjudican, pues suele estar asociado a una desinformación de síntomas y consecuentemente podría desembocar en un inadecuado rastreo de la progresión de la enfermedad. En los últimos años, se postula que la relación entre afecto positivo y salud sea una relación curvilínea con el riesgo decreciendo desde bajos hasta moderados niveles de afecto positivo, pero incrementándose en los niveles extremadamente altos, en los que se adoptarían estrategias de afrontamiento inadecuadas (Pressman y Cohen, 2005).

En conclusión, la evidencia acumulada sobre la relación entre estados emocionales y salud física parecen arrojar datos contradictorios. Es necesario, por tanto, trabajar por el empleo de procedimientos metodológicos rigurosos, incluyendo estudios longitudinales, instrumentos de medida apropiados y mecanismos de control para las influencias biológicas y psicosociales, que puedan demostrar empíricamente la validez de estas ideas (Taylor *et al.*, 2000).

3. Fortalezas personales

El término fortalezas humanas hace referencia a las manifestaciones psicológicas de las virtudes tradicionales (Sabiduría, Valor, Humanidad, Justicia, Templanza y Espiritualidad) que forman y han formado parte de la filosofía, la cultura, la religión o las diferentes manifestaciones artísticas. Peterson y Seligman han desarrollado un sistema clasificatorio de las Fortalezas y Virtudes Humanas (*Character Strengths and Virtues*) publicada en el 2004, que se podría asemejar a los sistemas existentes para la clasificación de los trastornos psicopatológicos DSM. Las fortalezas que se clasifican son maleables y son relativamente estables según la situación y el tiempo (Seligman, 2002). El objetivo de este sistema es que se identifiquen las fortalezas características de la persona (“fortalezas personales”) y diferenciarlas de las que no lo son. A continuación se presenta un cuadro resumen (Figura 5) de este sistema de clasificación:

Clasificación de las fortalezas humanas (Peterson y Seligman, 2004)
Sabiduría y conocimiento: <i>Curiosidad, amor por el conocimiento y el aprendizaje, pensamiento crítico, creatividad, inteligencia emocional, perspectiva</i>
Valor: <i>Valentía, perseverancia, honestidad</i>
Humanidad y amor: <i>Generosidad, amor</i>
Justicia: <i>Civismo, equidad, liderazgo</i>
Templanza: <i>auto-control, prudencia, humildad</i>
Trascendencia: <i>Disfrute de la belleza, Gratitud, optimismo, espiritualidad, perdón, sentido del humor, entusiasmo</i>

Una de las preguntas que cabe plantearse al estudiar las fortalezas humanas, especialmente en adolescentes, es cómo se llegan a consolidar como tales. La adolescencia es considerada como un período fundamental en el desarrollo de la personalidad, como un momento de crisis que posibilita el cambio y, en la mayoría de los casos, la construcción de una identidad propia. Los factores biológicos (temperamento), el papel de los padres y familiares, la relación con los iguales, los modelos sociales e instituciones son algunos factores que pueden explicar el desarrollo evolutivo de las fortalezas humanas. A continuación, se describen más detalladamente alguna de las fortalezas relevantes para este estudio:

3.1. Gratitud

La gratitud es un estado cognitivo – afectivo típicamente asociado con la percepción de que uno recibe un beneficio (que puede entenderse como algo material y tangible o como

algo más etéreo o trascendente) que no merece o que no se ha ganado, pero que, ha conseguido por las buenas intenciones de otra persona (Emmons y McCullough, 2003). La gratitud surge como resultado de dos procesos cognitivos: por una parte, el reconocimiento por parte del sujeto de haber obtenido un resultado positivo; y por otro lado, el reconocimiento de que hay una fuente externa para ese resultado positivo. Además, cuanto mayor es la percepción de esfuerzo para poder prestar ese beneficio, mayor es la experiencia de gratitud (Okamoto, 1997). La gratitud favorece el bienestar interpersonal ya que favorece conductas como: intentar devolver el favor, elogiar o reconocer el acto (públicamente o dando las gracias).

Fitzgerald (1998) identifica tres componentes de la gratitud: a) un sentimiento cálido de apreciación hacia alguien o algo; b) un sentimiento de buenos deseos hacia la persona o el objeto y, c) una disposición a la acción que parte del aprecio y los buenos deseos. Una persona agradecida reconoce que ha recibido generosamente algo de alguien y por eso la gratitud se considera una emoción empática (Lazarus y Lazarus, 1994).

Gratitud, bienestar y salud

La investigación ha demostrado que la disposición de gratitud está asociada a medidas de afecto positivo, optimismo, vitalidad y bienestar (Bono y McCullough, 2006). La gratitud está asociada negativamente con sentimientos de resentimiento del pasado y con estados emocionales de depresión, ansiedad y envidia (McCullough, 2002). Asimismo, ayuda a afrontar experiencias traumáticas (Fredrickson, 2003). Tomando en conjunto los datos, podemos concluir que la gratitud funciona como un factor de protección contra problemas psicopatológicos. Además, la gratitud también correlaciona con religiosidad y espiritualidad, empatía y perdón (McCullough et al., 2002), con un incremento en conductas prosociales como mayor amabilidad hacia el benefactor, y fortalece las relaciones de apoyo social seguro.

Varios estudios han mostrado como las intervenciones para promocionar la gratitud generaba mayor satisfacción con la vida, índices más altos de optimismo hacia el futuro, así como un menor número de síntomas de enfermedad. Además, se observó que el incremento en gratitud fue la causa de los aumentos en afecto positivo (Emmons y McCullough, 2003).

Por último, algunos estudios con personas con enfermedades neuromusculares han mostrado cómo los enfermos del grupo de gratitud experimentan un aumento en el nivel de afecto positivo, e incluso una reducción de los niveles de afecto negativo. Asimismo, se observaron mejorar en medidas de satisfacción con la vida e índices más altos de optimismo.

En conclusión, se ha comprobado que la gratitud tiene efectos positivos sobre el bienestar y además, son fácilmente manipulables a través de intervenciones sencillas. Estos cambios en las experiencias de gratitud y perdón pueden promover ganancias en otras áreas vitales.

3.2. Optimismo

La esperanza o el optimismo hacen referencia a posturas cognitivas, emocionales y motivacionales hacia el futuro. Según Peterson y Seligman (2004), pensar sobre el futuro, esperar que ocurran los resultados esperados, actuar de forma que esos resultados esperados sean más probables y confiar en que los esfuerzos que se realicen merecen la pena provoca buen ánimo y acciones dirigidas a la consecución de objetivos. Según el modelo de motivación basado en la expectativa formulado por Carver y Scheier (2001) los progresos hacia un objetivo incrementan el afecto positivo y la confianza a la hora de obtener un buen resultado.

Optimismo, bienestar y salud física

Optimismo es el rasgo de personalidad más vinculado a bienestar. Juega un papel importante en la salud física (Avia y Vázquez, 2011). El optimismo, la esperanza y las expectativas positivas futuras son elementos que protegen la salud en situaciones de reto para el equilibrio personal (Vázquez y Castilla, 2007). Algunos estudios lo han relacionado con factores de protección a la hora de hacer frente a la enfermedad y está asociado a una mayor esperanza de vida (Peterson, Seligman y Vaillant, 1988). Respecto al cáncer en población adulta se ha relacionado con estado de ánimo positivo, mejor calidad de vida y menor malestar somático (Carver y Antoni, 2004). Existen pocos estudios de este rasgo en población infantil.

¿Qué mecanismos están implicados en estos resultados? De manera directa, generan una mayor respuesta inmune (Sieber, Rodin y Larson, 1992). De manera indirecta, favorece la realización de conductas saludables y para llevar a cabo estrategias para afrontar el estrés y los problemas de salud, lo que favorece la recuperación (Scheier y Carver, 1986). Una simulación mental de un escenario positivo tendrá el mismo efecto que una conducta real y por tanto puede conducir de manera similar a incrementar los niveles de confianza en el éxito (Carver y Scheier, 2001).

3.3. Amor

Es una de las fortalezas con mayor relación con satisfacción vital (Giménez, 2009). Sentirse amado es uno de las emociones que permite al ser humano sentirse libre, apoyado y seguro. El adolescente asume en esta etapa de su vida la tarea de independizarse de sus padres y buscar otras figuras de apego: los iguales (p.ej.: Overbeek, Vollebergh, Engels y Meeus, 2003; Hazan, 2004). Ahora bien, pese a lo que tradicionalmente se piensa, esto no significa que los padres dejen de ser referentes en la vida de los adolescente, simplemente empieza a necesitar de ellos cosas que no demandaba en su infancia; fundamentalmente busca apoyo y confianza en la accesibilidad de las figuras parentales (Allen y Land, 1999; Cook, 2000). Además, en este periodo, el adolescente pasa de ser un receptor de cuidado y atención por parte de los padres a poseer el potencial de brindar este cuidado a otros (Allen y Land, 1999). En definitiva, se puede considerar la adolescencia como un período de transición en la que se incorporan nuevas relaciones de afecto. Sentirse *afectivamente* seguro permite a los adolescentes y adultos ser más efectivos a la hora de enfrentarse al estrés diario y desarrollar estrategias para establecer relaciones sociales más satisfactorias (Hazan, 2004). Diferentes estudios han encontrado que las relaciones interpersonales son la primera causa percibida de felicidad entre los jóvenes españoles (Javaloy, 2007; INJUVE, 1991, 1996, 2000, 2004; CIS, 1996, 2007).

3.4. Perseverancia

Sin duda, es una fortaleza implicada tanto en el proceso de enfermedad como en el cumplimiento de un deseo. Tice, Wallace y Harter (2004) definen la perseverancia como la persecución voluntaria de un objetivo a pesar de las dificultades y los obstáculos. Desde la psicología positiva se aborda como la capacidad de tomar la decisión de cuándo seguir actuando y cuándo abandonar. La perseverancia está asociada con locus de control interno (Weiss y Sherman, 1973), con expectativas de éxito (Janoff-Bulman y Brickman, 1982; Carver, Blaney y Scheier, 1979; Duval, Duval y Mulilis, 1992), con autoeficacia (Meyer, 1987; Locke, 1997), con motivación intrínseca (Vallerand y Bissonnette, 1992), y con retraso de gratificaciones (Mischel, Shoda y Rodríguez, 1989).

4. Crecimiento postraumático

“Todo el mundo me pregunta “¿Cómo te ha cambiado el cáncer?” Cuando la verdadera cuestión es “¿Qué no ha cambiado el cáncer en ti?” Hay dos Lance Armstrongs: el pre-cáncer y el post-cáncer. La verdad es que tener cáncer es lo mejor que me ha pasado.

No sé por qué enfermé, pero ha hecho verdaderas maravillas conmigo y no me gustaría alejarme de eso. ¿Por qué querría cambiar este hecho tan importante en mi vida que me ha enseñado y moldeado?” (Lance Armstrong, 2000)

El marco del estrés postraumático es útil para entender las secuelas a largo plazo de las condiciones amenazantes para la vida. Sin embargo, en los últimos años varios estudios han demostrado que las experiencias traumáticas o dolorosas no siempre tienen valoraciones o repercusiones exclusivamente negativas. Parkes (1971) ya describía el trauma como una transición vital que resulta en cambios positivos y negativos. Revisando la literatura, vemos que algunas personas son capaces de encontrar algún efecto positivo tras un suceso traumático, esto es lo que denominaremos como Crecimiento Postraumático (CPT), es decir, *“un cambio positivo que experimenta un individuo como resultado de la lucha con un hecho traumático”* (Calhoun y Tedeschi, 1999, p. 11). Estos autores defienden que aunque la respuesta normativa universal ante un hecho traumático es el dolor y las vivencias negativas, hay personas que son capaces de ver elementos positivos en el proceso de lucha que iniciaron tras el hecho. Estos procesos resultan en una restauración de los esquemas pretrauma y cambios positivos en el sentido de uno mismo (p. ej., sentirse más fuerte y sabio), de las relaciones personales (p. ej., sentirse más cercano a los amigos y familiares), y la filosofía de vida (p. ej., reordenar los objetivos y prioridades de vida enfatizando elementos como el disfrute de la vida, las relaciones o el crecimiento personal). En el ámbito de la psicología, la investigación que hay hasta el momento nos demuestra que el fomento del Crecimiento Postraumático podría ser una buena estrategia para una mejor aceptación del trauma con menores consecuencias psicológicas y físicas negativas. Un ejemplo de ello es el estudio de Aldwin y cols. (1994), en el que se aprecia cómo el 100% de las personas reconocen algún efecto negativo del hecho traumático vivido, pero además el 60% son capaces de reconocer algún efecto positivo de este hecho sobre sus vidas. A pesar de los esfuerzos por crear un modelo de Crecimiento Postraumático, aún se desconocen las condiciones que favorecen o inhiben este proceso (Tedeschi y Calhoun, 2004)

Los modelos teóricos afirman que la percepción de beneficios aparece tras hechos graves o amenazantes que retan las creencias sobre uno mismo o el mundo, creando la

posibilidad de reevaluar y del cambio positivo. Este parece ser el caso de los pacientes diagnosticados de cáncer. Para comprobar si el cáncer puede considerarse una experiencia traumática es importante recordar que a pesar de los grandes avances en el tratamiento, esta enfermedad sigue estando considerada como la enfermedad incurable asociada a muerte daño y desfiguración por excelencia. Esta idea es compartida por el entorno del individuo afecto y por buena parte del personal sanitario que le atiende, del mismo modo que lo es la mitificación de la enfermedad y su asociación inmediata con la muerte. Ya Holland en 1979 (Gili y Roca, 1996) recoge tales reacciones bajo el epígrafe de las "6D": *Death, Dependency, Disfigurement, Disability, Disruption* y *Discomfort*¹.

El primero en describir estos procesos en pacientes con cáncer fue Taylor (1983) que, al preguntar a los participante acerca de si su vida había cambiado desde que conocían su enfermedad, el 70% contestaron afirmativamente, de los cuales un 60% consideraron que dicho cambio había sido positivo, en la mayoría de los casos los pacientes informaron de haber aprendido a tomarse la vida más fácilmente y disfrutar más de ella. Cordova et al. (2001) documentaron un sentido de fortaleza personal incrementada y cambios positivos en las prioridades en mujeres con cáncer de pecho en comparación con el grupo control.

De nuevo, los estudios se han llevado a cabo con población adulta dejando a un lado la investigación con población infantil por la falta de medidas adecuadas. Aunque las tasas del Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT) son modestas, los síntomas de estrés postraumático aparecen con frecuencia en niños, padres y hermanos. Sin embargo, las respuestas postraumáticas no son necesariamente negativas. Varios estudios han demostrado que los adolescentes que padecen cáncer informan de experiencias negativas como el miedo a la alienación, miedo a alteraciones en la apariencia, miedo a la muerte y otras preocupaciones físicas, al mismo tiempo que refieren experiencias positivas como las relaciones positivas con el personal médico y el cuidado que reciben de un equipo agradable, competente y de apoyo que le proporciona una información apropiada a su edad (Hedström, 2003). La investigación de este constructo comenzó a ser especialmente relevante dados los bajos niveles de malestar y buen ajuste positivo típicos de esta población (Canning y Boyce, 1992). No todos los niños con cáncer informan de bajos niveles de malestar pero es frecuente que exista un mejor funcionamiento emocional en comparación con el grupo control. Este constructo es un mecanismo de explicación alternativo a otros planteados como el estilo represivo adaptativo (Phipps, 2006). Varios estudios realizados con supervivientes del cáncer en la infancia y sus padres sugieren que afrontar una condición amenazante a la vida como es el cáncer en la

¹ En inglés, *muerte, dependencia, desfiguración, discapacidad, ruptura y malestar.*

infancia puede resultar en CPT de la misma manera que puede resultar en malestar (Barakat, Kunin-Batson y Kazak, 2003). Se ha encontrado que la mayoría de los adolescentes supervivientes tras un año de tratamiento y sus padres informaban de crecimiento postraumático. El CPT se relacionaba, no con severidad objetiva de la enfermedad, sino con una mayor percepción de severidad del tratamiento y amenaza vital (Barakat, 2006)

En cuanto a la relación con otras variables, el CPT se ha relacionado con el optimismo disposicional de la persona. Aunque no parece tener una relación directa de gran magnitud con el CPT (Tedeschi y Calhoun, 1996), sí parece sin embargo contribuir a la elaboración de interpretaciones positivas acerca del trauma (Nolen-Hoeksema, 2000; Nolen-Hoeksema y Davis, 2002). Por ejemplo, se siguió en un estudio longitudinal a una muestra de personas que habían sufrido la muerte de un familiar. El optimismo evaluado antes de la experiencia de la pérdida, fue la única variable capaz de predecir de forma significativa la capacidad para encontrar beneficios de la pérdida (Davis, Nolen-Hoeksema y Larson, 1998). También se ha relacionado con la posibilidad de expresar el afecto. Algunos estudios han demostrado que dar la posibilidad de expresar afectividad, a través de diarios escritos, por ejemplo, incrementa la posibilidad de generar CPT (Ullrich y Lutgendorf, 2002).

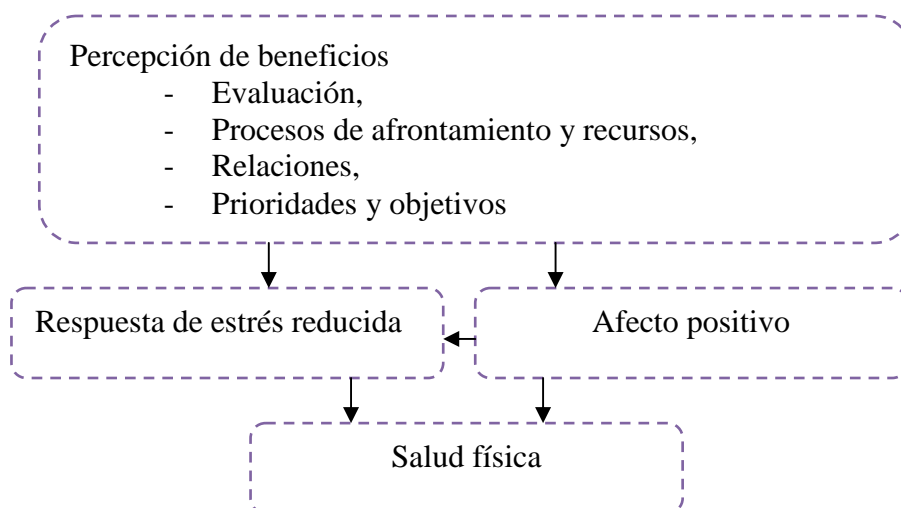
Existen varios términos para referirse a estos cambios positivos. A menudo se utilizan indistintamente o en función del instrumento empleado en el estudio. La *percepción de beneficios* se refiere a esa variedad de cambios positivos que pueden acompañar a los hechos vitales estresantes. Actualmente, existe una tendencia a emplear este término ya que, a diferencia del crecimiento postraumático, la medida de beneficios percibidos no requiere una asunción de una experiencia traumática previa. Por ejemplo, un mayor apoyo social puede percibirse como un beneficio de la enfermedad sin necesidad de que el niño la considere un trauma o un cambio en sus actitudes o valores. Este constructo es menos concreto, más preciso y menos demandante cognitivamente. Este será el término que empleemos en nuestro estudio.

4.1. Percepción de beneficios y salud física

La evidencia empírica parece apoyar que la percepción de beneficios tras una experiencia traumática puede conducir a mejoras en la salud física (Bower, 2009). Parte de la investigación que se ha llevado a cabo en esta área, se ha centrado en individuos enfrentados a enfermedades graves y hospitalizaciones de larga duración. Así, algunos estudios han encontrado que los pacientes perciben ganancias como un sentido más profundo de propósito en la vida, relaciones más cercanas con su familia y amigos, una reevaluación de las prioridades de vida y un mayor compromiso de vida espiritual (Carver y Antoni; 2004). En

otro estudio con pacientes afectados por VIH encontraron que, tras experimentar un suceso traumático (p. ej., la pérdida de un ser amado), aquellos que percibían algún beneficio como una mayor apreciación a los seres queridos o nuevos objetivos de vida, mostraban un menor descenso de las células CD4T, fundamentales para el sistema inmune, lo que implica una progresión más lenta en su enfermedad y menor mortalidad (Bower, 1998). Otros estudios lo relacionan con cambios positivos en la función neuroendocrina, como una reducción de la hormona del cortisol (Carrico, 2006). Los estudios llevados a cabo con pacientes con cáncer muestran asociaciones similares entre la percepción de beneficios y los sistemas fisiológicos, como descensos en cortisol y aumentos de ciertos aspectos de la función inmune (McGregor y Antoni, 2009). Escribir sobre los beneficios del cáncer está relacionado con un menor número de quejas médicas relacionadas con el cáncer en comparación con aquellos que sólo escriben sobre los hechos de su experiencia (Stanton et al., 2002).

Bower (2009) analizó los mecanismos psicológicos y fisiológicos por los que la percepción de beneficios puede afectar a la salud física:



La percepción de beneficios genera cambios en la percepción de estresores futuros (procesos de evaluación); su habilidad para manejarlos (estrategias de afrontamiento y recursos); las relaciones con otros y las prioridades y objetivos. Así, se reduce la respuesta de estrés y minimiza la exposición del sistema a niveles elevados de cortisol. Al mismo tiempo, la percepción de beneficios está asociada a incrementos en el bienestar, particularmente con el afecto positivo (Algoe y Stanton, 2009). Todo ello favorece una respuesta fisiológica más eficiente y efectiva ante estresores futuros (habituaación y recuperación más rápidas) (Bower, 2009).

Encontrar un significado positivo en los sucesos negativos, produce emociones positivas que ayudan a amortiguar los efectos negativos del estrés (Folkman y Moskowitz,

2000). Cultivar las emociones positivas es importante para promover la resiliencia. Las emociones positivas ayudan a construir recursos que son esenciales en el afrontamiento de circunstancias traumáticas. Tras los ataques terroristas del 11 de Septiembre, las personas con mayor resiliencia presentaban mayores experiencias de emociones positivas (como gratitud, interés y amor) en medio de las emociones negativas (como miedo, enfado o tristeza). Además, las personas con mayor resiliencia muestran crecimiento postraumático en sus recursos personales (incremento del optimismo, bienestar subjetivo y tranquilidad). Las experiencias de emociones positivas mediaban completamente el efecto de la resiliencia psicológica sobre el crecimiento psicológico tras los ataques (Fredrickson, 2003). Esto sugiere que cultivar las emociones positivas es el modo en que la gente resiliente puede construir nuevos recursos. Usar las emociones positivas es una estrategia esencial de afrontamiento (Folkman y Moskowitz, 2003). La teoría de ampliación y construcción de Fredrickson sugiere que las experiencias recurrentes de experiencias positivas pueden ayudar a las personas a construir y fortalecer esta habilidad.

A pesar de estas evidencias empíricas, esta relación está aún por confirmar ya que algunos estudios no han encontrado esta relación entre percepción de beneficios y un mejor ajuste o una mayor calidad de vida (Tomich y Helgeson, 2004).

5. Algunas intervenciones en las Unidades Pediátricas

El fundador de “Big Apple Circus”, clown en una unidad de cuidado infantil, cuenta cómo su personaje, el Dr. Stubs, se encontró a un médico que le dijo “Los payasos no deben estar en los hospitales”, a lo que respondió “Tampoco los niños”.

En los últimos años, las Unidades Pediátricas han experimentado un gran auge en intervenciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de los pacientes infantiles con enfermedades crónicas. Estos pacientes se ven obligados a pasar largas estancias en los hospitales por lo que favorecer un ambiente agradable se ha convertido en un objetivo primordial de muchas asociaciones y fundaciones. Además, el cáncer tiene una repercusión social importante y que mueve a personas y organizaciones con el objetivo de ayudar y de cuidar a los enfermos y sus familias. Es frecuente encontrar intervenciones que emplean el uso del humor para mejorar la calidad de vida de los enfermos, desdramatizando los pinchazos, la cirugía, la falta de privacidad y otros aspectos amenazantes del mundo hospitalario. La perspectiva cómica puede ayudar a una persona a afrontar situaciones difíciles y a potenciar el disfrute de la vida, y este hecho es relevante a la formación y la práctica de todos aquellos que trabajen en el campo de la medicina. Quizás los “payasos de

hospital” (que emplea el humor para reducir el malestar psicológico en el ámbito hospitalario), los “carritos de la comedia” (que llevan libros, tebeos, juegos, videos, etc. a la habitación de los niños) o “Paint a smile” (que decora las habitaciones de los niños) no vayan a curar a los niños, pero probablemente alegren la estancia a más de uno. Sin embargo, apenas se han realizado estudios para evaluar tales prácticas.

La intervención de “payasos en el hospital” es quizás la más frecuente. *Theodora Foundation* patrocina payasos en 82 hospitales en países de Europa, África y Asia. En los últimos años encontramos algunos estudios que tratan de evaluar la eficacia de estas intervenciones para reducir el malestar psicológico en el ámbito hospitalario. Es habitual que esta intervención vaya dirigida a reducir el miedo, ansiedad y estrés preoperatorios. Vagnoli et al. (2005) encontraron que la presencia de payasos junto con los padres es efectiva para manejar la ansiedad de los niños durante la inducción anestésica. También observaron cierta resistencia del personal médico a insertar dichos procedimientos en la sala de operaciones. Por otra parte, el grupo portugués, (Costa y Arriaga, 2010) ha encontrado que la presencia de payasos en cirugía menor reduce las preocupaciones preoperatorias y las respuestas emocionales. Además, esta reducción no sólo se daba en los niños, los padres también mostraban estos efectos. Sin embargo, estos resultados no son concluyentes. Los datos del estudio realizado por un grupo balear (Meisel et al., 2009) sobre la eficacia de esta intervención indicaron que la intervención de los payasos de hospital no disminuyó de manera significativa el malestar de los niños sometidos a intervenciones de cirugía menor. Sin embargo, se puede observar que en el grupo que recibe payasos hay una disminución de estas conductas desadaptativas postoperatorias cuando se comparan con las conductas que tenían antes de ser operados (no obstante, no llega a la significación estadística). Al realizar algunos análisis teniendo en cuenta la variable edad - para ello, se agruparon a los niños en tres grupos distintos se encontraron que mientras los niños pequeños (3-8 años) no se beneficiaban de los payasos, los niños mayores (9-12 años) mostraron una mejora significativa de su malestar cuando recibían la actuación de los payasos. Lo mismo ocurre con el estudio con PupaClown. Los resultados muestran que los niños tienen una tendencia a incrementar la ansiedad, pero los niños del grupo de payasos mostraron menos incremento en la puntuación de ansiedad, medido por el STAIC y la escala de caras, y estos resultados se mantienen siete días después del alta. En otro estudio relacionado, Sala, Krupat y Roter (2002) analizaron las grabaciones de consultas médicas que habían recibido las evaluaciones de alta satisfacción y de baja satisfacción por parte de los pacientes. Encontraron que en las consultas valoradas muy

positivamente, los médicos empleaban un número mayor de expresiones humorísticas positivas.

Otras intervenciones están relacionadas con la idea de que la risa se asocia a determinados beneficios de salud. Durante las últimas décadas han proliferado diversos tratamientos e intervenciones clínicas relacionadas con el humor y la risa, y el estudio científico de estos fenómenos ha generado un considerable interés mediático y público. En la investigación sobre el valor terapéutico de la risa se han establecido varias vías por las que ésta se asociaría a beneficios de salud. En primer lugar, la risa puede conducir a cambios fisiológicos directos en los sistemas musculoesquelético, cardiovascular, inmunológico y neuroendocrino, los cuales se asociarían a un efecto beneficioso tanto inmediato como a más largo plazo. En segundo lugar, puede llevar a estados emocionales más positivos, que también tendrían efectos beneficiosos directos sobre la salud, o bien contribuir a una percepción subjetiva de mejor salud y calidad de vida. Se han realizado estudios sobre sus beneficios en aspectos de control percibido, optimismo, aceptación, competencias, limitaciones y estado de ánimo. En tercer lugar, puede optimizar las estrategias para combatir el estrés y elevar la tolerancia al dolor subjetivo, lo que puede reducir el impacto negativo que ambos puedan tener en los efectos sobre la salud. En cuarto lugar, puede aumentar las competencias sociales del individuo, que en consecuencia se muestra más cercano y con más satisfacción en las relaciones sociales. El mayor apoyo social resultante puede a su vez conferir efectos inhibidores del estrés y estimuladores de la salud. Finalmente, el aumento de catecolaminas producido por la risa afectaría a algunas funciones mentales, como el aumento de la respuesta interpersonal, la alerta, la creatividad y la memoria, y el aumento de otros neurotransmisores (serotonina, dopamina) tendría un efecto antidepresivo y ansiolítico (Mora Ripoll y García Roderá, 2008).

5.1. Beneficios de cumplir un deseo: evidencias previas

¿Qué beneficios puede reportar el cumplimiento de un deseo? Las intervenciones que tienen como objetivo cumplir los deseos de niños con enfermedades crónicas se llevan a cabo en los hospitales de varios países. Sin embargo, son pocos los estudios empíricos que determinen sus beneficios a nivel físico o psicológico. Algunos estudios ponen de manifiesto que cumplir un deseo a un niño con una enfermedad crónica o de mal pronóstico puede significar darle la oportunidad de *volver a ser un niño*. Desear algo genera la esperanza de que pudiera

convertirse en realidad. Poder visionar por un momento el futuro genera esperanza y la sensación de que merece la pena vivir. Tener esperanza es fundamental para sobrevivir y es un elemento importante que subyace bajo el deseo de los niños de vivir (Hinds, 2004; Kübler-Ross, 1983).

Estudios previos en los que se evalúa a niños con enfermedades graves a los que se cumple un deseo muestran como las emociones positivas se entremezclan con emociones negativas. Emociones como esperanza o el entusiasmo se descubren dentro de un complejo de emociones como ansiedad, aislamiento y molestias corporales, todas ellas presentes en el momento de hacer realidad su sueño (Ewing, 2007). Estos resultados parecen indicar que los niños tratan de vivir su vida intensamente mientras sufren las consecuencias de la enfermedad que amenaza sus vidas.

Los niños que sufren enfermedades tienen mayor probabilidad de mostrar un nivel de autoestima más bajo (Hynson, Gillis, et col., 2003). Este hecho se explica por la posible toma de conciencia con el cambio que les hace diferentes a otros niños. Su nivel de actividades diario se reduce y las relaciones con los pares se acortan igualmente. De estos sentimientos de soledad surgen dificultades para expresar sus emociones. Una manera de equilibrar estas emociones, de permitir su expresión y de sentirse de nuevo un niño, unido a su entorno, es mediante el cumplimiento de un deseo (Ewing, 2009). El cumplimiento del deseo se enmarca dentro de los cuidados de tratamiento y paliativos en la medida que permiten aliviar el malestar físico y emocional de la enfermedad (Farell y Coyle, 2002; Field y Berman, 2003). Estas intervenciones facilitan que el niño afronte la enfermedad con una nueva mirada de optimismo (Matxo, Sherman, Penn, 2003). Además, aporta al niño y a sus familias un sentido de normalidad. Varias revisiones señalan como los niños que mueren de cáncer reciben tratamientos muy agresivos en el último mes. Estas intervenciones pueden servir para mejorar el bienestar del niño reduciendo su sufrimiento. Explorar sus deseos y animar a los niños a tomar decisiones sobre cómo crear su sueño y hacerlo realidad, puede ayudar a que descubran sus fortalezas.

En cuanto a las familias, cumplir el deseo de un niño es una manera de motivar que el niño se sienta unido a su familia. La experiencia de participar en el cumplimiento de un deseo es para muchas familias un respiro, una oportunidad para evadirse del ambiente hospitalario y de las cargas del día a día. Las respuestas de los padres en el proceso de la enfermedad es crucial (Bjork, Wiebe, Hallstrom, 2005). Los padres deben ser sensiblemente apoyados en sus experiencias de manera que puedan ofrecer a sus hijos lo que necesitan a nivel afectivo (Davies, Connaughty, 2002). El deseo permite ofrecer el camino para entender cómo los niños

y la familia afrontan el problema mediante estrategias de escucha y comunicación (Wolfe, 2004). Cuando un niño cuenta la historia sobre el sueño que quiere realizar abre las puertas a la comunicación sobre su vida y enfermedad y puede ayudarle a moverse hacia un estado más saludable. La familia puede encontrar las claves para comunicarse con el niño a través de la comunicación de los momentos más significativos. Explorando los pensamientos y emociones, los niños y sus familias pueden ayudar a aceptar lo que en algún momento pensaron que era intolerable (Kübler-Ross, 1983).

También, es importante que el equipo médico entienda que esta intervención promueve la calidad de vida del niño y que trate de integrarla dentro de sus prácticas. Por el gran proliferación de organizaciones y voluntarios de los últimos años, es posible que los médicos sientan que los tratamientos o procedimientos corren peligro de ser interferidos por dicha actividad. De ahí la importancia de avalar empíricamente los efectos de estas intervenciones y de proponer mejoras para el desarrollo de las mismas.

1.2. Procesos mentales implicados en el deseo

Los mecanismos que se ponen en marcha a la hora de *desear* tienen que ver con varios procesos mentales. Por una parte, *desear* supone la posibilidad de proyectarse uno mismo en el futuro. Se ha encontrado una relación entre la habilidad de proyectarse a sí mismo en el futuro y la felicidad y ansiedad. MacLeod y Conway (2007) encontraron que el pensamiento futuro positivo estaba correlacionado positivamente con medidas de bienestar subjetivo. Además, existe evidencia de que generar imágenes mentales de éxito futuro y de su proceso hasta conseguirlo puede en ocasiones incrementar la motivación de logro, el esfuerzo y mejorar la actuación (Greitemeyer y Würz, 2006; Pham y Taylor, 1999; Ten Eyck, Labansat, Lord y Dansereau, 2006). Una imagen positiva sobre uno mismo en el futuro puede motivar a la acción ayudando a las personas a articular sus objetivos claramente y desarrollar conductas que les permitan cumplir esos objetivos (Pham y Taylor, 1999; Vasquez y Buehler, 2007).

Por otra parte, *desear* tiene que ver con la planificación y establecimiento de metas. Tener y progresar hacia metas valiosas es un punto central para la mayoría de aproximaciones sobre bienestar (Carver y Scheier, 1990; Sheldon et al., 2002). Los planes son diseños que construimos para guiar nuestros intentos de alcanzar un objetivo en un ambiente dado (Scholnick y Friedman, 1993). Se han encontrado altos niveles de bienestar asociados a altos niveles de planificación en objetivos personales (MacLeod y Conway, 2005). La relación entre el establecimiento de metas futuras y el bienestar ha sido ampliamente estudiada. Bauer

(2005) analizó las narrativas personales sobre decisiones de cambio de vida. Aquellas personas con narrativas donde se enfatizaba la aproximación a un futuro deseado informan de un nivel de bienestar superior, menor nivel de evitación de esfuerzos y menor neuroticismo que aquellos que se centraban en la evitación de un pasado indeseado. En otro estudio se encontró que escribir sobre los objetivos de vida está asociado con un incremento significativo del bienestar subjetivo (King, 2001)

Una manera evidente en la que la planificación y establecimiento de metas contribuye al bienestar es a través de la facilitación de la consecución de objetivos. Carver y Scheier (1990) sugirieron que la clave para el bienestar está en el sentimiento de satisfacción por el progreso hacia las metas más que su consecución en sí misma. El progreso hacia las metas es susceptible de afectar el bienestar a través de el afecto anticipatorio (Loewenstein et al., 2001) – la gente se siente bien en el momento en que piensan sobre la experimentación de los resultados futuros deseados. Tener objetivos significativos y planes para conseguirlos favorece que se obtenga como resultado altos niveles de compromiso con las tareas y roles de la vida, lo que se considera en sí mismo un componente del bienestar (Cantor y Sanderson, 1999). Los resultados muestran que (a) las habilidades de planificación y establecimiento de metas tiene una vinculación causal con el bienestar subjetivo y satisfacción vital; (b) el afecto positivo aumenta mientras el afecto negativo no muestra cambios; y (c) mejoran las creencias de autoeficacia personal. Al mismo tiempo, se ha demostrado la hipótesis contraria. Cuando la persona desea un objetivo y le resulta imposible avanzar en su consecución, es probable que experimente niveles elevados de malestar psicológico (Carver y Scheier, 1990).

Una vez planteada esta relación, surgen nuevas cuestiones a resolver: ¿son todas las metas igualmente importantes a la hora de promover el bienestar? La investigación reciente sobre las metas propone dos tipos de teorías (Gollwitzer y Moskowitz, 1996). La primera postula que el contenido de la meta es un determinante importante para alcanzar un objetivo. Por ejemplo, los objetivos de autonomía, competencia e integración social (Ryan, Sheldon, Kasser y Deci, 1996), metas aprendidas (Dweck, 1999), objetivos de reto específicos (Locke y Latham, 1990) facilitan la lucha hacia su consecución. La segunda, postula que un logro de metas exitoso depende de cómo la gente se regula para alcanzar las metas, por ejemplo usando estrategias de control. Centrándonos en el contenido de las metas, parece que las cualidades de los objetivos son importantes. Varios estudios muestran como las metas elegidas en base a los valores y el disfrute (Sheldon y Elliot, 1999) y las metas arraigadas en un sistema de motivaciones individuales (Brunstein et al, 1998) confieren mayor beneficio. La investigación ha dedicado grandes esfuerzos en conocer qué objetivos establecen los

individuos para sí mismos. La Teoría de la Autodeterminación (Deci y Ryan, 2000) enmarca parte de la investigación sobre el funcionamiento de las motivaciones humanas, el desarrollo de la personalidad y el bienestar. La TAD está dentro de una psicología organísmica (Ryan, 1995), dentro del enfoque de Piaget o Rogers que asume que las personas son organismos activos con tendencias inherentes y profundas hacia el crecimiento psicológico y desarrollo. Esta naturaleza humana activa es evidente en el fenómeno de las motivaciones intrínsecas – la tendencia natural de manifestar desde el nacimiento la búsqueda de nuevos retos y oportunidades para aprender. Dentro de la TAD encontramos la Teoría de los Contenidos de los Objetivos que postula que el materialismo y otras metas extrínsecas no incrementan la satisfacción, es decir, no impulsan el bienestar, incluso cuando dichas metas son conseguidas con éxito (Kasser y Ryan, 1996; Niemiec et al., 2009). Por el contrario, los objetivos que tienen que ver con las relaciones íntimas, el crecimiento personal o la contribución con la comunidad llevan a la satisfacción de necesidades y además, mejoran la salud y el bienestar. Además, esta teoría postula que las personas se comprometen mejor con metas enmarcadas dentro de objetivos intrínsecos que aquellas centradas en resultados extrínsecos (Vansteenkiste et al., 2006).

En cuanto a las relaciones con la salud física, se ha estudiado la asociación entre compromiso con los objetivos o la ruptura con ellos y estado de salud (ritmo del cortisol, eficacia de sueño). Las tendencias de ajuste al objetivo están asociadas con bienestar subjetivo. La gente que es capaz de desengancharse de objetivos inalcanzables o comprometerse con objetivos alternativos experimenta mejor estado de salud. La habilidad de desengancharse de objetivos inalcanzables está relacionada con mejor auto-informe de salud y con patrones de secreción de cortisol diurno normativos. Por otra parte, el reenganche a los objetivos no está relacionado con estado de salud pero amortiguan algunos efectos adversos de las dificultades que ocasiona el distanciarse de los objetivos inalcanzables (Wrosch, Miller y Scheier, 2007).

La teoría reciente sobre la realización de fantasías (Oettingen, 1996, 1999) diferencia dos formas de pensar sobre el futuro: las expectativas y las fantasías libres. Específicamente, las expectativas son juicios de la probabilidad de que ciertos eventos o conductas se den en el futuro (Bandura, 1977; Mischel, 1973). Están basadas en experiencias del pasado y en la historia personal de la persona. Las fantasías libres son pensamientos e imágenes sobre eventos y conductas futuras que aparecen en la mente (Klinger, 1990; Singer, 1966), independientemente de la probabilidad de que esos hechos o conductas se den realmente. Esta

última refleja el modelo de pensamiento futuro que realizan los niños a la hora de formular sus deseos.

Además, la teoría de realización de la fantasía establece tres rutas para establecer metas que resultan de cómo las personas manejan sus fantasías libres. La ruta basada en las expectativas se basa en contrastar las fantasías sobre el futuro deseado con aspectos de la realidad presente que se interponen para alcanzar ese futuro deseado. Consecuentemente, surge una necesidad de actuar para cambiar la realidad presente en el futuro deseado. Esto activa la expectativa de la persona de ser capaz de hacer ese cambio. Así, la necesidad inducida de actuar activa una expectativa relevante, que será determinante para comprometerse con la realización de su fantasía.

La segunda ruta para establecer metas surge sólo de fantasear con el futuro. Esta fantasía seduce a la persona pero no hay reflexiones en su realidad presente. No se induce una necesidad de actuar y las expectativas de éxito no se activan. La fuerza de compromiso hacia la realización de la fantasía refleja sólo la motivación implícita impulsada en el momento de imaginar el futuro deseado.

La tercera ruta se basa en meras reflexiones de la realidad negativa. Aquí, no se induce una necesidad de actuar, las reflexiones activan rumiaciones y las expectativas no se llegan a activar. La fuerza de compromiso hacia la realización de la fantasía resulta solamente e la motivación intrínseca que se ve impulsada por las reflexiones de la realidad negativa.

Esta teoría explica en parte por qué los deseos pueden promover el cambio cognitivo y conductual en los niños. La teoría de la realización de la fantasía afirma que cuando las personas contrastan sus fantasías sobre un futuro deseado con sus reflexiones sobre su realidad personal (disonancia cognitiva), se induce una necesidad de actuar que lleva a la activación y uso de expectativas relevantes. De esta manera, cuando se activan expectativas favorables, aparece un fuerte compromiso con las metas (Oettingen et al., 2001).

6. Justificación del estudio

Como hemos mencionado anteriormente, la mejora en el diagnóstico y tratamientos en las últimas décadas así como el cambio experimentado en la psicología desde una perspectiva psicopatológica hacia el estudio de las fortalezas humanas han favorecido un creciente interés en temas relacionados con la calidad de vida de los pacientes con enfermedades graves o de mal pronóstico. A pesar de que desde la Psicooncología se reconoce la importancia y

necesidad de abordar aspectos como las emociones positivas, el optimismo o la percepción de beneficios, el trabajo en este ámbito sigue siendo escaso.

De la misma manera, es destacable como la investigación se ha centrado fundamentalmente en el estudio de estas variables dentro del rango de la edad adulta, descuidando así la investigación de estas dimensiones en el contexto infantil.

Por otra parte, la evidencia acumulada sobre esta área muestra resultados contradictorios. Queda por determinar cómo es el funcionamiento psicopatológico de la población así como las vías por las que la población oncológica infantil muestra un perfil de población resistente frente al trauma. Al mismo tiempo, son frecuentes las referencias a cómo el estado emocional promueve el bienestar físico y psicológico aunque esta relación está lejos de ser confirmada. Será necesario realizar estudios longitudinales con las medidas apropiadas para poder extraer conclusiones firmes.

Finalmente, existen datos contradictorios en relación a la eficacia de estas intervenciones para generar cambios en los niños con enfermedades de mal pronóstico. Por otra parte, se desconoce la naturaleza de estos cambios y si éstos pueden ser estables en el tiempo. Es necesario conocer el impacto de estas intervenciones sobre el bienestar psicológico y emocional de los niños así como su capacidad para amortiguar los efectos negativos de la sintomatología negativa. Además, es importante evaluar las repercusiones que estas intervenciones tienen sobre el ámbito familiar y hospitalario.

Por tanto, y teniendo en cuenta estas consideraciones, vemos que existe la necesidad de investigar exhaustivamente estas variables de bienestar personal, y en especial aplicado al ámbito de los trastornos oncológicos y otras enfermedades crónicas o de mal pronóstico, con la finalidad de crear y mejorar las estrategias de intervención dirigidas a pacientes infantiles, con el fin de fomentar una mejor recuperación y prevenir posibles recaídas. En este estudio pretendemos evaluar la eficacia del deseo para generar cambios en los niños y sus familias en diferentes aspectos psicológicos y emocionales que, como hemos justificado anteriormente, pueden ser claves en el proceso de afrontamiento de la enfermedad.

Vemos que respecto a este tema quedan numerosas cuestiones por contestar: ¿es la población oncológica pediátrica una población especialmente resistente?, ¿se pueden generar cambios psicológicos, afectivos y conductuales mediante pequeñas intervenciones?, ¿estos cambios permiten amortiguar los efectos del estrés, malestar o depresión derivados de la enfermedad?, ¿son estables en el tiempo?, ¿cuáles son los efectos de las intervenciones sobre las familias?,... Éstas y otras muchas preguntas se nos plantean al hilo de la exposición de este

enfoque que representa un punto de vista novedoso desde el que entender la psicología y la salud mental. Según los resultados obtenidos hasta el momento, podemos prever que futuras investigaciones nos ayudarán a abrir y mejorar un campo en el ámbito de la prevención y la intervención ante problemas emocionales desde el trabajo con las emociones positivas (ej: Fava, 1999) que complementarían los enfoques y estrategias terapéuticas más tradicionales.

En cuanto a las **dificultades** que podemos encontrar a la hora de realizar la investigación, destacamos las siguientes:

- a) En primer lugar, debemos tener en cuenta las dificultades propias de la evaluación de población infantil. Las capacidades cognitivas, verbales y emocionales de los niños y adolescentes obligan al entrevistador a una adaptación muy personalizada de cada caso. Evaluar a niños en un rango de edad de 5 a 18 años supone una heterogeneidad de particularidades personales que debemos tener en cuenta. Es importante conocer las características evolutivas de los niños y adaptar en la medida de lo posible el protocolo a cada caso. Esta adaptación se realizará mediante cuatro vías:
 - o La diferenciación de tres protocolos según edad: de 5-7, de 8-12 y de 13 a 18 años.
 - o La evaluación y el entrenamiento previo de la competencia del niño para manejar una escala Likert: tomando como modelo el protocolo de pretest de la *Escala de Bienestar Personal* de Cummins, mediante la cual, por un lado, el entrevistador asegura que el niño tiene recursos cognitivos suficientes para comparar magnitudes o para relacionar un objeto con una categoría concreta o abstracta, y por otro lado, se entrena al niño mediante unos ítems de prueba a manejar la escala Likert de 0 a 10 y la escala de formato reducido.
 - o La creación de protocolos de evaluación atractivos, empleando formatos específicos para niños como “escalas de caras” o “termómetros” que favorecen la implicación del participante en la realización de los cuestionarios.
 - o La recogida de información a través de terceros informantes (padres y personal médico).
- b) Por otra parte, dado que la Psicología positiva es un ámbito de desarrollo incipiente, resulta difícil encontrar instrumentos de medida sobre las dimensiones del bienestar válidos para población infantil, y más concretamente, para población infantil con problemas oncológicos. Para ello, es fundamental realizar una amplia búsqueda bibliográfica y contactar con otros grupos de investigación que estén trabajando sobre estas dimensiones dentro y fuera de España.
- c) Al tratarse de una evaluación de las intervenciones que ya se están realizando sería interesante que los procedimientos interfirieran mínimamente con el funcionamiento normal de la Fundación. Para ello, es imprescindible conocer la dinámica habitual y

diseñar a partir de ahí, el procedimiento de evaluación mejorando así la validez ecológica de la investigación.

