

pequeñodeseo

estudio sobre la eficacia de la intervención

Covadonga Chaves
Carmelo Vázquez
Gonzalo Hervás



1. Objetivo de este estudio

La Fundación Pequeño Deseo nace en el año 2000 con el objetivo de cumplir deseos a niños con enfermedades crónicas o de mal pronóstico. Su intención es alejar a estos niños de la tensión emocional que viven día a día por la enfermedad y tratamientos así como proporcionar un estímulo que les anime a seguir luchando con su enfermedad.

A propuesta de la Fundación Pequeño deseo, y con la financiación de la Fundación Lafourcade-Ponce, el objetivo de este estudio es evaluar esta intervención ya implantada en los hospitales con el fin de conocer su eficacia para generar cambios en el bienestar psicológico de niños con enfermedades crónicas o de mal pronóstico y en el bienestar de su entorno familiar próximo.

2. Justificación del estudio

La mejora significativa en el diagnóstico y tratamiento de la patología infantil de los últimos años ha favorecido un creciente interés en la mejora de la calidad de vida de los niños así como la aparición de un gran número de intervenciones dirigidas a favorecer un ambiente agradable entorno a los pacientes infantiles con enfermedades crónicas. Es frecuente encontrar intervenciones que tratan de mejorar la calidad de vida de los enfermos, desdramatizando los aspectos amenazantes del mundo hospitalario. Sin embargo, a pesar de la gran proliferación de fundaciones y asociaciones destinadas a ayudar a los enfermos y sus familias, los estudios científicos en este ámbito son realmente escasos y los resultados son a menudo contradictorios. Por ese motivo, los objetivos que nos propusimos fueron:



1. Evaluar si el cumplimiento del deseo genera cambios inmediatos y a corto plazo (3 semanas) en algunas variables relacionadas con el bienestar, tanto en los niños como en sus padres.
2. Estudiar la evolución de dichos cambios a lo largo del tiempo (6-9 meses).
3. Valorar si estos cambios facilitan una mejoría en el proceso médico
4. Conocer las variables que influyen en la eficacia del deseo para generar cambios positivos sobre el bienestar (tipo de deseo, intensidad del deseo, sexo, edad,...)
5. Sugerir estrategias que mejoren la eficacia de estas intervenciones

3. Revisión de la literatura

En las últimas décadas hemos presenciado una mejora significativa en el diagnóstico y tratamiento de las patologías graves. Este hecho ha favorecido un creciente interés en la mejora de la calidad de vida del niño desde un punto de vista psicológico, emocional y social. Numerosos estudios ponen de manifiesto la relación entre bienestar y salud. Sabemos que las emociones positivas aumentan la tolerancia al dolor, mejoran el estado de salud, alargan la vida, contribuyen a las relaciones sociales y motivan a la acción (Vázquez y Pérez Sales, 2003).

Además de los efectos directos sobre la fisiología (Cohen, 2005), las emociones positivas contrarrestan los efectos negativos de las emociones negativas sobre el sistema y favorecen la atención a los factores indirectos de protección de salud mediante hábitos más saludables.

Según el Modelo de ampliación y construcción (Fredrickson, 2005), aunque los efectos de las emociones positivas son transitorios, sus beneficios son prolongados, ya que las emociones positivas amplían los repertorios de pensamiento y acción y permiten la construcción de nuevos recursos.

Teniendo en cuenta las evidencias recogidas en la literatura, presentamos a continuación un modelo teórico de los posibles efectos de cumplir un deseo sobre el bienestar:



CUMPLIR UN DESEO

AMORTIGUA LOS EFECTOS NEGATIVOS

EMOCIONES NEGATIVAS

El afecto positivo ayuda a reducir el impacto de las conductas y respuestas fisiológicas hostiles para la salud generados por el estrés (Fredrickson, 1998)

REACTIVIDAD ANTE EL TRATAMIENTO

PSICOPATOLOGÍA

POTENCIA EFECTOS POSITIVOS

BIENESTAR HEDÓNICO

EMOCIONES POSITIVAS
Efectos directos sobre el sistema inmune (Pressman y Cohen, 2005) e indirectos mediante conductas saludables (Fredrickson, 1998)

SATISFACCIÓN VITAL
Niños con enfermedades graves: buen ajuste psicosocial (Phipps, 2006)

CALIDAD DE VIDA GENERAL

RECURSOS PERSONALES

FORTALEZAS PERSONALES

Gratitud: Menor número de síntomas de enfermedad (Emmons y McCullough, 2003)

Optimismo: Mejor calidad de vida, menor malestar somático (Carver y Antoni, 2004) y conductas saludables (Scheier y Carver, 1986)

PERCEPCIÓN DE BENEFICIOS
Adolescentes: conduce a mejoras en la salud física (Bower, 2009).