- d) Finalmente, hay que tener en cuenta que con el tipo de patología que estamos trabajando, no es de extrañar que se de una muerte experimental real. Por lo que habrá que preverlo a la hora de tomar la muestra.

2. OBJETIVOS

Nuestros **objetivos** generales son:

1. Conocer el funcionamiento de niños con enfermedades graves o de mal pronóstico en términos de bienestar psicológico.
2. Valorar la eficacia del deseo para generar cambios en los participantes (niños y padres) respecto a una evaluación previa y respecto al grupo control en variables como:
 - ▶ Satisfacción vital
 - ▶ Calidad de vida
 - ▶ Afecto positivo / negativo
 - ▶ Fortalezas psicológicas
 - ▶ Optimismo
 - ▶ Crecimiento postraumático
 - ▶ Clima familiar
 - ▶ Creencias nucleares
 - ▶ Sintomatología depresiva
 - ▶ Patología general
3. Averiguar si ese proceso de cambio se relaciona de alguna manera con algunas variables físicas o médicas asociadas con el proceso de la enfermedad como la sintomatología física, la reactividad derivada del tratamiento o la percepción del médico sobre la influencia del deseo en dichos cambios físicos o psicológicos.
4. Conocer si estos efectos del deseo sobre el bienestar y sus padres se mantienen en el tiempo o si, por el contrario, son procesos transitorios que se adaptan con el tiempo. Además, es importante identificar las variables que dificultan los procesos de adaptación hedónica tras el cumplimiento del deseo.
5. Sugerir las bases para diseñar y potenciar en el futuro diversas estrategias de intervención centradas en las emociones positivas y bienestar personal, que ayuden a la recuperación de pacientes con cáncer.

3. HIPÓTESIS

Respecto a las **predicciones de nuestro estudio**, hay que señalar que por su novedad, esta investigación presenta un carácter exploratorio. Sin embargo, los resultados de estudios previos permiten predecir:

1. En lo referente a los datos descriptivos de la muestra, se esperan encontrar emociones positivas y negativas a pesar de la vivencia de un evento potencialmente traumático (Vázquez, Cervellón, Pérez-Sales et al., 2003; Fredrickson, Tugade, Waugh y Larkin, 2003). Dada la relativa independencia entre las emociones positivas y negativas (Bradburn, 1969), esperamos que las emociones positivas puedan experimentarse en estados de circunstancias estresantes (Folkman y Moskowitz, 2000).
2. En relación a los cambios en las dimensiones del bienestar psicológico, esperamos que el cumplimiento del deseo genere cambios en la dimensión más hedónica del bienestar (Ewing, 2007), generando un estilo emocional predominante positivo (Sandín et al., 1999). Es posible que experimentar emociones positivas (bienestar hedónico) pueda producir importantes beneficios a largo plazo (bienestar eudaimónico) (Fredrickson, 2007). Gracias a esas diferencias, y según los modelos teóricos, se prevé que el deseo promueva otros cambios más específicos en dimensiones menos estables como la satisfacción vital percibida (McCullough, 2006). Estas dos dimensiones de bienestar tienen especial relevancia como criterio para el cambio clínico ya que los datos señalan que este bienestar no es un rasgo sino que presenta cambios dinámicos que reflejan ajustes sensibles al cambio (Vázquez y Hervás, 2008). Se espera una percepción más positiva de su satisfacción vital, tanto a nivel global como específico en diferentes áreas de la vida; incremento en los niveles de afecto positivo y descenso en los niveles de afecto negativo. Al mismo tiempo, se esperan relaciones negativas con los niveles de sintomatología depresiva y ansiosa y con otras psicopatologías como aislamiento u hostilidad.

Por otra parte, aunque las emociones positivas son cortas, sus efectos duran mucho tiempo por lo que pueden rescatarse ante una situación estresante, como un desafío (Fredrickson, 2005). Según el *Modelo de Ampliación y Construcción de Emociones Positivas* de Fredrickson (1998) se espera que los participantes construyan recursos personales más estables. Encontrar un significado positivo en los sucesos negativos, produce emociones positivas que ayudan a amortiguar los efectos negativos del estrés e

impulsan las experiencias de resiliencia (Folkman y Moskowitz, 2000), por lo que esperamos que tras la realización del deseo aparezcan cambios más estables respecto a la percepción de sí mismos, respecto a sus relaciones con su entorno y respecto a valores más generales sobre la vida (Tedeschi, Park y Calhoun, 1996). También se esperan diferencias respecto al clima familiar y un cambio en las fortalezas personales relacionadas con: amor, perseverancia, vitalidad, gratitud, amor por el aprendizaje y, en especial, mayores niveles de optimismo respecto al futuro.

3. En cuanto a las variables médicas, la revisión teórica avala la relación entre bienestar psicológico y salud física (Taylor, 2000). En primer lugar, es importante destacar que los resultados obtenidos en los distintos estudios elementos eudaimónicos del bienestar parecen tener relaciones más fuertes con la salud física que con medidas hedónicas (Vázquez y Hervás, 2008). Por otra parte, varios modelos teóricos recogen esta relación entre salud física y emociones positivas. En el *Modelo de Ampliación y Construcción de Emociones Positivas* (Fredrickson, 1998) encontramos que las emociones positivas mejoran el estado de salud y alargan la vida. La presencia de emociones positivas también se ha relacionado con un mejor estado de salud. Otra hipótesis también asocia las emociones positivas a una mayor atención a los factores de protección de la salud, consecuentemente, las personas que experimentan emociones positivas con mayor frecuencia, presentan hábitos de vida más saludables, así como una mayor satisfacción con la vida. En la misma línea, Salovey y colaboradores (2000) mencionan los efectos que tienen las experiencias emocionales positivas en cuanto a que proveen mejores recursos para poder prevenir enfermedades o afrontar más efectivamente los problemas de salud ya existentes. Los autores afirman que los estados emocionales positivos facilitan conductas más saludables, proveyéndoles la resiliencia necesaria para afrontar la posibilidad de que pueden tener o desarrollar serios problemas de salud.

Por tanto, y recogiendo estas premisas teóricas derivadas de la investigación, tras la realización del deseo se espera que encontrar una reducción de la sintomatología física derivada de la enfermedad y una menor reactividad o sintomatología física derivada del tratamiento. Esperamos que los propios médicos puedan avalar dichos resultados con su propio informe.

4. El cuanto al mantenimiento en el tiempo de los efectos del deseo sobre el bienestar, la literatura revela resultados contradictorios. Según la Teoría del Set Point o Punto fijo, tras experimentar algún hecho vital que afecta a la la satisfacción vital, el ser humano tiende inevitablemente a un proceso de adaptación hedónica volviendo en la mayoría de los

casos a los niveles previos de la felicidad determinados por los factores genéticos de personalidad (Brickman, Coates, y Janoff-Bulman, 1978; Frederick y Loewenstein, 1999). Sin embargo, los estudios a longitudinales, prospectivos y con resultados a largo plazo retan estas teorías (Diener, Lucas y Scollon, 2006). Nuestra hipótesis es que los procesos de adaptación no son inevitables y que los patrones de adaptación dependerán en gran medida del tipo de evento y de las diferencias individuales en la reacción al mismo evento. Esperamos que estos efectos sobre el bienestar sean más positivos y duraderos cuando los deseos son de tipo experiencial frente a los deseos más materiales.

4. MÉTODO

4.1.- Muestra.

Para este estudio contamos con niños y adolescentes con edades comprendidas entre 5 y 18 años que padecen una enfermedad crónica o de mal pronóstico. Se excluyen aquellos participantes que por su estado de salud no sean capaces de realizar los cuestionarios o no quieran participar en el estudio (n=11).

La muestra está compuesta por 100 participantes, los cuales se distribuyen aleatoriamente en dos grupos de la siguiente manera:

- Grupo experimental: (50 participantes; 30 chicos y 20 chicas; su media de edad es 10.40 (DT = 3.77)
- Grupo control-lista de espera: (50 participantes; 30 chicos y 20 chicas; su media de edad es 10.76 (DT=3.84).

Además, en este estudio participan 38 padres y 85 madres:

- En el grupo experimental participaron 43 madres (medida de edad es 41,17) y 20 padres (su media de edad es 44,85). El 76% convive en pareja y tiene una media de 2.2 hijos.
- En el grupo control participaron 42 madres (su media de edad es 40,33) y 18 padres (su media de edad es 41,11). El 84 % de los padres conviven en pareja y tienen una media de 2.2 hijos.

Se contactó con los participantes a través de cuatro hospitales madrileños, Hospital Ramón y Cajal (6), Hospital La Paz (36), Hospital Niño Jesús (27) y Hospital Gregorio Marañón (26), y otros hospitales de fuera de Madrid (5).

Por las dificultades propias de la evaluación en este tipo de población, 22 de los casos participantes sólo cuentan con la valoración de los padres (10 niños rechazan la participación como consecuencia de su estado físico o psicológico y los 12 restantes por limitaciones cognitivas propias de la edad).

	NIÑOS	NIÑAS	TOTAL
EXPERIMENTAL	30	20	50 (<i>contestan 40</i>)
CONTROL	30	20	50 (<i>contestan 38</i>)
TOTAL	60	40	100
	PADRES	MADRES	TOTAL
EXPERIMENTAL	20	43	63
CONTROL	18	42	60
TOTAL	38	85	123

Tabla 1: Número de participantes por sexo y grupo

En cuanto a la patología, el 72% de los participantes están diagnosticados de trastornos oncológicos, el 13% se ha sometido o va a someterse a un trasplante y el 15 % sufre otra patología crónica.

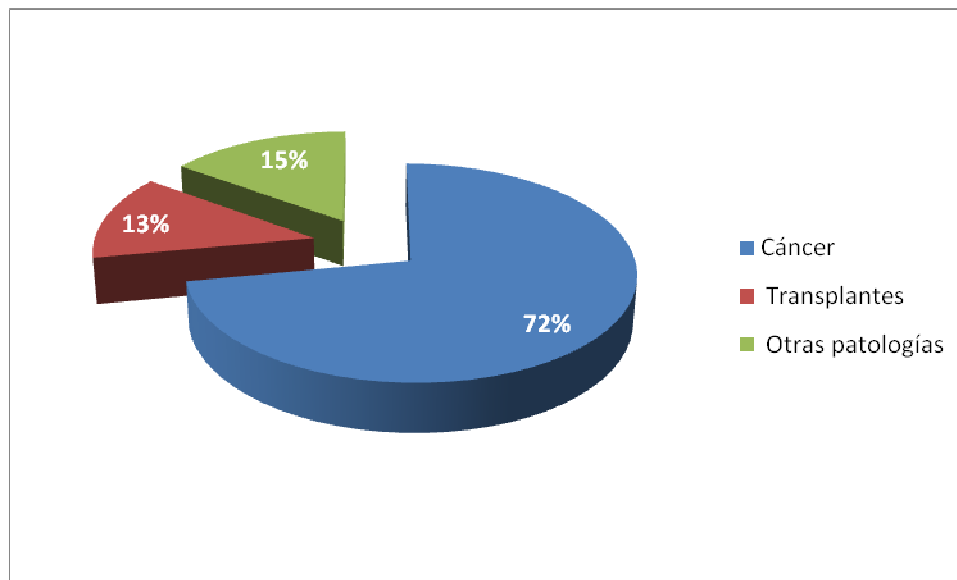


Figura 6: Distribución por patología de la muestra

CÁNCER (n=72)	TRASPLANTE (n=13)	OTRAS PATOLOGÍAS (n=15)
Leucemia (n=30)	Trasplante hepático (n=6)	Hemiparesia (n= 1)
Linfoma de Hodgking (n=7)	Trasplante de corazón (n=3)	Parálisis cerebral (n=1)
Linfoma de Burkitt (n=4)	Trasplante intestino (n=1)	Espina bífida (n=1)
Linfoma no Hodgking (n=2)	Trasplante renal (n=2)	Anemia de farconi (n=1)
Sarcoma de Ewing (n=6)	Mielodisplasia (trasplante de	Anemia falciforme (n=1)
Rabdomiosarcoma (n=2)	médula ósea) (n=1)	Anemia de deposición (n=1)
Osteosarcoma (n=3)		Osteogénesis imperfecta (n=1)
Tumor cerebral (n=1)		Síndrome de hipereosinofilia
Tumor SN (Neuroblastoma)		(n=1)
(n=3)		Síndrome de Duncan (n=1)
Hepatoblastoma (n=1)		Cardiopatía congénita (n=1)
Tumor en vértebras (n=2)		Lupus (n=1)
Tumor neuroectodérmico		Dextrocardia (n=1)
primitivo (n=1)		Síndrome nefrítico (n=3)
Nefroblastoma (Tumor de		
Wilms) (n=9)		
Cáncer ovárico (n= 1)		

Tabla 2: Número de participantes por cada diagnóstico

Dentro de los pacientes oncológicos, la distribución de las patologías (Figura 7) se muestra bastante similar a la distribución en la población general.

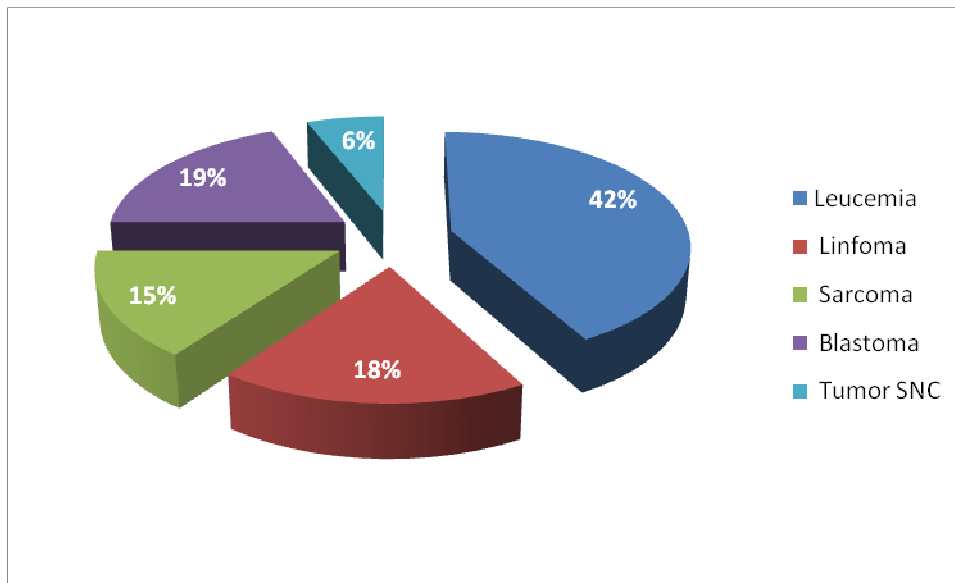


Figura 7: Distribución de patologías en los pacientes oncológicos de la muestra

En cuanto al momento de la enfermedad en la que se encuentran los participantes, los porcentajes se distribuyen de la siguiente manera: 30% se encuentra libre de enfermedad; el 54,7 %, en tratamiento activo; y el 15,1%, en recaída. La media de meses desde diagnóstico es de 43,99 (DT=57,83).

4.2. Instrumentos de evaluación.

Contaremos con tres informantes: niños, padres y médicos. A continuación, paso a citar los cuestionarios de autoinforme que se van a usar para la evaluación para cada uno de los informantes:

a) Protocolo para niños

Debido a que el estudio recoge datos de niños con edades comprendidas entre 5 y 18 años, es fundamental adaptar los cuestionarios aplicados a los recursos cognitivos del niño así como emplear un formato atractivo para cada grupo de edad. Como se ha mencionado anteriormente, esta dificultad se prevé salvar mediante el entrenamiento previo y ajuste del protocolo a cada niño. A continuación, se detallan los cuestionarios empleados (ver Apéndice):

- **Satisfacción Vital:** esta dimensión, definida como una estimación cognitiva acerca de la calidad de la propia vida individual, es una de las medidas más frecuentemente incluida en los estudios sobre bienestar. Uno de los autores más representativos es

Huebner que desarrolla varias escalas dirigidas a población adolescente. En el presente estudio se tendrán en cuenta dos aspectos:

- Satisfacción Vital General: Las primeras medidas que abordaban la satisfacción con la vida en niños y adolescentes evaluaban de una manera global, es decir, como concepto unidimensional. Una de estas escalas es la Escala de Satisfacción Vital (*SLSS, Satisfaction Life Student Scale - Huebner, 1991*) que pretenden medir la satisfacción global en la vida de los niños y adolescentes. La SLSS está formada por siete ítems destinados a medir satisfacción global con la vida, sin hacer ninguna mención específica a ningún dominio en concreto (e.g.: *En mi vida las cosas me van bien*. La fiabilidad test-retest ha demostrado ser estable en intervalos de tiempo de hasta un año (Huebner *et al.*, 2003).
- Satisfacción Vital por áreas: más adelante, se vio la necesidad de conocer en mayor profundidad los diferentes niveles de satisfacción asociados a dominios específicos. En ese contexto Huebner desarrolla la Escala Multidimensional de Satisfacción Vital, versión breve (*MSLSS, Brief Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale - Huebner, 1997*). MSLSS responde cuestiones relativas a la satisfacción global en la vida, con diferenciación de aspectos específicos tales como familia, escuela, entorno residencial, amistades y autoestima. Ambos instrumentos fueron traducidos y adaptados al castellano (Alsinet, 1998). Esta última escala fue completada para este estudio con otras dimensiones (material, salud, logros, seguridad) tomadas de la Escala de Bienestar Personal de Cummins (*Personal Wellbeing Index, 2004*), en sus dos versiones *Pre-school* (de 3 a 6 años) y *School* (de 6 a 17 años), y tres dimensiones específicas propias de la población de estudio (satisfacción con el hospital, médicos y enfermeras). Empleamos una escala Likert de 10 puntos aunque puede incorporarse el protocolo pre-test de Cummins para comprobar que el participante es capaz de comprender la escala. En caso de que sea necesario, la escala puede simplificarse mediante un continuo de caras, desde *muy triste* a *muy contento*.

Diferentes estudios han demostrado que ambas son escalas apropiadas para niños y adolescentes, fundamentalmente por su brevedad pero también por su sencilla comprensión, y han demostrado una validez y fiabilidad adecuadas (Huebner *et al.*, 2003).

- **Bienestar psicológico.** El bienestar eudaimónico se caracteriza por actividades a largo plazo que proporcionan oportunidades de un crecimiento personal continuado, relaciones positivas con los demás, autoconcepto positivo y un sentido de maestría

(Ryff y Singer, 2000). Para evaluar componentes del bienestar eudaimónico empleamos una escala creada *ad hoc* de 6 ítems para evaluar las seis dimensiones propuestas por Carol Ryff en su modelo teórico de Bienestar Psicológico. Así, evaluamos: autoaceptación, relaciones significativas, propósito en la vida, autonomía, dominio del entorno y crecimiento personal.

- **Afecto positivo / afecto negativo.** Empleamos la *Escala de Afecto Positivo y Afecto Negativo* de Sheldon Cohen (2006). Esta escala ha sido empleada anteriormente para encontrar asociaciones entre el estilo emocional y el estado de salud física. Cohen *et al.* (2003) establecieron que aquellos con un mayor estilo emocional positivo mostraban menor riesgo de desarrollar gripe común e informaban de un menor número de síntomas físicos. La escala cuenta con seis adjetivos positivos, que representan tres subcategorías de emociones positivas: vigor (vital y lleno de entusiasmo), bienestar (feliz y alegre), y tranquilidad (a gusto y tranquilo) y seis adjetivos negativos representaron tres subcategorías de emociones negativas: depresión (triste e infeliz), ansiedad (al límite y tenso), y hostilidad (agresivo y enfadado). Para este estudio, incluimos otras emociones relevantes para nuestra población y objeto de estudio. Respecto al afecto negativo, incluimos cansado, solo, fatigado, apartado y decepcionado; y respecto al afecto positivo, unido a otras personas, agradecido, fuerte, orgulloso de mi mismo, seguro, generoso, esperanzado, confiado, simpático e importante.
- **Calidad de vida.** La *Escala de Calidad Pediátrica de Vida - PedsQoL* (James W. Varni, 2004) es un modelo de medición con un enfoque modular para la evaluación de la calidad de vida en relación a la salud de niños y adolescentes sanos y con problemas crónicos o agudos de salud. Su uso está muy extendido en el ámbito de la clínica y de la investigación ya que este sistema de medida permite evaluar de una manera genérica mediante escalas básicas al mismo tiempo que ofrece una medida específica para el problema de salud de interés (cáncer, artritis, diabetes, enfermedades coronarias, parálisis cerebral,...). Es una escala breve, flexible, dimensional, válida (se aplica por grupos de edad, facilitando el autoinforme de incluso los niños más pequeños) y permite una evaluación paralela con su versión para padres. El Modelo de Medida PedsQoL enfatiza la recogida de las percepciones de los niños. La Escala general evalúa: funcionamiento físico, social, escolar, emocional. El Módulo de cáncer evalúa: dolor y daño, ansiedad ante procedimientos, ansiedad ante tratamientos, náuseas, preocupaciones, problemas cognitivos, apariencia física percibida y comunicación. Las medidas para población general siguen la siguiente estructura: evaluación para padres, de 2 a 5 y de 5 a 7 años y evaluación para niños de 8-12 años

y de 12 a 18 años. Las evaluaciones para niños oncológicos siguen el siguiente esquema: 2-4 años para padres; 5-7 años para niños y padres; 8-12 años para niños y padres y de 13-18 para niños y padres.

- **Crecimiento postraumático:** mediante la escala *Benefit Finding Scale for Children*, (Sean Phipps, 2007). Se trata de una escala unidimensional de 10 ítems con excelentes propiedades psicométricas. Los ítems de esta escala se examinaron por su relevancia para población infantil y tratan de recoger los principales beneficios potenciales de la enfermedad. Los participantes contestan en una escala de acuerdo tipo Likert de 5 puntos. Estudios previos no han encontrado diferencias respecto a los diagnósticos aunque existe una relación significativa con la edad en el diagnóstico y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Se relaciona positivamente con las medidas de optimismo y autoestima y negativamente con ansiedad. No existe relación con los síntomas de estrés postraumático y otros dominios relacionados con la salud en los informes de calidad de vida.
- **Fortalezas humanas:** Paralelamente al desarrollo de la clasificación teórica de las *fortalezas humanas*, Peterson y Seligman, en colaboración con otros autores, han ido diseñando instrumentos de medida que permiten recoger datos en poblaciones muy diversas. Para la evaluación de esta variable se emplea el VIAY (*Values in Action Inventory of Character Strengths for Youth*) de Nansook Park y Christopher Peterson (2005) que puede aplicarse a partir de 12 años. Este inventario permite la evaluación de las 24 fortalezas. Sin embargo, para este estudio seleccionamos aquellas fortalezas que se han relacionado tradicionalmente con satisfacción vital (Giménez, 2009): amor, perseverancia, vitalidad, gratitud y deseo de aprender.
- **Optimismo – Pesimismo:** Una de las variables más relevantes en el estudio del bienestar es el optimismo. Esta dimensión será evaluada específicamente mediante el Cuestionario YLOT (*Youth Life Orientation Test* de Sydney, 2004), creado a partir de su versión para adultos (Carver y Scheier, 1985). Se puede aplicar a niños desde 8 años y cuenta con 14 ítems. Permite obtener una puntuación en optimismo disposicional, si se considera una medida unidimensional, o dos puntuaciones: una en optimismo y otra en pesimismo, si se considera una medida bidimensional. Para el presente estudio hemos utilizado la traducción realizada por nuestro equipo. Incluimos un ítem para evaluar la dimensión de optimismo – pesimismo en la enfermedad (“creo que voy a salir bien de mi enfermedad”)
- **Clima familiar.** Para la evaluación de las relaciones familiares construimos un cuestionario basado en la *Escala de Clima Social* (FES) de Moos, Moosy Trickett (1974), en la adaptación española de Seisdedos (1984). Se puede aplicar a niños desde

10 años. Se trata de una escala de 6 ítems evaluada mediante una escala de Likert de 5 puntos que recoge información sobre 2 dimensiones: relaciones (cohesión, expresividad y conflicto) y desarrollo (autonomía, actividad intelectual y cultural, y actividad social y recreativa).

- **Sintomatología depresiva.** Emplearemos la escala breve *Center for Epidemiologic Studies—Depression Scale* (CESD). En su versión breve de 7 ítems (Santor y Coyne, 2007) encontramos los principales reactivos para detectar casos de depresión. La CESD-7 se ha traducido al castellano y validado con poblaciones diversas. La CESD-7 es un instrumento ampliamente empleado en investigación ya que presenta buenas propiedades psicométricas y supone un ahorro importante en estudios de grandes muestras.
- **Creencias nucleares sobre el mundo justo:** se elabora una escala basada en el Modelo teórico de Janoff - Bulman para el trauma (1992). Se trata de una escala elaborada *ad hoc* con preguntas que evalúan las creencias sobre el mundo justo personal, la benevolencia en el mundo, el azar y la fortuna personal.

b) Protocolo para padres

Cada uno de los padres completa los cuestionarios de manera independiente. El protocolo de evaluación está compuesto por las siguientes variables a evaluar (ver Apéndice):

- **Datos sociodemográficos:** se recoge información sobre el nivel de estudios y profesión lo cual nos da un indicador sobre el nivel social de los participantes. Asimismo, se recoge información sobre los miembros que componen el núcleo familiar.
- **Afecto positivo / afecto negativo.** Se empleará la misma escala que en el caso de los niños (*Afecto Positivo* y *Afecto Negativo* de Sheldon Cohen). Pretende evaluar la experiencia afectiva de cada uno de los padres en un día en concreto. En caso de que el hijo sea menor de 5 años, se pide a los padres una evaluación como observadores de las experiencias afectivas de su hijo.
- **Calidad de vida.** Se emplearán los módulos correspondientes para padres de la *Escala de Calidad Pediátrica de Vida – PedsQoL*. Algunos estudios de meta-análisis han determinado que el grado de acuerdo entre el informe de los padres e hijos es relativamente bueno ($r > .50$) respecto a dominios como la actividad física, el funcionamiento o varios síntomas. Sin embargo, el grado de acuerdo es bastante pobre ($r < .30$) cuando se trata de dominios emocionales y sociales.
- **Crecimiento Postraumático.** Al igual que en el caso de los niños, se empleará la Escala Benefit Finding Scale for Children, (Sean Phipps, 2007). En el caso de los

padres, se pide una evaluación como observadores de los beneficios que creen que su hijo está percibiendo como consecuencia de su enfermedad.

- **Optimismo –pesimismo.** en este caso se empleará la versión para adultos del *Test de Orientación Vital-Revisado* (LOT-R) de Scheier, Carver y Bridges (1994) en su versión española (Otero, Luengo, Romero, Gomez-Fraguela y Castro, 1998). Formado por 10 ítems con formato de respuesta tipo Likert (tres positivos, tres negativos y cuatro de relleno), que miden teóricamente el optimismo/pesimismo disposicional como constructo unidimensional.
- **Fortalezas personales.** Para la evaluación de esta variable se emplea el VIA (*Values in Action Inventory of Character Strengths*) de Nansook Park y Christopher Peterson (2005). Este inventario permite la evaluación de las 24 fortalezas. Sin embargo, para este estudio seleccionamos aquellas fortalezas que se han relacionado tradicionalmente con satisfacción vital (Giménez, 2009): amor, perseverancia, vitalidad, gratitud y deseo de aprender.
- **Psicopatología general.** Emplearemos en este caso el Inventario de Conductas Infantiles CBCL (*Child Behavior Checklist, Achenbach y Edelbrock, 1983*). La lista de síntomas del niño CBCL es el instrumento para evaluar psicopatología en niños y adolescentes más comúnmente utilizado en estudios clínicos y en numerosos estudios epidemiológicos. Se aplica a padres de hijos con edades comprendidas entre 6 y 18 años. La última versión contiene subescalas orientadas al DSM. La escala para padres tiene 118 elementos que se contestan en una escala de frecuencia de 0-2. La prueba consta de subescalas obtenidas por análisis factorial:
 - Síndromes internalizantes: Retraimiento o aislamiento social, quejas somáticas, ansiedad /depresión e incomunicación
 - Síndromes externalizantes: Conducta delictiva, conducta agresiva, conducta hiperactiva
 - Síndromes combinados: Problemas de pensamiento, problemas de atención, problemas sociales, problemas sexuales y conducta inmadura
- **Creencias nucleares sobre un mundo justo:** se elabora una escala basada en el Modelo teórico de Janoff - Bulman para el trauma. Se trata de una escala elaborada *ad hoc* con preguntas que evalúan las creencias sobre el mundo justo personal, la benevolencia en el mundo, el azar y la fortuna personal.

- **Reactividad y cooperación con el tratamiento:** Se elabora una ficha para evaluar, por una parte, el grado de sintomatología derivada del tratamiento a nivel físico, psicológico y de funcionamiento y, por otra parte, el grado de cooperación del niño con el tratamiento (actitud, adherencia a las pautas, cooperación ante las revisiones médicas,...). También se recoge el número de meses que han transcurrido desde la emisión del diagnóstico.

c) *Protocolo para los médicos*

Mediante una ficha de elaboración propia se recogerá información sobre: el diagnóstico, la gravedad del mismo, la fase en la que se encuentra (libre de enfermedad / tratamiento activo / recaída / paliativo), el pronóstico de evolución, probabilidad estimada de supervivencia (a 1 y 5 años), reactividad física y psicológica al tratamiento y adherencia al mismo.

d) *Protocolo para la evaluación post-deseo*

Además, de los cuestionarios anteriormente citados, en la medida post se incluirá una escala sobre la experiencia del deseo una vez cumplido. En esta escala se recoge información tanto de los niños como de los padres sobre:

- Los cambios físicos y psicológicos que haya podido experimentar el niño en las últimas 3 semanas.
- Preguntas sobre el deseo: grado en que se cumplieron las expectativas, en que fue sorpresa para el niño, cómo encajaba con sus intereses o cuánto deseaba que se cumpliera.
- La frecuencia del recuerdo del deseo
- Las consecuencias de ese deseo: olvidar por un momento la enfermedad y el hospital, aumentar el espíritu de lucha

En la medida post se incluirá una escala sobre los posibles cambios percibidos por el médico en las últimas 3 semanas tanto a nivel físico como psicológico. Por otra parte, el médico valora en qué medida el deseo ha podido contribuir a estos cambios en una escala de 0 a 10.

e) *Protocolo para la evaluación en el seguimiento a 6 meses*

Además, de los cuestionarios anteriormente citados, en la medida de seguimiento se incluirá la misma escala sobre la experiencia del deseo para niños y padres:

- Los cambios físicos y psicológicos que haya podido experimentar el niño en los últimos 6 meses.
- Preguntas sobre el grado en que el deseo pudo ayudar a esa recuperación.
- Preguntas sobre el deseo: grado en que se cumplieron las expectativas, en qué medida puede ser estímulo de nuevas ilusiones, cómo encajaba con sus intereses o cuánto deseaba que se cumpliera.
- La frecuencia del recuerdo del deseo
- Las consecuencias de ese deseo: olvidar por un momento la enfermedad y el hospital, aumentar el espíritu de lucha

El personal médico completará de nuevo la escala con información sobre: la fase de la enfermedad (libre de enfermedad / tratamiento activo / recaída / paliativo), la gravedad de la misma (de 0 a 10), el pronóstico de evolución, probabilidad estimada de supervivencia (a 1 y 5 años), reactividad física y psicológica al tratamiento y adherencia al mismo, cambios en los últimos 6 meses y grado en que el deseo ha podido contribuir a esos cambios.

4.3.- Procedimiento.

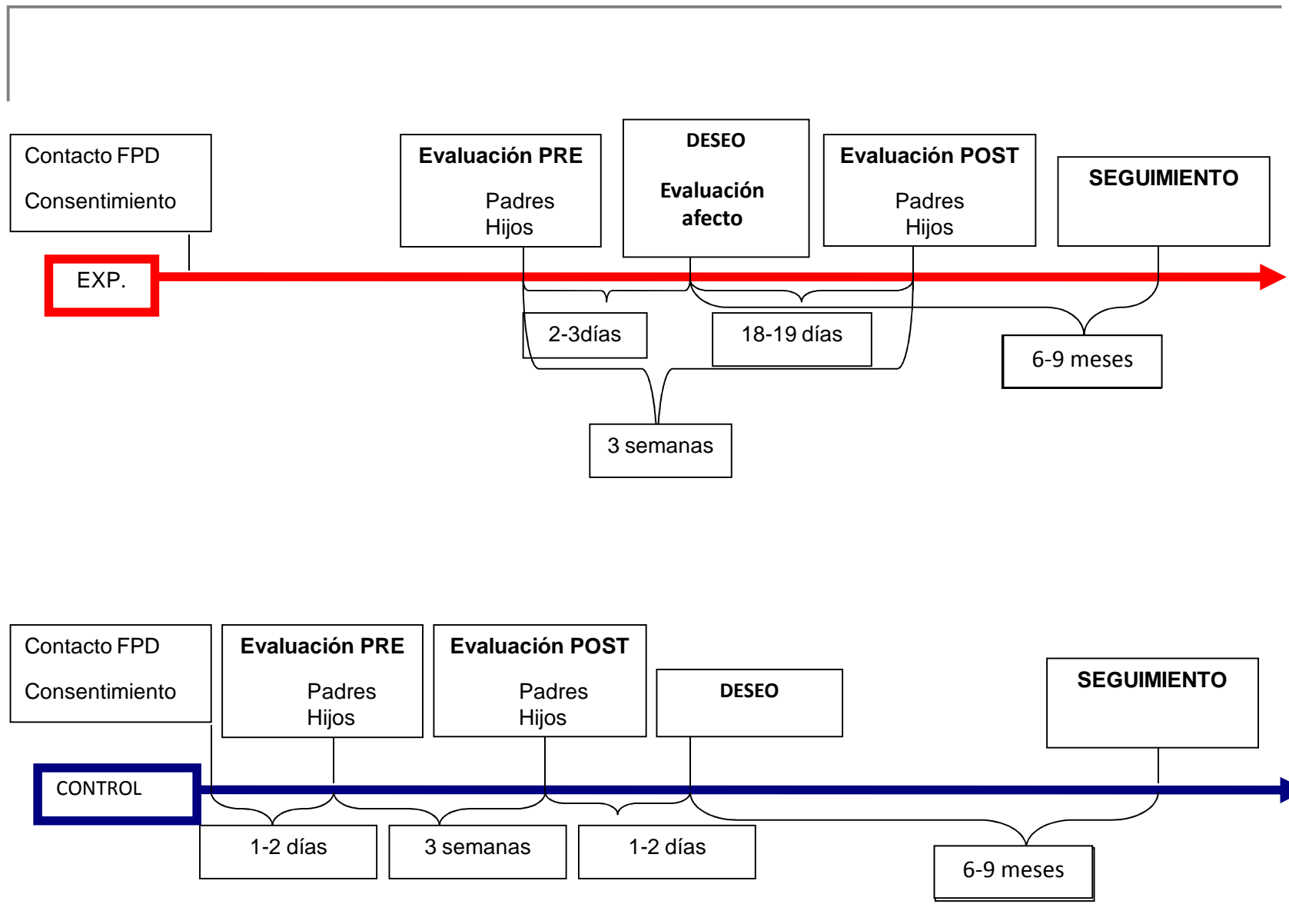
El estudio experimental está formado por 5 fases: selección de la muestra y asignación a grupo control o experimental, evaluación inicial (pre-tratamiento), realización del deseo, evaluación de los efectos producidos por la intervención (post-tratamiento y seguimiento).

Las variables que han sido propuestas para la realización de este estudio se evaluaron en tres momentos de medida: en primer lugar, una evaluación antes de cumplir el deseo (1 o 2 días antes); una evaluación después de cumplir el deseo (aproximadamente 3 semanas después); y una medida de seguimiento (6 meses después). Se empleó el mismo protocolo para las tres medidas, a excepción de aquellas variables sociodemográficas, médicas y sobre el tipo de deseo que resultan estables y, que por tanto, no son sensibles al cambio como consecuencia del deseo.

Como se puede observar en el diagrama (Figura 8), los participantes se asignaron de manera aleatoria a un grupo experimental o a un grupo control en lista de espera. Ambos grupos pasaron por un intervalo de tres semanas aproximadamente entre la medida pre y post. A continuación, se explica el procedimiento para ambos grupos.

En primer lugar, la Fundación Pequeño Deseo contactó con los familiares a través del hospital. La selección de los niños que pasaron a formar parte del programa de concesión del deseo fue realizada por el personal sanitario (médico o enfermeros responsables del caso) teniendo en cuenta el estado físico y psicológico del niño en ese momento. Se intenta que el deseo sirva para el niño como un estímulo instigador que le motive a seguir esforzándose en el proceso de curación o que sea un refuerzo por su cooperación con el tratamiento. Una vez seleccionado el niño, la Fundación contactó con los padres / tutores del niño. En este primer contacto se informó a la familia del objetivo de la Fundación, se firmó el consentimiento informado para la participación en el estudio y se recogieron los datos sociodemográficos del niño y padres. Se pidió a los padres y médicos complicidad ya que la Fundación prefiere preservar la sorpresa en el niño. De esta manera, si el deseo no puede cumplirse finalmente o si el médico no recomienda su realización, no genera un efecto negativo en el niño. A continuación, se estableció la primera entrevista con el niño en la que, de manera encubierta (los niños creían estar ayudando a una periodista a escribir un cuento sobre los deseos de los niños hospitalizados), trataron de identificar los deseos más importantes del niño. La Fundación trata de cumplir, en la medida de lo posible, el deseo prioritario del niño. Los deseos fueron evaluados según la edad del niño y sus condiciones físicas y anímicas. La decisión de cumplimiento de deseo se realizó, en última instancia, bajo la conformidad del médico y del responsable del niño.

Una vez identificado el deseo, los participantes se asignaron aleatoriamente a una de las dos condiciones experimentales.



A continuación, se presentan los deseos cumplidos de los participantes de nuestra muestra, que hemos clasificado de un modo genérico en cuatro categorías:

SER (2%)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ser bailarín ✓ Ser superhéroe
TENER (16%)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ordenador (n=5) ✓ Bicicleta ✓ Cámara de fotos (con curso de fotografía) (n=2) ✓ Órgano ✓ Coche de Spiderman rojo ✓ DS (n=2) ✓ Play 3 (n=2) ✓ Castillo ✓ Bulldog francés
CONOCER (43%)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A Papá Noël en Laponia ✓ A los jugadores del Real Madrid (n=9) ✓ A los jugadores del Barça (n=4) ✓ A los jugadores del Atlético de Madrid (n=2) ✓ A los jugadores del Racing de Santander ✓ A Cristiano Ronaldo (n=2) ✓ A Sergio Ramos ✓ Al Kun Agüero y Forlán ✓ A Messi ✓ A Rafa Nadal (n=2) ✓ A Valentino Rossi ✓ A Federer ✓ A Manolo Lama y Manu Carreño ✓ A Maxi Iglesias ✓ Al culebra de la serie “Los Protegidos” ✓ A los personajes de la serie “Aida” ✓ A Juan Ra del programa “El Intermedio” ✓ A Ben 10 (n=3) ✓ Al grupo musical “Los Cantajuegos”

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A “Patito feo” (n=2) ✓ Lady Gaga ✓ Paseo en caballo con Escassi ✓ Andy y Lucas ✓ Bob esponja (n=2) ✓ Harry Potter
IR O VISITAR (30%)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ir a un castillo encantado ✓ Ir a un gimnasio para ver un combate de boxeo ✓ Ir a una carrera de Fórmula 1 (n=3) ✓ Ir al Rocío vestida de Sevillanas ✓ Ir a Disneyland Paris (n=5) ✓ Ir a París (n=2) ✓ Nueva York (n=2) ✓ Ir a la playa ✓ Ir a un balneario ✓ Ir a canarias, a un hotel con SPA ✓ Viajar en avión ✓ Viajar en el transcantábrico ✓ Visitar los escenarios de Harry Potter en Inglaterra (n=2) ✓ Ir de compras con tarjeta ilimitada ✓ Hotel con Todo Incluido ✓ Ir a Barcelona en avión y conocer a Messi ✓ Ir a un concierto de Bon Jovi ✓ Ir a un concierto de la MTV ✓ Ir al parque de atracciones de la Warner ✓ Ir al Caribe ✓ Ir a Santo Domingo, a la boda de su hermana que vive allí
OTROS (5%)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Hacer y exponer un grafiti ✓ Hacer un videoclip de la serie “Patito feo” ✓ Hacer un circuito de minimoto ✓ Viajar en Lamborgini ✓ Montar en un formula 1

SIN DEFINIR (4%)	Están sin concretar
---------------------	---------------------

Tabla 3: Clasificación de los deseos

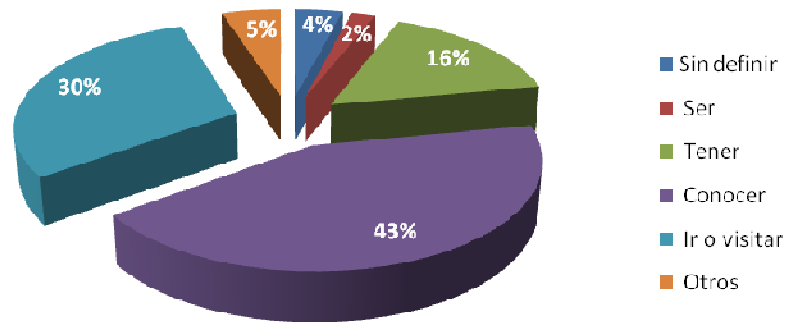


Figura 9: Distribución de los deseos cumplidos

Fue imprescindible asegurar que los participantes han comprendido las instrucciones. La duración de la aplicación del protocolo era de aproximadamente 1 hora, aunque con algunas variaciones según las características del participante (edad, estado de salud,...)

4.4. Diseño

El presente estudio se configura como un *diseño longitudinal*, en el que el objetivo principal es ver la evolución del efecto de una intervención sobre diferentes variables psicológicas y emocionales a lo largo del tiempo. En concreto, se realizaron tres medidas separadas por un intervalo de tiempo de tres semanas y 6 meses respectivamente. Contamos con dos condiciones experimentales:

- Grupo Experimental:

La semana anterior al cumplimiento del deseo se aplicó el protocolo completo a padres y niños. En ese momento se completaba también una ficha médica. Una vez cumplido el deseo, se esperaron entre 18-20 días aproximadamente para recoger los datos de la medida post. Los protocolos fueron aplicados por dos entrevistadores formados previamente en la aplicación del mismo.

- Grupo Control en Lista de Espera:

Por cuestiones éticas, se seleccionó un grupo control en lista de espera. Para no alterar la dinámica habitual de concesión del deseo en este grupo, la realización de las medidas pre y post se adelantaron al grupo experimental de manera que el intervalo entre ambas medidas era igual para ambos grupos.

4.5. Análisis estadísticos.

El tratamiento de los datos y el análisis estadístico se ha llevado a cabo mediante el paquete estadístico SPSS 15.0.

Para el análisis de las características de la muestra de forma transversal, se ha realizado un análisis descriptivo (medias y desviaciones típicas) o un análisis de frecuencias y porcentajes, según el tipo de variables. Además, se han comparado los estilos emocionales en un momento concreto, mediante una comparación de medias.

Para comprobar los efectos inmediatos del deseo se ha realizado un análisis de los cambios a través de un ANOVA de medidas repetidas [Grupos (2) x Tiempo (3)], lo que nos da información de la evolución temporal de los efectos de la intervención.

Para comprobar el efecto del deseo en el seguimiento se ha realizado un análisis de los cambios a través de un ANOVA de medidas repetidas [Grupos (2) x Tiempo (3)], lo que nos da información de la evolución temporal de los efectos de la intervención.

Para comprobar el efecto del deseo sobre el afecto, se realizará un ANOVA de medidas repetidas 2x3, en la que contamos con un factor intersujeto, con dos niveles (experimental y control), y un factor intrasujeto con cuatro niveles (pre-intervención, día del deseo, post-intervención y seguimiento).

5. RESULTADOS

5.1. Fiabilidad de los Instrumentos de Evaluación.

En primer lugar, se han realizado unos análisis de la fiabilidad de los instrumentos de evaluación utilizados, con la finalidad de ver en qué grado las puntuaciones de cada instrumento son consistentes o repetibles bajo condiciones constantes, es decir, el grado en que están libres de errores de medición. Para ello, se ha utilizado el coeficiente alfa (α) de Cronbach, indicador más utilizado para este tipo de análisis.

En la tabla 4, observamos que la mayoría de los índices presentan un nivel aceptable (por encima de 0,5), estando algunos en un nivel bueno (por encima de 0,80).

Observamos problemas de fiabilidad en la escala para niños de “Satisfacción Vital por áreas” y en la escala de “Clima Familiar”, por lo que habrá que tomar los resultados relacionados con estas escalas con cautela, hasta comprobar las razones de su baja fiabilidad.

5.2. Variables demográficas y médicas.

La comparación entre el grupo control y el experimental mostró que no había diferencias significativas en sexo [χ^2 (1, n=100) = 0.00, $p= 1$] ni en edad [t (98) = 0.473, $p=0.64$]. Estos análisis reflejan que los grupos control y experimental son equivalentes en las variables demográficas estudiadas. Por otra parte, tampoco se encuentran diferencias entre grupos respecto al diagnóstico [χ^2 (2, n=100) = 1.97, $p = 0.37$], respecto a los meses transcurridos desde el mismo [t (84) = -1.74; $p = 0.08$], respecto la gravedad del diagnóstico [t (47) = -0.29; $p = 0.77$], ni respecto al pronóstico [χ^2 (2, n=50) = 0.00, $p= 1$], según la valoración del propio médico.

Características	GRUPO CONTROL (50)	GRUPO EXPERIMENTAL (50)	χ^2	T	P
Sexo:					
Niños, 60 (60%)	30 (30%)	30 (30%)	.00	----	1
Edad, Media (DT)	10.76 (3.84)	10.40 (3.77)	----	0.47	.64
Diagnóstico:			1.97	----	.37
-Cáncer, 72 (72%)	38 (76%)	34 (68%)			
-Trasplante, 13 (13%)	7 (14%)	6 (12%)			
-Otra patología, 15 (15%)	5 (10%)	10 (20%)			
Meses desde diagnóstico, Media (DT)	33.23 (52,84)	54.74 (61.15)	----	-1.74	.08
Gravedad del diagnóstico, Media (DT)	6.54 (2.47)	6.76 (2.70)	----	-.29	.77

Pronóstico, n=50			.00	---	1
-Desfavorable, 10 (20%)	5 (20%)	5 (20%)			
-Favorable, 30 (60%)	15 (60%)	15 (60%)			
-Riesgo intermedio, 10, (20%)	5 (20%)	5 (20%)			

Tabla 5: Resultados de variables demográficas y médicas

5.3. Análisis de los efectos del deseo 3 semanas después de su cumplimiento

1. Evaluación de los niños

a. Afecto positivo y negativo

El afecto positivo y negativo fue evaluado en dos ocasiones con un periodo inter-evaluación de 3 semanas. En el grupo experimental, además de las medidas pre-deseo y post-deseo, contamos con una evaluación del afecto el mismo día del deseo.

En primer lugar, tomando el conjunto total de participantes, encontramos que las emociones positivas presentan puntuaciones significativamente más altas que las emociones negativas en las tres evaluaciones:

Antes del deseo [$t(76)=14.29, p<.01$],

Día del deseo [$t(41)=42.43, p<.01$],

Después del deseo [$t(74) = 17.82, p<.01$]

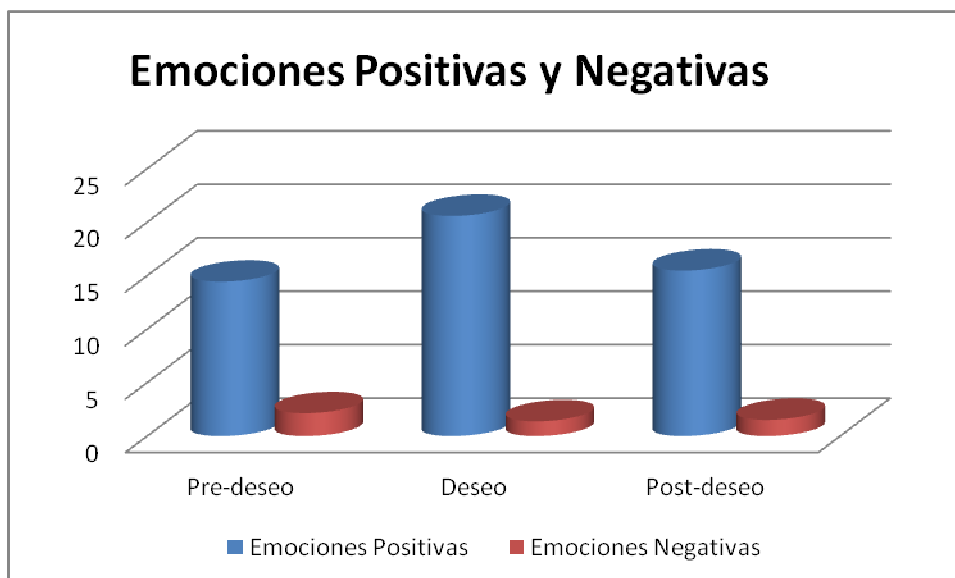


Figura 10. Puntuaciones de emociones positivas y negativas en los niños

Por tanto, las emociones positivas predominan frente a las negativas en todos los momentos de medida.

Día del deseo

Al comparar las medidas de afecto pre-deseo, día del deseo y post-deseo en el grupo experimental, encontramos un incremento en las *emociones positivas* del día del deseo respecto a la medida previa, siendo este incremento significativo [$F(2, 72) = 30,69, p < .001$] (Figura 11). Si analizamos más detalladamente, encontramos un aumento significativo para las puntuaciones de *vigor* [$F(2, 72) = 27,10, p < .001$]; *bienestar* [$F(2, 35) = 23,08, p < .001$], *calma* [$F(2,72) = 7,64, p = 0.001$], *gratitud* [$F(2,72) = 12.24, p < .001$]; y *otras emociones positivas* [$F(2,68) = 9.51; p < .001, \eta^2 = .175$]. Por otra parte, encontramos un descenso de las emociones negativas en el día del deseo, respecto a la medida previa, siendo este incremento significativo [$F(2,35) = 4,77, p = 0.015$]. Analizando más detalladamente, encontramos un descenso en *hostilidad* [$F(2,72) = 3,84, p = .026$], *fatiga* [$F(2,72) = 4.45, p = .01$], y *soledad* [$F(2,35) = 3.99, p = .027$]. También observamos un incremento no significativo de la *ansiedad* de los niños en el día del deseo, reduciéndose significativamente en la evaluación post-deseo en comparación a las dos evaluaciones previas, [$F(2,35) = 15,92, p < .001$].

Medidas n=31	Pre – deseo (1)	Día del Deseo (2)	Post-deseo (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Vigor	4.70 (2.27)	7.16 (0.89)	5.48 (1.74)	1-2; 2-3	27.09	.00**
Bienestar	5.43 (2.32)	7.64 (.48)	6.24 (1.34)	1-2; 2-3	23.08	.00**
Calma	4.67 (2.02)	5.83 (1.5)	5.24 (1.65)	1-2	7.64	.00**
Depresión	.67 (1.49)	.13 (.67)	.46 (.93)		1.93	.16
Ansiedad	.68 (1.13)	1.16 (1.40)	.16 (.44)	1-3; 2-3	15.92	.00**
Hostilidad	.13 (.34)	.00 (.00)	.13 (.35)		3.84	.03*
Fatiga	1.08 (1.40)	.37 (1.01)	1.08 (1.38)	1-2; 2-3	4.45	.01*
Soledad	.35 (.74)	.00 (.00)	.05 (.23)	1-2; 1-3	3.99	.03*
Gratitud	3.00 (.85)	3.84 (.50)	3.57 (.73)	1-2; 1-3	12.24	.00**
Emociones positivas	14.81 (5.20)	20.65 (2.21)	16.97 (3.55)	1-2; 2-3; 1- 3	30.69	.00**
Emociones negativas	1.49(2.48)	1.30 (1.66)	.75 (1.03)		4.77	.015*
Otras emociones positivas	27.11 (6.22)	32.60 (5.15)	29.80 (5.86)		9.51	.000**

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ (ajuste Bonferroni)

Tabla 6: Evolución del afecto positivo y negativo medido con la Escala de Afecto Positivo y Negativo (Cohen, 2006) en el grupo experimental

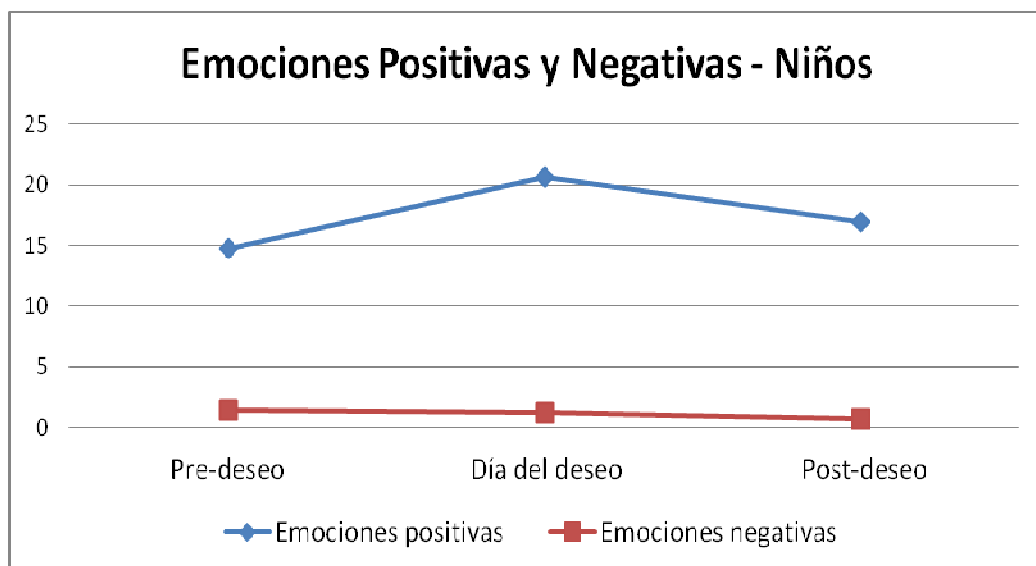


Figura 11: Evolución de las emociones según el momento de evaluación en el grupo experimental

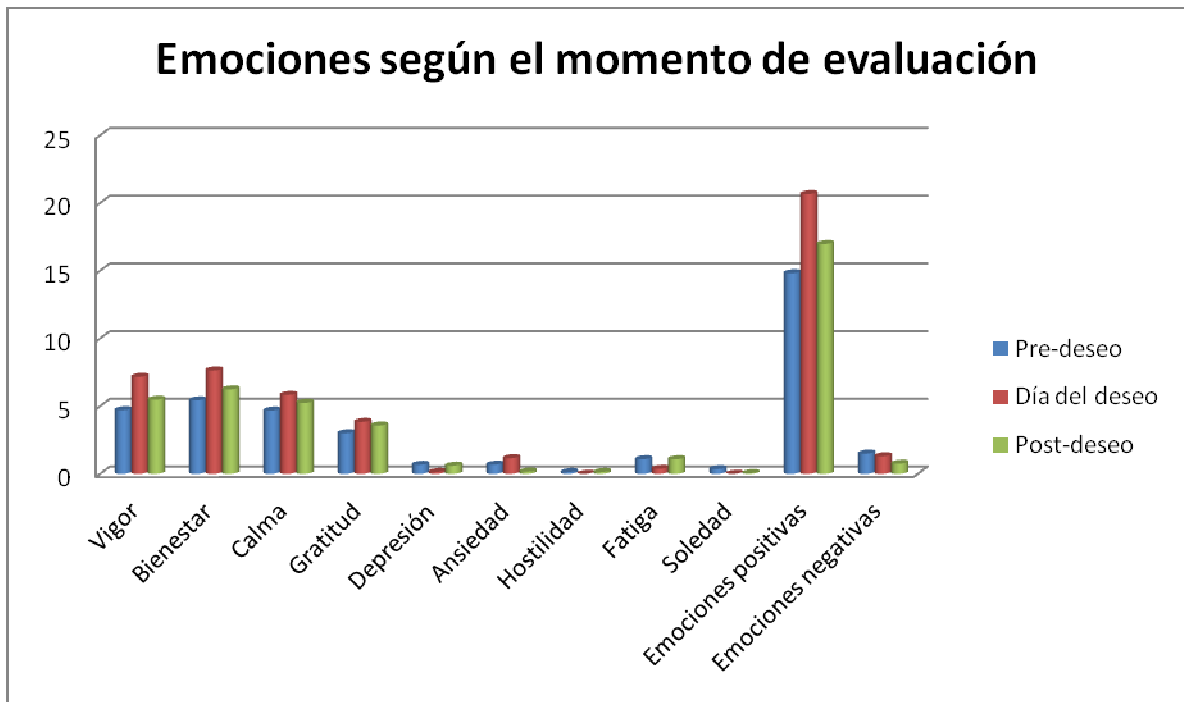


Figura 12: Evolución de las emociones en el grupo experimental según el momento de medida

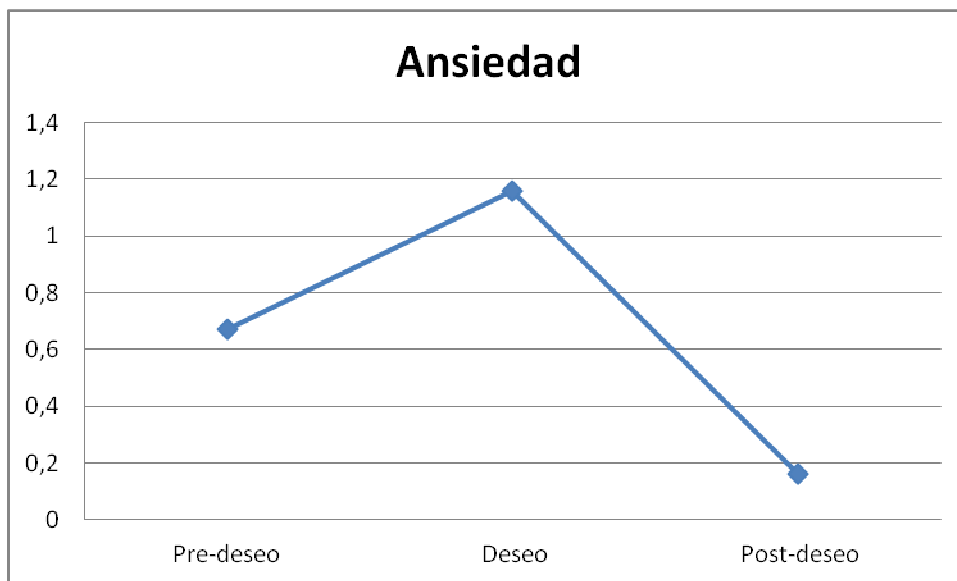


Figura 13: Evolución de la ansiedad en el grupo experimental según el momento de medida

Comparaciones pre-post

Si comparamos las puntuaciones en la primera evaluación con las puntuaciones en la segunda evaluación, observamos un descenso significativo de las puntuaciones de *ansiedad* para ambos grupos 3 semanas después, [F (1,72)= 8.93, p <.001]. (Ver tabla 7)

Teniendo en cuenta las diferencias entre el grupo control y experimental para ambos momentos de medida, observamos que los sujetos del grupo experimental presentan un mayor descenso en las puntuaciones de la escala *soledad* tres semanas después del deseo que los sujetos del grupo control, siendo estas diferencias significativas [F (1,72)= 6.30, p <.01]. Observamos como el grupo control aumenta mientras que el grupo experimental, no sólo no aumenta, sino que además se reduce (ver Tabla 7 y Figura 15).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Vigor (EP)	PRE	4.30 (2.12)	4.71 (2.24)	2.62	.11	1.98	.16
	POST	4.36 (2.12)	5.50 (1.72)				
Bienestar (EP)	PRE	4.77 (2.15)	5.47 (2.31)	3.10	.08	3.10	.08
	POST	4.47 (2.01)	6.29 (1.35)				
Calma (EP)	PRE	4.39 (1.84)	4.76 (2.07)	1.98	.16	1.04	.31
	POST	4.47 (2.09)	5.29 (1.66)				
Depresión (EP)	PRE	1.06 (1.74)	.66 (1.47)	2.63	.11	.00	.96
	POST	.83 (1.55)	.45 (.92)				
Ansiedad (EN)	PRE	1.08 (1.87)	.66 (1.12)	8.93	.00**	1.32	.25
	POST	.86 (1.76)	.16 (.44)				
Hostilidad (EN)	PRE	.92 (1.46)	.13 (.34)	1.36	.25	1.36	.25
	POST	.69 (1.21)	.13 (.34)				
Fatiga (EN)	PRE	2.33 (2.47)	1.07 (1.38)	.93	.34	.68	.41
	POST	2.00 (2.34)	1.05 (1.37)				
Soledad (EN)	PRE	.55 (1.20)	.34 (.74)	.24	.62	6.30	.01*
	POST	.75 (1.42)	.05 (.22)				
Emociones positivas (EP)	PRE	13.47 (5.31)	14.95 (5.20)	3.78	.06	2.91	.09
	POST	13.61 (5.18)	17.08 (3.57)				
Emociones negativas (EN)	PRE	3.06 (4.68)	1.45 (2.45)	6.56	.01	.00	.93
	POST	2.39 (4.18)	.74 (1.03)				
Otras emociones positivas	PRE	24.72 (7.51)	27.33 (6.28)	2.63	.11	2.41	.12
	POST	24.78 (6.89)	29.89 (5.80)				

* $p < 0,05$ (ajuste Bonferroni)

1. Efectos según el momento de intervención

2. Efectos de la interacción grupo * momento de evaluación

Tabla 7: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida (pre-deseo; post-deseo) para la medida de Afecto Positivo - Negativo

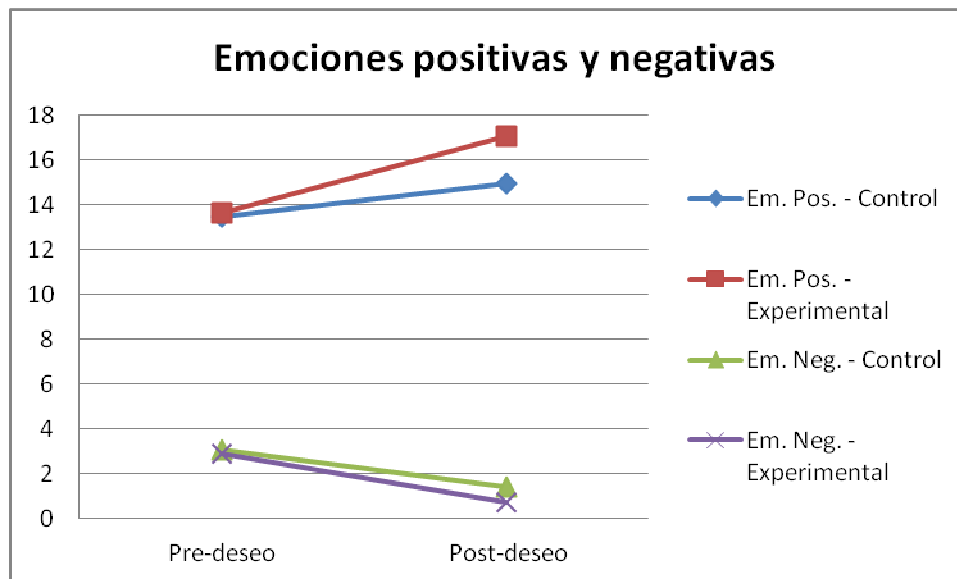


Figura 14: Puntuaciones en Emociones positivas y negativas de ambos grupos, antes y después del momento del deseo

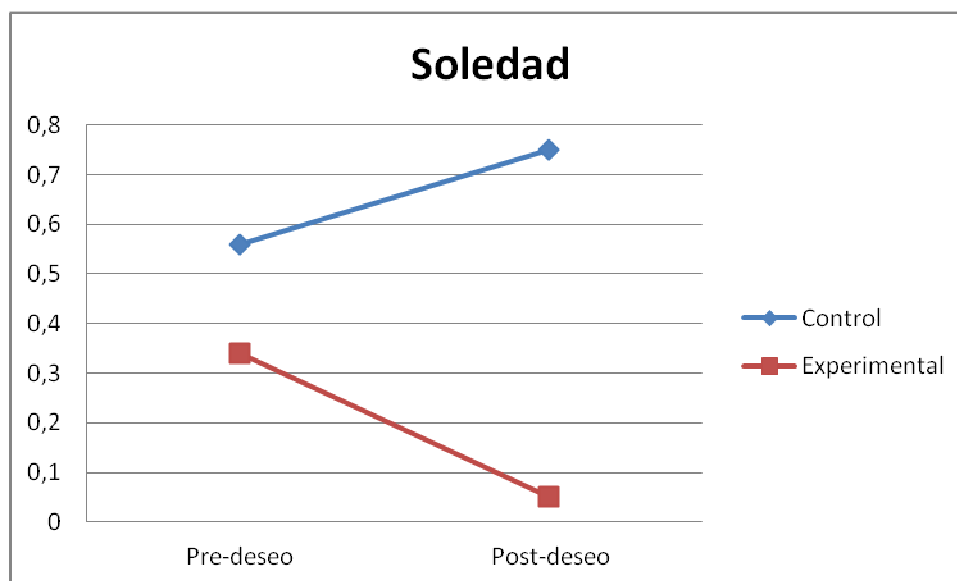


Figura 15: Puntuaciones en soledad de ambos grupos, antes y después del momento del deseo

b. Satisfacción vital

En cuanto a la Satisfacción Vital por áreas, encontramos que en comparación con el grupo control, el grupo experimental muestra puntuaciones más altas, siendo estos efectos de la interacción no significativos, $[F(1,64) = 3.85, p = .05]$ (ver tabla 8).

En cuanto a la Satisfacción Vital General, al comparar las medias que obtuvieron los participantes en la primera evaluación con la que obtuvieron en la segunda evaluación, observamos que la puntuación ha aumentado y que existen diferencias significativas entre ambos momentos de medida [$F(1,64) = 10.16; p = .002$] (ver tabla 8). Además, los efectos de interacción para la Satisfacción Vital General fueron significativos, [$F(1,64) = 4.23, p = .04$]. Es decir, en comparación con el grupo control, los niños del grupo experimental muestran niveles significativamente más altos de Satisfacción Vital General tras el deseo (ver tabla 8 y figura 16).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F_1	p_1	F_2	p_2
Satisfacción por áreas	PRE	141.89 (26.99)	145.68 (19.37)	.186	.67	3.85	.05
	POST	138.68 (20.03)	150.23 (16.17)				
Satisfacción vital general	PRE	13.12 (4.16)	14.08 (3.67)	10.16	.00**	4.23	.04*
	POST	13.59 (4.07)	16.26 (3.87)				

* $p < 0,05$
** $p < 0,01$
1. Efectos según el momento de intervención
2. Efectos de la interacción grupo * momento de evaluación

Tabla 8: Medias y desviación típica (entre paréntesis) para Satisfacción Vital General y por Áreas (basado en Cummins, 2004 y Huebner, 1997)

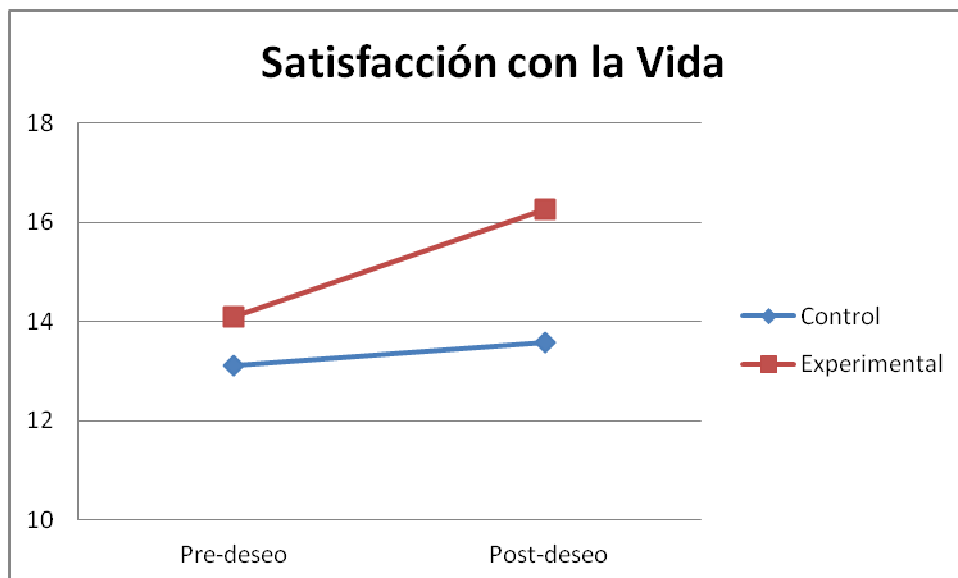


Figura 16: Puntuaciones en Satisfacción Vital General en niños para ambos grupos, antes y después del momento del deseo

c. Bienestar psicológico

Con esta escala pretendemos evaluar el funcionamiento en los seis componentes de bienestar según Carol Ryff (autoaceptación, relaciones significativas, propósito en la vida, autonomía, dominio del entorno y crecimiento personal). Si comparamos las medias que obtuvieron los participantes en la primera evaluación con la que obtuvieron en la segunda evaluación, observamos que ni el factor Tiempo, [$F(1,60) = 1.46$; $p = 0.23$], ni la interacción Grupo x Tiempo, [$F(1,60) = 0.40$; $p = 0.538$] resultaron significativos (ver tabla 9).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F_1	p_1	F_2	p_2
Bienestar psicológico (basado en Ryff)	PRE	49.79 (7.64)	51.47 (7.48)	1.46	.23	.40	.53
	POST	50.25 (6.77)	52.97 (5.66)				
1. Efectos según el momento de intervención							
2. Efectos de la interacción grupo * momento de evaluación							
Tabla 9: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Bienestar psicológico (escala basada en modelo de Ryff)							

d. Percepción de beneficios

Teniendo en cuenta las diferencias entre ambos momentos de medida, no observamos efectos significativos en las puntuaciones de percepción de beneficios debidos al tiempo, [$F(1,64) = 2.34$; $p = 0.13$] (ver tabla 10). Tampoco es significativa la interacción Grupo x Tiempo, [$F(1,64) = 1.94$; $p = 0.17$] (ver tabla 10).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F_1	p_1	F_2	p_2
Percepción de beneficios (BFSC)	PRE	29.90 (8.18)	30.86 (7.90)	2.34	.13	1.94	.17
	POST	30.00 (7.90)	32.91 (7.42)				
1. Efectos según el momento de intervención							
2. Efectos de la interacción grupo * momento de evaluación							
Tabla 10: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Percepción de Beneficios (Phipps, 2007)							

e. Optimismo y pesimismo

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Optimismo	PRE	20.78 (4.53)	22.63 (3.43)	8.22	.00**	2.53	.12
	POST	21.25 (4.09)	24.27 (2.73)				
Pesimismo	PRE	8.24 (5.11)	6.73 (4.72)	4.63	.03*	2.03	.16
	POST	7.91 (5.65)	5.09 (4.49)				
* p < 0,05 ** p < 0,01 1. Efectos según el momento de intervención 2. Efectos de la interacción grupo * momento							
<i>Tabla 11: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Optimismo y pesimismo, Youth Life Orientation Test, (YLOT- Sydney, 2004)</i>							

En cuanto a la medida de optimismo, al comparar las medias que obtuvieron los participantes en la primera evaluación con la que obtuvieron en la segunda evaluación, los resultados muestran un aumento significativo entre ambos momentos de medida, [F (1, 63) = 8.22; p=.006] (ver tabla 11). Respecto a la medida de pesimismo, si comparamos las medias que obtuvieron los participantes entre la primera y la segunda evaluación, vemos también una reducción significativa en las puntuaciones entre ambos momentos de medida, [F (1, 64) = 4.63; p=.03] (tabla 11).

No encontramos efectos significativos en la interacción de los factores Momento de medida y Grupo, ni para optimismo, [F(1,63)= 2.53, p=.12] ni para pesimismo, [F(1, 64) = 2.03; p=.16].

f. Mundo Justo

Si comparamos las medias que obtuvieron los participantes en la primera evaluación con la que obtuvieron en la segunda evaluación, no encontramos ningún cambio significativo en ninguno de los grupos [F (1, 57) = 3.46; p = 0.068] (ver tabla 12). La interacción Grupo x Tiempo de medida tampoco es significativa, [F (1, 57) = .00; p = 0.98]

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Mundo Justo	PRE	26.56 (5.18)	30.44 (4.86)	3.46	.07	.00	.98
	POST	27.48(5.61)	31.34 (4.97)				
1. Efectos según el momento de intervención 2. Efectos de la interacción grupo * momento							
<i>Tabla 12: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Mundo Justo</i>							

g. Fortalezas personales

Comparando las puntuaciones entre la primera y segunda evaluación, no encontramos ningún cambio significativo en las escalas de esta variable (tabla 13). Tampoco encontramos efectos de la interacción Grupo x Momento de medida para ninguna de estas variables (tabla 13).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Perseverancia (fortaleza)	PRE	10.03 (3.20)	10.35 (3.54)	7.24	.27	.72	.39
	POST	10.08 (2.98)	10.79 (3.99)				
Vitalidad (fortaleza)	PRE	16.91 (4.83)	18.06 (3.79)	2.43	.12	1.94	.17
	POST	16.97 (4.28)	19.08 (3.54)				
Gratitud (fortaleza)	PRE	19.56 (2.81)	20.72 (3.11)	1.89	.17	3.37	.07
	POST	19.41 (2.94)	21.75 (2.12)				
Amor (fortaleza)	PRE	16.20 (2.57)	17.09 (2.36)	2.64	.11	.41	.53
	POST	16.47 (2.84)	17.69 (1.84)				
Aprendizaje (fortaleza)	PRE	11.53 (3.12)	12.67 (2.76)	.02	.90	.57	.45
	POST	11.32 (2.76)	12.82 (2.56)				
1. Efectos según el momento de intervención							
2. Efectos de la interacción grupo * momento de evaluación							
<i>Tabla 13: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Fortalezas personales, evaluado con Values in Action Inventory of Character Strengths for Youth (N. Park y C. Peterson, 2005)</i>							

h. Calidad de Vida

Esta escala consta de dos partes: Calidad de Vida General y Calidad de Vida en la Enfermedad. Realizamos comparaciones por escalas y subescalas (funcionamiento físico, social, escolar, emocional, dolor, ansiedad ante los procedimientos y tratamientos, apariencia física, etc.). Si comparamos las medias que obtuvieron los participantes en la primera evaluación con la que obtuvieron en la segunda evaluación, observamos que la puntuación ha aumentado [Calidad de Vida General, $F(1,68)=5.59$, $p=.02$, y Calidad de Vida en la Enfermedad, $F(1,68)= 7.46$, $p=.008$] y que existen diferencias significativas entre ambos momentos de medida tanto para el grupo experimental como para el grupo control en los siguientes índices de Calidad de Vida:

- Funcionamiento emocional: encontramos una mejoría para ambos grupos en cuanto a emociones como miedo, tristeza o enfado, $F(1, 70) = 18.11$; $p<.001$.
- Escala de relaciones personales: encontramos un incremento en ambos grupos en cuanto a las puntuaciones en relaciones interpersonales con sus iguales, $F(1, 70) = 7.40$; $p=.008$.

- Funcionamiento escolar: ambos grupos mejoran en cuanto a su funcionamiento escolar, $F(1,70) = 4.94$, $p = .03$
- Escala de dolor: Encontramos mejorías en ambos grupos en cuanto a los síntomas de dolor, $F(1, 69) = 4.32$, $p = .041$
- Escala de apariencia física: Encontramos cambios positivos en cuanto a la apariencia física de ambos grupos, [$F(1,69) = 6.62$; $p = .012$]
- Escala de comunicación: Ambos grupos muestran una mejoría significativa en cuanto al nivel de comunicación sobre su enfermedad, $F(1, 69) = 6.25$, $p = .015$

Por último, no se observan efectos en la interacción Grupo x Tiempo para ninguna de estas escalas (ver tabla 14).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F_1	p_1	F_2	p_2
Calidad de vida (general)	PRE	60.45 (17.76)	64.71 (15.73)	5.59	.02*	.24	.62
	POST	62.88 (16.29)	68.43 (14.53)				
Calidad de vida (enfermedad)	PRE	76.62 (18.82)	78.94 (13.60)	7.45	.00**	2.19	.14
	POST	77.84 (19.46)	83.05 (16.20)				
* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ 1. Efectos según el momento de intervención 2. Efectos de la interacción grupo * momento de evaluación							
<i>Tabla 14: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para las medidas de Calidad de Vida, evaluado con Escala de Calidad Pediátrica de Vida (PedsQoL- James W. Varni, 2004)</i>							

i. Clima Familiar

Cuando comparamos las medias de los sujetos en la primera evaluación con la que obtuvieron en la segunda evaluación, no encontramos ningún cambio significativo, $F(1, 58) = .42$, $p = .52$. Tampoco se observan efectos de interacción Grupo x Tiempo, $F(1, 58) = .29$, $p = .59$. (Ver tabla 15)

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F_1	p_1	F_2	p_2
Clima familiar	PRE	17.00 (3.62)	17.76 (3.12)	.44	.52	.29	.59
	POST	16.61 (3.61)	17.72 (3.11)				
1. Efectos según el momento de intervención 2. Efectos de la interacción grupo * momento							
<i>Tabla 15: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Clima Familiar, medido con escala basada en Clima Social (Moos, 1979)</i>							

j. Sintomatología depresiva

Tomando como referencia el momento de evaluación, encontramos que la puntuación ha disminuido y que existen diferencias significativas entre ambos momentos de medida. Sin embargo, estas diferencias son tanto para el grupo experimental como para el grupo control [$F(1,59) = 8.14$ $p = .006$] (ver tabla 16).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F_1	p_1	F_2	p_2
Sintomatología depresiva (CESD-7)	PRE	5.44 (4.95)	4.00 (5.46)	8.15	.00*	.75	.39
	POST	3.94 (4.21)	1.53 (3.16)				
* $p < 0,05$							
1. Efectos según el momento de intervención							
2. Efectos de la interacción grupo * momento							
Tabla 16: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de la evaluación para sintomatología depresiva, evaluado con la escala <i>Center for Epidemiologic Studies—Depression Scale (CESD - Santor y Coyne, 2007)</i>							

k. Informe de los niños en la evaluación post-deseo

En la evaluación post, el 54% de los niños del grupo experimental refieren encontrar alguna mejoría en su estado de salud frente al 32% del grupo control (Tabla 17).

		Grupo al que se le asigna		Total
		Control	Experimental	
Comparando tu estado de salud en las últimas 3 semanas, tu estado de salud...	Está igual	17 (68%)	16 (46%)	33
	Está mejor	8 (32%)	19 (54%)	27
Total		25 (100%)	35 (100%)	60

Tabla 17: Cambios en el estado de salud según grupo

No existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos [$X^2 (1, n=60) = 2.93$, $p=.09$]. Algunos de esos cambios informados por los niños son:

- Estoy menos cansado, menos mareado
- No tuve que ingresar en la última revisión
- Estoy menos irritable que antes
- Tuve neumonía pero me recuperé sin problema
- Defensas más altas

		Grupo al que se le asigna		Total
		Control	Experimental	
¿Ha aumentado tu espíritu de lucha con la enfermedad en las últimas 3 semanas?	No	7 (28%)	4 (11%)	11
	Sí	18 (72%)	31 (89%)	49
Total		25 (100%)	35 (100%)	60

Tabla 18. Espíritu de lucha de los niños por grupos

El 89% del grupo experimental informa que en las últimas 3 semanas ha aumentado su espíritu de lucha ante la enfermedad, frente al 72% del grupo control. Estas diferencias no son significativas [χ^2 (1, n=33) = 2.67, $p=.10$]. El 81% de los niños del grupo experimental informan que el deseo fue completamente sorpresa para ellos. En cuanto al ajuste de expectativas, el 47% informa que el deseo se ajustaba a lo que esperaban; el 53% restante informan que el deseo las superó. Ningún participante refirió sentirse decepcionado con su deseo. El 94% de los participantes informaron que el deseo les sirvió para olvidarse por un momento de la enfermedad y el 94% revela que el deseo les ayudó a olvidarse del hospital. El 2% refiere haber recordado el deseo “a veces”, 30,6% refiere haberlo recordado “muchas veces” y el 66,7%, “casi siempre”. El 97% refiere que el deseo les ayuda a animarse en los malos momentos de la enfermedad.

En una escala de 0 a 10, la media en la intensidad del deseo de los niños del grupo experimental es de 9. En esa misma escala, la media del grado en que los niños esperaban ese deseo era de 9 y la media del grado en que el deseo encaja con sus intereses y motivaciones es igualmente de 9.

2. Evaluación de los padres

a) Afecto positivo y negativo

En primer lugar, tomando el conjunto total de participantes, encontramos que las emociones positivas presentan puntuaciones significativamente más altas que las emociones negativas en las tres evaluaciones:

Antes del deseo [$t(35) = 7.29; p < 0.001$],

Día del deseo [$t(14) = -16.52, p < 0.001$],

Después del deseo [$t(33) = 7.76; p < 0.001$]

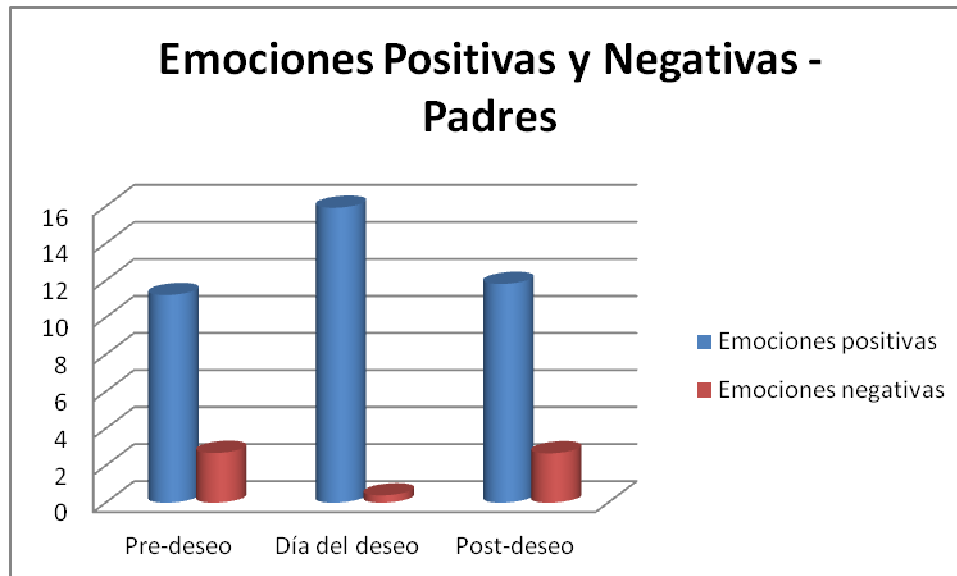


Figura 17: Predominio de las emociones positivas en ambos momentos de evaluación

Día del deseo

Al comparar las medidas pre-deseo, día del deseo y post-deseo en el grupo experimental de los padres, encontramos un incremento en la medida de *Emociones positivas* en el día del deseo respecto a la medida previa, siendo este incremento significativo [$F(2, 26) = 9.08, p = .001$]. (Figura 18). Además, estas diferencias se mantienen tres semanas después (figura 18). Más concretamente, también encontramos un aumento significativo para las puntuaciones de *vigor* [$F(2,12) = 6.18, p = .014$], *bienestar* [$F(2,26) = 15.77, p < 0.001$], *calma* [$F(2, 26) = 5.80, p = 0.008$], *gratitud* [$F(2, 12) = 4.78, p = .03$] y *otras emociones positivas* [$F(2,26) = 2.93, p = .07$]. En cuanto al nivel general de *Emociones negativas*, no encontramos diferencias significativas [$F(2,12) = 2.03, p = .17$], aunque, concretamente, existe una reducción significativa en las puntuaciones de *depresión* [$F(2,26) = 4.43, p = 0.02$], *fatiga* [$F(2, 26) = 10.50, p < .01$] y *soledad* [$F(2,26) = 2.77, p = .08$]. (Tabla 19 y figura 19).

Medidas	Pre – deseo (1)	Día del Deseo (2)	Post-deseo (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Vigor	3.29 (1.90)	5.57 (1.70)	3.85 (1.74)	1-2; 2-3	6.18	.01*
Bienestar	3.79 (1.53)	6.85 (1.09)	4.79 (1.85)	1-2; 2-3	15.77	.00**
Calma	3.57 (1.82)	5.57 (1.82)	4.42 (1.82)	1-2	5.80	.008**
Depresión	1.35 (1.49)	.21 (.58)	1.14 (1.35)		4.43	.02*
Ansiedad	1.07 (1.89)	.21 (.57)	.93 (1.68)		1.18	.34
Hostilidad	.71 (1.64)	0.00 (.00)	.14 (.53)		1.67	.28
Fatiga	2.71 (1.98)	.64 (1.01)	2.5 (1.51)	1-2; 2-3	10.50	.00**
Soledad	.71 (1.4)	.00 (.00)	0.64 (.15)		2.77	.08
Gratitud	3.00 (1.11)	3.64 (.63)	3.71 (.46)	1-3	4.78	.03*
Emociones positivas	10.64 (4.34)	15.71 (3.38)	13.07 (4.66)	1-2	9.08	.001**
Emociones negativas	3.14 (4.80)	.42 (.75)	2.21 (3.26)		2.03	.17
Otras emociones positivas	24.35 (8.12)	28.07 (7.15)	28.07 (5.84)		2.93	.07

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ (ajuste Bonferroni)

Tabla 19: Evolución del afecto positivo y negativo en el grupo experimental, medido con la Escala de Afecto Positivo y Negativo (Cohen, 2006)

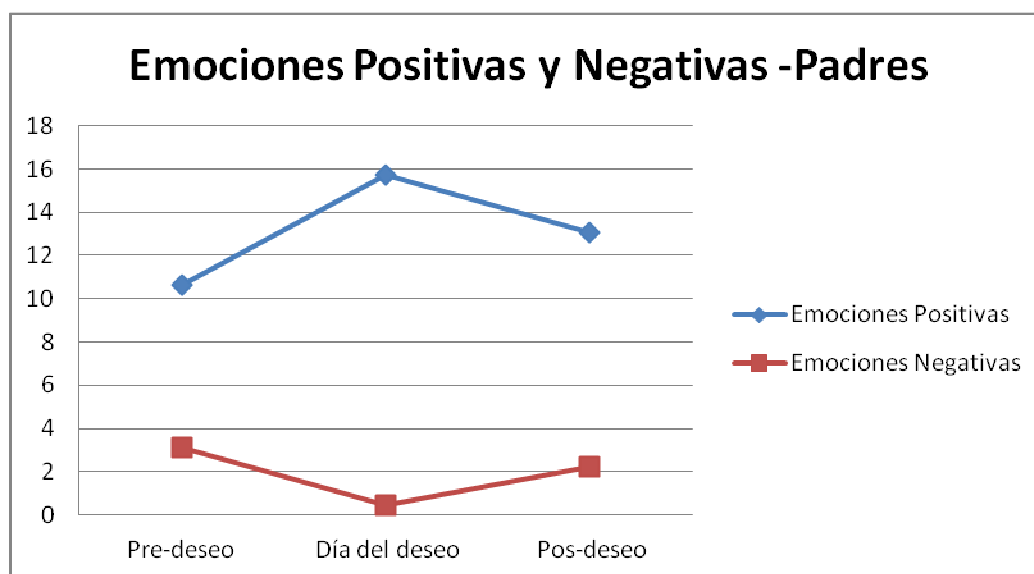


Figura 18. Evolución de las emociones positivas y negativas del grupo experimental en diferentes momentos de evaluación.

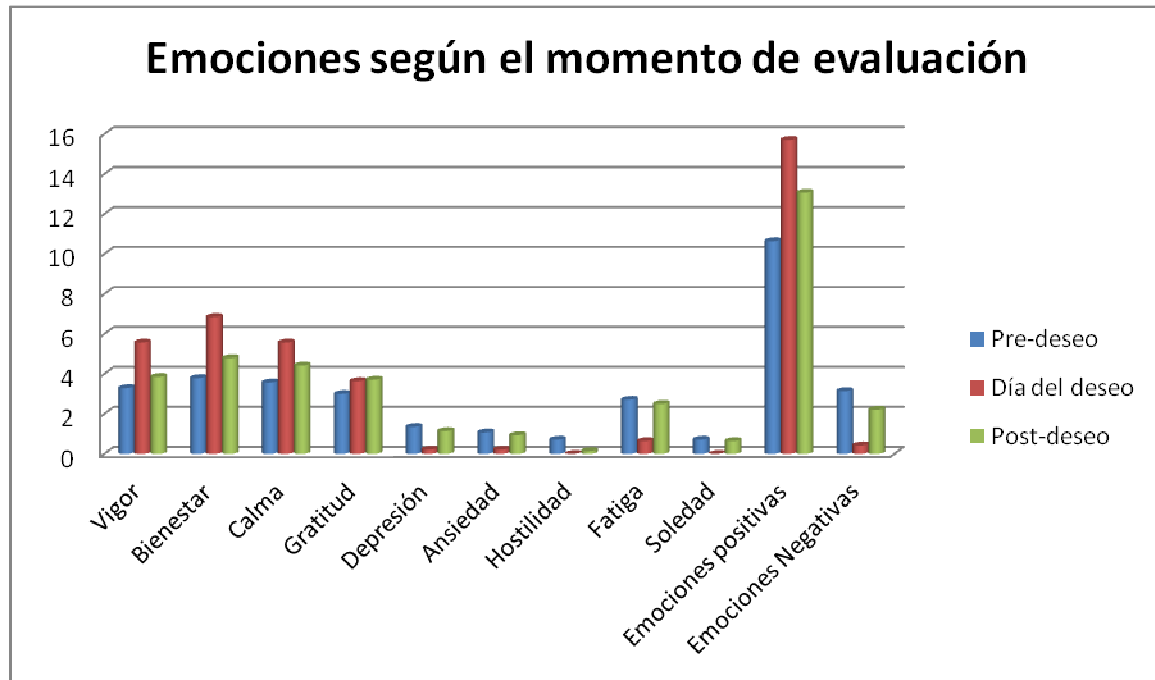


Figura 19. Emociones del grupo experimental en diferentes momentos de evaluación.

Comparaciones pre-post

En comparación con los padres del grupo control, los padres del grupo experimental muestran un aumento significativo de las *Emociones positivas* [$F(1,31) = 8.32, p < .01$], tres semanas después del deseo (Figura 18). Concretamente, existe una interacción significativa entre los factores Grupo y Momento de medida para las puntuaciones de *Calma* [$F(1,32) = 5.84, p < .01$], *Bienestar* [$F(1,31) = 9.68, p < .01$], *Gratitud* [$F(1,32) = 11.04, p = .002$] y *Otras emociones positivas* [$F(1,31) = 10.62, p < .01$] (Tabla 20).