CREENCIAS EN UN MUNDO JUSTO

EFFECTOS SOBRE LA SALUD

CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD (SALUD PERCIBIDA)

SINTOMATOLOGÍA INFORMADA POR PADRES

VALORACIÓN SUBJETIVA DE LOS MÉDICOS

Efecto de otras intervenciones: payasos de hospital

Aunque los resultados en esta área son limitados, varios estudios confirman que, cuando los niños se enfrentan a cirugía menor, la presencia de payasos es útil para:

- ✓ reducir el malestar psicológico preoperatorio (miedo, ansiedad y estrés) (Vagnoli, 2005)
- ✓ reducir las preocupaciones hospitalarias y reacciones emocionales (Costa y Arraiaga, 2010)

Sin embargo, estos resultados no son concluyentes. Los datos del estudio realizado por un grupo balear (Meisel et al., 2009) indicaron que la intervención de los payasos de hospital no disminuyó el malestar de los niños sometidos a intervenciones de cirugía menor. Sin embargo, el grupo que recibe payasos hay una disminución de estas conductas desadaptativas postoperatorias (no obstante, no llega a la significación estadística).

4. Método

- ☞ Niños de edades comprendidas entre 5 a 18 años
- ☞ Enfermedades crónicas o de mal pronóstico
- ☞ Criterio exclusión: niños que por su salud no sean capaces o no deseen realizar cuestionarios, n=11
- ☞ 100 participantes:
 - o Grupo experimental: 30 chicos y 20 chicas; edad media: 10.40
 - o Grupo control lista de espera: 30 chicos y 20 chicas; edad media: 10.76
- ☞ 38 padres y 85 madres
- ☞ Hospitales: Ramón y Cajal, La Paz, Niño Jesús, Gregorio Marañón
- ☞ 72% cáncer; 13% trasplantes; 15% otras patologías.



5. Instrumentos

DIMENSIÓN	INSTRUMENTO	Niños	Padres
Satisfacción vital	Satisfacción Vital General (Huebner, 1991).	✓	X
	Satisfacción Vital por áreas (Huebner, 1997).	✓	X
Bienestar	Creado <i>ad hoc</i> a partir del modelo Carol Ryff (1995)	✓	X
Afecto	Escala de Afecto Positivo y Afecto Negativo de Cohen (2003).	✓	✓
Calidad de vida	La Escala Pediátrica de Calidad de Vida - PedsQoL (Varni, 2004)	✓	✓
Optimismo	YLOT (Test de Orientación Vital para Jóvenes de Sydney, 2004).	✓	LOT
Percepción beneficios	Escala de Percepción de beneficios para niños, (Phipps, 2007).	✓	✓
Fortalezas	Adaptación del VIAY (Park y Peterson, 2005): amor, perseverancia, vitalidad, gratitud e interés por el aprendizaje.	✓	VIA
Relaciones familiares	Escala de Clima Social (FES) de Moos, Moosy Trickett (1974),	✓	✓
Creencias nucleares	Creado <i>ad hoc</i> a partir del modelo teórico de Janoff – Bulman (1992)	✓	✓
Psicopatología	CES-D (Santor y Coyne, 2007), versión breve para depresión	✓	CBCL
MÉDICOS			
Diagnóstico, gravedad, fase de enfermedad, pronóstico, probabilidad de supervivencia, reactividad y adherencia al tratamiento, cambios físicos y psicológicos en las últimas semanas y atribución al deseo de los cambios.			



6. Procedimiento:

Contamos con dos condiciones, grupo experimental y grupo control lista de espera. Una vez contactadas las familias y firmado el consentimiento para la participación del estudio, los niños se asignan aleatoriamente a una de las dos condiciones experimentales. En el grupo experimental, se toman dos medidas de las variables: una evaluación antes de cumplir el deseo (1 o 2 días antes) y una evaluación después de cumplir el deseo (aproximadamente 3 semanas después). En el grupo control se toman también dos medidas separadas por un intervalo de 3 semanas, aunque en este caso el deseo se realizará después de finalizar las dos evaluaciones.

Entre 6 y 9 meses después del deseo, realizamos una nueva evaluación de seguimiento aplicando el mismo protocolo que en las entrevistas previas (ver cuadro).

7. Resultados

De un modo sucinto (ver el Informe completo en formato pdf), estos son los resultados más relevantes:

En primer lugar, podemos afirmar que el nivel de **emociones positivas** es siempre superior al nivel de emociones negativas en todas las evaluaciones tanto en los niños como en los padres.



El **día del deseo** observamos:

NIÑOS	PADRES	MADRES
Aumento de emociones positivas como vigor, bienestar, calma gratitud y otras emociones positivas (p. ej. unido a los demás, confiado, fuerte, esperanzado, ...).	Aumento de emociones positivas como vigor, bienestar, calma y gratitud.	Aumento de emociones positivas como vigor, bienestar, calma gratitud y otras emociones positivas (p. ej. unida a los demás, confiada, fuerte, esperanzada, ...).
Descenso de emociones negativas (hostilidad, fatiga y soledad).	Descenso de emociones negativas (depresión y fatiga).	Descenso de emociones negativas (hostilidad, fatiga y depresión).



En comparación con el grupo control, el grupo experimental muestra los siguientes cambios **tres semanas después** de cumplir el deseo:

	NIÑOS	PADRES	MADRES
CAMBIO EN EMOCIONES	Descenso de los sentimientos de soledad	Aumento de emociones positivas como bienestar, calma, gratitud y otras emociones positivas (p.ej. unido a los demás, fuerte, esperanzado, orgulloso de sí mismo,...).	Aumento de emociones positivas como vigor, bienestar, calma gratitud y otras emociones positivas (p. ej. unida a los demás, confiada, fuerte, esperanzada,...).
CAMBIO EN RECURSOS PERSONALES	Más satisfechos con su vida. Mejor calidad de vida en relación a: - su salud, - a su funcionamiento en actividades de la vida diaria - su funcionamiento en las actividades escolares (informado por las madres) Mayor percepción de beneficios en su enfermedad (informado por las madres)	Aumento en las creencias en un mundo justo	Aumenta su percepción de beneficios en la enfermedad de sus hijos. Desarrollo de fortalezas como el amor y la gratitud. Aumenta su espíritu de lucha con la enfermedad de sus hijos.

INFORME MÉDICO

No encuentran diferencias entre el grupo control y el experimental en cuanto a los cambios físicos, aunque sí 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 **5.94** sobre 10.

Si analizamos la **intensidad emocional** con la que los niños viven el deseo 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 se relaciona con menor ansiedad ante los tratamientos, mejores relaciones sociales, mejor funcionamiento cognitivo y menos problemas de funcionamiento, cambios que además son confirmados por los padres.

Tres semanas después del deseo, los participantes contestan unas **preguntas sobre el deseo**. Los resultados fueron los siguientes.



El deseo...	Niños	Padres	Madres
Le ayudó a olvidar la enfermedad por un día	94%	100%	94%
Le ayudó a olvidarse del hospital por un día	94%	100%	100%
Le sirve para animarse en los malos momentos	97%	100%	100%
Fue completamente sorpresa	81%	X	X
Se ajustó o superó sus expectativas	100%	X	X
Encaja con sus intereses y es estímulo de nuevas ilusiones	90%	90%	90%
Ha aumentado su espíritu de lucha	81%	85%	75%

Si analizamos las medidas de **seguimiento 6-9 meses después** encontramos que se mantienen los siguientes cambios respecto a la medida previa (3 semanas después del deseo):