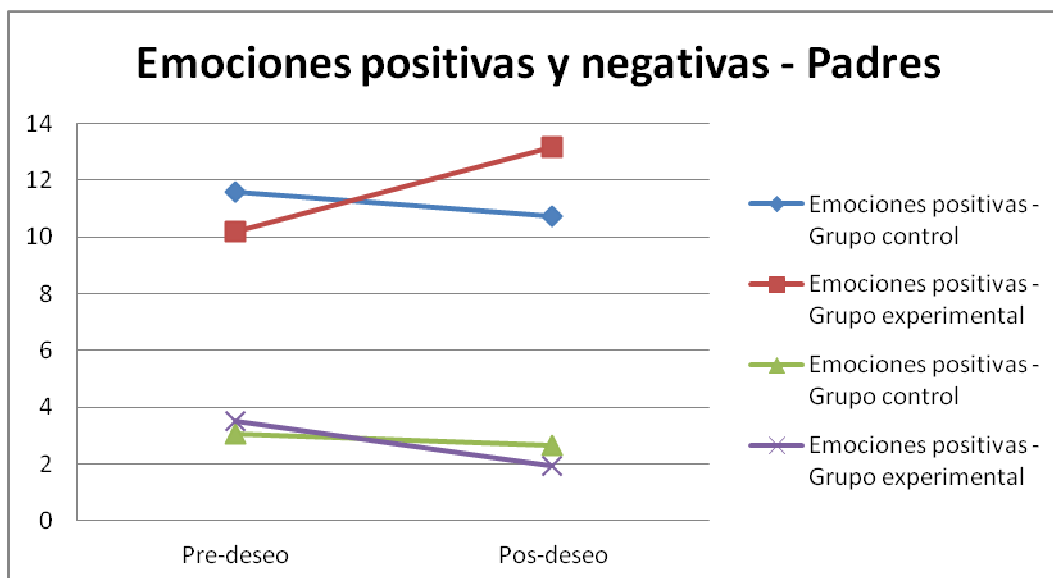


Figura 20: Puntuaciones en *Emociones positivas y negativas* de ambos grupos, antes y después del momento del deseo

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F	P
Vigor (EP)	PRE	3.62 (1.86)	3.28 (1.78)	1.46	.24
	POST	3.62 (1.75)	3.78 (1.73)		
Bienestar (EP)	PRE	3.81 (1.87)	3.77 (1.51)	5.84	.02*
	POST	3.44 (1.63)	4.94 (1.86)		
Calma (EP)	PRE	4.07 (1.91)	3.67 (1.45)	9.68	.00**
	POST	3.20 (1.65)	4.44 (1.54)		
Depresión (EN)	PRE	1.75 (1.80)	1.22 (1.39)	.64	.43
	POST	2.00 (2.03)	1.00 (1.23)		
Ansiedad (EN)	PRE	1.06 (1.06)	.89 (1.71)	.17	.68
	POST	1.06 (1.61)	.07 (1.52)		
Hostilidad (EN)	PRE	.25 (.45)	.55 (1.46)	2.02	.16
	POST	.44 (1.03)	.22 (.65)		
Fatiga (EN)	PRE	2.50 (1.36)	2.50 (1.92)	.77	.39
	POST	2.94 (1.91)	2.39 (1.54)		
Soledad (EN)	PRE	.25 (.58)	.56 (1.29)	.23	.64
	POST	.37 (1.02)	.50 (1.04)		
Gratitud (EP)	PRE	3.06 (.44)	3.00 (.97)	11.04	.00**
	POST	2.62 (1.14)	3.67 (.48)		
Emociones positivas (EP)	PRE	11.60 (5.26)	10.72 (4.09)	8.76	.00**
	POST	10.20 (4.23)	13.17 (4.27)		
Emociones negativas (EN)	PRE	3.06 (2.77)	2.67 (4.31)	.96	.33
	POST	3.50 (4.45)	1.94 (2.92)		
Otras emociones	PRE	24.81 (4.66)	24.22 (7.15)	10.62	.00**
	POST	23.75 (5.76)	28.16 (5.48)		

positivas					
Percepción de fatiga en el niño	PRE	0.33 (.58)	1.20 (.84)	.56	.48
	POST	1.33 (1.53)	1.60 (.89)		
Percepción de soledad en el niño	PRE	.00 (.00)	.00 (.00)	.56	.48
	POST	.00 (.00)	.60 (1.34)		
* $p < 0,05$					
** $p < 0,01$ (ajuste Bonferroni)					
Tabla 20: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Afecto Positivo – Negativo, evaluado con la Escala de Afecto Positivo y Negativo (Cohen, 2006)					

b) Percepción de beneficios

Si comparamos las medias que obtuvieron los padres en la primera evaluación con la que obtuvieron segunda medida tres semanas después, no encontramos un aumento significativo en la *Percepción de beneficios* de los padres. Sin embargo, encontramos un aumento significativo en la percepción de los padres del crecimiento personal de los niños en la segunda evaluación, [$F(1,33)=6.76, p=.01$].

Observamos que los efectos de la interacción Grupo x Tiempo no son significativos (ver tabla 21). Tampoco se observan diferencias significativas según grupo en cuanto a la percepción de los padres del crecimiento personal de su hijo tras el deseo (ver tabla 19).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F_1	p_1	F_2	p_2
Percepción de beneficios	PRE	28.94 (7.52)	31.16 (5.82)	3.10	.08	2.71	.11
	POST	29.00 (7.38)	32.94 (4.63)				
Percepción de beneficios en el niño (según padres)	PRE	26.33 (7.82)	29.38 (4.56)	6.76	.01*	2.67	.11
	POST	27.06 (8.00)	32.56 (4.93)				
* $p < 0,05$ (ajuste Bonferroni)							
1. Efectos según el momento de intervención							
2. Efectos de la interacción grupo * momento							
Tabla 21: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para percepción de beneficios en padres, evaluado con la escala Benefit Finding (Phipps, 2007)							

c) Optimismo

Al comparar las puntuaciones de los padres en la primera evaluación con las de la segunda evaluación, no encontramos diferencias significativas en las medias de optimismo. La interacción entre Grupo x Tiempo de medida tampoco es significativa (ver tabla 22).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Optimismo (LOT)	PRE	20.26 (3.17)	18.33 (4.45)	.33	.571	3.04	.09
	POST	19.73 (4.00)	19.38 (3.43)				
1. Efectos según el momento de intervención 2. Efectos de la interacción grupo * momento							
Tabla 22: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para percepción de beneficios en padres, evaluado con la escala Life Orientation Test (LOT – Scheier, Carver y Bridges, 1994)							

d) Reactividad ante el tratamiento

Al comparar las puntuaciones de los padres entre la primera evaluación y la segunda evaluación, no encontramos diferencias significativas en las medias respecto a la sintomatología física, psicológica o de funcionamiento. La interacción entre Grupo x Tiempo de medida tampoco es significativa (ver tabla 23).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Síntomas físicos	PRE	2.83 (1.42)	2.84 (1.95)	.20	.65	.20	.65
	POST	2.83 (1.65)	2.61 (1.94)				
Síntomas psicológicos	PRE	1.50 (.98)	1.75 (1.14)	.36	.55	.88	.35
	POST	1.56 (1.19)	1.50 (1.09)				
Síntomas de funcionamiento	PRE	1.05 (.64)	1.08 (.66)	.83	.37	2.05	.16
	POST	1.11 (.47)	.83 (.71)				
1. Efectos según el momento de intervención 2. Efectos de la interacción grupo * momento							
Tabla 23: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para Reactividad ante el tratamiento en padres							

e) Mundo Justo

Al comparar las puntuaciones de los padres entre la primera evaluación y la segunda evaluación, no encontramos diferencias significativas en las puntuaciones de *Creencias en un Mundo Justo* (ver tabla 24). Sin embargo, en comparación con el grupo control, los padres del grupo experimental muestran puntuaciones significativamente más altas en sus Creencias sobre Mundo Justo tres semanas después del deseo [$F(1, 30) = 5.46, p < .05$] (figura 21).

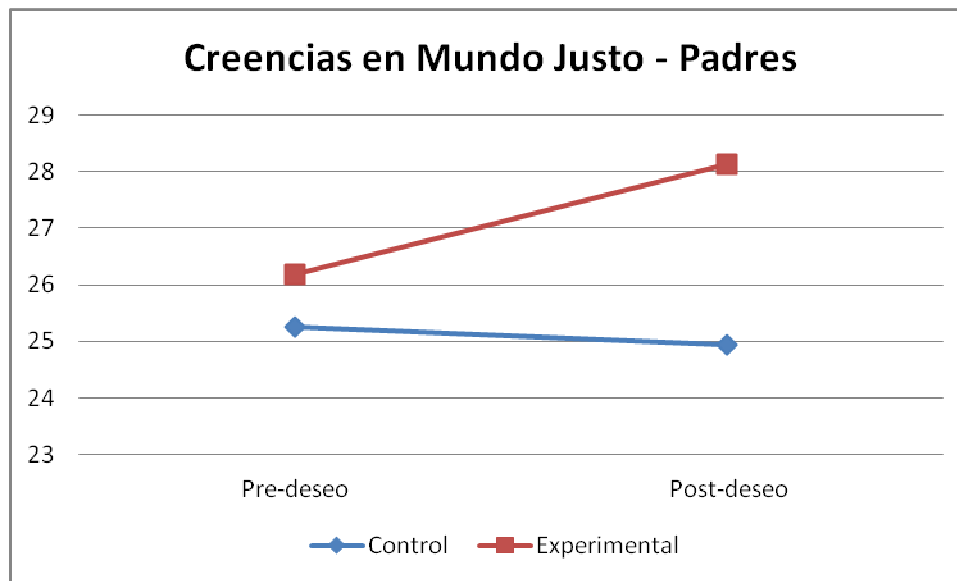


Figura 21. Puntuaciones en Mundo Justo de ambos grupos, antes y después del momento del deseo

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F_1	p_1	F_2	p_2
Mundo Justo	PRE	25.25 (4.28)	26.18 (4.31)	2.85	.10	5.46	.03*
	POST	24.93 (4.31)	28.12 (4.16)				

* $p < 0,05$ (ajuste Bonferroni)

- Efectos según el momento de intervención
- Efectos de la interacción grupo * momento

Tabla 24: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para Mundo Justo en padres

f) Fortalezas personales

Tomando las fortalezas en general, observamos que la puntuación ha aumentado en la segunda evaluación y que existen diferencias significativas entre ambos momentos de medida tanto para el grupo experimental como para el grupo control [$F(1, 29) = 6.07$; $p = 0.02$]. Más particularmente, también encontramos un incremento para ambos grupos en *Vitalidad* [$F(1,31) = 5.06$; $p = 0.03$]; *Gratitud* [$F(1,31) = 5.73$; $p = 0.02$]. No encontramos interacciones significativas en estas medidas para Grupo x Tiempo (ver tabla 25).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Perseverancia (fortaleza)	PRE	29.31 (6.81)	30.00 (6.21)	2.00	.17	.17	.68
	POST	30.00 (6.15)	31.25 (4.18)				
Vitalidad (fortaleza)	PRE	26.50 (5.39)	27.23 (6.34)	5.06	.03*	1.50	.23
	POST	27.12 (4.13)	29.35 (6.82)				
Gratitud (fortaleza)	PRE	29.81 (6.41)	30.82 (6.51)	5.73	.02*	1.75	.19
	POST	30.63 (5.46)	33.64 (5.15)				
Amor (fortaleza)	PRE	29.80 (6.65)	30.58 (6.31)	1.57	.22	.17	.68
	POST	31.20 (5.95)	31.29 (5.36)				
Aprendizaje (fortaleza)	PRE	25.18 (5.61)	23.29 (8.06)	.90	.35	2.78	.10
	POST	24.75 (5.87)	24.88 (7.68)				
Fortalezas	PRE	140.80 (26.50)	141.25 (28.91)	6.07	.02*	1.08	.31
	POST	144.40 (22.47)	150.12 (23.89)				

*p<0,05 (ajuste Bonferroni)
F1. Efectos según el momento de intervención
F2. Efectos de la interacción grupo * momento
Tabla 25: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Fortalezas en los padres, evaluado con la escala *Values in Action Inventory of Character Strengths* (N. Park y C. Peterson, 2005)

g) Calidad de vida

Tomando los indicadores de *Calidad de Vida en General*, vemos una mejora significativa en la percepción de los padres sobre la calidad de vida de sus hijos tres semanas después, [F (1, 31) = 4.50; p = 0.04].

Por otra parte, no encontramos cambios en el tiempo en la medida *Calidad de Vida específica de la enfermedad* al comparar la primera y la segunda evaluación. (Ver tabla 24). Sin embargo, al comparar las medias particulares, observamos una mejora en las puntuaciones en ambos grupos para las subescalas de *estado emocional* [F (1, 33) = 4.49; p = 0.04], *ansiedad ante procedimientos* [F (1, 34) = 6.30; p = 0.02] y *ansiedad ante tratamientos* [F (1, 33) = 5.13; p=0.03].

En cuanto a la interacción Grupo x Momento de medida, no existen diferencias significativas entre grupos ni para calidad de vida general ni para calidad de vida específica de la enfermedad (ver tabla 26 y Figura 22).

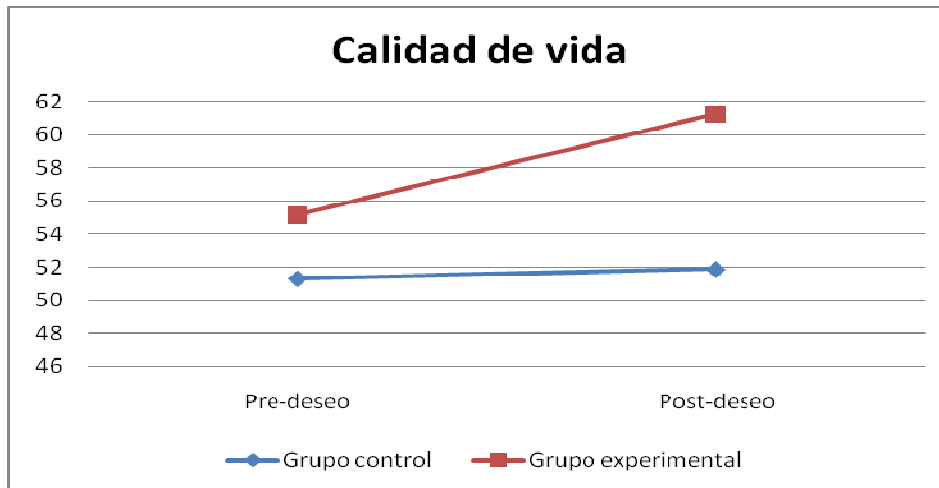


Figura 22. Puntuaciones en Calidad de Vida de ambos grupos, antes y después del momento del deseo

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F_1	p_1	F_2	p_2
Calidad de vida (general)	PRE	55.56 (13.56)	53.47 (13.60)	4.50	.04*	0.88	.35
	POST	55.62 (12.17)	58.82 (18.52)				
Calidad de vida (enfermedad)	PRE	73.58 (14.34)	76.00 (18.22)	4.13	.05	1.13	.30
	POST	76.11 (13.28)	84.06 (14.07)				
* $p < 0,05$ ** $p < 0.01$ (ajuste Bonferroni)							
Tabla 26: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Calidad de vida en los padres, medida con la Escala de Calidad Pediátrica de Vida (PedsQoL- James W. Varni, 2004)							

h) Clima familiar

Al comparar las puntuaciones de los padres en la primera evaluación con las de la segunda evaluación, no encontramos diferencias significativas por el tiempo de evaluación [$F(1, 20) = 0.00$; $p = 0.93$]. No encontramos interacciones significativas en estas medidas para Grupo x Tiempo (ver tabla 27).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F_1	p_1	F_2	p_2
Clima familiar	PRE	19.00 (2.40)	17.53 (3.66)	.13	.72	1.18	.29
	POST	18.71 (1.31)	18.12 (3.98)				
1. Efectos según el momento de intervención 2. Efectos de la interacción grupo * momento							
Tabla 27: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para Clima Familiar en padres							

i) Psicopatología general

Si comparamos las puntuaciones de los padres en la primera evaluación con las de la segunda evaluación, no observamos cambios en ninguno de los dos grupos (ver tabla 26). No encontramos interacciones significativas en estas medidas para Grupo x Tiempo (ver tabla 28).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
CBCL_Internalizante	PRE	17.11 (10.55)	20.72 (12.79)	.44	.51	.20	.66
	POST	15.22 (6.89)	20.36 (11.82)				
CBCL_Externalizante	PRE	16.45 (8.97)	21.23 (13.06)	3.00	.09	.11	.73
	POST	12.91 (5.77)	18.84 (13.77)				
1. Efectos según el momento de intervención							
2. Efectos de la interacción grupo * momento							
Tabla 28: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para psicopatología, evaluado con CBCL (<i>Child Behavior Checklist, Achenbach y Edelbrock, 1983</i>)							

j) Informe de los padres en la evaluación post-deseo

El 61% de los padres del grupo experimental han percibido una mejoría del estado de salud de sus hijos en las últimas 3 semanas, frente al 35% de los padres del grupo control.

		Grupo al que se le asigna		Total
		Control	Experimental	
Comparando la salud de su hijo en las últimas 3 semanas, su estado de salud...	Está peor	1 (7%)	0	2
	Está igual	8 (57%)	5 (38%)	14
	Está mejor	5 (35%)	8 (61%)	13
Total		14	13	27

Tabla 29: Estado de salud informado por los padres por grupos.

No existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos [$X^2(2, n=27) = 2.35, p=0.31$]. Algunos de esos cambios informados por los padres son:

- Está menos triste
- Está haciendo más ejercicio, juega al fútbol
- Se recuperó de otra patología (heridas de piel, neumonía,..)
- Tocar el piano le sirve de estimulación

El 85% de los padres del grupo experimental informan de haber aumentado su espíritu de lucha con la enfermedad de sus hijos tras el deseo frente al 77% del grupo control.

		Grupo al que se le asigna		Total
		Control	Experimental	
En las últimas 3 semanas, ¿ha aumentado su espíritu de lucha con la enfermedad de su hijo?	NO	3 (23%)	2 (15%)	5
	SÍ	10 (77%)	11 (85%)	21
Total		13	13	26

Tabla 30: Espíritu de lucha de los padres por grupos.

No existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos [χ^2 (1, n=26) =.25, $p=.62$].

Por otra parte, el 85 % de los padres del grupo experimental informan de haber incrementado su espíritu de lucha con la enfermedad de sus hijos tras el deseo frente al 70% del grupo control.

		Grupo al que se le asigna		Total
		Control	Experimental	
En las últimas 3 semanas, ¿ha percibido que su hijo tenga mayor espíritu de lucha con la enfermedad?	NO	4 (30%)	2 (15%)	6
	SÍ	9 (70%)	11 (85%)	20
Total		13	13	26

Tabla 31: Espíritu de lucha de los niños informado por los padres según grupo

No existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos [χ^2 (1, n=26) =0.87, $p=.35$].

El 100% de los padres creen que el deseo les ha servido para olvidar por un momento la enfermedad de sus hijos, para olvidarse por un momento del hospital y para animarse en los

malos momentos. El 23% informa que ha recordado el deseo “a veces”, el 38.5% “muchas veces”, y el 38.5% “casi siempre”.

En una escala de 0 a 10, la media del grado en que los padres creen que el deseo encaja con las necesidades, intereses o aficiones de sus hijos es de 9.38 (DT=.87). Asimismo, piensan que el deseo puede ser estímulo para nuevas ilusiones o motivaciones en sus hijos con una media de 9.23 (DT=1.01).

3. Evaluación de las madres

a) Afecto positivo y negativo

En primer lugar, tomando el conjunto total de participantes, encontramos que las emociones positivas presentan puntuaciones significativamente más altas que las emociones negativas en las tres evaluaciones:

Antes del deseo [$t(82) = 7.76; p < 0.001$],

Día del deseo [$t(37) = -13.89, p < 0.001$],

Después del deseo [$t(81) = 9.52; p < 0.001$]

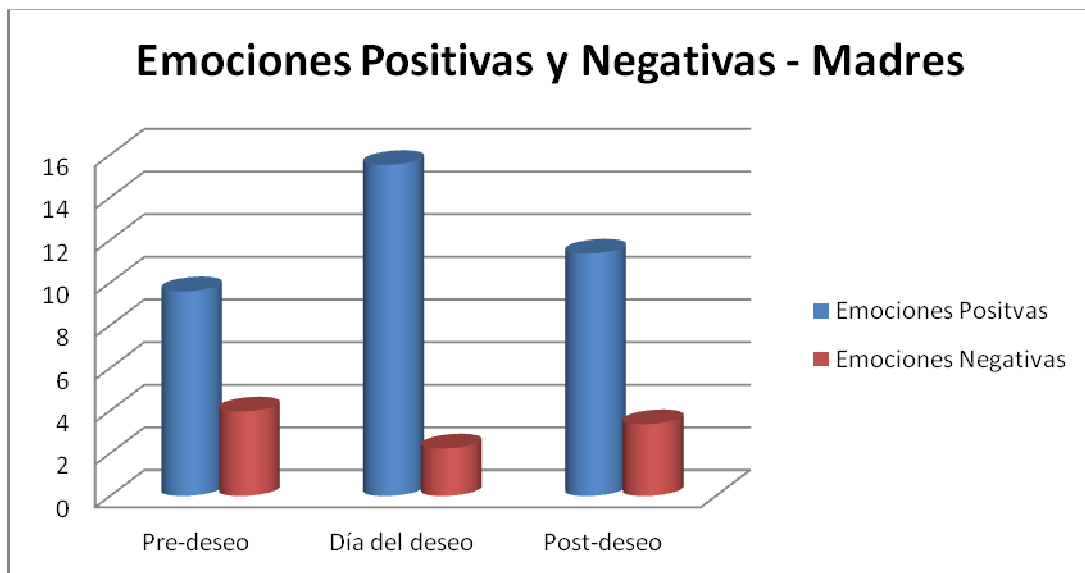


Figura 23: Predominio de las emociones positivas en ambos momentos de evaluación

Día del deseo

Al comparar las medidas pre-deseo, día del deseo y post-deseo en el grupo experimental de las madres, encontramos un incremento en la medida de *Emociones positivas* en el día del deseo respecto a la medida previa, siendo este incremento significativo [$F(2, 70) = 27.66$, $p < .001$]. (Figura 24). Además, observamos cómo las emociones positivas siguen presentando niveles más altos en la medida post de manera significativa (Tabla 32). Más concretamente, encontramos un aumento significativo para las puntuaciones todas las subescalas de estilo emocional positivo: *vigor* [$F(2,70) = 30.47$, $p < 0.001$], *bienestar* [$F(2,70) = 48.70$, $p < 0.001$] (Figura 25), *gratitud* [$F(2, 70) = 15.48$, $p < .001$], *calma* [$F(2,34) = 14.22$ $p < 0.001$] (Figura 25), *Otras emociones positivas* [$F(2, 70) = 25.09$, $p < .001$] (Figura 25). En cuanto a las *Emociones negativas*, si comparamos las medidas pre-deseo, día del deseo y post deseo, encontramos una reducción significativa de las emociones negativas en el día del deseo respecto a la medida previa [$F(2,70) = 28,13$, $p = .043$]. En concreto, observamos en el día del deseo un descenso significativo en *depresión* [$F(2,34) = 17.38$, $p < 0.001$], *hostilidad* [$F(2,34) = 3.56$, $p < .05$] y *fatiga* [$F(2,70) = 9.05$, $p < 0.001$] (Figura 25).

Medidas	Pre – deseo	Día del Deseo	Post-deseo	Diferencias entre medidas	F	P
Vigor	3.02(1.81)	5.92 (1.91)	4.25 (1.64)	1-2;2-3; 1-3	30.47	.000**
Bienestar	3.42 (1.79)	6.61 (1.73)	4.77 (1.72)	1-2; 2-3; 1-3	48.70	.000**
Calma	3.50 (1.56)	5.41 (2.16)	4.28 (1.52)	1-2; 2-3; 1-3	14.22	.000**
Depresión	1.66 (1.63)	.47 (1.15)	1.25 (1.25)	1-2; 2-3	17.38	.000**
Ansiedad	1.02 (1.3)	.69 (1.30)	0.83 (1.03)		1.41	.07
Hostilidad	.61 (1.02)	.94 (1.58)	.30 (.52)		3.56	.04*
Fatiga	2.86 (1.88)	1.53 (1.68)	2.33 (1.66)	1-2; 2-3	9.05	.000**
Soledad	.69 (1.06)	.25 (.93)	.69 (1.23)		2.59	.08
Gratitud	2.89 (1.03)	3.77 (.72)	3.44 (.77)	1-2; 1-3	15.48	.000**
Emociones positivas	9.94 (4.50)	15.55 (4.14)	13.30 (4.00)	1-2; 2-3; 1-3	22.66	.000**
Emociones negativas	3.30 (3.36)	2.11 (2.60)	2.39 (2.57)		28.13	.043*
Otras emociones positivas	23.91 (5.83)	31.91 (5.52)	27.8 (4.83)	1-2;1-3	25.09	.000**

* $p < 0,05$ ** $p < 0.01$

Tabla 32: Evolución del afecto positivo y negativo medido con la Escala de Afecto Positivo y

Negativo (Cohen, 2006) en el grupo experimental

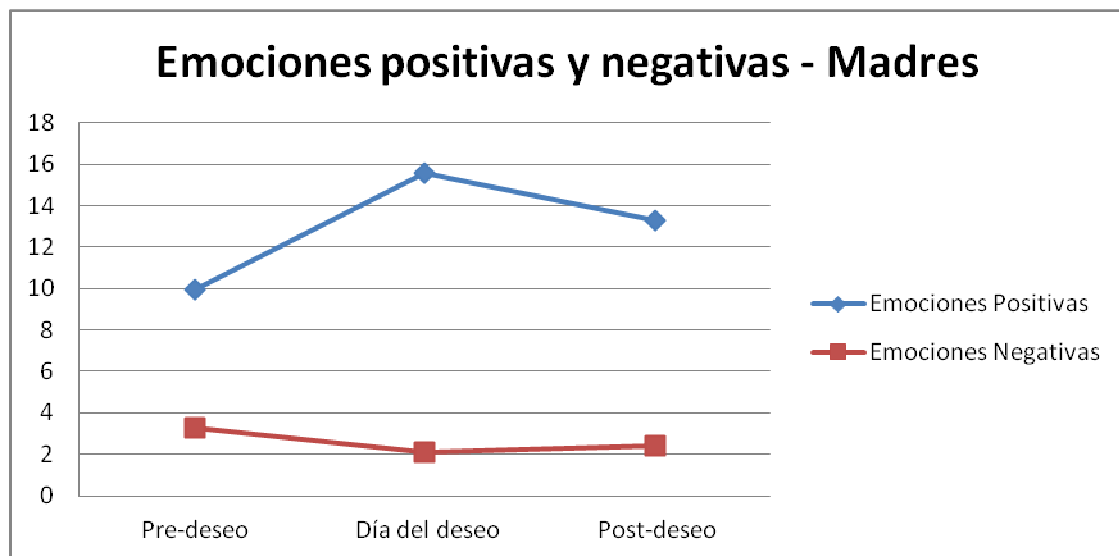


Figura 24. Evolución de los estilos emocionales del grupo experimental en diferentes momentos de evaluación.

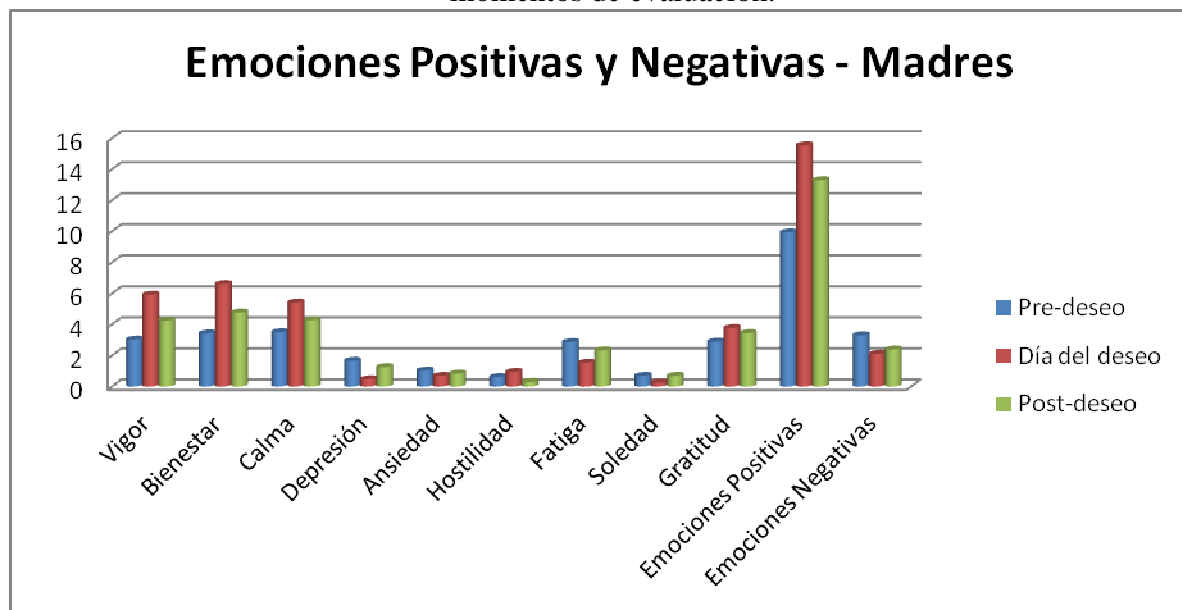


Figura 25. Emociones del grupo experimental en diferentes momentos de evaluación.

Comparaciones pre-post

Si comparamos las puntuaciones en la primera evaluación con las puntuaciones en la segunda evaluación, observamos que los sujetos del grupo experimental presentan un incremento en las puntuaciones de la escala *emociones positivas* tres semanas después del deseo en comparación con el grupo control, siendo estas diferencias significativas, $[F(1,78)=$

8.68, $p < .01$]. (Ver tabla 33 y figura 26). Los análisis post hoc muestran que existe una interacción significativa entre los factores grupo y momento de medida para las puntuaciones de *vigor* [$F(1,78) = 5.32$, $p = .02$], *bienestar* [$F(1,78) = 7.65$, $p < .01$], *calma* [$F(1,78) = 6.52$, $p < .01$], *gratitud* [$F(1,78) = 12.85$, $p < .01$], *otras emociones positivas* [$F(1,78) = 11.07$, $p < .01$]. Por otra parte, en comparación con las madres del grupo control, las madres de grupo experimental informan de menos *fatiga* en sus hijos 3 semanas después de pasar por el deseo [$F(1,78) = 8.21$, $p = .01$].

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F	P
Vigor (EP)	PRE	2.72 (1.72)	3.07 (1.82)	5.32	.02*
	POST	2.82 (1.71)	4.15 (1.70)		
Bienestar (EP)	PRE	3.32 (1.74)	3.35 (1.80)	7.65	.00**
	POST	3.60 (1.78)	4.62 (1.76)		
Calma (EP)	PRE	3.42 (1.88)	3.45 (1.60)	6.52	.01*
	POST	3.27 (1.73)	4.17 (1.60)		
Depresión (EN)	PRE	1.75 (1.75)	1.77 (1.62)	3.36	.07
	POST	2.02 (2.03)	1.42 (1.43)		
Ansiedad (EN)	PRE	1.62 (1.86)	1.22 (1.47)	.00	1
	POST	1.37 (1.82)	.97 (1.19)		
Hostilidad (EN)	PRE	.60 (1.13)	.72 (1.11)	1.69	.20
	POST	.52 (1.11)	.40 (.71)		
Fatiga (EN)	PRE	3.12 (1.91)	3.05 (2.02)	.00	.95
	POST	2.92 (2.08)	2.52 (1.77)		
Soledad (EN)	PRE	1.02 (1.33)	.72 (1.08)	.55	.46
	POST	.82 (1.00)	.72 (1.24)		
Gratitud (EP)	PRE	3.08 (1.07)	2.83 (1.11)	12.85	.00**
	POST	2.85 (.94)	3.42 (.78)		
Emociones positivas	PRE	9.47 (4.75)	9.87 (4.59)	8.68	.00**
	POST	9.70 (4.67)	12.95 (4.27)		
Emociones negativas	PRE	3.97 (4.07)	3.72 (3.62)	2.06	.16
	POST	3.92 (4.48)	2.80 (3.13)		
Otras emociones positivas	PRE	24.08 (7.80)	23.33 (5.80)	11.07	.00**
	POST	23.28 (7.62)	27.18 (5.32)		
Percepción de fatiga en el niño	PRE	.75 (1.16)	1.16 (1.47)	8.21	.01*
	POST	1.75 (1.67)	.33 (.52)		
Percepción de soledad en el niño	PRE	.00 (.00)	.83 (2.04)	1.74	.21
	POST	.12 (.35)	.00 (.00)		
* $p < .05$					
** $p < .01$ (ajuste Bonferroni)					
Tabla 33: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Afecto Positivo – Negativo, evaluado con la Escala de Afecto Positivo-Negativo (Cohen, 2006)					

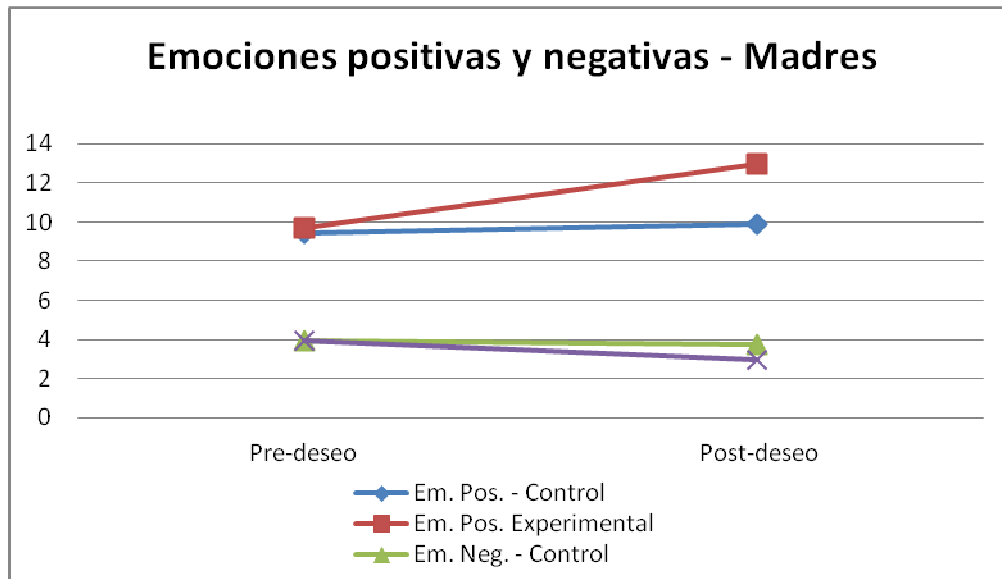


Figura 26: Puntuaciones en *Emociones positivas y negativas* de ambos grupos, antes y después del momento del deseo

b) *Percepción de beneficios*

Si comparamos las puntuaciones que obtuvieron las madres en la primera evaluación con las que obtuvieron en la segunda evaluación, no observamos diferencias significativas debidas al paso de tiempo. Tampoco encontramos diferencias significativas en la percepción de las madres del crecimiento personal de los niños en la segunda evaluación (ver tabla 34 y figura 27).

Por otra parte, en comparación con el grupo control, las madres del grupo experimental muestran mayores puntuaciones en Percepción de beneficios tres semanas después del deseo, [F (1, 76) = 4.28; p = 0.04] (tabla 34). Además, también encontramos diferencias significativas en la interacción Grupo x Tiempo en cuanto a la percepción de las madres de beneficios percibidos por los hijos, [F (1,76)= 10.23, p <.01] (figura 28).

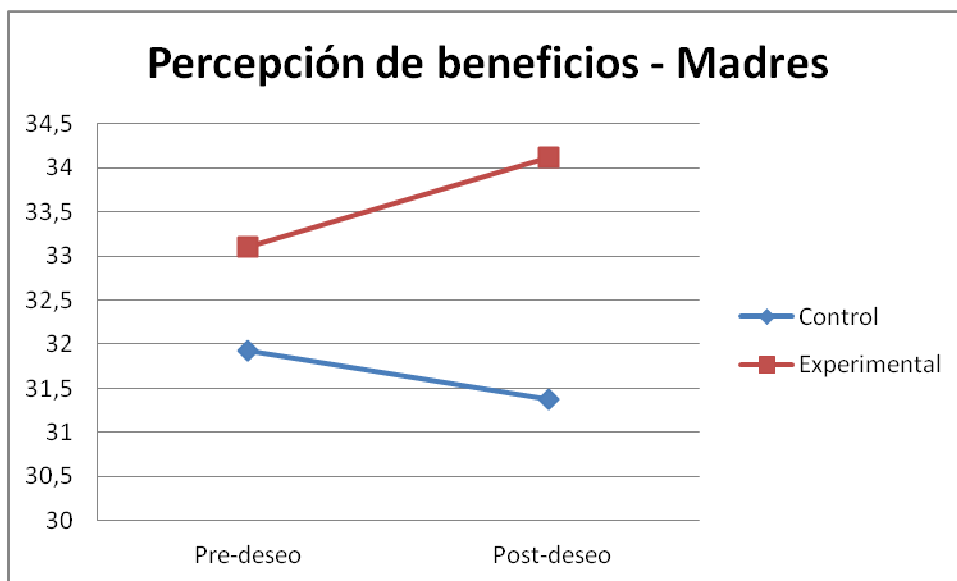


Figura 27. Puntuaciones en Percepción de beneficios de ambos grupos, antes y después del momento del deseo

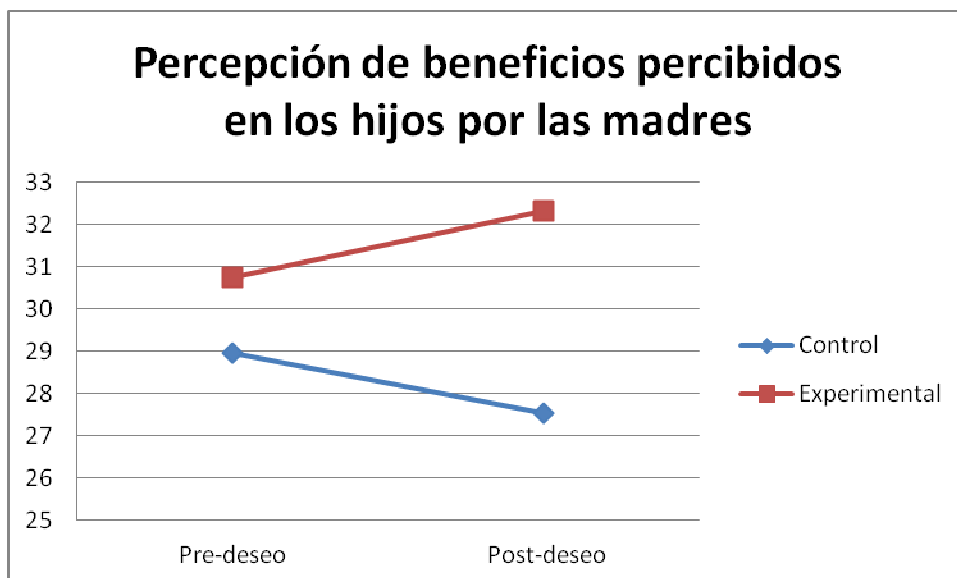


Figura 28. Puntuaciones en *Percepción de beneficios en el niño* para ambos grupos, antes y después del momento del deseo

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Percepción de beneficios (BFSC)	PRE	31.92 (7.66)	33.10 (4.85)	.36	.55	4.28	.04*
	POST	31.38 (8.11)	34.12 (5.04)				
Percepción de beneficios en el niño	PRE	28.97 (6.94)	30.74 (5.70)	.02	.89	10.23	.00**
	POST	27.53 (7.62)	32.31 (5.36)				

**p<0,01 (ajuste Bonferroni)

1. Efectos según el momento de intervención

2. Efectos de la interacción grupo * momento

Tabla 34: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para percepción de beneficios en madres, evaluado con la escala Benefit Finding (Phipps, 2007)

c) Optimismo

Al comparar las puntuaciones de las madres en la primera evaluación con las de la segunda evaluación, no encontramos diferencias significativas entre las medias de optimismo. La interacción entre Grupo x Tiempo de medida tampoco es significativa (ver tabla 35).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Optimismo (LOT)	PRE	19.17 (3.88)	18.43 (4.29)	2.14	.15	.42	.52
	POST	19.45 (4.35)	19.15 (4.19)				
1. Efectos según el momento de intervención 2. Efectos de la interacción grupo * momento							
Tabla 35: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para optimismo en madres, evaluado con la escala Life Orientation Scale (LOT- Scheier, Carver y Bridges, 1994)							

d) Reactividad ante el tratamiento

Al comparar las puntuaciones de las madres entre la primera evaluación y la segunda evaluación, encontramos diferencias significativas en las medias respecto a la sintomatología psicológica [F (1,72)= 6.77, p =.01] y de funcionamiento [F (1,72)= 4.58, p =.04] debidas al paso del tiempo (ver tabla 20). La interacción entre Grupo x Tiempo de medida no es significativa (ver tabla 36).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Síntomas físicos	PRE	3.29 (1.72)	2.82 (1.88)	2.32	.13	.02	.89
	POST	2.97 (1.89)	2.56 (2.17)				
Síntomas psicológicos	PRE	1.60 (1.15)	1.94 (1.25)	6.77	.01*	.58	.45
	POST	1.37 (1.14)	1.53 (1.16)				
Síntomas de funcionamiento	PRE	1.18 (.65)	1.25 (.76)	4.58	.04*	.56	.46
	POST	1.07 (.63)	1.03 (.78)				
* p<0,05 (Ajuste Bonferroni) F1. Efectos según el momento de intervención F2. Efectos de la interacción grupo * momento de evaluación							
Tabla 36: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Reactividad ante los tratamientos							

e) Mundo Justo

No encontramos cambios significativos para ninguno de los grupos en esta variable (ver Tabla 37).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Mundo Justo	PRE	24.51 (5.51)	24.89 (4.97)	3.71	.06	3.47	.07
	POST	24.54 (5.72)	26.36 (4.70)				
1. Efectos según el momento de intervención 2. Efectos de la interacción grupo * momento							
Tabla 37: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para mundo justo en madres							

f) Fortalezas personales

Tomando las fortalezas en general, observamos que la puntuación ha aumentado en la segunda evaluación y que existen diferencias significativas entre ambos momentos de medida tanto para el grupo experimental como para el grupo control [$F(1, 72) = 8.71$; $p < 0.01$]. Más particularmente, también encontramos un incremento para ambos grupos en *Perseverancia* [$F(1,76) = 8.47$; $p < 0.01$]; *Vitalidad* [$F(1,76) = 10.06$; $p < 0.01$]; *Gratitud* [$F(1,76) = 8.95$; $p < 0.01$] y *Amor* [$F(1,76) = 4.64$; $p = 0.03$].

Encontramos interacciones significativas en estas medidas para Grupo x Tiempo. En comparación con el grupo control, las madres del grupo experimental muestran un aumento significativo en fortalezas como *Gratitud* [$F(1,76) = 4.01$; $p = 0.04$] y *Amor* [$F(1,76) = 7.42$; $p < 0.01$] (figuras 29 y 38).

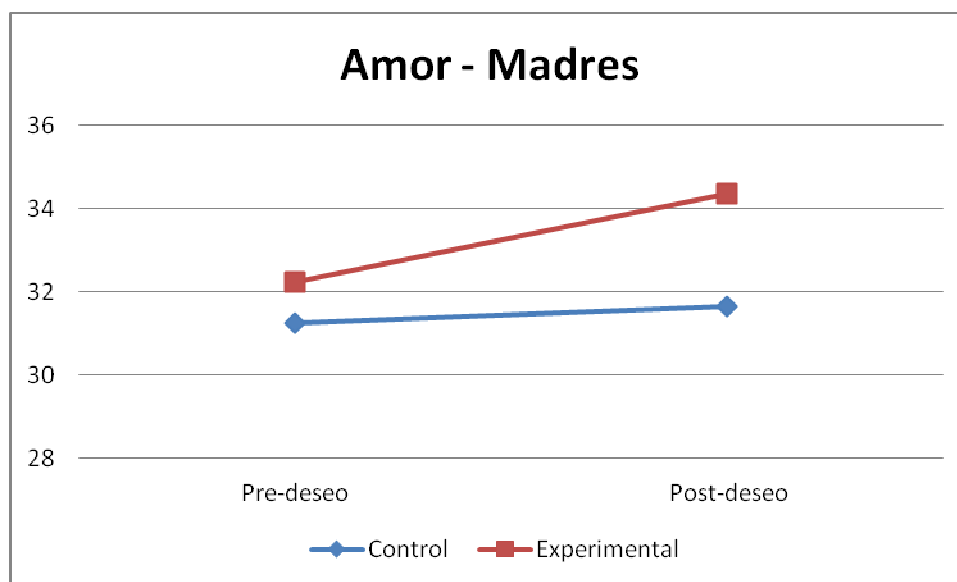


Figura 29. Puntuaciones en *Amor en el niño* para ambos grupos, antes y después del momento del deseo

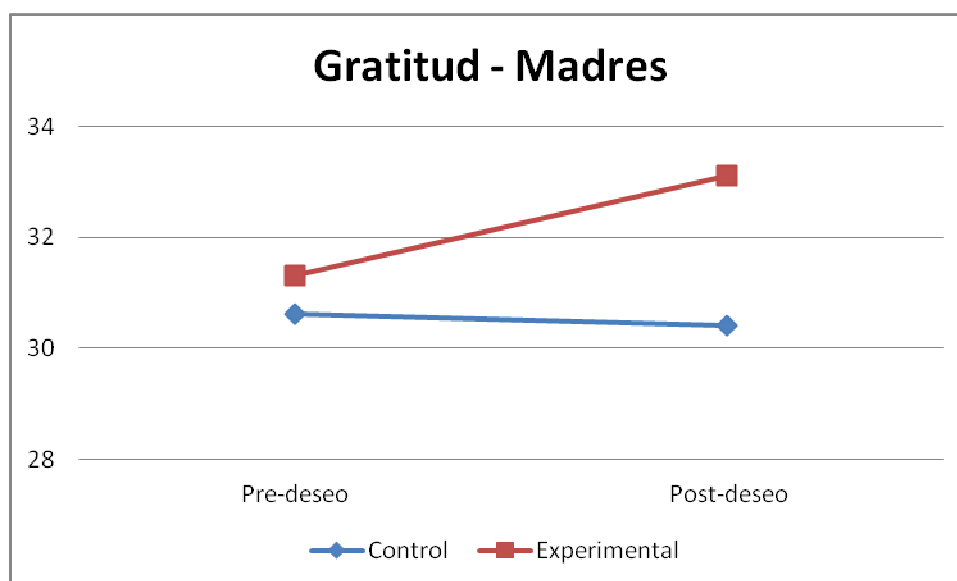


Figura 30. Puntuaciones en *Gratitud en el niño* para ambos grupos, antes y después del momento del deseo

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Perseverancia (fortaleza)	PRE	28.18 (6.47)	30.38 (5.29)	8.47	.00**	.35	.55
	POST	29.05 (6.81)	31.69 (5.24)				
Vitalidad (fortaleza)	PRE	26.19 (6.16)	27.55 (5.96)	10.06	.00**	1.19	.28
	POST	26.94 (5.99)	29.10 (6.34)				
Gratitud (fortaleza)	PRE	31.23 (6.29)	32.22 (5.35)	8.95	.00**	4.01	.04*
	POST	31.66 (6.89)	34.35 (4.63)				
Amor (fortaleza)	PRE	30.63 (6.93)	31.95 (5.06)	4.64	.03*	7.42	.00**
	POST	30.42 (7.13)	33.75 (4.77)				
Aprendizaje (fortaleza)	PRE	25.21 (7.74)	27.16 (6.69)	.01	.91	.05	.82
	POST	25.27 (6.80)	27.00 (7.19)				
Fortalezas	PRE	141.08 (26.53)	148.57 (23.03)	8.71	.00**	1.78	.19
	POST	143.55 (28.05)	155.13 (21.29)				

* $p < 0,05$ (ajuste Bonferroni)

1. Efectos según el momento de intervención
2. Efectos de la interacción grupo * momento

Tabla 38: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis), efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para fortalezas en madres, evaluado con *Values in Action Inventory of Character Strengths for Youth* (N. Park y C. Peterson, 2005)

g) *Calidad de vida*

Tomando los indicadores de *Calidad de Vida en General*, no observamos una mejora significativa en la percepción de las madres sobre la calidad de vida de sus hijos tres semanas después. Sin embargo, al comparar las medias particulares, observamos una mejora en las

puntuaciones en ambos grupos para las subescalas de *Salud y Actividad* [$F(1, 79) = 16.35$; $p < 0.01$], *Funcionamiento en general* [$F(1, 80) = 30.32$; $p < 0.01$] y *Relaciones Sociales* [$F(1, 80) = 5.05$; $p = 0.03$].

Encontramos un incremento debido al tiempo en la medida *Calidad de Vida específica de la enfermedad* (tabla 39) al comparar la primera y la segunda evaluación [$F(1, 74) = 10.58$; $p < 0.01$]. Al analizar las subescalas específicas encontramos cambios en *dolor* [$F(1, 81) = 19.17$; $p < 0.01$], *nauseas* [$F(1, 80) = 6.76$; $p = 0.01$], *ansiedad ante procedimientos* [$F(1, 80) = 22.71$; $p < 0.01$], *ansiedad ante tratamientos* [$F(1, 81) = 5.63$; $p = 0.02$] y *comunicación* [$F(1, 79) = 4.63$; $p = 0.03$].

En cuanto a la interacción Grupo x Momento de medida, no existen diferencias significativas entre grupos ni para *calidad de vida general* ni para *calidad de vida específica de la enfermedad* (ver tabla 39). Sin embargo, analizando las subescalas específicas, encontramos que en comparación con el grupo control, las madres del grupo experimental perciben cambios positivos en las escalas de *Salud y Actividad* [$F(1, 79) = 7.37$; $p < 0.01$] y *Actividades escolares* [$F(1, 79) = 4.79$; $p < 0.01$] (figura 31 y 32).

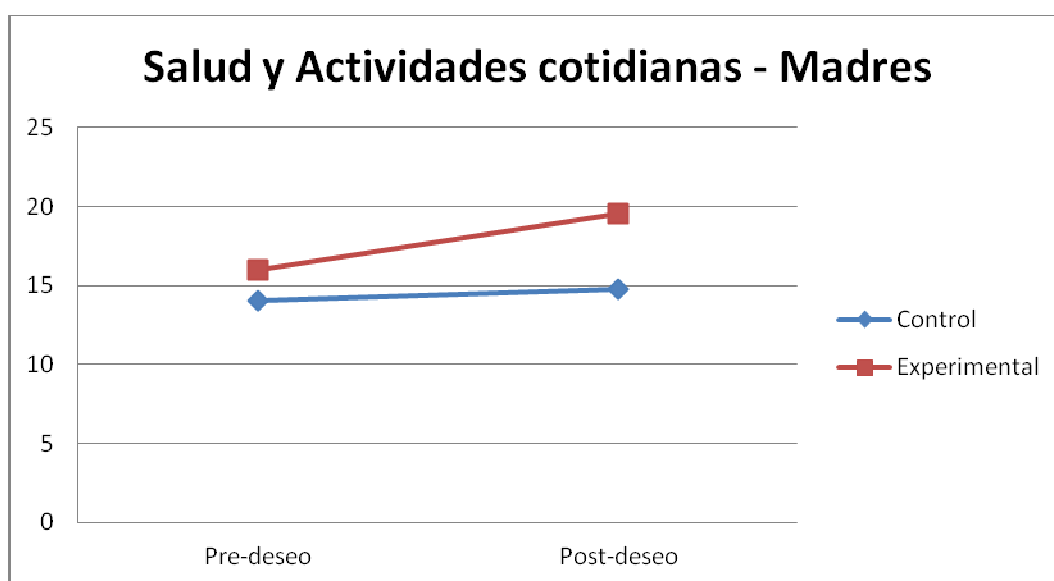


Figura 31: Puntuaciones en la subescala de Calidad de Vida “Salud y actividad” informada por las madres, para ambos grupos, antes y después del momento del deseo

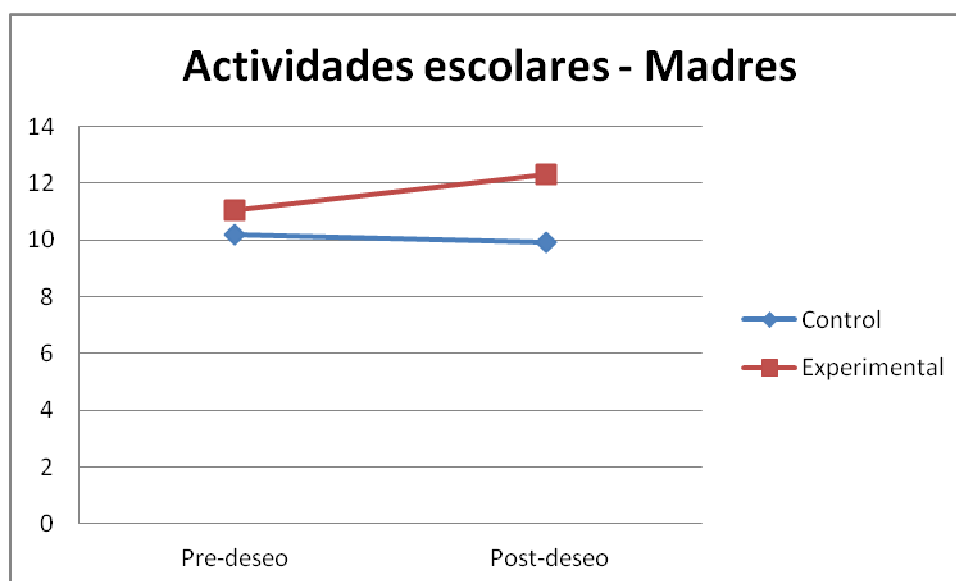


Figura 32: Puntuaciones en la subescala de Calidad de Vida “Actividades escolares” informada por las madres, para ambos grupos, antes y después del momento del deseo

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
Calidad de vida (general)	PRE	52.25 (12.83)	55.35 (12.26)	1.85	.18	3.29	.08
	POST	51.41 (9.90)	61.21 (14.58)				
Calidad de vida (enfermedad)	PRE	69.21 (17.13)	70.92 (18.55)	10.58	.00**	2.44	.12
	POST	71.36 (15.21)	77.07 (16.69)				
Salud y actividad (Calidad de vida)	PRE	14.05 (8.55)	16.00 (6.21)	16.34	.00**	7.37	.00**
	POST	14.75 (7.80)	19.56 (6.66)				
Actividades escolares (Calidad de vida)	PRE	10.20 (5.38)	11.04 (4.15)	2.12	.15	4.79	.03*
	POST	9.95 (6.17)	12.30 (3.77)				

* $p < 0,05$

1. Efectos según el momento de intervención
2. Efectos de la interacción grupo * momento de evaluación

Tabla 39: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis), efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para calidad de vida en madres, evaluado con la *Escala de Calidad Pediátrica de Vida (PedsQoL- James W. Varni, 2004)*

h) *Clima familiar*

No se observa ningún cambio en los grupos para esta variable (ver Tabla 40)

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F	p
Clima familiar	PRE	17.23 (3.54)	17.47 (2.90)	.69	.41
	POST	17.05 (3.77)	17.66 (3.01)		

Tabla 40: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y efectos de la interacción grupo * momento de evaluación para clima familiar en madres

i) Psicopatología general

Encontramos una reducción significativa tanto para el factor internalizante [$F(1, 76) = 10.66$; $p < 0.01$] como externalizante [$F(1, 76) = 10.86$; $p < 0.01$] de psicopatología para ambos grupos. Sin embargo, no observamos interacciones significativas según el grupo (ver tabla 41).

Medidas	INTERVENCIÓN	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	F ₁	p ₁	F ₂	p ₂
CBCL_Internalizante	PRE	23.05 (11.80)	27.71 (14.89)	10.66	.00**	2.47	.13
	POST	20.25 (13.48)	19.71 (11.81)				
CBCL_Externalizante	PRE	23.13 (12.66)	22.00 (14.09)	10.86	.00**	.63	.43
	POST	19.91 (12.76)	16.75 (13.08)				

** $p < 0,01$
 F1. Efectos según el momento de intervención
 F2. Efectos de la interacción grupo * momento de evaluación

Tabla 41: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Psicopatología informada por las madres mediante CBCL (Child Behavior Checklist, Achenbach y Edelbrock, 1983)

j) Informe de las madres en la evaluación post-deseo

El 53% de las madres del grupo experimental refieren haber percibido algún cambio en el estado de salud de su hijo en las últimas 3 semanas frente al 42 % del grupo control.

		Grupo al que se le asigna		Total
		Control	Experimental	
Comparando la salud de su hijo en las últimas 3 semanas, su estado de salud...	Está peor	1 (3%)	1 (2%)	2
	Está igual	17 (54%)	16 (44%)	33
	Está mejor	13 (42%)	19 (53%)	32
Total		31	36	67

Tabla 42: Cambios en el estado de salud informado por las madres según grupo.

No existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos [$\chi^2(2, n=67) = .79$, $p = .67$]. Algunos de esos cambios informados por las madres son:

- No han tenido que ingresar por lo que han podido ir de vacaciones
- Más vital, más activo/a, con ganas de hacer cosas.
- Come mejor
- Ha ganado en autonomía, yo estoy más tranquila, menos preocupada y ella más feliz.

- Más deporte
- Menos cansado y menos náuseas

El 75% de las madres del grupo experimental informan de haber incrementado su espíritu de lucha con la enfermedad de sus hijos frente al 47% del grupo control.

		Grupo al que se le asigna		Total
		Control	Experimental	
En las últimas 3 semanas, ¿ha aumentado su espíritu de lucha con la enfermedad de su hijo?	NO	16 (53%)	9 (25%)	25
	SÍ	14 (47%)	27 (75%)	41
Total		30	36	66

Tabla 43: Espíritu de lucha de las madres según grupo

Se encuentran diferencias significativas entre ambos grupos [$\chi^2(1, N=66)=4.44, p=.035, \phi=.29$].

Por otra parte, el 81% de las madres del grupo experimental perciben cambios en el espíritu de lucha de sus hijos con su enfermedad frente al 61% del grupo control.

		Grupo al que se le asigna		Total
		Control	Experimental	
En las últimas 3 semanas, ¿ha percibido que su hijo tenga mayor espíritu de lucha con la enfermedad?	NO	12 (39%)	7 (19%)	19
	SÍ	19 (61%)	29 (81%)	48
Total		31	36	67

Tabla 44: Espíritu de lucha informado por las madres según grupo.

No existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos [$X^2(1, n=67)=3.04, p=.08$].

El 94% de las madres creen que el deseo les ha servido para olvidar por un momento la enfermedad de sus hijos y el 100%, para olvidarse por un momento del hospital y para animarse en los malos momentos. El 5.6% informa que ha recordado el deseo “a veces”, el 58.3% “muchas veces”, y el 36.1% “casi siempre”.

En una escala de 0 a 10, la media del grado en que las madres creen que el deseo encaja con las necesidades, intereses o aficiones de sus hijos es de 9.33 (DT=.96). Asimismo, piensan que el deseo puede ser estímulo para nuevas ilusiones o motivaciones en sus hijos con una media de 9.39 (DT=.93).

4. Informe de los médicos

Contamos con la participación de los médicos en 39 de los casos participantes. La valoración media de los médicos en cuanto a la gravedad del diagnóstico (siendo 0, poco grave y 10, muy grave) es de 6.67. En un 60 % de los casos, el pronóstico es favorable, en un 20% el riesgo es intermedio y en un 20 % de los casos, el pronóstico es desfavorable. En cuanto al grado de supervivencia esperado a uno y cinco años (en una escala de 0 a 100 de probabilidad de supervivencia), la media se encuentra en 78.27% y 66.04%, respectivamente. En cuanto a la actitud de colaboración del niño con el tratamiento en una escala de 0 a 10, siendo 0 poco colaborador y 10 muy colaborador, los médicos sitúan la media en 9.14. En cuanto al modo en que los tratamientos afectan física o psicológicamente, los médicos sitúan la media en 6 y 6, respectivamente.

En cuanto a la evaluación post, los médicos informan lo siguiente:

		Grupo al que se le asigna		Total
		Control	Experimental	
¿Ha habido algún cambio en su estado físico en las últimas 3 semanas?	Está peor	2	1	3
	Está igual	12	12	24
	Está mejor	5	7	12
Total		19	20	39

Tabla 45: Cambios físicos según la valoración médica

No existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos [χ^2 (2, n=39) = .64, $p=.73$].

	Grupo al que se le asigna		Total
	Control	Experimental	

¿Ha habido algún cambio en su estado psicológico en las últimas 3 semanas?	Está peor	1	0	1
	Está igual	13	3	16
	Está mejor	3	16	19
Total		17	19	36

Tabla 46: Cambios psicológicos según la valoración del médico

En comparación con el grupo control, los médicos perciben una mejoría a nivel psicológico en los niños del grupo experimental 3 semanas después [$\chi^2(2, N=36) = 16.31, p < 0.001$].

Alguno de esos cambios informados por el personal médico para el grupo experimental son:

- Evitar un ingreso programado
- Estar más animado /a, ilusionado/a
- Estar más alegre o bromista
- Menos triste que en la última revisión
- Acudir a revisión contando al médico y enfermeras cómo fue el deseo.
- Menos timidez, más confianza con el personal médico
- Ser un respiro para una familia cuyas condiciones no son muy favorables.

En cuanto a la pregunta de en qué medida ha podido ayudar el deseo a la mejora física o psicológica, los médicos evalúan una influencia de 5.94 (DT= 1.62) y 8.12 (1.41) sobre 10, respectivamente.

5.4. Análisis según el tipo de deseo.

En el grupo experimental (n=46), contamos con tres grupos de participantes según el tipo de deseo: tener (17.4%), conocer (41.3%) o visitar (41.3%). Analizamos los efectos del deseo sobre el bienestar de los niños y sus padres según el tipo de deseo cumplido:

1. Niños

- *Emociones positivas:* En comparación con los niños que cumplen deseos relacionados con Tener, los niños que cumplen deseos relacionados con conocer mantienen un nivel de *emociones positivas* significativamente más alto tres semanas después del deseo, [$F(2,32) = 3.36, p < .05$] (figura 33).

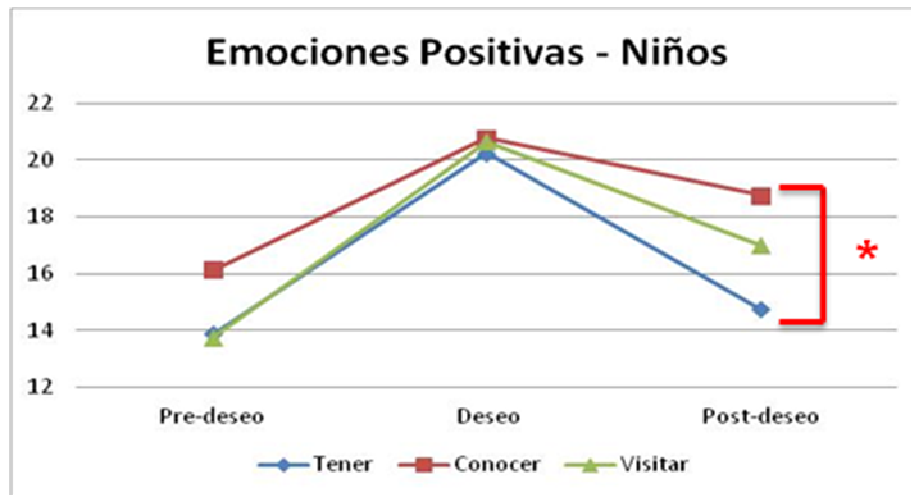


Figura 33: Emociones positiva en los niños según tipo de deseo

- *Calidad de vida relativa a la enfermedad (área de dolor)*: En comparación con el grupo que cumple deseos relacionados con tener, los niños que cumplen deseos relacionados con conocer o visitar presentan puntuaciones más altas de Calidad de vida en el área de dolor en la medida post-deseo [$F(2,21) = 5,617, p < .05$] (figura 34)

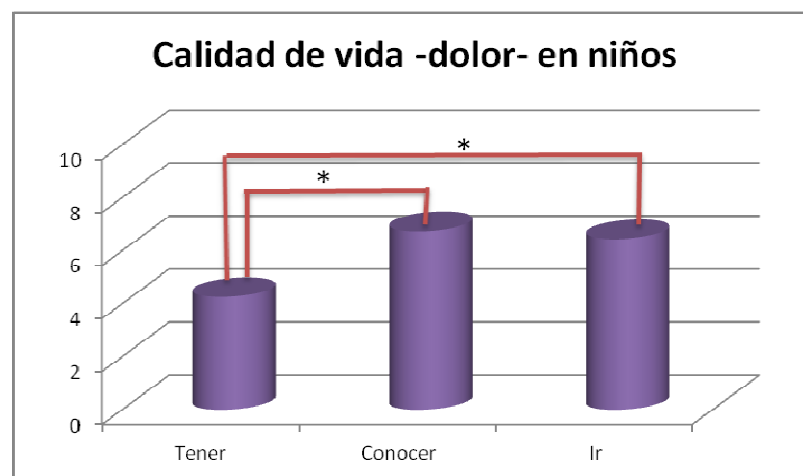


Figura 34: Calidad de vida (área de dolor) en la medida post-deseo de los niños según tipo de deseo

2. Padres

- *Emociones positivas*: En comparación con los padres de niños que cumplen deseos relacionados con Tener, los padres que cumplen deseos relacionados con conocer e ir/visitar mantienen un nivel de *emociones positivas* significativamente más alto tres semanas después del deseo, [$F(2,10) = 7,11, p < .05$] (figura 35)

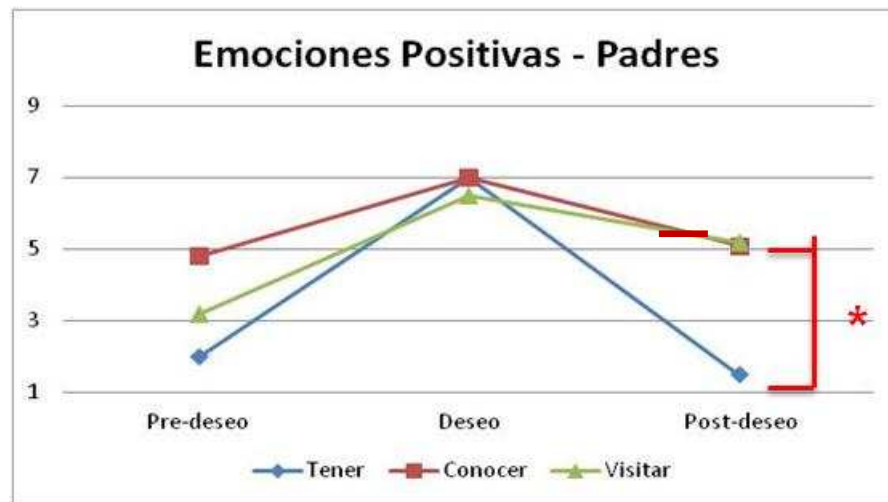


Figura 35: Emociones positivas en los padres según tipo de deseo

- *Bienestar*: En comparación con los padres de niños que cumplen deseos relacionados con Tener, los padres que cumplen deseos relacionados con conocer o ir/visitar mantienen un nivel de *bienestar* significativamente más alto tres semanas después del deseo, [$F(2,10)= 7,11, p<.05$] (figura 36)

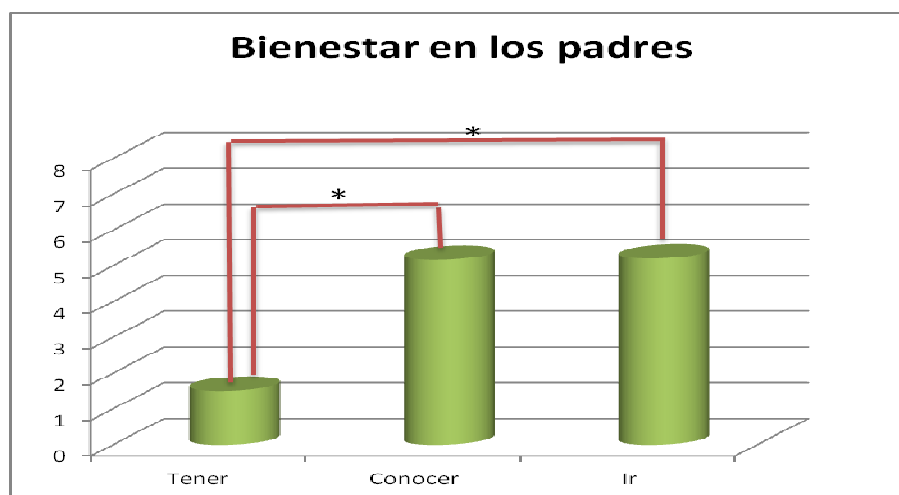


Figura 36. Bienestar de los padres en la medida post-deseo según tipo de deseo

- *Calidad de vida (relaciones sociales)*: En comparación con los padres de niños que cumplen deseos relacionados con Tener, los padres que cumplen deseos relacionados con ir o visitar mantienen un nivel de *calidad en las relaciones sociales* significativamente más alto tres semanas después del deseo, [$t(5)= -3,41, p<.05$] (figura 37)

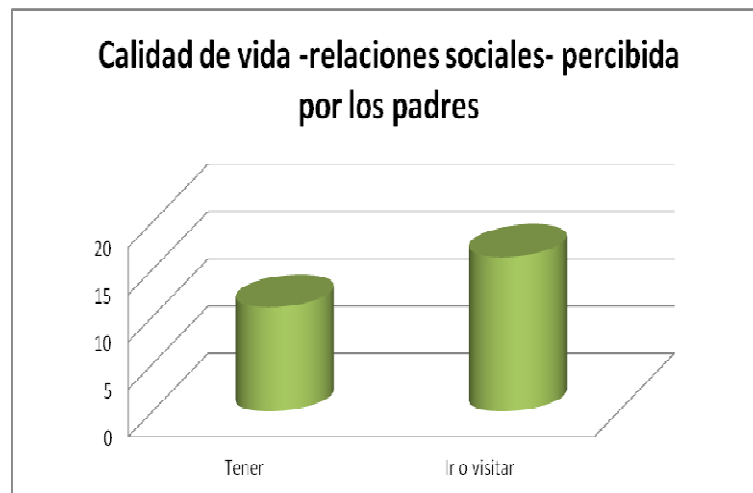


Figura 37: Calidad de vida (relaciones sociales) informada por los padres en la medida post-deseo según tipo de deseo

3. Madres

- *Emociones positivas*: En comparación con las madres de niños que cumplen deseos relacionados con Tener, las madres que cumplen deseos relacionados con conocer e ir/visitar mantienen un nivel de *emociones positivas* significativamente más alto tres semanas después del deseo, [$F(2,20) = 5,36, p < .05$] (Figura 38)

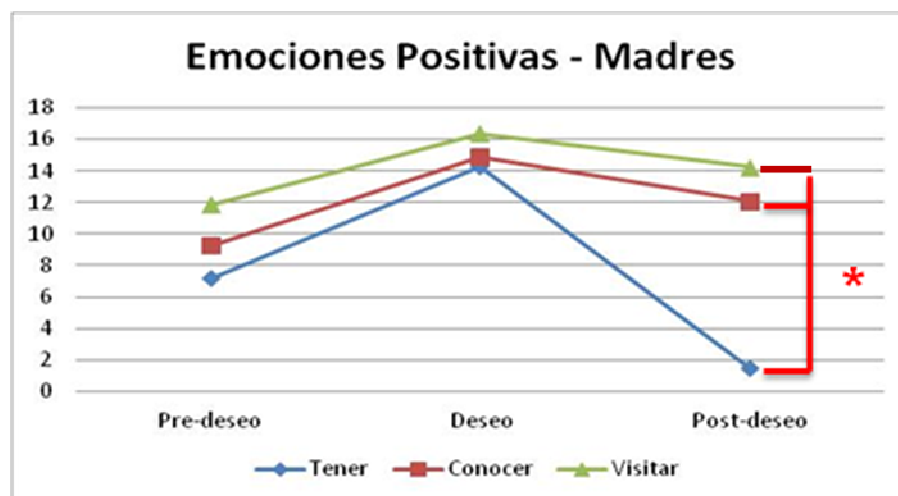


Figura 38: Emociones positivas en las madres según tipo de deseo

Cuando comparamos los efectos en las madres de los deseos relacionados con tener con los efectos de los deseos relacionados con ir o visitar, encontramos que tener muestra puntuaciones significativamente más bajas en la medida post-deseo en las siguientes variables:

- Calidad de vida general: $t(20) = -2,94, p < .01$ (figura 39)

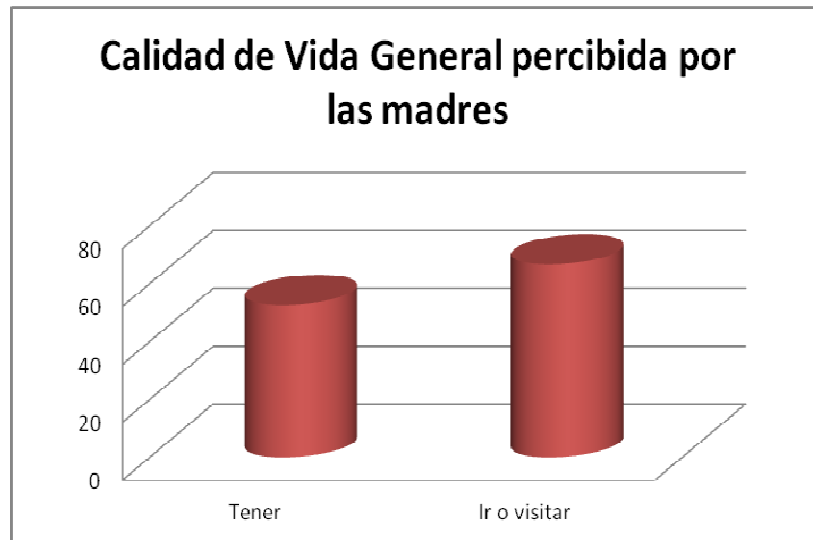


Figura 39: Calidad de Vida general informada por las madres en la medida post-deseo según tipo de deseo

- Calidad de vida en relación con la enfermedad: $t(20) = -2,48, p < .05$ (Figura 40)

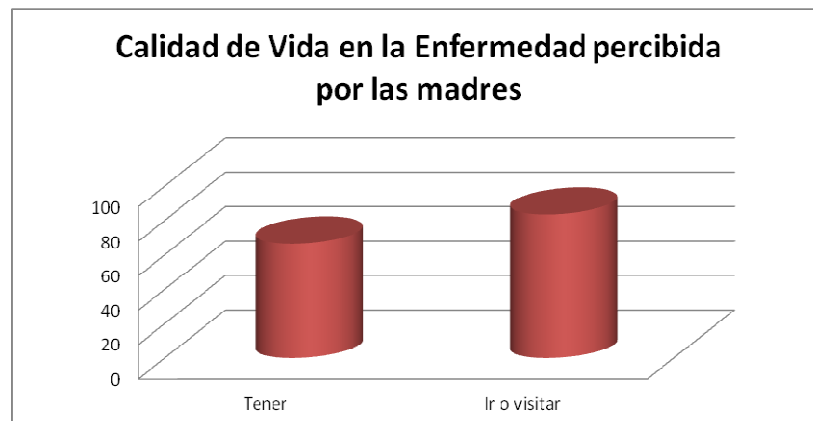


Figura 40: Calidad de Vida en la enfermedad informada por las madres en la medida post-deseo según tipo de deseo

- Funcionamiento cotidiano: $t(13) = 3.64, p = .003$ (Figura 41)

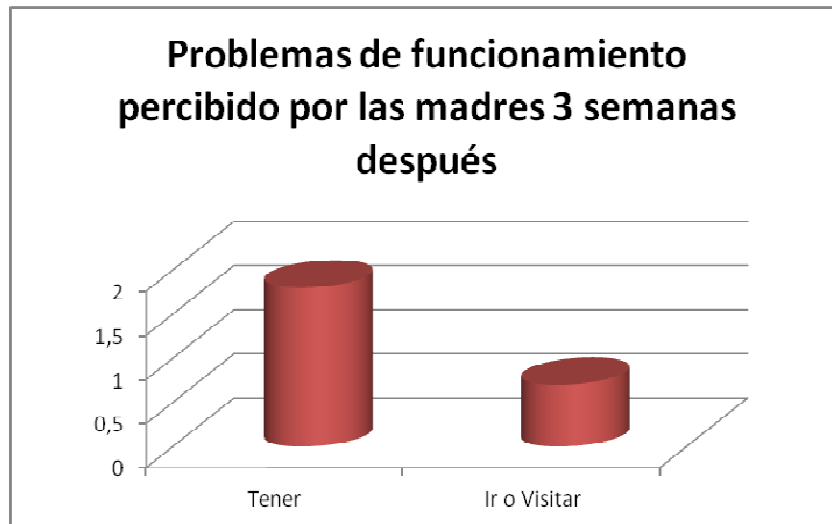


Figura 41: Problemas de funcionamiento informados por las madres en la medida post-deseo según tipo de deseo

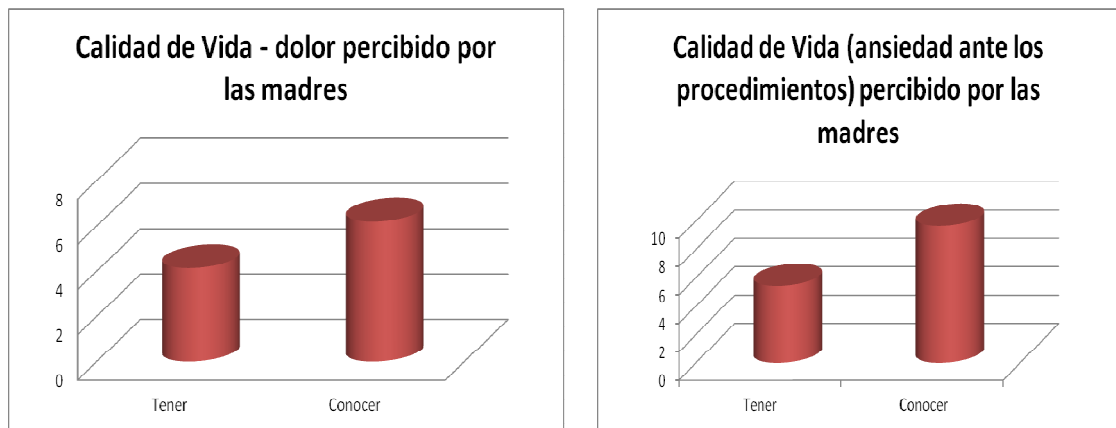
- Psicopatología internalizante: $t(7)=3.52$, $p=.009$ (Figura 42)



Figura 42: Psicopatología informada por las madres en la medida post-deseo según tipo de deseo

Cuando comparamos los efectos en las madres de los deseos relacionados con tener con los efectos de los deseos relacionados con conocer, encontramos que tener muestra puntuaciones significativamente más bajas en la medida post-deseo en las siguientes variables:

- Calidad de vida en relación con el dolor [$t(20)= 2,94$, $p<.01$] y ansiedad ante los procedimientos [$t(20)= 1.87$, $p<.01$] (Figura 43 y 44):



5.5. Seguimientos a 6-9 meses.

Con el objetivo de conocer el efecto del deseo a largo plazo, realizamos un seguimiento a 6 – 9 meses del cumplimiento del mismo. Se evalúa a todos los niños, tanto del grupo experimental como del grupo control en lista de espera (que ya han pasado por el deseo). El 68% de los niños participan en este seguimiento. La mortandaz experimental se explica por las siguientes razones: 7 niños han fallecido; 2 rechazan la participación por encontrarse muy enfermos; 2 niños se encuentran fuera de España; 8 niños no quieren participar en el estudio; 5 niños del grupo control no cumplen su deseo por falta de acuerdo entre los padres y la fundación; y, por último, 7 niños del grupo control se descartan del estudio ya que su deseo se ha cumplido fuera del plazo establecido por el diseño experimental.

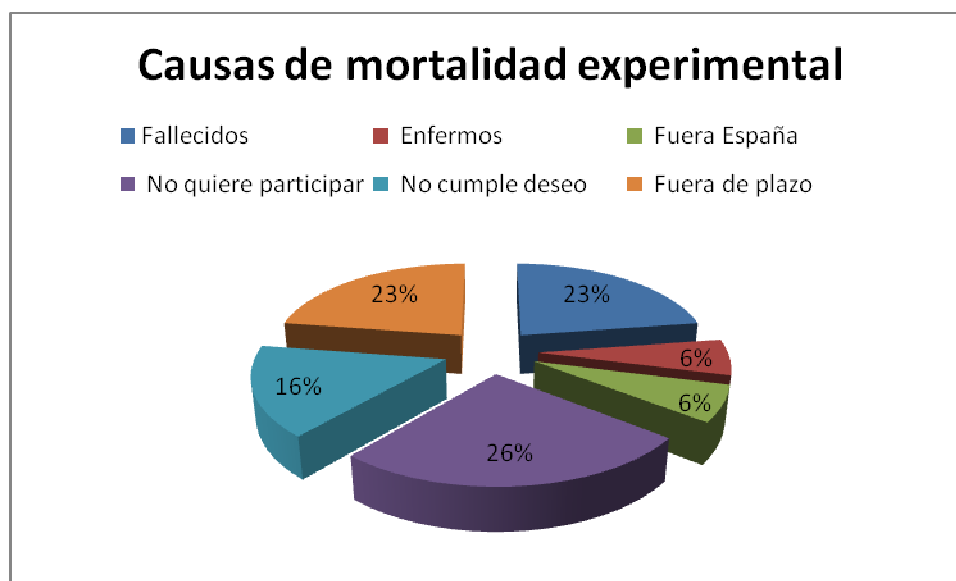


Figura 45: Causas de mortalidad experimental en la medida de seguimiento a 6-9 meses

También contamos con la colaboración de 60 madres y 23 padres.

Los análisis fueron realizados sólo sobre el grupo experimental con el fin de conocer el comportamiento de las variables en tres momentos temporales: antes del deseo; 3 semanas después del deseo y 6-9 meses después del deseo. Por tanto, los análisis se realizaron con el informe de 42 niños, 35 madres y 17 pares. A continuación, presentamos los resultados encontrados.

1. Evaluación de los niños

a. Afecto positivo y negativo

Al comparar las puntuaciones de *Emociones positivas y negativas* en las tres evaluaciones encontramos un incremento significativo para las *emociones positivas* en la evaluación post-deseo manteniéndose esos cambios incluso 6-9 meses después, [F (2, 29) = 9.42; p = 0.001]. En concreto, observamos un incremento significativo en las escalas de *Vigor* [F (2, 29) = 3.96; p = 0.03] y *Bienestar* [F (2, 29) = 11.34; p < 0.001], manteniéndose estos cambios varios meses después. No observamos cambios en las *Emociones Negativas*.

Medidas, n=31	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Vigor	4.70 (2.27)	5.48 (1.74)	5.25 (1.99)	1-2	3.96	.03*
Bienestar	5.43 (2.32)	6.24 (1.34)	5.93 (1.34)	1-2	11.34	.00**
Calma	4.67 (2.02)	5.24 (1.65)	5.00 (1.82)		2.83	.07
Depresión	.67 (1.49)	.46 (.93)	.16 (.52)		2.20	.13
Ansiedad	.68 (1.13)	.16 (.44)	.10 (.30)		2.85	.07
Hostilidad	.13 (.34)	.13 (.35)	.19 (.40)		.09	.91
Fatiga	1.16 (1.46)	.97 (1.30)	1.06 (1.43)		.53	.59
Soledad	.32 (.74)	.06 (.23)	.09 (.30)		2.36	.11
Gratitud	3.00 (.85)	3.57 (.73)	3.55 (.67)		3.24	.05
Emociones positivas	14.81 (5.20)	17.15 (3.55)	16.19 (4.53)	1-2	9.42	.00**
Emociones negativas	1.49(2.48)	.75 (1.03)	.45 (.89)		2.19	.13
Otras emociones positivas	27.11 (6.22)	30.07 (5.84)	29.89 (6.85)		2.33	.11

Tabla 47: Evolución del afecto positivo y negativo medido con la Escala de Afecto Positivo y Negativo (Cohen, 2006) en el grupo experimental

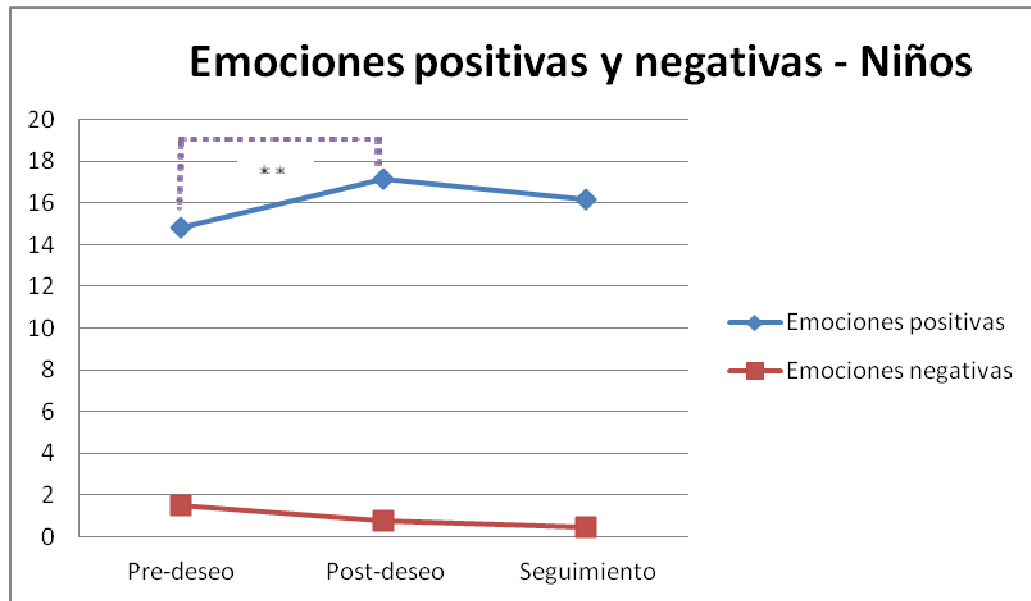


Figura 46: Emociones positivas según el momento de evaluación en el grupo experimental

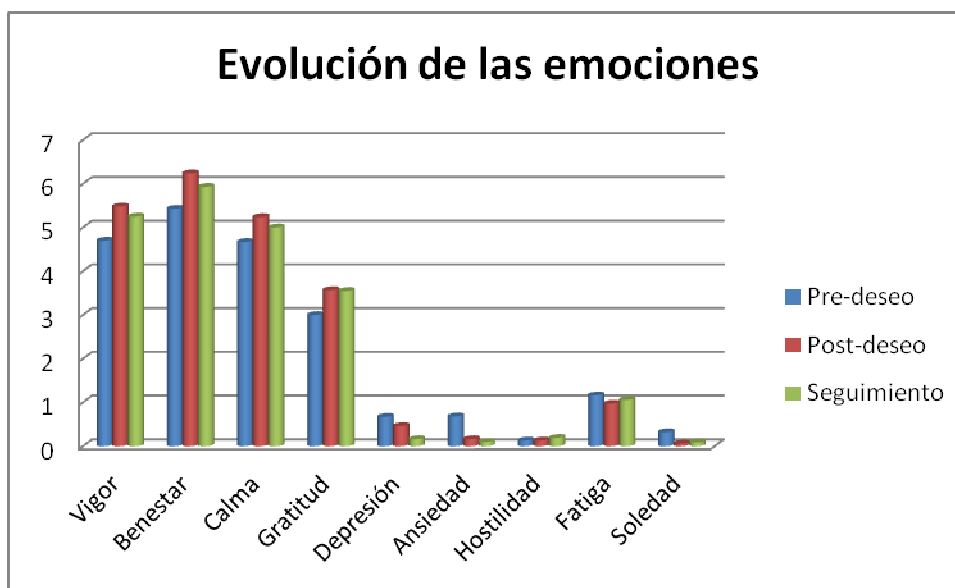


Figura 47: Evolución de las emociones positivas y negativas en el grupo experimental según el momento de medida

b. Satisfacción vital

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los niños del grupo experimental, encontramos un incremento en la *Satisfacción Vital General* tras el deseo que se mantiene 6-9 meses después, [$F(2, 27) = 9.31$; $p < .001$]. (Figura 48 y Tabla 48). No hay cambios en relación a la Satisfacción Vital por áreas.

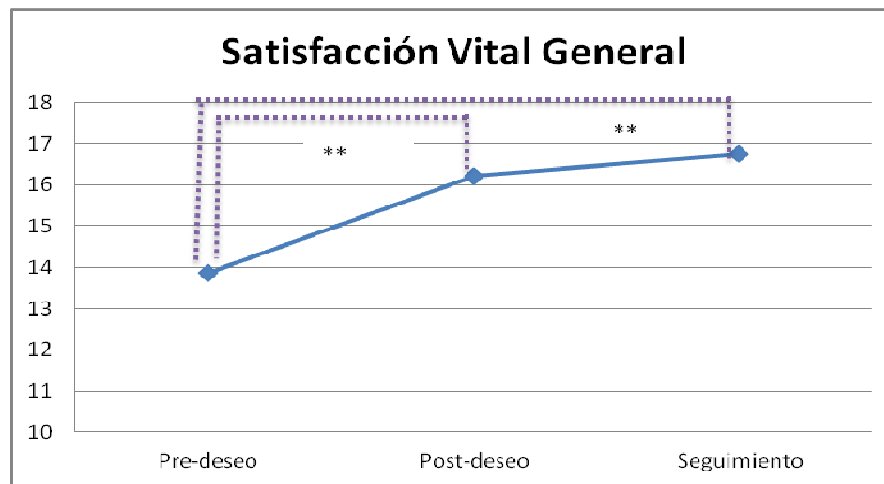


Figura 48: Evolución de la Satisfacción Vital en el grupo experimental según el momento de medida

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Satisfacción vital por áreas	145.68 (17.51)	149.97 (15.66)	147.31 (19.34)		2.09	.14
Satisfacción vital general	13.87 (3.83)	16.20 (4.05)	16.76 (3.69)	1-2; 1-3	9.31	.000**
** p<0,01						
<i>Tabla 48: Medias y desviación típica (entre paréntesis) para Satisfacción Vital General y por Áreas (basado en Cummins, 2004 y Huebner, 1997)</i>						

c. Bienestar psicológico

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los niños del grupo experimental, no encontramos cambios en la variable *Bienestar psicológico* tras el deseo. (Tabla 49).

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Bienestar psicológico (basado en Ryff)	51.47 (7.48)	52.97 (5.66)	53.07 (4.89)		1.01	.38
** p<0,01						
<i>Tabla 49: Medias y desviación típica (entre paréntesis) para Bienestar Psicológico, escala basada en la escala de Ryff</i>						

d. Percepción de beneficios

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los niños del grupo experimental, no encontramos cambios en la variable *Percepción de beneficios* tras el deseo. (Tabla 50).

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Percepción de beneficios (BFSC)	30.33 (8.17)	32.23 (7.73)	32.13 (8.14)		2.51	.09
** $p < 0,01$						
<i>Tabla 50: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Percepción de Beneficios (Phipps, 2007)</i>						

e. Optimismo y pesimismo

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los niños del grupo experimental, encontramos un incremento significativo en *Optimismo* tras el deseo, que además, se mantienen 6 meses después [$F(2,58) = 4.44, p = .02$]. No observamos cambios significativos en el *Pesimismo*. (Figura 49 y Tabla 51).

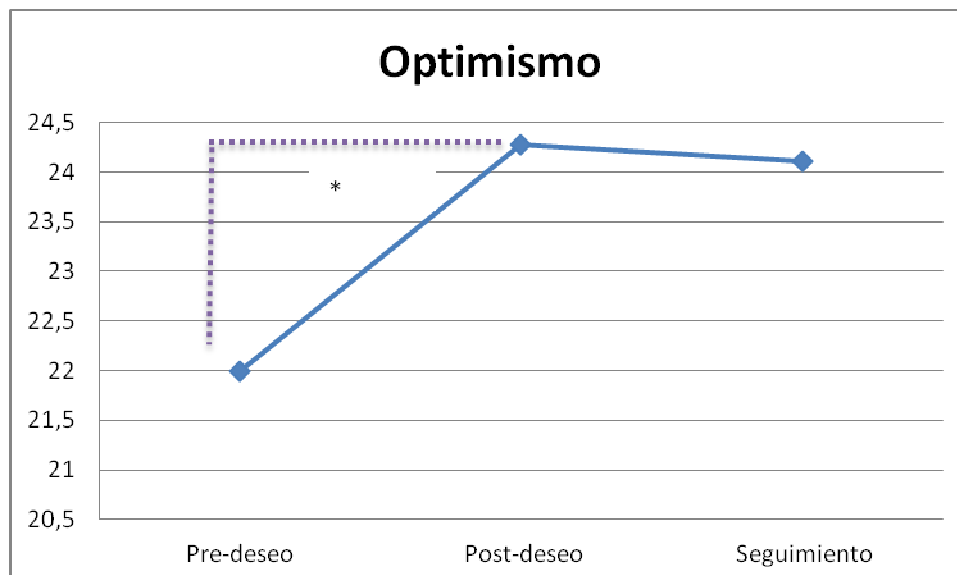


Figura 49: Evolución del Optimismo en el grupo experimental según el momento de medida

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Optimismo	22.63 (3.43)	24.27 (2.73)	24.11 (2.48)	1-2	4.44	.02*
Pesimismo	6.62 (4.72)	5.37 (4.62)	5.41 (4.15)		1.65	.21
** p<0,01						
<i>Tabla 51: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Optimismo y pesimismo, Youth Life Orientation Test, (YLOT- Sydney, 2004)</i>						

f. Mundo Justo

Al comparar las tres medidas de los niños del grupo experimental, no observamos cambios significativos en la variable *Mundo Justo*. (ver tabla 52)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Mundo Justo	30.00 (5.01)	30.96 (4.97)	30.71 (5.50)		.82	.45
** p<0,01						
<i>Tabla 52: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Mundo Justo</i>						

g. Fortalezas personales

Al comparar las medida pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los niños del grupo experimental, no observamos cambios significativos en la variable *Fortalezas*. Los análisis de las correspondientes subescalas tampoco muestran cambios significativos a lo largo de las tres medidas (ver tabla 53)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Perseverancia (fortaleza)	10.35 (3.54)	10.79 (3.99)	10.69 (3.04)		.47	.63
Vitalidad (fortaleza)	17.72 (3.81)	18.86 (3.46)	19.24 (3.94)		2.45	.10
Gratitud (fortaleza)	20.72 (3.11)	21.51 (2.12)	21.59 (2.54)		1.77	.19
Amor	17.09	17.69	17.89 (2.23)		2.20	.13

(fortaleza)	(2.36)	(1.84)			
Aprendizaje (fortaleza)	12.38 (2.76)	12.58 (2.56)	12.51 (2.78)	.23	.79
Fortalezas	77.50 (12.53)	80.53 (10.39)	81.50 (11.54)	1.44	.26
** $p < 0,01$					
Tabla 53: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para las medidas de Fortalezas					

h. Calidad de Vida

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los niños del grupo experimental, no observamos cambios en las puntuaciones de Calidad de Vida General. Sin embargo, encontramos un incremento en las puntuaciones de la subescala de *Calidad de Vida respecto a las relaciones personales* tras el deseo que se mantiene 6-9 meses después, [F (2, 27) = 1.35; p = .03]. (Tabla 54).