	NIÑOS	PADRES	MADRES
CAMBIO EN EMOCIONES	Se mantienen los cambios en emociones positivas como vigor y bienestar.	Se mantienen los cambios en emociones positivas como bienestar, gratitud y otras emociones positivas (p. ej. unido a los demás, fuerte, esperanzado, orgulloso de sí mismo,...).	Se mantienen los cambios en emociones positivas como vigor, calma, gratitud y otras emociones positivas (p. ej. unida a los demás, confiada, fuerte, esperanzada,...).
CAMBIO EN RECURSOS PERSONALES	Se mantienen los niveles de satisfacción vital. Se mantienen los cambios en calidad de vida: salud y funcionamiento en actividades de la vida diaria (informado por las madres) Se encuentra una mejoría en calidad de vida general y dominios específicos de la enfermedad (informado por los niños) Se encuentra una mejora en optimismo	Se encuentra un cambio en las fortalezas.	Se mantienen los niveles en fortalezas como el amor, la gratitud, la perseverancia y la vitalidad. Se encuentra un cambio en las creencias en mundo justo en la enfermedad de sus hijos. Se encuentra una mejoría en la sintomatología física derivada del tratamiento.

INFORME MÉDICO

Seis-nueve meses después, los médicos informan de alguna **mejoría en el estado de salud en el 62%** de niños evaluados. Además, informan de alguna mejoría en el **estado emocional en el 79%** 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

Seis-nueve meses después del deseo, los participantes contestan unas **preguntas sobre el deseo**. Los resultados fueron los siguientes (comparamos en esta tabla los datos obtenidos en la evaluación 3 semanas después del deseo):

El deseo...	Niños Post→Segui.	Padres Post→Segui.	Madres Post→Segui.
En qué medida le ayudó a recuperarse físicamente	--- →90%	--- → 85%	--- →88%
Le ayudó a olvidar la enfermedad por un día	94% → 94%	100% → 95%	94% →96%
Le ayudó a olvidarte del hospital por un día	94%→94%	100% → 95%	100% →96%
Le sirve para animarte en los malos momentos	97% → 100%	100% → 95%	100%→ 100%
Fue completamente sorpresa	81% → ---	---	---
Se ajustó o superó sus expectativas	100% →97%	---	---

En qué medida encaja con sus intereses y es estímulo de nuevas ilusiones	90% → 97%	90% → 92%	90% → 93%
Ha aumentado mi espíritu de lucha	81% → 87%	85% → 85%	75% → 85%

Por último, si analizamos los datos en función del **tipo de deseo** encontramos que 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 tratan de deseos relacionados con visitar y conocer. Estos efectos diferenciales se mantienen 6-9 meses después. Los 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 relacionados con conocer o visitar informan de menos sintomatología física derivada del tratamiento.

TIPO DE DESEO

Los deseos relacionados con “**conocer**” o “**visitar**” tienen efectos más beneficiosos en los niños y sus padres en comparación con los deseos relacionados con “**tener**”. Estos efectos diferenciales se mantienen 6-9 meses después.



8. Conclusiones y aportaciones de este estudio

Con este estudio podemos afirmar que cumplir deseos a niños con enfermedades graves genera importantes beneficios sobre su bienestar, extendiéndose estos efectos favorables también sobre sus padres. Además, podemos concluir que estos cambios no sólo se presentan de manera inmediata y transitoria, sino que se prolongan incluso varios meses después.

Este estudio pone de manifiesto algunos cambios que podrían parecer evidentes a priori, pero también otros menos predecibles. El deseo potencia las emociones positivas, tanto de los niños como de sus padres. Estos resultados son importantes porque tal y como hemos visto anteriormente experimentar emociones positivas en la vida diaria (bienestar hedónico) puede producir importantes beneficios a largo plazo (bienestar eudaimónico). Además, las emociones positivas impulsan experiencias de crecimiento postraumático (Folkman y Moskowitz, 2000), o el desarrollo de fortalezas personales (Bono y McCullough, 2003). En este estudio encontramos que, varias semanas después del deseo, aparecen cambios positivos en variables como las creencias en un mundo justo, las fortalezas de amor y gratitud, las experiencias de crecimiento postraumático en madres e hijos y la percepción de espíritu de lucha ante la enfermedad.