Por otra parte, observamos un incremento en las puntuaciones de la *Calidad de Vida relacionada con la enfermedad* tras el deseo, que además se mantienen 6 meses después, [F (2, 27) = 5.10; p = .01] (figura 50). Analizando las diferentes subescalas de esta variable, encontramos también un incremento significativo en la calidad de vida relacionada con síntomas de la enfermedad como las náuseas, [F (2, 27) = 3.67; p = .04].

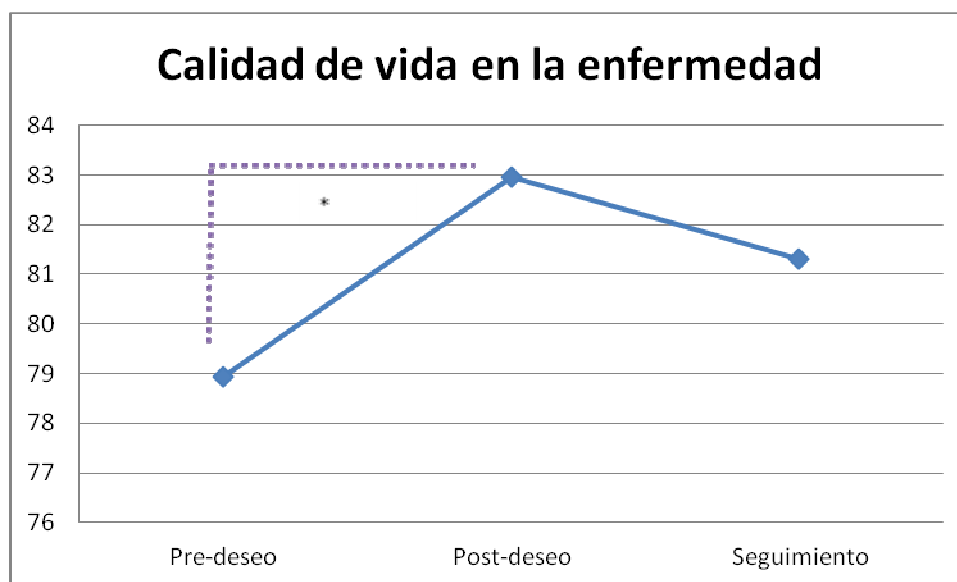


Figura 50: Evolución de la Calidad de Vida en la enfermedad en el grupo experimental según el momento de medida

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Relaciones personales	15.83 (3.43)	17.10 (2.77)	16.69 (2.78)	1-2	3.57	.03*
Calidad de vida (general)	65.78 (15.23)	69.35 (4.08)	69.61 (16.38)		1.35	.27
Náuseas	13.69 (4.19)	15.31 (3.69)	15.62 (3.95)	1-2; 1-3	5.10	.01*
Calidad de vida (enfermedad)	78.94 (13.60)	82.96 (16.20)	81.32 (17.83)	1-2	3.67	.04*
** $p < 0,01$						
Tabla 54: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Calidad de Vida						

i. Clima Familiar

Al comparar las medida pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los niños del grupo experimental, no observamos cambios significativos en la variable *Clima Familiar* (ver tabla 55)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Clima Familiar	17.76 (3.12)	17.72 (3.11)	18.20 (2.99)		1.22	.32
** $p < 0,01$						
Tabla 55: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Clima Familiar, medido con escala basada en Clima Social (Moos, 1979)						

j. Sintomatología depresiva

Al comparar las medida pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los niños del grupo experimental, no observamos cambios significativos en la variable *Sintomatología Depresiva* (ver tabla 56)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Sintomatología depresiva (CESD-7)	3.39 (4.02)	2.13 (3.20)	2.17 (2.85)		1.74	.20
** $p < 0,01$						
Tabla 56: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de la evaluación para sintomatología depresiva, evaluado con la escala <i>Center for Epidemiologic Studies—Depression Scale (CESD - Santor y Coyne, 2007)</i>						

k. Informe de los niños en la evaluación de seguimiento

En la evaluación del seguimiento, el 71% de los niños del grupo experimental refieren encontrar alguna mejoría en su estado de salud en los últimos 6 meses (Tabla 17).

Algunos de esos cambios informados por los niños son:

- Estoy libre de enfermedad
- Estoy menos cansado, menos mareado y más fuerte
- Estoy más alegre
- Terminé la quimioterapia y ahora me han operado las caderas. Estoy mejor.
- Ya no estoy en tratamiento
- Me siento más fuerte

En cuanto a la pregunta “¿En qué medida el deseo ha podido influir en esa recuperación?”, los niños dan una valoración media de 9.3 (DT=.83) en una escala de 0 a 10. Concretamente, comentan que el deseo les ayudo a:

- Sentirse más animado y contento
- Sentirse más fuerte y menos cansado
- Estar más ilusionado

Algunos testimonios de los niños derivados de la entrevista:

- “Yo quería que mis padres tuvieran el deseo aunque yo no pudiera ir. Mi padre nunca ha tenido un descanso. Sé que igual no me curo pero podría llegar a que mi enfermedad sea crónica. Es mejor estar contenta para recuperarme. Todo lo que me pase será para bien. Gracias a mi enfermedad soy como soy ahora. Después del deseo me he dado cuenta de que de mayor quiero ser voluntaria para ayudar a otros niños”. (Niña, 12 años).

- Después de conocerles me pongo su música y me anima. Tengo su camiseta colgada en mi habitación. Estoy esperando para ir a su próximo concierto.
(Niña, 14 años)

El 89% del grupo experimental informa que en los últimos 6 meses ha aumentado su espíritu de lucha ante la enfermedad.

En cuanto al ajuste de expectativas, el 29% informa que el deseo se ajustaba a lo que esperaban; el 64% restante informan que el deseo las superó (frente al 53% informado 3 semanas después). Sólo un 3% informa sentirse decepcionado con su deseo (frente al 0% informado 3 semanas después del deseo). El 94% de los participantes informaron que el deseo les sirvió para olvidarse por un momento de la enfermedad y el 100% revela que el deseo les ayudó a olvidarse del hospital (frente al 94% informado 3 semanas después del deseo). El 7% refiere haber recordado el deseo “a veces”, 42,9% refiere haberlo recordado “muchas veces”, y el 50%, “casi siempre” (frente al 2%, 30.6% y 66.7% informado 3 semanas después del deseo, respectivamente). El 100% refiere que el deseo les ayuda a animarse en los malos momentos de la enfermedad (frente al 96% respecto a la medida 3 semanas después del deseo).

En una escala de 0 a 10, la media en la intensidad del deseo de los niños del grupo experimental es de 9.68 y la media del grado en que el deseo encaja con sus intereses y motivaciones es igualmente de 9.75 (sin cambios respecto a la medida 3 semanas después del deseo).

2. Seguimiento de los padres

a. Afecto positivo y negativo

Al comparar las puntuaciones de *Emociones positivas* y *negativas* en las tres evaluaciones encontramos un incremento significativo para las *emociones positivas* en la evaluación post-deseo manteniéndose esos cambios incluso 6-9 meses después, [F (2, 26) = 6.02; p = 0.007]. En concreto, observamos un incremento significativo en las escalas de *Bienestar* [F (2, 29) = 4.45; p = 0.04], *Gratitud* [F (2, 12) = 6.74; p = 0.01] y *Otras emociones positivas* [F (2, 26) = 6.94; p = 0.03], manteniéndose estos cambios varios meses después. No observamos cambios en las *Emociones Negativas* (ver tabla 57)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Vigor	3.28 (1.81)	3.93 (1.73)	4.21 (1.31)		2.40	.11
Bienestar	3.86 (1.46)	5.50 (1.40)	5.21 (1.19)	1-2	4.45	.04*
Calma	3.93 (1.21)	4.64 (1.34)	5.07 (1.33)		3.38	.07
Depresión	1.36 (1.07)	1.07 (1.20)	.57 (.75)	n.s.	3.70	.04*
Ansiedad	.85 (1.87)	.78 (1.67)	.64 (1.01)		.29	.75
Hostilidad	.71 (1.64)	.28 (.73)	.14 (.53)		2.32	.14
Fatiga	2.93 (1.94)	2.50 (1.69)	2.43 (1.74)		.87	.43
Soledad	.50 (1.40)	.21 (.80)	.43 (1.16)		.67	.52
Gratitud	2.93 (.10)	3.71 (.46)	3.57 (.65)	1-2	6.74	.01*
Emociones positivas	11.07 (3.70)	14.07 (3.47)	14.50 (3.39)	1-2	6.02	.00**
Emociones negativas	2.93 (4.79)	2.14 (3.08)	1.36 (1.98)		2.67	.08
Otras emociones positivas	24.42 (6.36)	29.21 (4.12)	28.21 (4.74)		6.94	.00*

Tabla 57: Evolución del afecto positivo y negativo medido con la Escala de Afecto Positivo y Negativo (Cohen, 2006) en el grupo experimental

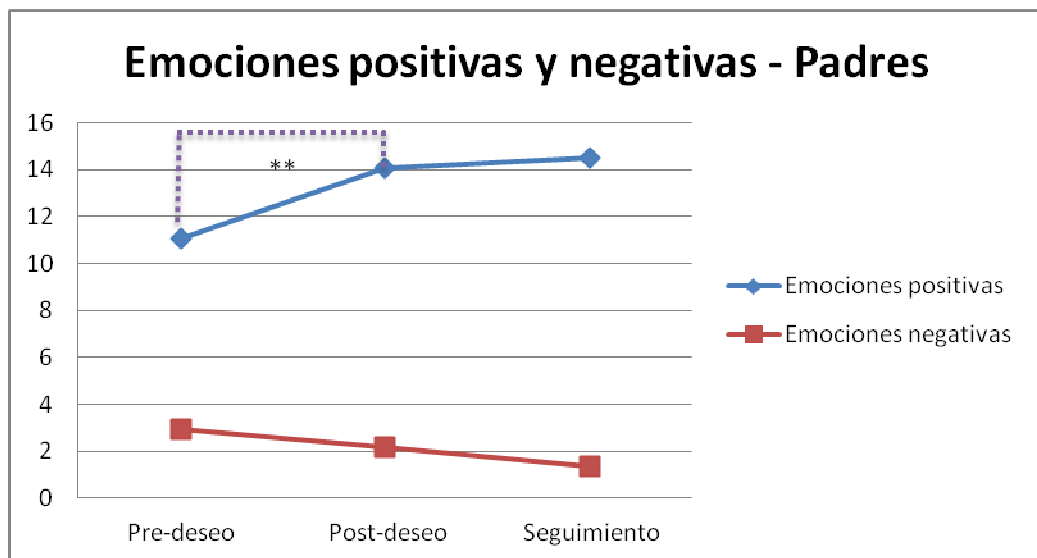


Figura 51: Emociones positivas y negativas según el momento de evaluación en el grupo experimental

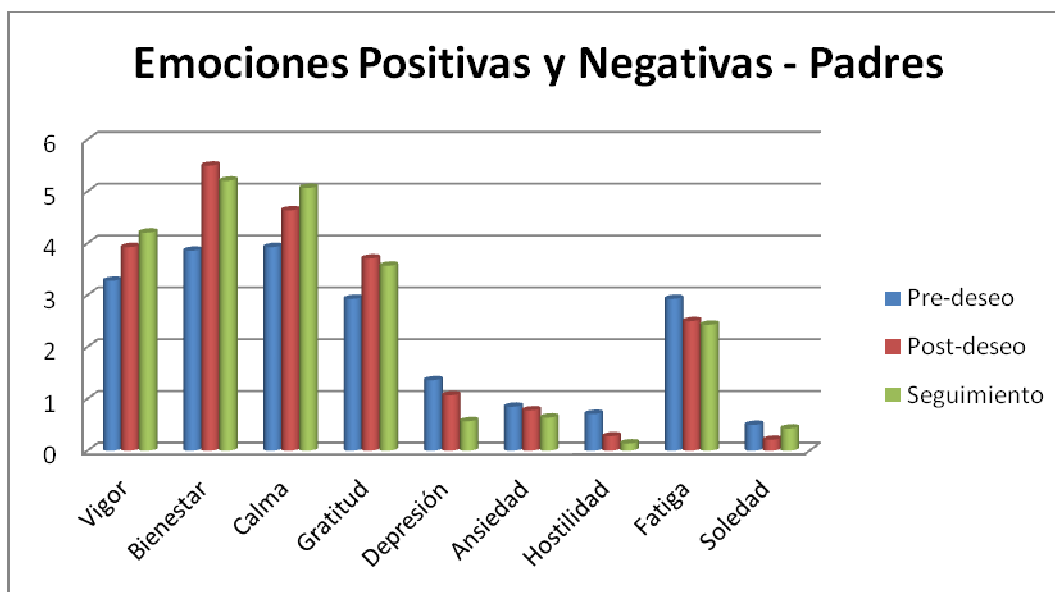


Figura 52: Evolución de las emociones positivas y negativas en el grupo experimental según el momento de medida

b. *Percepción de beneficios*

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los padres del grupo experimental, no encontramos cambios en la variable *Percepción de beneficios* tras el deseo. Tampoco observamos diferencias en la variable *Percepción de beneficios* informados por los padres respecto a los hijos. (Tabla 58).

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Percepción de beneficios (BFSC)	31.07 (5.85)	33.00 (4.72)	32.50 (5.27)		3.39	.07
Percepción de beneficios informada por los padres	29.23 (4.49)	32.46 (5.47)	31.08 (6.10)		1.59	.22

*Tabla 58: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Percepción de Beneficios (Phipps, 2007)*

k) Reactividad ante el tratamiento

Como se puede apreciar, al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los padres del grupo experimental, no encontramos cambios en la *Reactividad psicológica, física o de funcionamiento ante el tratamiento* tras el deseo. (Ver tabla 59).

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	p
Síntomas físicos	3.00 (2.05)	2.64 (2.11)	2.00 (2.05)		1.73	.23
Síntomas psicológicos	1.73 (1.20)	1.54 (1.09)	1.27 (1.34)		1.40	.29
Síntomas de funcionamiento	1.08 (.66)	.91 (.71)	.72 (.65)		1.00	.39

*Tabla 59: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Percepción de Beneficios (Phipps, 2007)*

c. Optimismo

En cuanto a la medida de optimismo, al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los padres del grupo experimental, encontramos cambios en esta variable. Sin embargo, los análisis post-hoc no confirman estas diferencias (Tabla 60).

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	p
Optimismo	18.78 (4.11)	19.64 (3.52)	21.00 (4.45)	n.s.	5.87	.02*

* $p < 0,05$

Tabla 60: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Optimismo y pesimismo, Youth Life Orientation Test, (YLOT- Sydney, 2004)

d. Mundo Justo

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los padres del grupo experimental, no encontramos cambios en la variable *Mundo justo* tras el deseo (ver tabla 61)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	p
Mundo Justo	26.23 (5.26)	28.53 (4.37)	27.53 (4.58)		3.37	.05

*Tabla 61: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Mundo Justo*

e. Fortalezas personales

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los padres del grupo experimental, observamos un incremento significativo en las *Fortalezas* tras el deseo, que además se mantienen 6 meses después, [F (2, 12)= 4.49, p=.03]. (Figura 53 y Tabla 62).

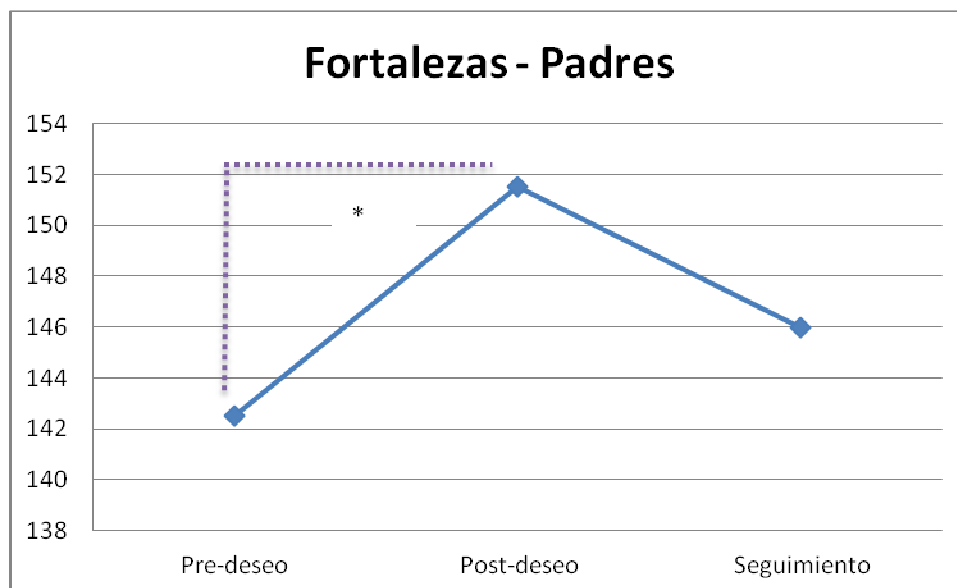


Figura 53: Fortalezas en los padres del grupo experimental según el momento de medida

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Perseverancia (fortaleza)	30.50 (4.29)	31.50 (3.63)	29.21 (6.43)		3.02	.09
Vitalidad (fortaleza)	27.35 (5.37)	29.29 (6.59)	28.07 (7.57)		1.14	.33
Gratitud (fortaleza)	30.57 (33.92)	33.93 (4.73)	31.86 (6.91)		3.02	.07
Amor (fortaleza)	30.14 (6.21)	31.86 (4.38)	31.42 (6.64)		2.74	.10
Aprendizaje	23.93	24.93	25.43 (9.12)		2.31	.14

(fortaleza)	(7.55)	(7.83)				
Fortalezas	142.50 (23.30)	151.50 (20.92)	146.00 (32.24)	1-2	4.50	.03*
* $p < 0,05$						
<i>Tabla 62: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para las medidas de Fortalezas</i>						

f. Calidad de Vida

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los padres del grupo experimental, no encontramos cambios en la variable *Calidad de vida* tras el deseo, ni en la escala general ni en la escala específica de enfermedad (ver tabla 63)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	p
Calidad de vida (general)	55.23 (14.53)	63.15 (18.88)	63.38 (15.30)		3.54	.06
Calidad de vida (enfermedad)	74.90 (20.86)	86.80 (14.40)	82.70 (12.84)		2.48	.11
** $p < 0,01$						
<i>Tabla 63: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Calidad de Vida</i>						

g. Clima Familiar

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los padres del grupo experimental, no encontramos cambios en la variable *Clima familiar* tras el deseo (ver tabla 64)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	p
Clima Familiar	17.57 (3.11)	18.64 (3.32)	18.21 (4.04)		2.31	.12
<i>Tabla 64: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Clima Familiar, medido con escala basada en Clima Social (Moos, 1979)</i>						

l) Psicopatología general

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de los padres del grupo experimental, no encontramos cambios en *sintomatología psicológica* tras el deseo (ver tabla 65)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post- deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	p
Sintomatología externalizante	19.67 (9.01)	15.44 (9.80)	18.78 (5.97)		1.24	.32
Sintomatología internalizante	19.00 (5.74)	17.43 (7.89)	18.28 (4.71)		.29	.75

Tabla 65: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de la evaluación para sintomatología depresiva, evaluado con la escala *Center for Epidemiologic Studies—Depression Scale (CESD - Santor y Coyne, 2007)*

m) Informe de los padres en la evaluación seguimiento

El 81% de los padres del grupo experimental han percibido una mejoría del estado de salud de sus hijos en los últimos 6 meses, (frente al 33% de la evaluación 3 semanas después del deseo).

Algunos de esos cambios informados por los padres son:

- Remisión de la enfermedad
- Estado de ánimo excelente
- Está menos triste
- Está menos cansada
- Está haciendo más ejercicio, juega al fútbol
- Come bien, se mueve más y tiene ganas de hacer más cosas
- Vida normalizada
- Más fuerte

En una escala de 0 a 10, la media del grado en que los padres piensan que el deseo puede ser estímulo para nuevas ilusiones o motivaciones en sus hijos con una media de 9.20. Asimismo, y en esta misma escala, el grado en que los padres creen que el deseo ha podido influir en la recuperación del niño es de 8.56. Concretamente, comentan que el deseo ayudó a sus hijos a:

- Ilusionarse de nuevo con el motivo del deseo (deporte, música)
- Sentirse más fuerte y menos cansado
- Sentirse más vital y contento
- Tomarse un respiro con la enfermedad.

Algunos testimonios de los padres recogidos durante la entrevista:

- “Hay muchas ONGs en el hospital pero Pequeño Deseo es muy especial para nosotros. Nos sentimos muy arropados por ellos”

- “Mi mujer está luchando mucho también; se merecen irse juntas de viaje, lo van a disfrutar mucho”.

El 75% de los padres del grupo experimental han percibido un aumento del espíritu de lucha de sus hijos con su enfermedad (frente al 88 % de la evaluación 3 semanas después del deseo). Por otra parte, el 85 % de los padres del grupo experimental informan de haber incrementado su espíritu de lucha con la enfermedad de sus hijos (frente al 100% de la evaluación 3 semanas después del deseo). El 95% de los padres creen que el deseo les ha servido para olvidar por un momento la enfermedad de sus hijos, para olvidarse por un momento del hospital y para animarse en los malos momentos. El 20% informa que ha recordado el deseo “a veces”, el 75% “muchas veces”, y el 5% “casi siempre” (frente al 11%, 33% y 55% de la evaluación 3 semanas después del deseo).

3. Seguimiento de las madres

a. Afecto positivo y negativo

Al comparar las puntuaciones de *Emociones positivas* y *negativas* en las tres evaluaciones encontramos un incremento significativo para las *emociones positivas* en la evaluación post-deseo manteniéndose esos cambios incluso 6-9 meses después, [F (2, 58) = 14.61; p < 0.001]. En concreto, observamos un incremento significativo en las escalas de *Vigor* [F (2, 58) = 13.39; p < 0.001], *Bienestar* [F (2, 58) = 12.94; p < 0.001], *Calma* [F (2, 60) = 6.76; p = 0.002], *Gratitud* [F (2, 58) = 7.54; p < 0.001] y *Otras emociones positivas* [F (2, 58) = 8.60; p = 0.001], manteniéndose estos cambios varios meses después. No observamos cambios en las *Emociones Negativas* (ver tabla 66 y figura 54)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Vigor	2.67 (1.58)	3.63 (1.81)	3.65 (1.86)	1-2; 1-3	13.39	.00**
Bienestar	3.36 (1.73)	4.87 (1.55)	4.67 (1.57)	1-2; 1-3	12.94	.00**
Calma	3.35 (1.49)	4.29 (1.55)	4.00 (1.48)		6.76	.00**
Depresión	1.68 (1.51)	1.32 (1.30)	1.10 (1.32)		2.68	.08
Ansiedad	1.26 (1.50)	.93 (1.09)	1.10 (1.56)		1.94	.16
Hostilidad	.71 (1.07)	.39 (.61)	.39 (.92)		2.80	.08
Fatiga	3.06 (1.93)	2.45 (1.89)	2.84 (1.88)		1.35	.27
Soledad	.84 (1.09)	.74 (1.29)	1.13 (1.31)		1.39	.26

Gratitud	2.71 (1.19)	3.45 (.81)	3.23 (.76)	1-2	7.54	.00**
Emociones positivas	9.80 (4.32)	13.70 (2.90)	12.80 (4.11)	1-2; 1-3	14.61	.00**
Emociones negativas	3.64 (3.51)	2.64 (2.80)	2.8 (3.17)		2.69	.08
Otras emociones positivas	22.80 (5.99)	27.67 (5.06)	26.40 (6.26)	1-2; 1-3	8.60	.00**

* $p < 0,05$
** $p < 0,01$

Tabla 66: Evolución del afecto positivo y negativo medido con la Escala de Afecto Positivo y Negativo (Cohen, 2006) en el grupo experimental

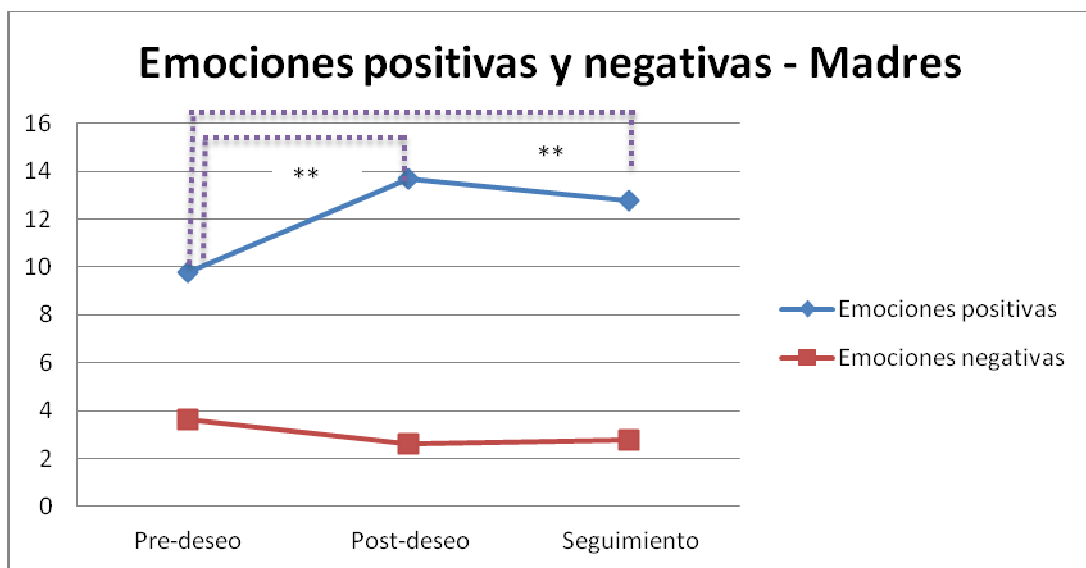


Figura 54: Emociones positivas y negativas según el momento de evaluación en las madres del grupo experimental

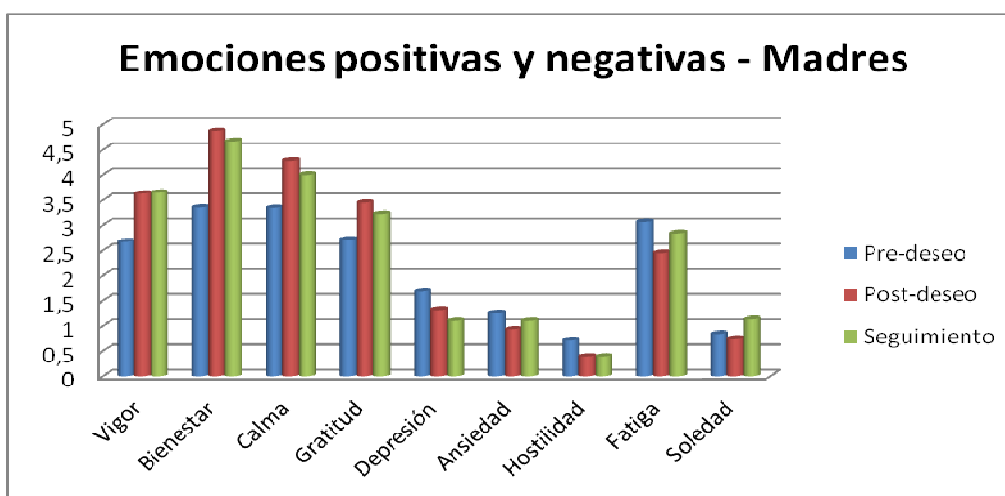


Figura 55: Evolución de las emociones en el grupo experimental según el momento de medida

b. Percepción de beneficios

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de las madres del grupo experimental, no encontramos cambios en la variable *Percepción de beneficios* tras el deseo. Tampoco observamos diferencias en la variable *Percepción de beneficios* informados por los padres respecto a los hijos. (Tabla 67).

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Percepción de beneficios (BFSC)	32.90 (4.64)	34.19 (4.96)	33.31 (5.69)		1.45	.24
Percepción de beneficios informada por los padres	30.00 (5.58)	31.97 (5.44)	30.39 (5.96)		2.30	.11

*Tabla 67: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Percepción de Beneficios (Phipps, 2007)*

n) Reactividad ante el tratamiento

Al comparar las tres medidas de las madres del grupo experimental, observamos un descenso en la *sintomatología física* derivada del tratamiento tras el deseo, manteniéndose estos cambios incluso 6 meses después, [F (2, 52) = 5.10; p = 0.01]. Los análisis post-hoc revelan que no existen diferencias significativas en los síntomas psicológicos o de funcionamiento (Ver tabla 68 y figura 56).

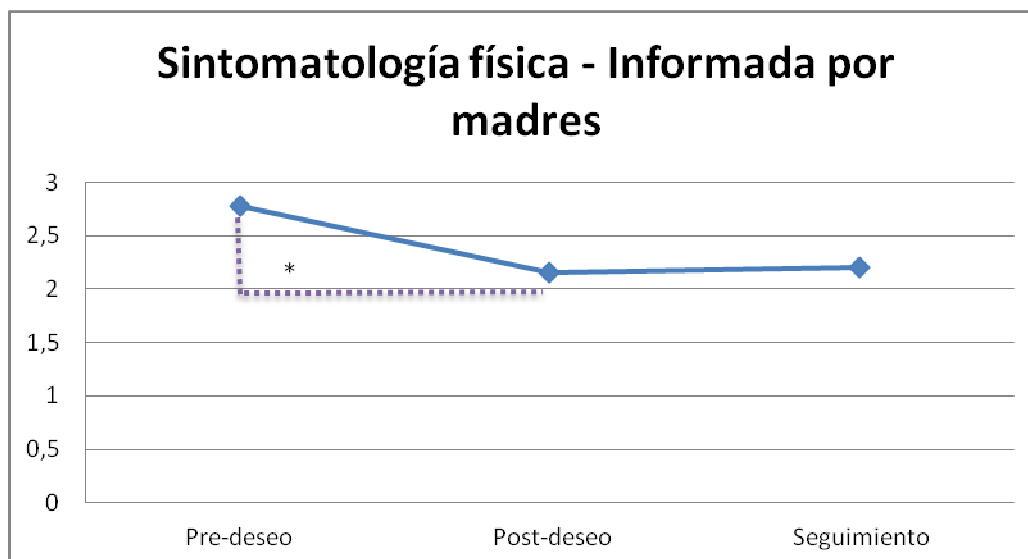


Figura 56: Evolución de la sintomatología física derivada del tratamiento informada por las madres

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Síntomas físicos	2.78 (1.91)	2.15 (1.75)	2.2 (2.04)	1-2	5.10	.01*
Síntomas psicológicos	1.92 (1.30)	1.52 (1.22)	1.67 (1.36)		1.70	.19
Síntomas de funcionamiento	1.20 (.82)	.96 (.79)	.80 (.82)	n.s.	5.10	.01*
* $p < 0,05$						
<i>Tabla 69: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Percepción de Beneficios (Phipps, 2007)</i>						

c. Optimismo

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de las madres del grupo experimental, no encontramos cambios en la variable *Optimismo* tras el deseo. (Ver tabla 70)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Optimismo	18.32 (4.42)	19.52 (3.94)	19.16 (5.11)		2.71	.08
<i>Tabla 70: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para Optimismo y pesimismo, Youth Life Orientation Test, (YLOT- Sydney, 2004)</i>						

d. Mundo Justo

Al comparar las tres medidas de las madres del grupo experimental, observamos un incremento en las *Creencias de mundo justo* tras el deseo, manteniéndose estos cambios incluso 6 meses después, [F (2, 56) = 4.64; p = 0.01]. (Ver tabla 71 y figura 57).

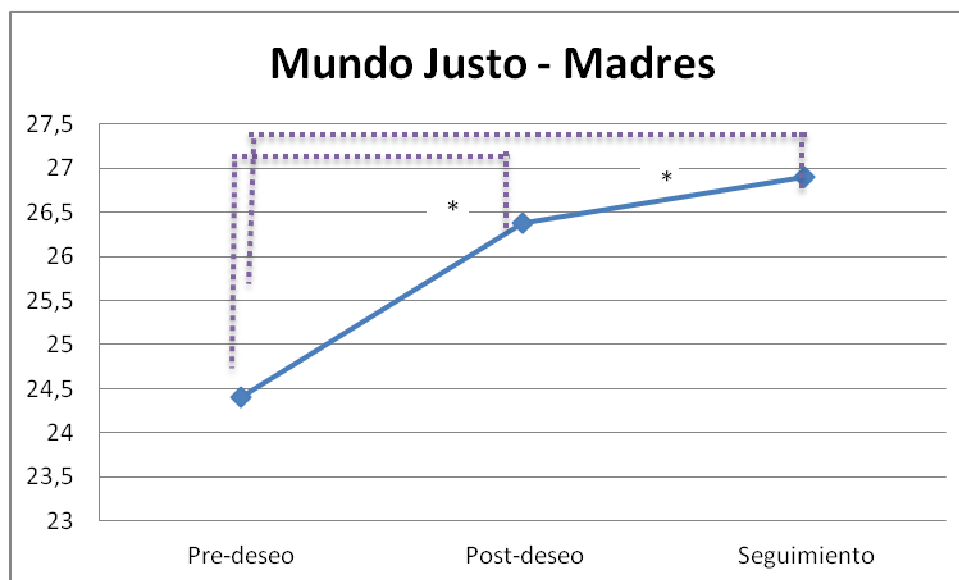


Figura 71: Evolución de las *Creencias sobre Mundo Justo* informada por las madres

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Mundo Justo	24.41 (5.31)	26.38 (5.20)	26.90 (5.45)	1-2; 1-3	4.64	.01*
* p<0,05						
<i>Tabla 71: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Mundo Justo</i>						

e. Fortalezas personales

Al comparar las tres medidas de las madres del grupo experimental, observamos un incremento en las *Fortalezas* tras el deseo, manteniéndose estos cambios incluso 6 meses después, [F(2, 56)= 6.69, p=.002]. Analizando las diferentes subescalas, encontramos cambios tras el deseo, mantenidos 6 meses después, en las siguientes fortalezas:

Perseverancia: F(2, 29)= 5.09, p=.013

Vitalidad: F(2, 58)= 5.27, p=.008

Gratitud: F(2, 60) = 5.40, p=.007

Amor: $F(2, 60) = 5.88, p=.007$

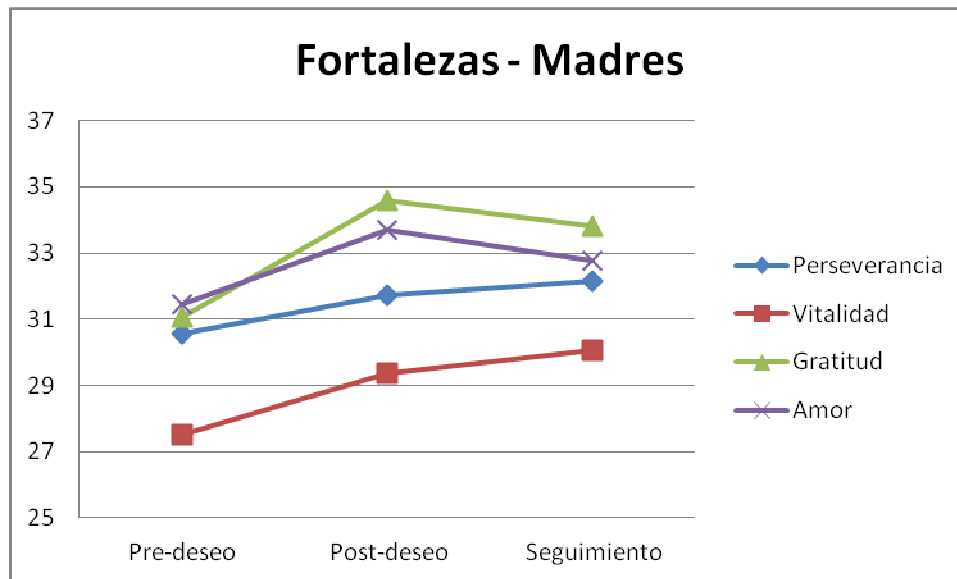


Figura 58: Evolución de las *Fortalezas* informada por las madres

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Perseverancia (fortaleza)	30.58 (5.36)	31.74 (5.42)	32.16 (5.54)	1-2	5.09	.01*
Vitalidad (fortaleza)	27.50 (5.91)	29.37 (6.24)	30.07 (5.54)	1-2; 1-3	5.27	.00**
Gratitud (fortaleza)	31.06 (5.53)	34.58 (4.59)	33.81 (5.27)	1-2	5.40	.00**
Amor (fortaleza)	31.45 (5.04)	33.71 (4.91)	32.77 (5.15)	1-2	5.88	.00**
Aprendizaje (fortaleza)	26.77 (6.89)	26.87 (7.35)	27.53 (6.79)		.54	.59
Fortalezas	147.55 (23.05)	155.44 (20.15)	156.20 (22.49)	1-2; 1-3	6.69	.00*
* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$						
<i>Tabla 72: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para las medidas de Fortalezas</i>						

f. Calidad de Vida

Al comparar las tres medidas de las madres del grupo experimental, no encontramos cambios significativos en *Calidad de Vida*. Sin embargo, observamos un incremento en las *Calidad de vida relacionada con la enfermedad* tras el deseo [$F(2, 27) = 7.19, p=.003$], manteniéndose

estos cambios incluso 6 meses después. Analizando las diferentes subescalas de calidad de vida, encontramos cambios tras el deseo, mantenidos 6 meses después, en los siguientes indicadores:

Salud y Actividad: $F(2, 62)=8.21, p=.001$

Estado emocional: $F(2, 30) = 15.78, p=.000$

Relaciones sociales: $F(2, 62)= 3.70, p=.03$

Dolor: $F(2, 30) = 12.82, p=.000$

Náuseas: $F(2, 29) = 8.12, p=.002$

Ansiedad procedimientos: $F(2, 30)= 6.10, p=.006$

Apariencia: $F(2, 62)= 3.83, p=.027$

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Salud y Actividad	16.94 (6.49)	20.97 (6.10)	20.53 (7.74)	1-2; 1-3	8.21	.00**
Estado emocional	11.41 (3.47)	14.03 (3.09)	13.15 (3.84)	1-2	15.78	.000**
Relaciones sociales	14.28 (3.48)	14.97 (3.23)	15.53 (3.80)	1-2	3.70	.03*
Actividades escolares	11.29 (4.44)	12.51 (3.90)	12.09 (4.00)		3.03	.06
Calidad de vida (general)	56.20 (14.21)	63.90 (16.39)	65.80 (17.56)		2.77	.09
Dolor	5.25 (2.12)	6.28 (1.71)	5.65 (2.10)	1-2	12.82	.000**
Náuseas	13.35 (5.41)	15.16 (5.40)	15.45 (4.53)	1-2	8.12	.00**
Ansiedad Procedimientos	6.47 (4.04)	7.31 (3.98)	7.59 (3.09)	1-2	6.10	.00**
Apariencia	8.19 (3.14)	8.94 (3.18)	8.87 (3.19)	1-2	3.83	.03*
Calidad de vida (enfermedad)	70.52 (18.48)	76.59 (17.47)	77.69 (18.86)	1-2; 1-3	7.19	.00**
* $p<0,05$ ** $p<0,01$						
Tabla 73: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de medida para la medida de Calidad de Vida						

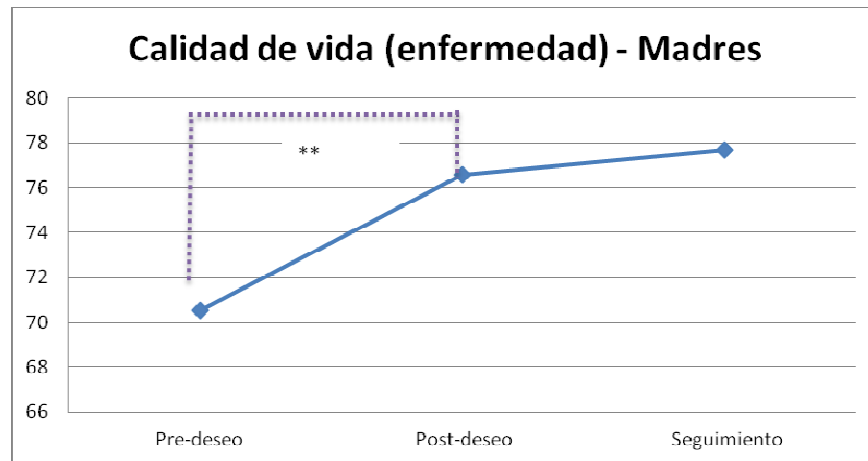


Figura 59: Evolución de *Calidad de Vida en la enfermedad* informada por las madres

g. *Clima Familiar*

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de las madres del grupo experimental, no encontramos cambios en la variable *Clima familiar* tras el deseo. (ver tabla 74)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Clima Familiar	17.47 (2.46)	17.73 (2.78)	16.80 (3.55)		1.31	.29
** $p < 0,01$						

Tabla 74: Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) para *Clima Familiar*, medido con escala basada en *Clima Social* (Moos, 1979)

o) *Psicopatología general*

Al comparar las medidas pre-deseo, post-deseo y seguimiento de las madres del grupo experimental, no encontramos cambios en *sintomatología psicológica* tras el deseo (ver tabla 75)

Medidas	Pre – deseo (1)	Post-deseo (2)	Seguimiento (3)	Diferencias entre medidas	F	P
Sintomatología externalizante	20.00 (11.93)	16.93 (10.84)	17.85 (13.32)		1.83	.18
Sintomatología internalizante	24.00 (14.33)	19.60 (13.63)	20.40 (14.67)		3.60	.07

**** $p < 0,01$**

Tabla 75: Medias, desviaciones típicas (entre paréntesis) y resultados de la interacción grupo * momento de la evaluación para sintomatología depresiva, evaluado con la escala *Center for Epidemiologic Studies—Depression Scale (CESD - Santor y Coyne, 2007)*

p) Informe de las madres en la evaluación de seguimiento

El 53% de las madres del grupo experimental refieren haber percibido algún cambio en el estado de salud de su hijo en los últimos 6 meses (sin diferencias respecto a la evaluación 3 semanas después del deseo). Algunos de esos cambios informados por las madres son:

- Está libre de enfermedad / mejorando de su enfermedad/ mejor estado físico por reducción del tratamiento
- Vuelve al cole; ya está sin tratamiento a excepción de las revisiones
- El transplante fue muy bien.
- Tuvo una pequeña recaída pero ahora está mejor.
- Ya no recibe quimioterapia

En una escala de 0 a 10, las madres piensan que el deseo puede servir de estímulo para nuevas ilusiones o motivaciones en sus hijos en una media de 9.28 (DT=.93). Asimismo, y en esta misma escala, el grado en que las madres creen que el deseo ha influido en la recuperación del niño en un 8.83 (DT=.96). Concretamente, comentan que el deseo ayudó a sus hijos a:

- El deseo le dio ánimos para enfrentarse al transplante.
- Más animada y vital
- Menos cansada
- Más feliz, más activo y con ganas de hacer cosas.
- Hace más deporte, ahora está en un equipo de fútbol
- Empezó a comer mejor
- Más tranquilidad
- El deseo le ayudó mucho a madurar
- Más comunicativo con nosotros
- Juega más

Algunos testimonios de las madres derivados de la entrevista:

- “El deseo fue como una caricia para el alma en el momento en el que más lo necesitábamos. Jorge comió de todo. Hemos hecho muchos amigos. Nos hemos sentido muy queridos y muy bien tratados”.

- “Durante el día del deseo, no necesitó tomar los fármacos que habitualmente toma para el dolor”.
- “Normalmente se cansa mucho. El día del deseo estuvo más de 3 horas de pie en el entrenamiento del Real Madrid y no se quejó en ningún momento”
- “Gracias al deseo, ha ganado en autonomía, yo estoy más tranquila, menos preocupada y ella más feliz”.

El 87% de las madres del grupo experimental informan de haber incrementado su espíritu de lucha con la enfermedad de sus hijos (frente al 75% de la evaluación 3 semanas después).

Por otra parte, el 87% de las madres del grupo experimental perciben cambios en el espíritu de lucha de sus hijos con su enfermedad (frente al 81% de la evaluación 3 semanas después del deseo).

El 96% de las madres creen que el deseo les ha servido para olvidar por un momento la enfermedad de sus hijos y el 100%, para olvidarse por un momento del hospital y para animarse en los malos momentos (sin cambios frente a la evaluación previa). El 12.9% informa que ha recordado el deseo “a veces”, el 54% “muchas veces”, y el 32% “casi siempre” (frente al 5%, 58% y 36% de la evaluación 3 semanas después del deseo).

4. Seguimientos de los médicos

En el seguimiento contamos con la participación de 22 médicos. La valoración media de los médicos en cuanto a la gravedad del diagnóstico (siendo 0, poco grave y 10, muy grave) es de 7.10 (frente al 6.67 de la evaluación a 3 semanas del deseo).

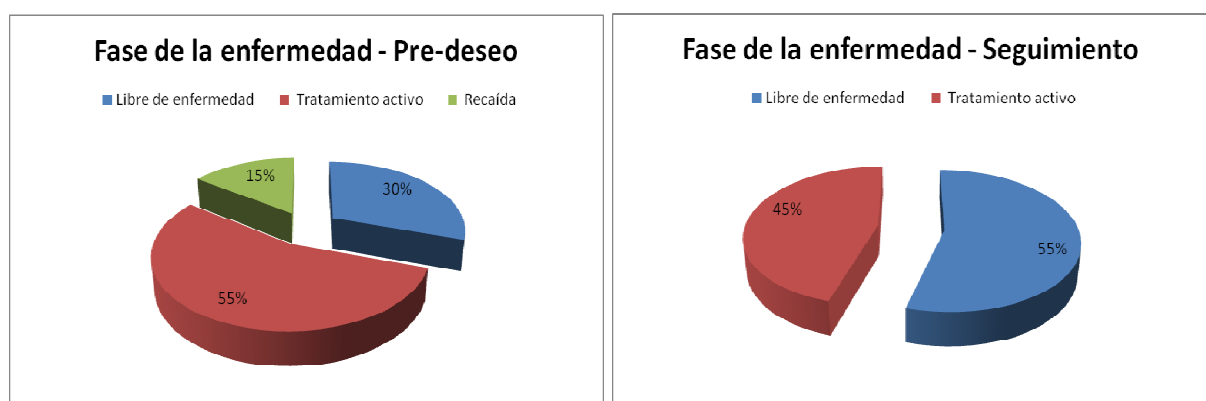


Figura 60 y 61: Distribución de la fase de enfermedad informada por los médicos en la medida pre-deseo y seguimiento, respectivamente

En un 81 % de los casos (frente al 60% de la primera evaluación), el pronóstico es favorable, en un 4% el riesgo es intermedio (frente al 20% de la primera evaluación) y en un 13% de los

casos, el pronóstico es desfavorable (frente al 30%). En cuanto al grado de supervivencia esperado a uno y cinco años (en una escala de 0 a 100 de probabilidad de supervivencia), la media se encuentra en 80% y 71% respectivamente (frente al 78.27% y 66.04%, respectivamente, de la primera evaluación. En cuanto a la actitud de colaboración del niño con el tratamiento en una escala de 0 a 10, siendo 0 poco colaborador y 10 muy colaborador, los médicos sitúan la media en 7.91. En cuanto al modo en que los tratamientos afectan física o psicológicamente, los médicos sitúan la media en 5.41 y 5.91 respectivamente.

El 62% de los médicos informan de alguna mejoría en el estado de salud de los niños evaluados. El 79% informan de alguna mejoría en el estado emocional de los niños.

En cuanto a la pregunta de en qué medida ha podido ayudar el deseo a la mejora física o psicológica, los médicos evalúan una influencia de 5.02 (DT= 1.73) y 8.67 (DT=1.41) sobre 10, respectivamente (frente al 5.94 y 8.12 en la primera evaluación, respectivamente)

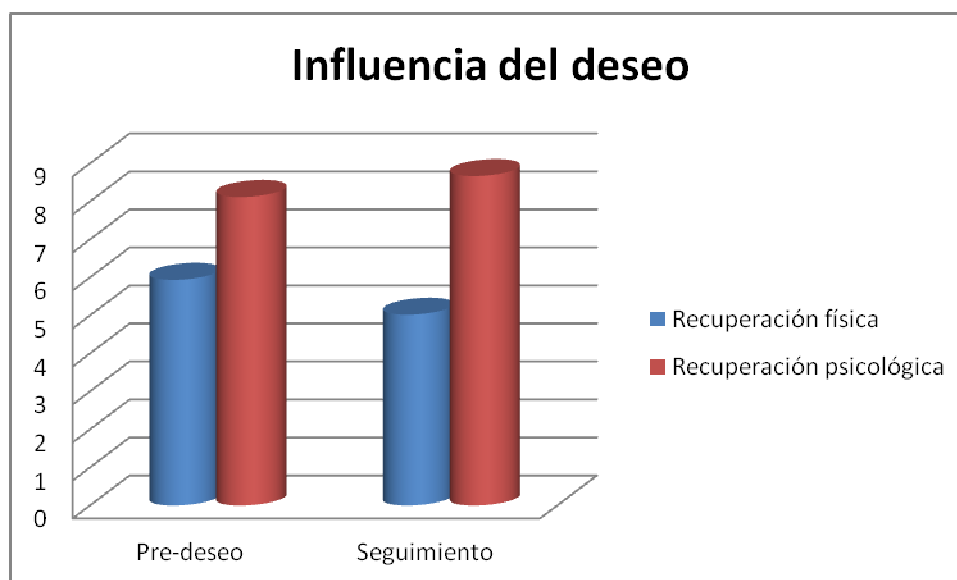


Figura 63: Grado de influencia del deseo en la recuperación física y psicológica informada por los médicos

5.6. Análisis de los efectos del deseo según algunas variables moderadoras.

1. Diferencias en el bienestar según el tipo de deseo

a) Efectos en los niños

Al analizar los diferentes momentos de medida en los niños del grupo experimental según la edad del participante, observamos algunos efectos diferenciales según el tipo de deseo en las siguientes variables:

Satisfacción vital por áreas. En comparación con los niños que cumplen deseos relacionados con *Tener*, los niños del grupo experimental que cumplen deseos relacionados con *Conocer* o *Ir/Visitar* muestran puntuaciones significativamente más altas en esta variable en el seguimiento [$F(4, 48)=3.11, p=.023$].

	Tipo de deseo	Media	Desv. típ.
Pre-deseo	Tener	137,6000	22,60088
	Conocer	156,0909	12,06196
	Ir o visitar	140,4545	16,30560
	Total	146,2963	17,50344
Post-deseo	Tener	141,8000	17,13768
	Conocer	156,2727	12,49873
	Ir o visitar	147,5455	16,88410
	Total	150,0370	15,71741
Seguimiento	Tener	125,4000	27,94280
	Conocer	155,5455	15,10208
	Ir o visitar	149,5455	12,77782
	Total	147,5185	19,84240

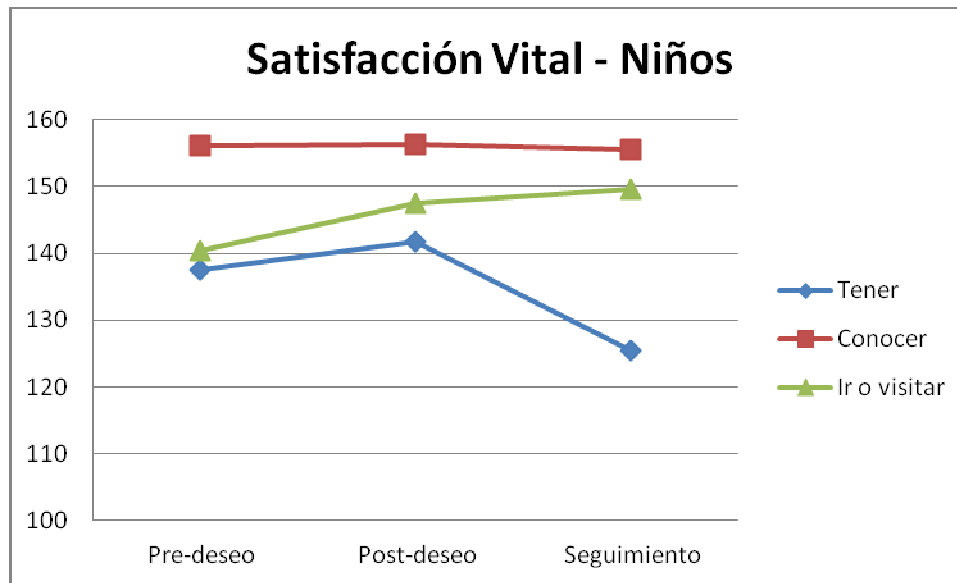


Figura 64: Evolución de la Satisfacción vital en los niños según tipo de deseo

Percepción de beneficios. En comparación con los niños que cumplen deseos relacionados con *Tener*, los niños del grupo experimental que cumplen deseos relacionados con *Conocer* o *Ir/Visitar* muestran puntuaciones significativamente más altas en esta variable en la medida pre-deseo y en la medida de seguimiento [$F(4, 48) = 3.69, p = .01$].

	Tipo de deseo	Media	Desv. típ.
Pre-deseo	Tener	19,5000	15,02221
	Conocer	32,7273	4,71362
	Ir o visitar	30,6667	6,35801
	Total	29,8519	8,48394
Post-deseo	Tener	28,5000	16,36052
	Conocer	33,4545	5,35469
	Ir o visitar	31,3333	6,65150
	Total	31,7778	7,97271
Seguimiento	Tener	21,0000	13,63818
	Conocer	33,7273	6,27839
	Ir o visitar	33,5833	5,82250
	Total	31,7778	8,48226

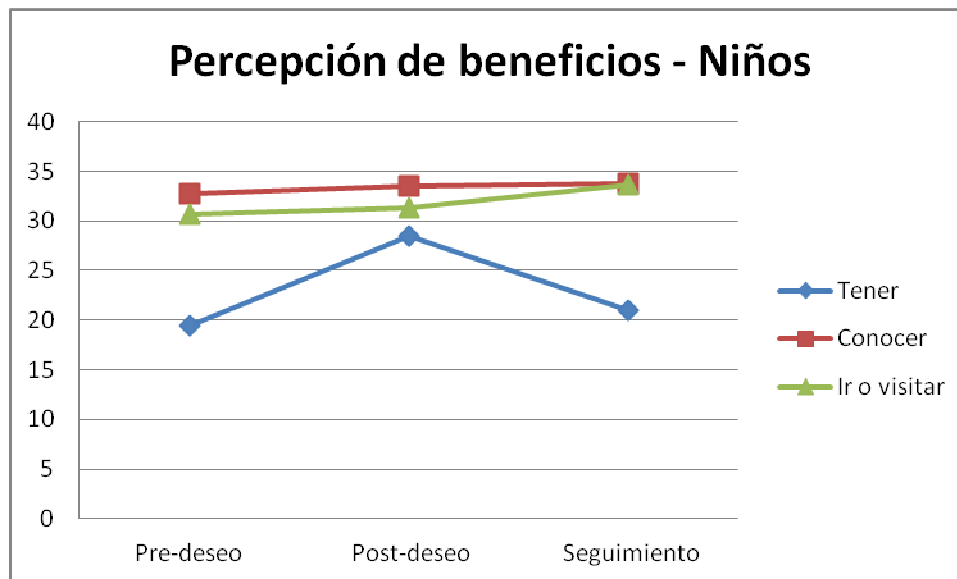


Figura 65: Evolución de la Percepción de beneficios en los niños según tipo de deseo

Calidad de vida (ansiedad ante los procedimientos). En comparación con los niños que cumplen deseos relacionados con *Tener*, los niños del grupo experimental que cumplen deseos relacionados con *Conocer* o *Ir/Visitar* muestran puntuaciones significativamente más altas en esta variable en la medida pre-deseo [$F(4, 46)=4.73, p=.003, n=.29$].

	Tipo de deseo	Media	Desv. típ.
Pre-deseo	Tener	4,5000	1,91485
	Conocer	9,4000	3,27278
	Ir o visitar	10,1667	2,12489
	Total	9,0000	3,20000
Post-deseo	Tener	7,7500	2,06155
	Conocer	9,6000	3,30656
	Ir o visitar	10,3333	2,18812
	Total	9,6538	2,71208
Seguimiento	Tener	8,2500	1,25831
	Conocer	9,9000	2,80674
	Ir o visitar	10,2500	2,17945
	Total	9,8077	2,36676

Calidad de vida (Preocupación). En comparación con los niños que cumplen deseos relacionados con *Tener*, los niños del grupo experimental que cumplen deseos relacionados con *Ir/Visitar* muestran puntuaciones significativamente más altas en esta variable en la medida seguimiento [$F(4, 44)= 3.3, p=.02$].

	Tipo de deseo	Media	Desv. típ.
Pre-deso	Tener	5,0000	3,60555

	Conocer	7,4000	1,95505
	Ir o visitar	6,9167	3,62963
	Total	6,8800	3,01828
Post-deseo	Tener	7,3333	6,42910
	Conocer	8,1000	2,80674
	Ir o visitar	8,0833	3,62963
	Total	8,0000	3,53553
Seguimiento	Tener	2,6667	1,52753
	Conocer	7,5000	2,41523
	Ir o visitar	9,2500	4,02549
	Total	7,7600	3,76696

Calidad de vida relacionada con la enfermedad. En comparación con los niños que cumplen deseos relacionados con *Tener*, los niños del grupo experimental que cumplen deseos relacionados con *Conocer* o *Ir/Visitar* muestran puntuaciones significativamente más altas en esta variable en la medida seguimiento [$F(4, 44) = 4.25, p = .03$].

	Tipo de deseo	Media	Desv. típ.
Pre-deseo	Tener	59,0000	17,05872
	Conocer	82,0000	13,70320
	Ir o visitar	81,0000	11,02889
	Total	78,7600	14,35642
Post-deseo	Tener	68,6667	23,18045
	Conocer	83,3000	15,52095
	Ir o visitar	87,0833	13,87253
	Total	83,3600	16,03870
Seguimiento	Tener	59,3333	25,32456
	Conocer	85,0000	13,90444
	Ir o visitar	88,0833	14,10647
	Total	83,4000	17,36615

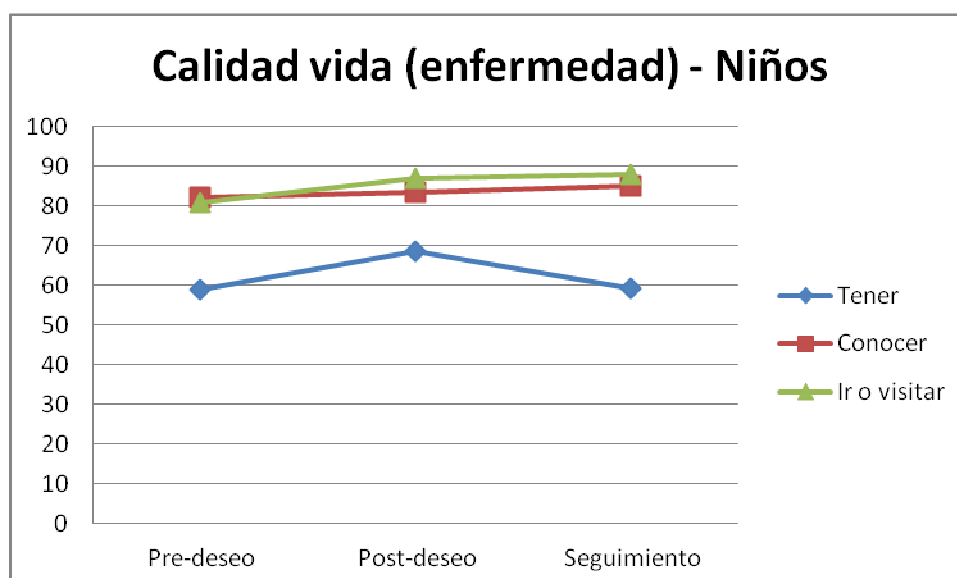


Figura 66: Evolución de la Calidad de vida (enfermedad) en los niños según tipo de deseo

b) Efectos en los padres

En el caso de los padres tenemos sólo dos grupos de comparación: deseos relacionados con Conocer y los deseos relacionados con *Ir o visitar*. Al analizar los diferentes momentos de medida en los padres del grupo experimental según la edad del participante, observamos que no existen diferencias significativas en ninguna de las variables de bienestar según el tipo de deseo cumplido (no existen diferencias entre conocer y visitar).

c) Efectos en las madres

Al analizar los diferentes momentos de medida en las madres del grupo experimental según la edad del participante, observamos algunos efectos diferenciales según el tipo de deseo en las siguientes variables:

Calidad de vida (Estado emocional). En comparación con las madres que cumplen deseos relacionados con *Tener*, los niños del grupo experimental que cumplen deseos relacionados con *Ir/Visitar* muestran puntuaciones significativamente más altas en esta variable en la medida pre-deseo y post-deseo [$F(2,24)= 13.93, p=.000$].

	Tipo de deseo	Media	Desv. típ.
Pre-deseo	Tener	8,1667	2,71416
	Conocer	11,3333	1,93649
	Ir o visitar	12,8462	4,09972
	Total	11,3571	3,64351
Post-deseo	Tener	11,3333	2,06559
	Conocer	13,6667	2,34521
	Ir o visitar	15,0769	3,20056
	Total	13,8214	3,01912
Seguimiento	Tener	10,8333	3,43026
	Conocer	12,7778	3,49205
	Ir o visitar	13,9231	3,88290
	Total	12,8929	3,73511

Calidad de vida relacionada con la enfermedad. En comparación con las madres que cumplen deseos relacionados con *Tener*, los niños del grupo experimental que cumplen deseos relacionados con *Ir/Visitar* muestran puntuaciones significativamente más altas en esta variable en la medida pre-deseo y post-deseo [$F(2,22)= 4.43, p=.02, n=.29$].

	Tipo de deseo	Media	Desv. típ.
Pre-deseo	Tener	60,5000	21,37990
	Conocer	68,5556	15,19137
	Ir o visitar	77,5455	17,89617

	Total	70,5000	18,45481
Post-deseo	Tener	62,1667	14,60708
	Conocer	74,0000	17,64228
	Ir o visitar	86,4545	13,90226
	Total	76,5385	17,74087
Seguimiento	Tener	60,5000	13,36787
	Conocer	73,4444	19,71745
	Ir o visitar	89,7273	10,90038
	Total	77,3462	18,67392

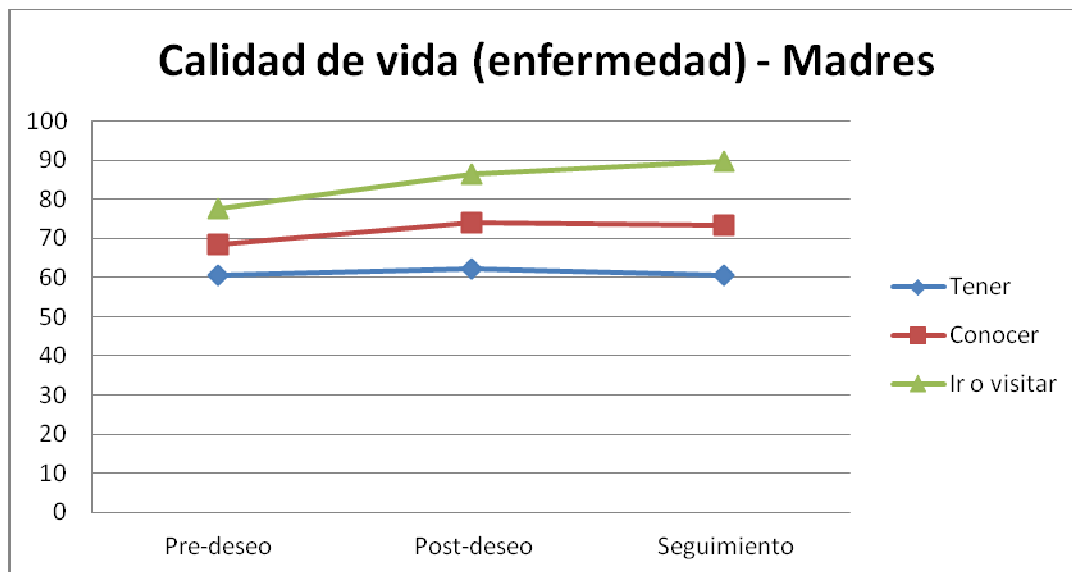


Figura 67: Evolución de la Calidad de vida (enfermedad) informada por las madres tipo de deseo

Síntomas físicos. En comparación con las madres que cumplen deseos relacionados con *Tener*, los niños del grupo experimental que cumplen deseos relacionados con *Ir/Visitar* muestran puntuaciones significativamente más bajas en esta variable [$F(2,20) = 6.29, p = .008$].

	Tipo de deseo	Media	Desv. típ.
Pre-deseo	Tener	4,4000	1,94936
	Conocer	2,1429	1,34519
	Ir o visitar	2,2500	1,76455
	Total	2,6667	1,85722
Post-deseo	Tener	3,4000	1,81659
	Conocer	2,0000	1,29099
	Ir o visitar	1,7500	1,71226
	Total	2,1667	1,68540
Seguimiento	Tener	4,8000	1,30384
	Conocer	2,0000	1,41421
	Ir o visitar	2,0833	2,10878
	Total	2,6250	2,06023

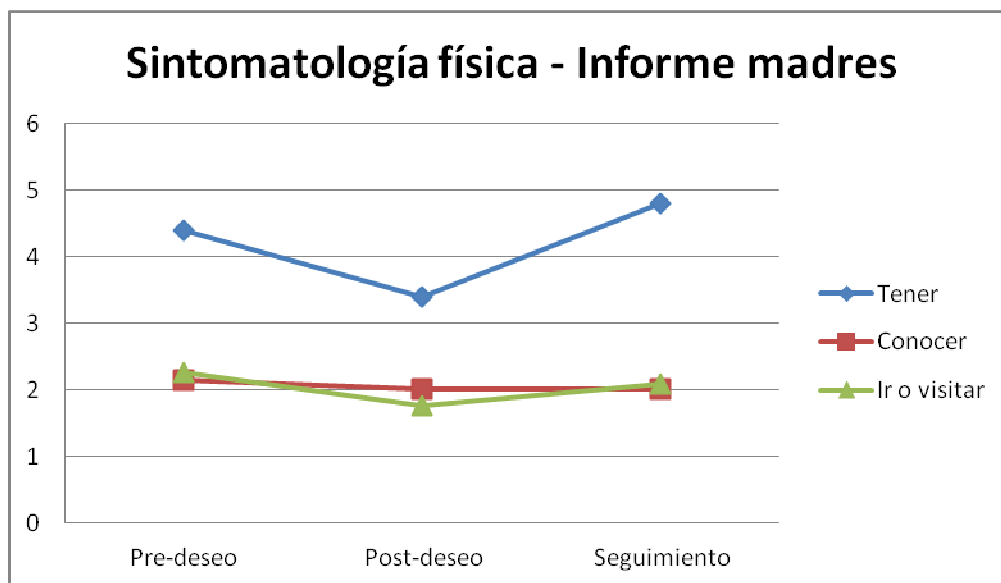


Figura 68: Evolución de la Sintomatología física informada por las madres según tipo de deseo

2. Efectos del deseo en el bienestar de los niños según sexo

Al analizar los diferentes momentos de medida en los niños del grupo experimental según su sexo, no observamos ninguna diferencia significativa en la manera en la que el deseo influye sobre las distintas variables del bienestar. Si bien, encontramos algunas diferencias previas según el sexo del participante. En comparación con los niños, las niñas del grupo experimental muestran puntuaciones significativamente más altas en *Creencias sobre un mundo justo* sólo en la evaluación pre-deseo [$F(2, 50) = .475, p = .023$]. Estas diferencias no se mantienen en las siguientes medidas.

	Sexo	Media	Desv. típ.
Pre-deseo	Niño	27,7333	4,33370
	Niña	32,8333	4,42787
	Total	30,0000	5,00769
Post-deseo	Niño	29,4000	4,51664
	Niña	32,9167	4,94439
	Total	30,9630	4,94960
Seguimiento	Niño	30,6667	4,90869
	Niña	30,7500	6,38357
	Total	30,7037	5,49696

3. Efectos del deseo en el bienestar de los niños según edad

Al analizar los diferentes momentos de medida en los niños del grupo experimental según la edad del participante, no observamos ninguna diferencia significativa en la manera en la que el deseo influye sobre las distintas variables del bienestar. Si bien, encontramos algunas diferencias previas según el grupo de edad analizado:

Percepción de beneficios. En comparación con los niños más pequeños, los niños mayores del grupo experimental muestran puntuaciones significativamente más altas en esta variable en la evaluación pre-deseo [$F(2, 56) = 4,12, p=.04$]. Sin embargo estas diferencias no se mantienen en las siguientes medidas.

	Grupo de edad	Media	Desv. típ.
Pre-deseo	de 5 a 11 años	25,6000	10,53249
	12-18 años	32,7000	5,62981
	Total	30,3333	8,17200
Post-deseo	de 5 a 11 años	30,7000	9,94485
	12-18 años	33,0000	6,52122
	Total	32,2333	7,73119
Seguimiento	de 5 a 11 años	28,1000	10,46104
	12-18 años	34,1500	6,05479
	Total	32,1333	8,14834

Calidad de vida (ansiedad ante los procedimientos). En comparación con los niños más pequeños, los niños mayores del grupo experimental muestran puntuaciones significativamente más altas en esta variable en la evaluación pre-deseo y en la medida post-deseo [$F(2, 54) = 5.35, p=.008$]. Sin embargo estas diferencias no se mantienen en el seguimiento.

	Grupo de edad	Media	Desv. típ.
Pre-deseo	de 5 a 11 años	6,4444	4,09607
	12-18 años	10,0500	1,93241
	Total	8,9310	3,19521
Post-deseo	de 5 a 11 años	7,5556	3,81153
	12-18 años	10,1500	2,23077
	Total	9,3448	3,00328
Seguimiento	de 5 a 11 años	8,5556	2,87711
	12-18 años	9,5000	2,91096
	Total	9,2069	2,88319

4. Efectos del deseo en el bienestar de los niños según el nivel de emociones positivas previo

No existen diferencias en el efecto del deseo según el nivel de emociones positivas previo en ninguna de las variables de bienestar evaluadas.

Sin embargo podemos afirmar que los niños que viven el deseo con un mayor nivel de emociones positivas, experimentan cambios positivos tres semanas después:

- Valoraciones más altas de su calidad de vida (en aspectos relacionados con la enfermedad) [$\beta=.33$, $t(35)=2.04$, $p=.049$]
- Mejor funcionamiento cognitivo, [$\beta=.43$, $t(36)=2.79$, $p=.008$]

Esta relación también la encontramos en el caso de los padres y madres: un alto nivel de emociones positivas experimentadas por los niños en el día del deseo favorece algunos cambios en sus padres y madres 3 semanas después:

- Los padres perciben a sus hijos con más calidad de vida ante la enfermedad [$\beta=.563$, $t(12)=2.26$, $p=.045$] y tratamientos [$\beta=.57$, $t(13)=2.40$, $p=.034$]
- Las madres perciben a sus hijos con más calidad de vida ante la enfermedad [$\beta=.42$, $t(31)=2.51$, $p<.018$], más tranquilos ante los procedimientos [$\beta=.352$, $t(31)=2.06$, $p=.048$] y tratamientos [$\beta=.43$, $t(31)=2.58$, $p=.015$]
- Perciben menos problemas de funcionamiento en sus hijos [$\beta= -.38$, $t(27)= -2.10$, $p=.045$]
- Valoran más positivamente las relaciones sociales de sus hijos [$\beta=.43$, $t(31)=2.64$, $p=.013$]

5. Efectos del deseo en el bienestar de los niños según el nivel de relevancia personal del deseo

Tomando el grupo experimental, los niños se dividen en dos grupos: alta relevancia personal del deseo vs. baja relevancia personal del deseo. En general, no encontramos diferencias entre ambos grupos. Tan solo, al comparar con el grupo de baja relevancia personal, encontramos que los niños que cumplen deseos de alta relevancia personal muestran puntuaciones significativamente más bajas en depresión 3 semanas después del cumplimiento del mismo, [$F(2,24)=4.70$, $p=.02$]

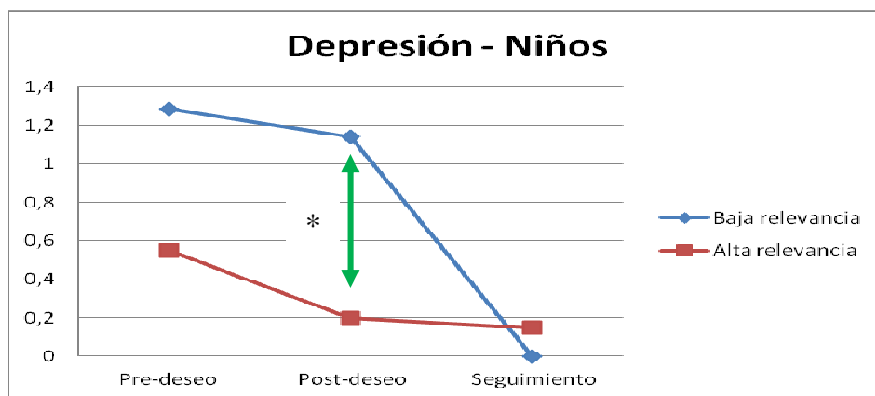


Figura 69: Puntuaciones en las distintas medidas de depresión evaluado con la Escala de Afecto Positivo y Negativo (Cohen, 2006) en el grupo experimental

6. DISCUSIÓN

Como se recordará, proponíamos varios objetivos para este estudio. En primer lugar, conocer el funcionamiento psicológico de niños con enfermedades graves en términos de bienestar. En segundo lugar, como objetivo fundamental, identificar el efecto en variables psicológicas y físicas de una intervención ya implantada (organizada por la Fundación Pequeño Deseo) en los hospitales infantiles. Y por último, identificar las variables que favorecen que los cambios derivados del deseo se mantengan en el tiempo.

De manera transversal, podemos observar que los participantes son capaces de experimentar *emociones positivas* a pesar de la vivencia de una experiencia potencialmente traumática. Dada la relativa independencia entre las emociones positivas y negativas (Bradburn, 1969), encontramos que las emociones positivas pueden experimentarse aún en circunstancias estresantes (Folkman y Moskowitz, 2000). Además, encontramos que el nivel de emociones positivas es significativamente mayor que el de emociones negativas en todas las evaluaciones, mostrándose así tanto para los niños como para los padres. Estos resultados son congruentes con los modelos teóricos previos (Sandín et al., 1999). Frente a planteamientos más tradicionales en los que se proponía que los niños con cáncer mostraban más dificultades en su ajuste psicológico, varios estudios han revelado que la población que sufre de cáncer pediátrico muestra un ajuste psicológico tan bueno, o mejor, que sus pares sanos (Phipps, 2005). El cáncer ha sido considerado tradicionalmente como una experiencia altamente traumática y estresante para los niños que tienen que afrontarlo. Por tanto, era de esperar que existiera en estos niños un incremento en las dificultades de adaptación así como un malestar afectivo. Sin embargo, los estudios no han podido demostrar este incremento en

las dificultades de ajuste o malestar afectivo. De hecho, la mayoría de estudios muestran que los niños con cáncer presentan un nivel más bajo de síntomas psicológicos y en muchos casos, significativamente más bajos que los controles sanos (Recklitis et al., 2006; Mattson, 2008).

En segundo lugar, y tomando como referencia a los niños, encontramos una mejoría significativa (tras tres semanas de seguimiento) en los índices de satisfacción vital general, optimismo y calidad de vida, tanto general (se observa mejoría en las áreas de funcionamiento emocional, relaciones personales y funcionamiento escolar) como relacionada con la enfermedad (mejora en las áreas de dolor, apariencia física, comunicación). Los cambios en optimismo son fundamentales en el afrontamiento de la enfermedad ya que están asociados a expectativas de éxito futuras (Carver, Blaney y Scheier, 1979) y juegan un papel importante en la salud física (Avia y Vázquez, 2011; Vázquez y Castilla, 2007). En población oncológica, el optimismo se ha relacionado con un estado de ánimo positivo, mejor calidad de vida y menor malestar somático (Carver y Antoni, 2004). Por otra parte, encontramos también una reducción significativa en los indicadores de emociones negativas como ansiedad y depresión. Estos cambios pueden atribuirse a varios motivos. Por un lado, pueden explicarse por el propio proceso de adaptación a su situación de enfermedad que experimentan los niños con el paso del tiempo. Tradicionalmente, se asumía que los resultados en calidad de vida relacionada con salud descendían a medida que aumentaban la gravedad y número de los efectos secundarios o retardados de los tratamientos. Varios estudios han demostrado que, evidentemente, los dominios de calidad de vida relacionados con salud física (funcionamiento físico, dolor corporal y percepciones de salud general) reflejan peores puntuaciones en niños con cáncer que en los controles sanos (Varni, 2007). Sin embargo, algunos estudios revelan que los niños con procesos oncológicos no difieren de sus pares sanos en los dominios de salud psicosocial de calidad de vida, como salud mental, autoestima y conducta general (Phipps, 2006). Incluso, algunos estudios han mostrado que, tras unos meses después del diagnóstico, los niños con cáncer muestran incluso resultados invertidos: el grupo de cáncer refería mayores niveles de vitalidad y menores niveles de ansiedad y depresión que el grupo de referencia (Mattson, 2008). Es posible que, pasado un tiempo desde el diagnóstico, se pongan en marcha mecanismos de adaptación a la situación adversa. Una explicación posible a estos niveles más bajos de síntomas es la existencia de un estilo represivo adaptativo (distinto de un estilo represivo desadaptativo). El paradigma de estilo represivo adaptativo se plantea como marco para entender el ajuste positivo de los niños con cáncer (Phipps, 2007). Este estilo adaptativo se relaciona con menores niveles de malestar, depresión, estrés postraumático, síntomas somáticos y mejor calidad de vida. Además, este estilo cuenta con

bastante prevalencia entre esta población. A diferencia de la población adulta, este estilo represivo adaptativo no está relacionado con mayor reactividad fisiológica, por lo que puede considerarse una vía hacia la resiliencia en población oncológica infantil (Bonanno, 2004). Dada esta adaptación excepcional para afrontar el cáncer, la población de niños con cáncer puede considerarse no sólo como una población resiliente, sino también una población floreciente por su visión de reto y oportunidad.

En tercer lugar, si nos centramos en los cambios en los padres entre ambas evaluaciones, encontramos un aumento significativo de las emociones de bienestar así como un incremento en fortalezas como vitalidad y gratitud. Además los padres informan que sus hijos son más capaces de percibir los beneficios de la lucha con su enfermedad. Estos cambios pueden deberse al propio proceso de adaptación de los padres a la enfermedad del niño. No podemos olvidar que tanto los padres del grupo control como los del grupo experimental han contactado ya con la fundación lo que en sí mismo genera cambios, aunque sólo el grupo experimental haya cumplido su sueño. Los padres verbalizan la importancia del apoyo de las fundaciones y organizaciones para no sentirse solos a lo largo del proceso. Tras el contacto de la fundación con los padres, probablemente aparecen dos procesos cognitivos básicos que promueven cambios emocionales y disposicionales: por una parte, el reconocimiento de los padres de haber sido elegidos para obtener algo positivo y por otra parte, el reconocimiento de que hay una fuente externa para este resultado positivo. Estos dos procesos cognitivos son básicos para los cambios en la fortaleza de la gratitud (Emmons y McCullough, 2003). Por otra parte, los padres perciben un aumento significativo de la calidad de vida de los niños tanto en general como en dominios específicos de la enfermedad como el estado emocional y la ansiedad ante los procedimientos y tratamientos médicos que reciben. Es decir, los padres perciben a sus hijos menos ansiosos ante los procedimientos médicos a los que deben someterse. Este hecho parece normal si tenemos que durante estas tres semanas los niños se exponen de manera continua a los procedimientos médicos facilitándose de esta manera un proceso de habituación al hospital y sus procedimientos. También perciben a sus hijos como más cansados que en la evaluación pre-deseo.

En cuarto lugar, si analizamos los cambios observados en las madres, encontramos un incremento en las emociones positivas de vigor y gratitud. También encontramos un aumento en los indicadores de calidad de vida relacionados con la salud, las relaciones sociales y el funcionamiento cotidiano de los niños informado por las madres. Según la Teoría de Autodeterminación (Ryan y Deci, 2000) existen tres necesidades psicológicas básicas y universales, que son necesarias para el crecimiento psicológico, la integridad y el bienestar: la

autonomía, la competencia y las relaciones sociales. El hecho de que las madres perciban una mejora en sus hijos en estas áreas puede ser un indicador de las experiencias de crecimiento psicológico que los niños están generando en este proceso de enfermedad. Por otra parte, las madres informan de un descenso en la ansiedad de sus hijos ante los procedimientos y tratamientos médicos así como una reducción significativa en los síntomas psicológicos y problemas de funcionamiento como consecuencia de los tratamientos, y en los síntomas evaluados en la escala de psicopatología general.

Ahora bien, centrándonos en el principal objetivo de este estudio. ¿Qué efectos tiene el cumplimiento del deseo sobre el bienestar de niños y padres? Analizaremos los principales resultados:

En primer lugar, en cuanto al *efecto emocional* del deseo podemos decir que:

1. Existe un incremento significativo en las *emociones positivas* del día del deseo en el grupo experimental, concretamente en las emociones de vigor, bienestar, calma, gratitud y otras emociones positivas (como unido a los demás, fuerte, orgulloso de sí mismo, esperanzado,...). Estos resultados son congruentes con los obtenidos en estudios similares (Ewing, 2007). También encontramos un descenso respecto a la medida previa en emociones negativas como *hostilidad, fatiga y soledad*. Si bien, es cierto que los niveles de las emociones negativas eran bastante bajos en las medidas iniciales

Además de observar los efectos del deseo en los niños, es interesante observar si la realización de ese sueño puede tener repercusiones sobre los padres. Como ya mencionamos, el deseo es también una manera de que la familia olvide, al menos por un día de la enfermedad y sea un motivo de unión familiar (Ewing, 2007). De esta manera:

2. Los padres de los niños que han cumplido su deseo experimentan más *emociones positivas* en el día del deseo que en la evaluación anterior. Analizando los cambios afectivos experimentados en el día del deseo, vemos que el grupo experimental presenta mejores puntuaciones en las emociones en vigor, bienestar, calma y gratitud. Por otra parte, observamos una reducción de *emociones negativas* como depresión y fatiga en el día del deseo.

3. Si nos centramos en el caso de las madres, encontramos un aumento significativo en *todas las emociones positivas* evaluadas en el día del deseo frente a la evaluación anterior. Paralelamente, encontramos un *descenso en las emociones negativas*, como la hostilidad, la depresión y fatiga. En concreto, aumentan las puntuaciones de vigor, bienestar, calma,

gratitud y otras emociones positivas (como por ejemplo, unidas a los demás, fuertes, orgullosas de sí mismas, seguras, esperanzadas).

La importancia de estos resultados que confirman la influencia de los deseos en el afecto radica en la posibilidad de que experimentar emociones positivas en la vida diaria (bienestar hedónico) pueda producir importantes beneficios a largo plazo (bienestar eudaimónico) (Fredrickson, 2007). Además, son ya numerosos los resultados que avalan la relación entre emociones positivas y salud física. Por ejemplo, algunos estudios han mostrado que la capacidad para mantenerse optimista (Reed, Kemeny, Taylor y Visscher, 1999) y la capacidad para encontrar un sentido en el afrontamiento ante la adversidad (Bower, Kemeny, Taylor y Fahey, 1998) parecen estar asociados con una mejor salud física. También se ha comprobado que las inducciones de afecto positivo en laboratorio generalmente provocan cambios cualitativos y cuantitativos en la respuesta inmune (Pressman y Cohen, 2005). Además, la evidencia experimental muestra que la gente con emociones positivas se implica más conductas de prevención y promoción de la salud (Lyubormirsky y Diener, 2005). Es por eso que consideramos importante diseñar estrategias para mantener en alza este estilo emocional positivo tras el paso del tiempo.

¿Qué efectos se mantienen con el paso del tiempo? Observamos que tres semanas después del deseo los niños del grupo experimental refieren sentir *menos soledad* que los niños del grupo control. Además, en comparación con el grupo control, las madres del grupo experimental les perciben menos cansados tres semanas después del deseo. Estos resultados son congruentes con el estudio de Ewing (2007). Eso nos lleva a pensar que la realización del deseo genera en los niños la sensación de estar acompañados en su proceso de enfermedad. Por otra parte, los efectos emocionales del deseo tres semanas después del cumplimiento del mismo son claros. Por un lado, los padres del grupo experimental muestran un aumento de las *emociones positivas* en comparación con el grupo control. En concreto, mejoran las emociones de bienestar, calma, gratitud y otras emociones positivas (unidos a los demás, orgullosos de sí mismo, esperanzados,...). Tres semanas después del deseo, las madres del grupo experimental también muestran aún un nivel de emociones positivas más alto que las madres del grupo control, especialmente en las emociones de vigor, bienestar, calma y gratitud. No hay diferencias respecto a las emociones negativas. Las madres del grupo experimental aumentan sus emociones positivas, en concreto las emociones de vigor, bienestar, calma, gratitud y otras emociones positivas (unidas a los demás, orgullosas de sí

mismas, esperanzadas...) en comparación con las madres del grupo control. No se encuentran cambios en las emociones negativas

En segundo lugar, analizaremos ahora los cambios en *otras variables del bienestar* psicológico y en los recursos personales. Tal y como argumentábamos en las hipótesis, aunque las emociones positivas son relativamente transitorias, sus efectos pueden durar mucho tiempo por lo que pueden rescatarse ante una situación estresante, como un desafío, e impulsar cambios en otras dimensiones (Pressman y Cohen, 2005). Entonces, ¿podemos encontrar cambios más estables en otras dimensiones del bienestar psicológico tras la realización del deseo? Efectivamente, sí:

1. En comparación con sus pares del grupo control, los niños del grupo experimental se muestran más *satisfechos con su vida* tres semanas después del deseo. Por otra parte, las madres del grupo experimental perciben que sus hijos tras tres semanas del cumplimiento deseo presentan mejor *calidad de vida* en relación a su salud y el funcionamiento en actividades de la vida diaria así como en el funcionamiento de los niños en las actividades escolares. Por último, también según el informe de las madres, encontramos que los niños del grupo experimental encuentran una mayor *percepción de beneficios* en su enfermedad que en los niños que aún no han cumplido su deseo. Tal y como proponíamos en las hipótesis, los cambios en ambas dimensiones de bienestar (hedónica y eudaimónica) tienen especial relevancia como criterio para el cambio clínico ya que los datos señalan que este bienestar no se reduce a una característica de tipo rasgo sino que presenta cambios dinámicos que reflejan ajustes sensibles al cambio (Vázquez y Hervás, 2008). Este hecho es importante ya que encontramos evidencias en la literatura que muestran que el bienestar eudaimónico juega un papel importante como protector ante los efectos adversos de las experiencias negativas (Fredrickson, 2009). Varios estudios (Hedström, 2003, Canning y Boyce, 1992) afirman que los niños, además de revelar algunas emociones negativas derivadas de la enfermedad, podían informar de consecuencias positivas relacionadas con la enfermedad (una visión más positiva de la vida, mayor autoestima, buenas relaciones, mayor perspectiva, mayor conocimiento y experiencia sobre la enfermedad y el cuidado saludable y ganancias materiales). Varios estudios realizados con niños supervivientes de cáncer y sus padres sugieren que afrontar una condición amenazante a la vida puede resultar en CPT de la misma manera que puede resultar en malestar (Barakat, Kunin-Batson y Kazak, 2003). Este resultado es relevante ya que la evidencia empírica parece apoyar que la percepción de beneficios tras una experiencia traumática puede conducir en ocasiones a mejoras en la salud física (Bower, 2009). Ryff *et al.*

(2006) encontró que las personas con mayores sentimientos de crecimiento personal muestran un menor número de enfermedades así como una mejor regulación endocrina como consecuencia de niveles más bajos de cortisol en saliva. Los estudios llevados a cabo con pacientes con cáncer muestran asociaciones *similares* entre la percepción de beneficios y los sistemas fisiológicos, como descensos en cortisol y aumentos de ciertos aspectos de la función inmune (McGregor y Antoni, 2009).

2. También observamos cambios en los padres que han pasado por el cumplimiento del deseo de sus hijos. Los resultados muestran que los padres del grupo experimental presentan mayores creencias sobre la benevolencia de los demás o *justicia en el mundo* que los padres del grupo experimental.

3. Encontrar un significado positivo en los sucesos negativos, produce emociones positivas que ayudan a amortiguar los efectos negativos del estrés e impulsan las experiencias de resiliencia (Folkman y Moskowitz, 2000). Este es el caso de las madres participantes. Tras la realización del deseo, las madres del grupo experimental informan de un mayor número de experiencias de *crecimiento personal*. Es decir, encontramos diferencias respecto al grupo control en cuanto a su percepción de sí mismas, respecto a sus relaciones con su entorno y respecto a valores más generales de la vida (Tedeschi, Park y Calhoun, 1996). Por otra parte, Observamos un mayor desarrollo de sus fortalezas de *amor* y *gratitud* tras el deseo en comparación con las madres del grupo control.

En un análisis posterior sobre la importancia del deseo para los niños encontramos que el 94% de los niños informa que el deseo le ayudó para olvidarse por un momento de la enfermedad y ese mismo porcentaje cree que le ayudó para olvidarse del hospital. En la evaluación post, el 54% de los niños del grupo experimental refieren encontrar alguna mejoría en su estado de salud frente al 32% del grupo control. En cuanto al ajuste de expectativas, el 47% informa que el deseo se ajustaba a lo que esperaban; el 53% restante informan que el deseo las superó. El 81% de los niños del grupo experimental informan que el deseo fue completamente sorpresa para ellos. Ningún participante refirió sentirse decepcionado con su deseo. El 97% usa el recuerdo del día del deseo para animarse en los malos momentos y el 66.7% informa haberlo recordado “casi siempre”. En una escala de 0 a 10, los niños esperaban el deseo en una medida de 9 y encajaba con sus intereses con una medida de 9.

En este mismo análisis, el 100% de los padres cree que el deseo les sirvió para olvidar por un momento la enfermedad de sus hijos, para olvidarse por un momento del hospital y para animarse en los malos momentos. El 23% informa que ha recordado el deseo “a veces”, el

38.5% “muchas veces”, y el 38.5% “casi siempre”. En una escala de 0 a 10, los padres consideran que el deseo encaja con los intereses de su hijo en un 9 y que puede ser estímulo de nuevas ilusiones en una media de 9. El 61% de los padres del grupo experimental han percibido una mejoría del estado de salud de sus hijos en las últimas 3 semanas, frente al 35% de los padres del grupo control. El 85% de los padres del grupo experimental informan de haber aumentado su espíritu de lucha con la enfermedad de sus hijos tras el deseo frente al 77% del grupo control. Por otra parte, el 85 % de los padres del grupo experimental informan de haber incrementado su espíritu de lucha con la enfermedad de sus hijos tras el deseo frente al 70% del grupo control.

Por último, el 53% de las madres del grupo experimental refieren haber percibido algún cambio en el estado de salud de su hijo en las últimas 3 semanas frente al 42 % del grupo control. El 75% de las madres del grupo experimental informan de haber incrementado su espíritu de lucha con la enfermedad de sus hijos frente al 47% del grupo control y el 81% de las madres del grupo experimental perciben cambios en el espíritu de lucha de sus hijos con su enfermedad frente al 61% del grupo control. El 94% de las madres creen que el deseo les ha servido para olvidar por un momento la enfermedad de sus hijos y el 100%, para olvidarse por un momento del hospital y para animarse en los malos momentos. El 5.6% informa que ha recordado el deseo “a veces”, el 58.3% “muchas veces”, y el 36.1% “casi siempre”. En una escala de 0 a 10, los padres consideran que el deseo encaja con los intereses de su hijo en un 9 y que puede ser estímulo de nuevas ilusiones en una media de 9.

En tercer lugar, los médicos no informan de diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y el experimental en cuanto a los cambios físicos. Sin embargo, en comparación con el grupo control, los médicos perciben una mejoría a nivel psicológico en los niños del grupo experimental 3 semanas después. Además, el grado con que creen que el deseo ha podido contribuir a esta mejoría es de 8.12 sobre 10. El grado con que creen que el deseo ha podido contribuir a una mejoría física es de 6 sobre 10.

Aunque podemos afirmar que el cumplimiento del deseo favorece algunos cambios positivos en diferentes variables del bienestar, quisimos ir más allá y conocer si estos cambios son estables en el tiempo o, si por lo contrario, son cambios transitorios. Los *seguidimientos* a 6-9 meses revelan que:

1. Los niños del grupo experimental mantienen el nivel de *emociones positivas* 6 meses después, concretamente las emociones de vigor y bienestar. Además, se mantiene el efecto sobre la *satisfacción vital general*. También, se mantienen los cambios en los indicadores de

Calidad de vida de salud y actividad informados por las madres. También aparecen otros cambios positivos aunque no se pueden atribuir exclusivamente al efecto del deseo ya que pueden ser también debidos al paso del tiempo: encontramos una mejora del optimismo, la calidad de las relaciones sociales, la calidad de vida en los dominios relacionados con la enfermedad, reafirmada por el informe de las madres en aspectos como las náuseas, el dolor, la ansiedad ante los tratamientos y procedimientos y la preocupación por la apariencia. Estos cambios son esperables ya que el 81% de los niños refieren haber mejorado en su estado de salud. Cuando evaluamos la influencia directa del deseo en su recuperación, los niños valoran esa influencia en una media de 9 sobre 10. Hay un aumento en el porcentaje de niños que creen que el deseo superó a sus expectativas. El 100% refiere que el deseo les ayuda a animarse en los malos momentos de la enfermedad. El 94% de los participantes informaron que el deseo les sirvió para olvidarse por un momento de la enfermedad y el 100% revela que el deseo les ayudó a olvidarse del hospital. Estos datos dan muestra de la importancia del deseo para estos niños en el proceso de recuperación cuando evaluamos 6 meses después. Incluso, en algunos casos (un 11% más), el recuerdo de esa experiencia es más positivo.