Todo ello, es especialmente relevante ya que la literatura ha demostrado ampliamente que estas variables de bienestar tienen repercusiones sobre la salud física. En nuestro estudio hemos observado que la vivencia de este deseo tiene repercusiones importantes sobre varios dominios de calidad de vida percibida, como la calidad del funcionamiento diario, las actividades escolares y la salud percibida. Además, sabemos que estos efectos se amplifican cuando la vivencia del día del deseo es más positiva.

Sin duda, contar con el testimonio de los médicos cobra especial importancia en este estudio ya que con su informe nos confirman esta mejora en los niños que cumplen su deseo y además, atribuyen en buena medida estos cambios, sobre todo apreciables en el ámbito emocional, al deseo.



Estos resultados avalan sobradamente la labor de la Fundación Pequeño Deseo, que desde hace varios años cumple la importante misión de proporcionar a los niños y a sus familias el aliento que necesitan para seguir luchando ante los difíciles momentos por los que atraviesan.

Aportaciones

Esta investigación pertenece a una nueva generación de estudios destinados a la evaluación de diferentes dimensiones e intervenciones relacionadas bienestar psicológico en niños con enfermedades crónicas o de mal pronóstico. Dada la gran proliferación de intervenciones bien intencionadas surgidas en los últimos años, es necesario plantear si son realmente efectivas.

La difusión de estos mensajes a nivel médico y social es fundamental a la hora de continuar la labor de la fundación. Insertar estas prácticas en el mundo sanitario será más fácil si cuentan con un aval empírico. Algunos estudios han mostrado que el personal médico puede mostrar ciertas reticencias a la hora de colaborar en estas actividades promovidas por algunas fundaciones (Meisel et al., 2009). En este estudio encontramos que los médicos consideran muy útiles este tipo de intervenciones ya que facilitan en gran medida la recuperación física y psicológica de estos niños y sirven de estímulo para sus familias.

Recomendaciones

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 familia con algunas sugerencias que tienen que ver con estrategias para favorecer el recuerdo del día del deseo (a través de la escritura de un diario, visionando fotos y vídeos del deseo, elaborando y colgando un mural con fotos en la habitación), estrategias dirigidas a promocionar emociones



positivas en concreto como la gratitud (a través de la escritura de relatos o cartas a la fundación), o realizar actividades que guarden relación con el deseo en particular (p. ej. apuntarse a un equipo de fútbol tras conocer a su jugador favorito). Estas estrategias cuentan con aval empírico (King, 2001; Emmons y McCullough, 2006) y pueden ir destinadas a mantener y potenciar los efectos beneficiosos del deseo.

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.



PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

- Chaves, C., Vázquez, C., Hervás, G. ¿Tener un ordenador o viajar en tren? Cumplir deseos materiales vs. experienciales en niños con enfermedades graves. Comunicación oral presentada en el I Congreso Nacional de Psicología Positiva. Madrid, Marzo, 2012
- Chaves, C. ¿Se pueden aumentar las emociones positivas en niños con enfermedades graves? V Jornada Agustín Lafourcade. Madrid, 2011
- Chaves, C., Hervás, G., Vázquez, C. Adaptación hedónica tras cumplir un deseo a niños con enfermedades graves. Póster presentado en el I Congreso Nacional de Psicología Positiva. Madrid (Spain), 2012
- Chaves, C., Vázquez, C., & Hervás, G. Effects in well-being of granting wishes in seriously-ill hospitalized children. Poster presented at the II World Congress on Positive Psychology (International Positive Psychology Association). Philadelphia (USA), 2011.
- Chaves, C., Hervás, G. & Vázquez, C. Can positive interventions in seriously-ill children change well-being in their parents? Poster presented at the II World Congress on Positive Psychology (International Positive Psychology Association). Philadelphia (USA), 2011.
- Chaves, C., Hervás, G. y Vázquez, C. Intervenciones positivas en niños con enfermedades graves: cumpliendo pequeños deseos. Póster presentado en las III Jornadas Emociones y Bienestar y XVIII Reunión Anual de la SEAS. Madrid, 2011.
- Chaves, C., Vázquez, C., y Hervás, G. ¿Influyen las intervenciones positivas en niños con enfermedades graves en el bienestar de sus padres? Póster presentado en las III Jornadas Emociones y Bienestar y XVIII Reunión Anual de la SEAS. Madrid, 2011.