No hay diferencias por edad o sexo en estos resultados.

2. Los padres mantienen el nivel de *emociones positivas*, concretamente las de bienestar y gratitud. No se mantiene el incremento en las creencias sobre el mundo justo. El 81% de los padres del grupo experimental han percibido una mejoría del estado de salud de sus hijos en los últimos 6 meses (frente al 33% de la evaluación 3 semanas después del deseo) y el grado en que los padres creen que el deseo ha podido influir en la recuperación del niño es de 8.56 sobre 10. El 95% de los padres siguen creyendo que el deseo les ha servido para olvidar por un momento la enfermedad de sus hijos, para olvidarse por un momento del hospital y para animarse en los malos momentos.

3. Las madres mantienen el nivel de *emociones positivas*, en concreto las emociones de vigor, bienestar, calma y gratitud. Se mantienen los cambios en las fortalezas de *gratitud* y *amor*.

Observamos además una mejoría en las fortalezas de perseverancia y vitalidad. Por otra parte, encontramos una mejoría en las creencias de mundo justo que se mantiene en el seguimiento. También se observa una mejoría en la sintomatología física derivada del tratamiento.

No se mantienen los cambios en la percepción de beneficios. El 53% de las madres del grupo experimental refieren haber percibido algún cambio en el estado de salud de su hijo en los últimos 6 meses y creen que el deseo ha influido en la recuperación del niño en un 8.8 sobre 10. El 96% de las madres siguen creyendo que el deseo les ha servido para olvidar por un momento la enfermedad de sus hijos y el 100%, para olvidarse por un momento del hospital y

para animarse en los malos momentos. Se mantiene y se incrementa el espíritu de lucha de las madres con la enfermedad de sus hijos.

Por tanto, nuevamente los datos confirman que los padres y las madres dan una gran importancia al deseo de los niños en la recuperación de sus hijos.

El 62% de los médicos informan de alguna mejoría en el estado de salud de los niños evaluados. El 79% informan de alguna mejoría en el estado emocional de los niños.

Valoran la influencia del deseo sobre la recuperación física y emocional de los niños los médicos evalúan una influencia de 5.02 y 8.67 sobre 10, respectivamente

Según la Teoría del Set Point o Punto fijo, tras experimentar algún hecho vital que afecta a la la satisfacción vital, el ser humano tiende inevitablemente a un proceso de adaptación hedónica volviendo en la mayoría de los casos a los niveles previos de la felicidad determinados por los factores genéticos de personalidad (Brickman, Coates, y Janoff-Bulman, 1978; Frederick y Loewenstein, 1999). Sin embargo, los estudios longitudinales, prospectivos y con resultados a largo plazo retan estas teorías (Diener, Lucas y Scollon, 2006). Como podemos observar, los efectos emocionales del deseo se mantienen 6 meses después y algunos cambios en los recursos personales como las fortalezas en el caso de las madres. Parece que los procesos de adaptación a las experiencias positivas no son inevitables aunque, ¿varían los patrones de adaptación según el tipo de deseo? Efectivamente, en comparación con los niños que cumplen deseos relacionados con “tener”, los niños que cumplen deseos relacionados con “conocer” o “visitar” muestran puntuaciones más altas en emociones positivas y calidad de vida relacionada con la enfermedad (confirmado por el informe de las madres). En el caso de los padres y madres, también muestran puntuaciones más altas de emociones positivas cuando se trata de deseos experienciales. Pero, ¿se mantiene estos efectos en el seguimiento? En comparación con los niños que cumplen deseos relacionados con “tener”, los niños que cumplen deseos relacionados con “conocer” o “visitar” muestran puntuaciones más altas en satisfacción vital, percepción de beneficios y calidad de vida en el dominio de la enfermedad (estos cambios en calidad de vida se confirman por el informe de las madres). Además, las madres de los niños que cumplen deseos experienciales informan de menos sintomatología física derivada del tratamiento. Estos resultados son congruentes con las diferencias conceptuales entre bienestar eudaimónico y hedónico. Mientras el bienestar hedónico se conceptualiza como la presencia de afecto positivo y ausencia de afecto negativo en las experiencias más inmediatas así como altos niveles de satisfacción vital, el bienestar eudaimónico se caracteriza por la realización de actividades que a largo plazo proporcionan

oportunidades de un crecimiento personal continuado, relaciones positivas con los demás, autoconcepto positivo y un sentido de maestría (Ryff y Singer, 2000).

Por último, podemos decir que vivir el día del deseo con altas emociones positivas se relaciona con valoraciones más altas en la calidad de vida de los niños 3 semanas después del deseo. En concreto, experimentar un alto nivel de emociones positivas en el día del deseo correlaciona con menor ansiedad ante los tratamientos, mejores relaciones sociales, mejor funcionamiento cognitivo y menos problemas de funcionamiento cotidiano, cambios que además son confirmados por los padres. De nuevo estos resultados sugieren que aunque las emociones positivas sean transitorias pueden producir importantes beneficios a largo plazo (Fredrickson, 2007) y en concreto, las emociones positivas pueden ejercer efectos directos e indirectos sobre la salud, protegiéndola y amortiguando los posibles efectos del estrés.

7. CONCLUSIONES

*“Conocer a mi jugador de baloncesto favorito hizo que recuperara la ilusión por volver a entrenar y hacer ejercicio físico. Eso me ayudó a recuperarme de manera más rápida”
(Laura, 15 años)*

A la vista de los resultados podemos concluir que, a pesar de las circunstancias estresantes por las que atraviesan la población oncológica infantil, no solo es posible experimentar emociones positivas, sino que además el estilo emocional positivo es claramente superior al estilo emocional negativo, mostrándose así tanto para los niños como para los padres. Al mismo tiempo encontramos una mejoría con el tiempo en satisfacción vital, optimismo y calidad de vida. Estos cambios responden a un estilo adaptativo propio de la población oncológica infantil.

Por otra parte, podemos afirmar que el deseo genera cambios afectivos. En concreto, un aumento significativo de las emociones positivas y una reducción de las emociones negativas en el caso de los padres y madres el mismo día del deseo. Estos cambios se mantienen en general en los padres/madres tras tres semanas, no siendo así en el caso de los hijos. Por su parte, los niños que han cumplido su deseo informan sentirse más acompañados.

También podemos señalar que la realización del deseo favorece el cambio en otras dimensiones del bienestar eudaimónico. Tras el deseo los niños informan con mayor frecuencia de las consecuencias positivas relacionadas con la enfermedad (una visión más positiva de la vida, buenas relaciones, mayor perspectiva respecto a valores más generales de la vida, mayor conocimiento y experiencia sobre la enfermedad). En el caso de los padres, aumentan las creencias sobre un mundo justo y, en el caso de las madres, aparecen experiencias de crecimiento personal en las madres y desarrollo de fortalezas como el amor y la gratitud. Además, de estos cambios, podemos concluir que mejora la percepción de las madres sobre la salud de sus hijos y su funcionamiento en actividades de la vida cotidiana y escolar. Por último, las madres reconocen la importancia del deseo para el cambio en sus hijos en cuanto al afrontamiento de la enfermedad hacia un mayor espíritu de lucha.

Según los médicos, los niños que pasan por el deseo experimentan una mejoría psicológica importante y además, atribuyen en gran medida estos cambios a la experiencia del deseo.

Sabemos que la vivencia de la experiencia de deseo con un mayor nivel de emociones positivas favorece cambios en la percepción de calidad de vida en relación con la enfermedad 3 semanas después, lo que pone de manifiesto la importancia del papel de las emociones positivas en la salud.

Por último, podemos afirmar que 6 meses después, los niños y sus familias mantienen algunos cambios positivos en los distintos componentes del bienestar como en las emociones positivas, la satisfacción vital y calidad de vida en el caso de los niños, los cambios en las emociones positivas en el caso de los padres, y los cambios en las emociones positivas y fortalezas de amor y gratitud en el caso de las madres. Observamos que es posible que algunas experiencias de cambio se pongan de manifiesto pasado un tiempo considerable tras la realización del deseo. Al fin y al cabo, aunque las emociones positivas son cortas, sus efectos duran mucho tiempo y son promotoras de la transformación construcción de nuevos recursos, como fortalezas personales o crecimiento postraumático. Finalmente, los deseos relacionados con experiencias personales como el viajar o conocer a alguien tienen efectos más positivos sobre el bienestar de niños y padres que los deseos relacionados con experiencias como tener algo material.

Limitaciones de este estudio

- Limitaciones propias de la edad de los participantes y de los instrumentos empleados. Como hemos comentado, los instrumentos que evalúan variables de bienestar en los

niños son limitados y, en ocasiones, no son lo suficientemente sensibles a los cambios reales en la población infantil.

- Todos los participantes han contactado con la fundación en el momento de la evaluación. Esto puede explicar que ambos grupos muestren cambios positivos aún sin haber pasado por el deseo. La mera intervención de la fundación genera efectos positivos como sentirse más acompañados o agradecidos. El contacto con el personal sanitario, las fundaciones y otros voluntarios dentro y fuera de los hospitales también favorecen estos cambios.
- Dificultades para incluir medidas objetivas de salud. Los indicadores de salud en esta población, como las medidas de cortisol o de la respuesta inmune, se ven alterados por los duros tratamientos a los que se ven sometidos los niños con enfermedades graves y por ello no ha sido posible incluirlos como indicadores objetivos de cambios.

Aportaciones de este estudio

Respecto a las aportaciones que esta investigación podría dar a este ámbito de la psicología son varias:

En primer lugar, en los últimos 10 años hemos presenciado una gran proliferación de intervenciones para mejorar el bienestar y la calidad de vida de los niños en el entorno hospitalario. Sin embargo, con frecuencia no encontramos estudios que avalen la eficacia de estas intervenciones y a menudo los resultados son contradictorios. Como hemos visto, existen varios estudios sobre las intervenciones con payasos en los hospitales aunque los resultados encontrados no son concluyentes. Es fundamental llevar a cabo investigaciones fiables que evalúen estas intervenciones de manera que podamos seguir mejorando los procedimientos empleados para mejorar el bienestar infantil. La difusión de estos resultados es fundamental para contar con el apoyo en el entorno hospitalario y social. Por dos motivos: la difusión de los resultados a nivel social, permitirán que la labor de los voluntarios se mantenga. Son intervenciones que suponen un coste económico y humano por lo que poder justificar empíricamente la eficacia de la intervención puede contribuir a su mantenimiento. Es importante difundir en el ámbito médico el mensaje de que es necesario prestar atención también a lo positivo porque influye en la salud o, al menos, en la percepción de la misma por parte de pacientes y familiares. Insertar estas prácticas en el mundo sanitario será más fácil si cuentan con un aval empírico.

En segundo lugar, este estudio permitirá conocer más sobre la psicología del deseo. Quedan bastantes preguntas por contestar aunque parece que la visualización de un futuro

positivo genera bienestar. Escribir sobre los deseos y la posibilidad de realizarlos (incluso más a veces que realizarlos) puede favorecer efectos sobre el bienestar.

Por otra parte, como se puede comprobar en la literatura científica, muchas investigaciones han ido dirigidas a la identificación de los factores de riesgo pero muy pocas se han centrado en examinar las variables psicológicas relacionadas con los factores de calidad de vida en este contexto. De la misma manera, es destacable cómo la investigación se ha centrado fundamentalmente en el estudio de estas variables dentro del rango de la edad adulta, descuidando así la investigación de estas dimensiones en el contexto infantil.

Dado que el estudio del bienestar psicológico es un área de desarrollo incipiente, pocas son las intervenciones experimentalmente validadas para promocionar su mejora (Seligman, Oteen, Park y Peterson, 2005). De ahí que, este estudio pueda realizar contribuciones importantes para identificar los principios de la investigación sobre el bienestar psicológico y su papel en la práctica clínica. Por otra parte, este estudio permite la obtención de los niveles de calidad de vida, síntomas de ansiedad y depresión y necesidades psicológicas y sociales de niños con cáncer. Ello es necesario para la orientación y toma de decisión sobre los tratamientos médicos y psicológicos a seguir.

Así mismo, en este estudio da la oportunidad de conocer los niveles de bienestar dentro del núcleo familiar, lo que nos permitirá conocer el estado de algunas variables psicológicas de los familiares que acompañan a los pacientes en el proceso de curación. Al mismo tiempo, evaluaremos si los efectos de esta intervención se mantienen a lo largo del tiempo, tanto para los padres como para los niños.

Encontramos datos contradictorios respecto a las relaciones entre emociones positivas y otras variables relacionadas con la salud física. Es fundamental, por tanto, sentar las bases de las relaciones entre afecto positivo. Con este estudio se pretende aportar nuevos datos que ayuden a la propuesta de nuevas investigaciones sobre este tema y así seguir recabando datos acerca del bienestar, en especial, el afecto positivo y su papel en los problemas de salud.

Recomendaciones

Finalmente, a lo largo del estudio hemos comprobado que algunas familias mantienen vivo el recuerdo del deseo a través de la realización de sencillas actividades. Los beneficios de estas actividades son bastante evidentes. Con el tiempo, el recuerdo del deseo es más intenso y positivo y sirve para animarse en los malos momentos o para evadirse de la enfermedad. Con el fin de mantener durante más tiempo estos efectos del deseo sobre las

variables del bienestar, recomendamos a la Fundación motivar de manera sistemática la puesta en marcha de estas actividades post-deseo dentro de las familias. Algunas sugerencias:

- Propuestas dirigidas a favorecer el recuerdo del día del deseo: a través del visionado de fotos y vídeos, colgar las fotos en la habitación del hospital, elaborar un mural con las fotos del deseo y compartirlo con el personal sanitario, escribir detalladamente el día del deseo, llevar un diario de las experiencias,...
- Propuestas dirigidas a promocionar emociones positivas en concreto como la gratitud: a través de la escritura de relatos o cartas a la fundación (p. ej. enviar una postal a la fundación durante el viaje de su deseo) o carta de agradecimiento a alguien relacionado con el deseo, a través del mantenimiento del contacto con la Fundación (p.ej. escribir las experiencias en un blog) , escribiendo una carta a otro niño que vaya a pasar por un deseo similar, colaborando con la fundación para cumplir el deseo a otros niños, estableciendo el contacto con otros niños que ya hayan pasado por el deseo, animando a los niños a colaborar con otras fundaciones,... También se puede estimular el pensamiento futuro a través de la escritura de un relato sobre el deseo que le gustaría cumplir antes de que la fundación lo lleve a cabo.
- Realizar actividades que guarden relación con el deseo en particular: apuntarse a un equipo de fútbol tras conocer a su jugador favorito, acudir a clases de danza o de teatro al conocer al actor favorito, escuchar la música del cantante favorito,...

Varias de estas intervenciones están avaladas científicamente y sabemos que es posible potenciar algunas dimensiones del bienestar a través de ejercicios como la escritura, como es el caso de las intervenciones de gratitud de Emmons y McCullough, el optimismo mediante la visualización de un futuro positivo (King, 2001) o la expresión del afecto a través de diarios escritos, que además incrementan la posibilidad de generar experiencias de crecimiento postraumático (Ullrich y Lutgendorf, 2002)

Para concluir, nuestro estudio es un primer paso para la justificación de la incorporación de intervenciones positivas en el hospital cuyo principal objetivo es el tratar de hacer más agradable el largo proceso por el que atraviesan estos niños con enfermedades graves. Es importante recordar que, como consecuencia del rápido aumento de intervenciones en el ámbito pediátrico de los hospitales en la última década, parece fundamental seguir

examinando estas prácticas y determinar en qué medida son eficaces como forma de cuidado complementario. La difusión de este mensaje a nivel médico y social será fundamental para la continuidad en el desarrollo de la actividad de la Fundación.

8. REFERENCIAS

- Aaronson, N.K. y Beckmann, J.H. (Comps.) (1987) *The quality of life of the cancer patient*. Nueva York: Raven Press
- Achenbach, T.M. (1991). *Manual for the Child Behavior Checklist / 4-18 and 1991 profile*. Burlington VT: University of Vermont.
- Aldwin, C.M., Levenson M.R. y Spiro, A. (1994) Vulnerability and resilience to combat exposure: Can stress have lifelong effects? *Journal of Personality*, 64, 899-922.
- Algoe, S.B., y Stanton, A.L. (2009). Is benefit finding good for individuals with chronic disease? En C. Park, S.C. Lechner, A.L. Stanton, y M.H. Antoni (Eds.), *Medical illness and positive life change: Can crisis lead to personal transformation?* (pp. 173–193). Washington, DC: American Psychological Association.
- Allen, J. P. y Land, D. (1999). Attachment in Adolescence. En J. Cassidy y P. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment* (pp. 319-335). Nueva York: The Guilford Press.
- American Cancer Society (1994) *Cancer facts and figures*. Nueva York.
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic Criteria from DSM-IV-TR*. Washington D.C.: American Psychiatric Association.
- Andersen, B.L.; Kiecolt-Glaser, J.K. y Glaser, R. (1994). A biobehavioral model of cancer stress and disease course. *American psychologist*, 49, 389-404.
- Avia, M. D., y Vázquez, C. (2011). *Optimismo Inteligente*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. Nueva York: Freeman.
- Barakat, L. P., Kunin-Batson, A., y Kazak, A. E. (2003). Child health psychology. En A. M. Nezu, C. M. Nezu, y P. A. Geller (Eds.), *Handbook of psychology: Health psychology (Vol. 9, pp. 439–464)*. Hoboken, NJ: Wiley.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., y Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 413–419.
- Barofsky, I. y Sugarbaker, P.H. (1990) Cancer. En B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessment in clinical trials*. Nueva York. Raven Press.
- Bauer, I. (2005). Crystallization of Desire and Crystallization of Discontent in Narratives of Life-Changing Decisions. *Journal of Personality*, 73, 113-143.
- Bayés, R. (1998) Psicología del sufrimiento y la muerte. *Anuario de Psicología*, 29, 5-17
- Bjork, M., Wiebe, T., y Hallstrom, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 265-275.

- Bonanno, George A. (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience. Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events? *American Psychologist*, 59, 20–28.
- Bower, J.E., Kemeny, M.E., Taylor, S. E., y Fahey, J.L. (1998). Cognitive processing, discovery of meaning, CD4 decline, and AIDS-related mortality among bereaved HIV-seropositive men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 979–986.
- Bower, J.E., Low, C.A., Moskowitz, J., Sepah, S., y Epel, E. (2008). Benefit finding and physical health: Positive psychological changes and enhanced allostasis. *Social and Personality Psychology Compass*, 2, 223–244.
- Bower, J. E., Moskowitz, J. T., Epel, E. (2009). Is Benefit Finding Good for Your Health? Pathways Linking Positive Life Changes After Stress and Physical Health Outcomes. *Current Directions in Psychological Science*, 18, 337-341.
- Bradburn, N. M. (1969). *The structure of psychological well-being*. Chicago: Aldine Publishing.
- Brewin, C.R. (2003). *Posttraumatic stress disorder: Malady or myth?* New Haven, C.T.: Yale University Press.
- Brunstein, J. C, y Gollwitzer, P. M. (1996). Effects of failure on subsequent performance: The importance of self-defining goals. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 395-407.
- Bono, G., y McCullough, M. E. (2006). Positive responses to benefit and harm: Bringing forgiveness and gratitude into cognitive psychotherapy. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 20, 147–158.
- Bower, J., y Segerstrom, A. (2004). Stress management, finding benefit, and immune function: Positive mechanisms for intervention effects on physiology. *Journal of Psychosomatic Research*, 56, 9–11.
- Calhoun, L. G., y Tedeschi, R. G. (1999). *Facilitating Posttraumatic Growth. A clinician's guide*. Londres: Lawrence Erlbaum Associates.
- Canning, E. H., Canning, R. D., y Boyce, W. T. (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31, 1120–1124.
- Carr, A. (2004). *Positive Psychology. The Science of Happiness and Human Strengths*. Hove y Nueva York: Brunner-Routledge.
- Carrico, A.W., Ironson, G., Antoni, M.H., Lechner, S.C., Duran, R.E., Kumar, M., y Schneiderman, N. (2006). A path model of the effects of spirituality on depressive symptoms and 24-h urinary-free cortisol in HIV-positive persons. *Journal of Psychosomatic Research*, 61, 51–58.
- Carver, C., y Antoni, M. (2004). Finding benefit in breast cancer during the year after diagnosis predicts better adjustment 5 to 8 years after diagnosis. *Health Psychology*, 23, 595–598.
- Carver, C.S., Pozo, C., Harris, S.D., Noriega, V., Scheier, M.F., Robinson, D.S., Ketcham, A.S., Moffat, F.L. y Clark, K.C. (1994) Optimism versus pessimism predicts the quality of women's adjustment to early stage breast cancer. *Cancer*, 73, 1213-1220.

- Carver, C., Pozo, C. y Harris, S. D. y Noriega, V. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress : A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 375-290.
- Carver, C.S., Blaney, P.H. y Scheier, M.F. (1979). Reassertion and giving up: the interactive role of self-directed attention and outcome expectancy. *Journal of Personality and Social Psychology*, 10, 1859-1870.
- Carver, C. S., y Scheier, M. F. (2001). Optimism, pessimism, and self-regulation. En E. C. Chang (Ed.), *Optimism and pessimism: Implications for theory, research, and practice* (pp. 31-51). Washington, DC: American Psychological Association.
- Carver, C. S., y Scheier, M. F. (1990). Origins and functions of positive and negative affect: A control-process view. *Psychological Review*, 97, 19-35.
- Cohen, S., Alper, C. M., y Doyle W. J. (2006). Positive emotional style predicts resistance to illness after experimental exposure to rhinovirus or influenza A virus. *Psychosomatic Medicine*, 68, 809–815
- Cook, W. L. (2000). Understanding attachment security in family context. *Journal of Personality and Social Psychology*, 78, 285-294.
- Cordova, M. J., Cunningham, L. L. C., Carlson, C. R., y Andrykowski, M. (2001). Posttraumatic Growth following breast cancer: A controlled comparison study. *Health Psychology*, 20, 176-185.
- Costa, F. y Arriaga, P. (2010). The effects of clown intervention on worries and emotional responses in children undergoing surgery. *Journal of Health Psychology*, 15, 405–415
- Danner, D.D., Snowdon, D.A. y Friesen, W.V. (2001) positive emotions in early life and longevity: findingd from the Nun study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80, 804-813
- Davies, B., Collins, J. B., Steele, R., Pipke, I., y Cook, K. (2004).The impact on families of a children’s hospice program. *Journal of Palliative Care*, 19, 15-26.
- Deci, E. L., y Ryan, R. M. (2000). The ‘what’ and ‘why’ of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behaviour. *Psychological Inquiry*, 11, 227-268.
- Dew, T. y Huebner, E.S. (1994). Adolescents’perceived quality of life: an exploratory investigation. *Journal of School Psychology*, 32, 185-199.
- Diener , E. , Lucas , R. E. , y Scollon , C. N. (2006). Beyond the hedonic treadmill: Revising the adaptation theory of wellbeing. *American Psychologist*, 61, 305 – 314.
- Diener, E., Oishi, S., y Lucas, R. E. (2003). Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403-425.
- Diplacido, J.; Zuber, A. y Redd, W.H. (1998) Psychosocial issues in cancer screening. En J.C. Holland (Ed.) *Psychooncology*. Nueva York. Oxford.

- Duval, T.S., Duval, V.H. y Mulilis, J.P. (1992). Effects of self-focus, discrepancy between self and standard, and outcome expectancy favourability on the tendency to match self to standard or to withdraw. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62, 340-348.
- Emmons, R. A., y McCullough, M. E. (2003). Counting blessings versus burdens: An experimental investigation of gratitude and subjective well-being in daily life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 377-389.
- Ewing, B. (2007). Wish fulfillment for children with life-threatening illnesses. En N. Johnston y A. Scholler- Jaquish (Eds.), *Meaning in suffering: Caring practices in healthcare and the human sciences* (pp. 186- 231). Madison, WI: Universidad de Wisconsin Press.
- Ewing, B. (2009). Wish Fulfillment: Palliative Care and End-of-Life Intervention. *Pediatric Nursing*, 35, 81-85
- Fallowied, L. (1990) *The quality of life*. Nueva York. Condor Book.
- Fava, G. A. (1999). Well-being therapy: Conceptual and technical issues. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 6, 171-179.
- Ferrell, B., y Coyle, N. (2002). An overview of palliative nursing care. *American Journal of Nursing*, 102, 26-30.
- Fernández Abascal, E.G. (2009). Emociones positivas, psicología positiva y bienestar. En Fernández Abascal, E.G. (Coord.). *Emociones Positivas* (27-46). Madrid, Pirámide.
- Fitzgerald, P. (1998). Gratitude and justice. *Ethics*, 109, 119-153.
- Frederick , S. , y Loewenstein , G . (1999). Hedonic adaptation. In D. Kahneman, E. Diener , y N. Schwarz (Eds.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp. 302 – 329). New York: Russell Sage Foundation.
- Fredrickson, B.L. (1998). What good are positive emotions? *Review of General Psychology*, 2, 300-319.
- Fredrickson, B. L. (2000) Positive emotions. En C. R. Snyder y S. J. López (Eds.) *Handbook of Positive Psychology* (120-134). Nueva York: Oxford University Press.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56, 218–226.
- Fredrickson, B. (2009). *Positivity: Groundbreaking Research Reveals How to Embrace the Hidden Strength of Positive Emotions, Overcome Negativity, and Thrive* . Nueva York: Crown.
- Fredrickson, B. L. y Cohn, M.A. (2007). Positive Emotions. En M. Lewis, J. M. Haviland-Jones, and L. F. Barrett (Eds). *Handbook of Emotions*, Nueva York: Guilford.
- Folkman, S. y Moskowitz, J.T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 647-654.
- Gili, M. y Roca, M. (1996) Trastornos afectivos en oncología. En M. M. Roca y M. Bernardo (Eds.) *Trastornos depresivos en patologías médicas*. Barcelona Masson.

- Giménez, M. (2009) La medida de las fortalezas psicológicas en adolescentes (VIA-Y): Relación con Clima Familiar, psicopatología y bienestar psicológico. Tesis doctoral, Madrid.
- Gollwitzer, P. M., Heckhausen, H., y Steller, B. (1996). Deliberative and implemental mind-sets: Cognitive tuning toward congruous thoughts and information. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1119-1127.
- Greitemeyer, T. y Würz, D. (2006). Mental simulation and the achievement of health goals: The effect of goal difficulty. *Cognition, Imagination, and Personality*, 25, 239-251.
- Hedström, M., Skolin, I. y von Essen, L. (2004). Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 8, 6-17.
- Hernangómez, L., Vázquez, C. y Hervás, G. (2009) El paisaje emocional a lo largo de la vida. La ciencia del bienestar psicológico. En C. Vázquez y G. Hervás (Eds.), *La ciencia del bienestar: Fundamentos de una Psicología Positiva*. Madrid: Alianza Editorial.
- Herrero, J., Gracia, E. (2007) Una medida breve de la sintomatología depresiva (CESD-7). *Salud Mental*, 3040 - 3046.
- Hinds, P. (2004). The hopes and wishes of adolescents with cancer and the nursing care that helps. *Oncology Nursing Forum*, 31, 927-934.
- Huebner, E. S., Gilman, R. y Laughlin, J. (1999). The multidimensionality of children's well-being reports: Discriminant validity of life satisfaction and self-esteem. *Social Indicators Research*, 46, 1-22.
- Hubert, W., y De Jong-Meyer, R. (1990). Psychophysiological response patterns to positive and negative films stimuli. *Biological Psychology*, 11, 131-140
- Hynson, J.L., Gillis, J., Collins, J. J., Irving, H., y Trethewie, S. J. (2003). The dying child: How is care different? *Medical Journal of Australia*, 179, S20-S22.
- Isen, A.M. (2000). Positive Affect and decision making. In M. Lewis y J.M. Haviland (eds.), *Handbook of emotions*, (pp. 417-520). Nueva York: Guilford Press.
- Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health*. Nueva York: Basic Books.
- Janoff-Bulman, R. y Brickman, P. (1982). Expectations and what people learn from failure. En N.T. Feather (Ed.). *Expectations and actions* (pp. 207-237). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Javaloy, F. (Coord.). (2007). *Bienestar y felicidad de la juventud española*. Madrid: INJUVE.
- Joronen, K. y Astedt-Kurki, P. (2005). Familial contribution to adolescent subjective wellbeing. *International Journal of Nursing Practice*, 11, 125-133.
- Ryan, R. M., Sheldon, K. M., Kasser, T., y Deci, E. L. (1996). All goals are not created equal: An organismic perspective on the nature of goals and their regulation. En P. M. Gollwitzer y J. A. Bargh (Eds.), *The psychology of action: Linking cognition and motivation to behavior* (pp. 7-26). Nueva York: Guilford Press.

- Keyes, C. L.M., y Waterman, M. B. (2003). Dimensions of Well-Being and Mental Health In Adulthood- En M. Bornstein, L. Davidson, C.L.M. Keyes y K. Moore (eds.), *Well-being: Positive Development Throughout the Life Course* (pp. 447-497). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- King, L. (2001). The health benefits of writing about life goals. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 7, 798-807
- Klinger, E. (1990). *Daydreaming: Using waking fantasy and imagery for self-knowledge and creativity*. Los Angeles: Tarcher.
- Kübler- Ross, E. (1983). *On children and death*. Nueva York: Macmillan.
- Leung, J. y Zhang, L. (2000). Modelling life satisfaction of Chinese adolescents in Hong Kong. *International Journal of Behavioural Development*, 24, 99-104.
- Lazarus, R. S. y Lazarus, B. N. (1994). *Passion and reason: Making sense of our emotions*. Nueva York: Oxford University Press
- Locke, E. A., y Latham, G. P. (1990). *A theory of goal setting and task performance*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Loewenstein, G. F., Weber, E. U., Hsee, C. K., y Welch, N. (2001). Risk as feelings. *Psychological Bulletin*, 127, 267-286.
- López -Ibor, B., Badell, I., García de Miguel, P. (2006) *Atención al niño y adolescente diagnosticado de cáncer. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*.
- Lucas , R. E. (2007). Adaptation and the set point model of subjective well-being. *Current Directions in Psychological Science*, 16, 75 -79
- Lyubomirsky. S., King, L. y Diener E. (2005). The Benefits of Frequent Positive Affect: Does Happiness Lead to Success? *Psychological Bulletin*, 131(6), 803-855.
- Maier, H., y Smith, J. (1999). Psychological predictors of mortality in old age. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54, 44-54.
- Man, P. (1991). The influence of peers and parents on youth Life Satisfaction in Hong Kong. *Social Indicators Research*, 24, 347-365.
- Mattsson, E., Lindgren, B. y von Essen, L. (2008). Are there any positive outcomes related to childhood cancer? A review of the literature. *Acta Oncologica*, 47, 199-206.
- Matzo, M.L., Sherman, D. W., Penn, B., y Ferrell, B. R. (2003). The end-of-life nursing education consortium (ELNEC) experience. *Nurse Educator*, 28, 266-270.
- Meisel, V., Chellew, K., Ponsell, E., Ferreira, A., Bordas, L. y García-Banda, G. (2009). El efecto psicológico de los "Payasos de Hospital" en el malestar psicológico y las conductas desadaptativas de niños y niñas sometidos a cirugía menor. *Psicothema*, 21, 604-609.
- Meyer, W.U. (1987). Perceived ability and achievement-related behaviour. In F. Halisch y J. Kuhl (Eds.). *Motivation, intention and volition*. (pp. 73-86). Berlin: Springer-Verlag. MacLeod A.,

- Coates, E., y Hetherington, J. (2008). Increasing wellbeing through teaching goal-setting and planning skills: result of a brief intervention. *Journal of Happiness Studies*, 185-196
- McCullough, M.E., Emmons, R.A. y Tsang, J. (2002). The grateful disposition: a conceptual and empirical topography *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 112-127.
- McGregor, B.A., y Antoni, M.H. (2009). Psychological intervention and health outcomes among women treated for breast cancer: A review of stress pathways and biological mediators. *Brain Behavior and Immunity*, 23, 159-166.
- Mischel, W., Shoda, Y. y Peake, P.K. (1988). The nature of adolescent competencies predicted by preschool delay of gratification. *Journal of personality and Social Psychology*, 34, 687-696.
- Moos, R.H., Moos, B.S. y Trickett, E.J. (1987). *Escalas de clima social*. 2ª edición. Madrid. Tea.
- Mora Ripoll, R. y García Roderia, M. C. (2008). El valor terapéutico de la risa en medicina. *Medicina Clínica*, 131, 694-698.
- Niemiec, C. P., Ryan, R. M., y Deci, E. L. (2009). The path taken: Consequences of attaining intrinsic and extrinsic aspirations in post-college life. *Journal of Research in Personality*, 43, 291-306.
- Nolen-Hoeksema, S., Cirurgs, J.S. y Seligman, M.E.P. (1992). Predictors and consequences of childhood depressive symptoms: A 5-year longitudinal study. *Journal of Abnormal Psychology*, 101, 405-422.
- Oettingen, G. (1996). Positive fantasy and motivation. En P. M. Gollwitzer y J. A. Bargh (Eds.), *The psychology of action: Linking cognition and motivation to behavior* (pp. 236-259). Nueva York: Guilford Press.
- Oettingen, G. (1999). Free fantasies about the future and the emergence of developmental goals. En J. Brandstadter y R. M. Lerner (Eds.), *Action and self-development: Theory and research through the life span* (pp. 315-342). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Organización Mundial de la Salud (2010). www.who.int/es
- Overbeek, G., Vollebergh, W., Engels, C. y Meeus, W. (2003). Parental attachment and romantic relationships. Associations with emotional disturbance during late adolescence. *Journal of Counseling Psychology*, 50, 28-39.
- Park, C. L.; Cohen, L. H. y Murch, R. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality*, 64, 71-105.
- Park, C. L. and Fenster, J. R. (2004). *Stress-related growth: predictors of Occurrence and correlates with Psychological adjustment*. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23 (2), 195-215.
- Park, N., Peterson, C. y Seligman, M.E.P. (2004). Strengths of character and well-being. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23, 603-619.
- Parkes, C. (1971). Psycho-social transitions: A field for study. *Social Science and Medicine*, 5, 101-115.

- Peterson, C. y Seligman, M.E.P. (Eds.) (2004). *Character strengths and virtues: a handbook and classification* (pp. 143-159). Washington, DC: American Psychological Association and Oxford University Press.
- Peris Bonet, R., Giner Ripio, B. (2006) Incidencia y supervivencia del cáncer en la infancia. En: Antillón, T., Bernaola E., Patiño A., Sierrasesumaga L. (Eds), *Tratado de Oncología Pediátrica* (pp. 1-15). Madrid: Pearson Educación
- Peterson, C., Seligman, M.E.P. y Vaillant, G. (1988). Pessimistic explanatory style as a risk factor for physical illness: A thirty-five year longitudinal study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55, 23-27.
- Phipps, S. (2005). Contexts and challenges in pediatric psychosocial oncology: Chasing moving targets and embracing 'good news' outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 41-46.
- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: implications for a positive psychology approach. *Journal Pediatric Psychology*, 32, 1055-1066.
- Phipps, S., Long, A.M., y Ogden, J. (2007). Benefit Finding Scale for Children: Preliminary Findings from a Childhood Cancer Population. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 1264-1271.
- Prada, E. C. (2005). Psicología Positiva y Emociones Positivas. www.psicología-positiva.com.
- Pressman, S. D., y Cohen, S. (2005). Does positive affect influence health? *Psychological Bulletin*, 131, 925-971
- Recklitis, C. J., Parsons, S. K., Shih, M., Mertens, A., Robison, L. L., y Zeltzer, L. (2006). Factor structure of the brief symptom inventory-18 in adult survivors of childhood cancer: Results from the childhood cancer survivor study. *Psychological Assessment*, 18, 22-32.
- Ryan, R.M. y Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Ryff, C. D., y Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.
- Ryff, C. D., Singer, B. H., y Love, G. D. (2004). Positive health: Connecting well-being with biology. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B*, 359, 1383-1394.
- Sala, F., Krupat, E. y Roter, D. (2002). Satisfaction and the use of humor by physicians and patients. *Psychology and Health*, 17, 269-280.
- Salovey, P., Rothman, A. J., Detweiler, J. B. y Steward, W. T. (2000). Emotional states and physical health. *American Psychologist*, 55, 110-121.
- Scheier, M. F., Weintraub, J. K., y Carver, C. S. (1986). Coping with stress: Divergent strategies of optimists and pessimist. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1257-1264.
- Schwartz, L., y Drotar, D. (2006). Health effects of written emotional disclosure in adolescents with asthma: a randomized controlled trial. *Journal of pediatric psychology*, 31,569-573.

- Seligman, M. E. P. (2002). Positive psychology, positive prevention, and positive therapy. En C. R. Snyder y S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 3-9). Nueva York: Oxford University Press.
- Sieber, W. J., Rodin, J., Larson, L., y Ortega, S. (1992). Modulation of human natural killer cell activity by exposure to uncontrollable stress. *Brain, Behavior and Immunity*, 6, 141-156.
- Singer, J. L. (1966). *Daydreaming*. Nueva York: Random House.
- Sheldon, K.M. (2002). The self-concordance model of healthy goal-striving: When personal goals correctly represent the person. En E.L. Deci y R.M. Ryan (Eds.), *Handbook of self-determination research* (pp. 65-86). Rochester, NY: University of Rochester Press.
- Sheldon, K.M. y Elliot, A.J. (1999). Goal striving, need-satisfaction, and longitudinal wellbeing: the self-concordance model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76,482-497.
- Smith, A. W. y Baum, A. (2003). The influence of psychological factor son restorative function in health and illness. En J. Suls y K. A. Wallston (eds.), *Social Psychological foundations of health and illness* (pp. 431-457). Malden: USishers.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Sworowski, L.A., Collins, C.A., Branstetter, A.D., Rodriguez-Hanley, A. (2002). Randomized, controlled trial of written emotional expression and benefit finding in breast cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 4160– 4168.
- Step toe, A., Gibson, E. L., Hamer, M., y Wardle, J. (2007). Neuroendocrine and cardiovascular correlates of positive affect measured by ecological momentary assessment and by questionnaire. *Psychoneuroendocrinology*, 32, 56-64.
- Step toe, A., Wardle, J., y Marmot, M. (2005). Positive affect and health-related neuroendocrine, cardiovascular, and inflammatory processes. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 102, 6508-6512.
- Taylor, S., E. (1983). Adjusting to threatening events : A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Taylor, S. E., Kemeny, M. E., Reed, G. M., Bower, J. E., y Gruenewald, T. L. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist*, 55, 99-109.
- Tedeschi, R. G., Park, C. L., y Calhoun, L. G. (1996). *Posttraumatic growth: Positive change in the aftermath of crisis*. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbnaum Associates.
- Temoshok, L. y Dreher, H. (1992) *Type C and cancer*. Nueva York. Random House
- Ten Eyck, L. L., Labansat, H. A., Lord, C. G., y Dansereau, D. F. (2006). Effects of directed thinking on intentions to engage in beneficial activities: Idea generation or mental simulation? *Journal of Applied Social Psychology*, 36, 1234-1262.
- Tice, D.M., Wallace, H.M. y Harter, A.C. (2004). *Persistence*. En C. Peterson y M.E.P. Seligman (Eds.). *Character strengths and virtues: a handbook and classification* (pp. 229-247). Washington, DC: American Psychological Association and Oxford University Press.

- Tomich, P., y Helgeson, V. (2004). Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women with breast cancer. *Health Psychology*, 23, 16–23.
- UNICEF (2007). *Child poverty in perspective: An overview of child well-being in rich countries*. Florence, UNICEF Innocenti Research Centre.
- Ullrich, P. M., y Lutgendorf, S. K. (2002). Journaling about stressful events: Effects of cognitive processing and emotional expression. *Annals of Behavioral Medicine*, 24, 244–250.
- Vallerand, R.J. y Bissonnette, R. (1992). Intrinsic, extrinsic, and amotivational styles as predictors of behaviour: a prospective study. *Journal of Personality*, 60, 599-620.
- Vansteenkiste, M., Lens, W., y Deci, E. L. (2006). Intrinsic versus extrinsic goal-contents in self-determination theory: Another look at the quality of academic motivation. *Educational Psychologist*, 41, 19-31.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., y Dickinson, P. (2002). The PedsQLTM in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory TM Generic Core Scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*, 94, 2090–2106.
- Varni, J.W., Limbers, C., y Burwinkle, T. M. (2007). Literature Review: Health-Related Quality of Life Measurement in Pediatric Oncology: Hearing the Voices of the Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 8, 560-578
- Vagnoli, L., Caprilli, S., Robiglio, A. y Messeri, A. (2005). The presence of clowns reduces preoperative anxiety in children. *Pediatrics*, 116, 563-567.
- Vasquez, N., y Buehler, R. (2007). Seeing future success: Does imagery perspective influence achievement motivation? *Personality and Social Psychology Bulletin*, 33, 1392-1405.
- Vázquez, C. (2006). La Psicología Positiva en Perspectiva. *Papeles del Psicólogo*, 27, 1-2.
- Vázquez, C. (2009). La ciencia del bienestar psicológico. En C. Vázquez y G. Hervás (Eds.), *La ciencia del bienestar: Fundamentos de una Psicología Positiva* (pp. 13-46). Madrid: Alianza Editorial
- Vázquez, C., Hervás, G., Rahona, J.J. y Gómez, D. (2009). Psychological well-being and health: Contributions from Positive Psychology. *Annuary of Clinical and Health Psychology*, 5, 15-28.
- Vázquez, C., Castilla, C. y Hervás, G. (2007). Reacciones ante el trauma: resistencia y crecimiento. En E. Fernández-Abascal (Ed.). *Las emociones positivas*. Madrid: Pirámide.
- Vázquez, C., y Hervás, G. (2008). (Eds.), *Psicología Positiva aplicada*. Bilbao: Desclee de Brower
- Vázquez, C., y Pérez-Sales, P. (2003). Emociones positivas, trauma y resistencia. *Ansiedad y Estrés*, 9 (2-3), 231-254

- Vecina, M. L. (2006). Emociones positivas. *Papeles del Psicólogo*, 27 (1), 9-17.
- Vera, B. (2006). Psicología Positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del Psicólogo*, 27 (1), 3-8.
- Vera, B., Carbelo, B., y Vecina, M. L. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo*, 27 (1), 40-49.
- Watson, D., Clark, L. A., y Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063-1070.
- Weiss, H. y Sherman, J. (1973). Internal-external control as a predictor of task effort and satisfaction subsequent to failure. *Journal of Applied Psychology*, 57, 132-136.
- Wolfe, L. (2004). Should parents speak with a dying child about impending death? *New England Journal of Medicine*, 351, 1251- 1253.
- Wrosch, C., Miller, G., y Scheier, M. (2007). Giving Up on Unattainable Goals: Benefits for Health? *Society for Personality and Social Psychology*, 33, 251-265.

Área de contenido	Instrumento, autor, año	Ítems	Consistencia interna	Informante
Satisfacción Vital General	Escala de Satisfacción Vital (<i>SLSS, Satisfaction Life Student Scale - Huebner, 1991</i>)	7 ítems Likert 0-3	$\alpha = .77$	Niño
Satisfacción Vital por áreas	- Escala Multidimensional de Satisfacción Vital, versión breve (<i>MSLSS, Brief Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale - Huebner, 1997</i>) - Escala de Bienestar Personal (<i>Personal Wellbeing Index-Cummins, 2004</i>)	17 ítems Likert 0-10	$\alpha = .59$	Niño
Bienestar psicológico	Cuestionario creado <i>ad hoc</i>	6 ítems Likert 0-10	$\alpha = .79$	Niño
Afecto positivo y negativo	<i>Escala de Afecto Positivo y Afecto Negativo (Sheldon Cohen, 2006)</i>	27 ítems Likert 0-4	Para emociones positivas: Niños: $\alpha = .81$; Padres: $\alpha = .88$; Madres: $\alpha = .86$ Para emociones negativas: Niños: $\alpha = .87$; Padres: $\alpha = .89$; Madres: $\alpha = .82$	Niño y padres
Calidad de vida	<i>Escala de Calidad Pediátrica de Vida (PedsQoL- James W. Varni, 2004)</i>	50 ítems Likert 0-4	Para niños: 0.92 Para padres: 0.87 Para madres: 0.67	Niño y padres
Crecimiento postraumático	<i>Benefit Finding Scale for Children (Sean Phipps, 2007).</i>	10 ítems Likert 0-4	Para niños: $\alpha = .92$ Para padres: $\alpha = .78$ (Percepción: $\alpha = .85$) Para madres: $\alpha = .85$	Niño, padres y percepción padre sobre niño

			(Percepción: $\alpha = .80$)	
Fortalezas humanas	<i>Values in Action Inventory of Carácter Strengths for Youth (N. Park y C. Peterson, 2005)</i>	25 ítems Likert 0-4	Niños: $\alpha = .90$ Padres: $\alpha = .95$ Madres: $\alpha = .90$	Niños y padres
Optimismo-Pesimismo	<i>Youth Life Orientation Test, (YLOT-Sydney, 2004)</i>	15 ítems Likert 0-4	Para optimismo: 0.73 Para pesimismo: 0.73	Niños
	<i>Life Orientation Test (LOT – Scheier, Carver y Bridges, 1994)</i>	10 ítems Likert 0-4	Padres: Para optimismo: 0.72 Para pesimismo: 0.47 Madres: Para optimismo: 0.66 Para pesimismo: 0.59	Padres
Clima familiar	Cuestionario creado <i>ad hoc</i>	6 ítems Likert 0-4	Niños: $\alpha = .52$ Padres: $\alpha = .76$ Madres: $\alpha = .60$	Niños y padres
Sintomatología depresiva	<i>Center for Epidemiologic Studies—Depression Scale (CESD - Santor y Coyne, 2007)</i>	7 ítems Likert 0-3	$\alpha = .90$	Niños
Creencias nucleares	Cuestionario creado <i>ad hoc</i>	10 ítems Likert 0-4	Niños: $\alpha = .80$ Padres: $\alpha = .78$ Madres: $\alpha = .60$	Niños y padres
Patología general	Inventario de Conductas Infantiles CBCL (<i>Child Behavior Checklist, Achenbach y Edelbrock, 1983</i>)	118 Likert 0-2	Problemas internalizadores: 0.90 Problemas externalizadores: 0.94 Total de problemas: 0.96	Padres
Reactividad y cooperación con el tratamiento	Cuestionario creado <i>ad hoc</i>	4 ítems	Padres: $\alpha = .55$ Madres: $\alpha = .67$	Padres

Tabla 3. Instrumentos empleados: descripción y fiabilidad