

A close-up portrait of a young woman with brown hair, wearing a brown headscarf and a pink jacket with a red strap. She is smiling and looking directly at the camera. The background shows a body of water and a cityscape under a clear blue sky.

INVESTIGACIÓN PSICOSOCIAL SOBRE EL EFECTO DEL PROGRAMA DE ACTIVIDADES EXTRAHOSPITALARIAS DE LA FUNDACIÓN BLAS MÉNDEZPONCE EN LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER Y/O ENFERMEDADES DE DIFÍCIL CURACIÓN.

Milagros Ponce Martín

Responsable del Programa de Actividades Extrahospitalarias de la Fundación Blas Méndez Ponce

Carmen Almazán Peña

Responsable del Informe de 2012-2016. Máster en Intervención Social y Comunitaria. UAM



Fundación
Blas Méndez Ponce



Píldoras
de **ilusión**



A través de estas líneas me gustaría agradecer el trabajo de todas las personas que han hecho posible este trabajo: a Bruno Alonso, por iniciar esta aventura conmigo, a Cristina Alonso y Raquel Sánchez por continuar creyendo en la posibilidad de reflejar, a través de la investigación psicosocial, la otra cara de lo que constituye una misma cosa: una buena intervención, a José Manuel Martínez por su apoyo y experiencia. A los profesionales de la Fundación Blas Méndez Ponce cuya ilusión permite que soñar sea posible, a sus voluntarios: auténticos profesionales del cuidado a todos los niveles.

Mi agradecimiento más especial es para los niños y adolescentes que han viajado con nosotros en estos cinco años, para sus hermanos, sus madres y sus padres, quienes nos han abierto una ventana a su vida, a sus pensamientos, emociones, experiencias, miedos, inquietudes, anhelos... A ellos está dedicado este trabajo.

Mamen Almazán Peña

“Somos el tiempo que compartimos, el que sumamos todos juntos, las risas infinitas, el cantar como si no hubiera mañana, los abrazos que conectan los latidos, las ilusiones que despiertan los lugares, las buenas noches que emocionan, y las noches de Trastolillos por los pasillos de Palacio... Ahí todos somos niños y sólo respiramos magia. Porque no hay mayor regalo que compartir emociones y no hay mayor autenticidad en la vida que la inocencia y la alegría de un niño. Millones de gracias a la Fundación Blas Méndez Ponce y a todos esos peques por tanto, tan bonito y tan de verdad”.

Henar, voluntaria de la Fundación Blas Méndez Ponce

“Vuelven... con un chute de energía”

Mónica, madre de Lucia


 ÍNDICE de contenido de la Investigación

1. INTRODUCCIÓN	7
2. METODOLOGÍA	11
2.1. Participantes	11
2.2. Diseño de la Investigación	12
2.3. Instrumentos.....	14
2.4. Procedimiento	16
2.5. Análisis de los datos.....	18
3. RESULTADOS	21
3.1. Contraste de medias: Pruebas t de muestras relacionadas	21
3.1.1. Dimensiones de calidad de vida en niños y adolescentes en pre-test y post-test.....	21
3.1.2. Ítems de calidad de vida en niños y adolescentes pre-test y post-test	23
3.1.3. Dimensiones de calidad de vida en padres pre-test y post-test	24
3.1.4. Ítems de calidad de vida en padres pre-test y post-test	25
3.1.5. Dimensiones de calidad de vida en monitores durante la actividad	27
3.2. Análisis de varianza (ANOVA) de un factor	28
3.2.1. Análisis de varianza del factor Sexo	28
3.2.2. Análisis de varianza del factor Edad.....	31
3.2.3. Análisis de varianza del factor Dependencia funcional.....	34
3.2.4. Análisis de varianza del factor nivel de Afrontamiento de la enfermedad del niño y del adolescente percibido por sus padres.....	36
3.2.5. Análisis de varianza del factor Apoyo social.....	39
3.2.5.1. Análisis de varianza del factor Apoyo familiar	39
3.2.5.2. Análisis de varianza del factor Apoyo entre iguales	41
3.3. Análisis cualitativo de las respuestas abiertas	43
3.3.1. Análisis cualitativo de las respuestas vinculadas al análisis cuantitativo.....	43
3.3.2. Análisis cualitativo de las respuestas que añaden información	49
4. CONCLUSIONES	53
5. BIBLIOGRAFÍA	61
6. ANEXOS.....	65





1. INTRODUCCIÓN

El bienestar del niño hospitalizado a través del juego, el ocio y la socialización, además de ser una necesidad, es un derecho reconocido por la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, firmada el 13 de mayo de 1986. En el caso del cáncer infantil, a pesar del indudable desarrollo alcanzado actualmente en relación al diagnóstico y al tratamiento, los periodos de hospitalización, en ocasiones, son prolongados y los tratamientos, habitualmente requieren que el niño esté aislado por riesgo de infección. Esto, unido a las secuelas y/o consecuencias de la enfermedad, afecta de forma severa al bienestar social y emocional de los niños y sus familiares más allegados. Varios estudios con supervivientes muestran que “aquellos niños que han tenido tratamientos más largos y más aislamiento, presentan en el futuro mayor dificultad en contactos sociales en general, y mayor insatisfacción con los amigos cercanos” (Fernández et al., 2009). La superación de la enfermedad y la rehabilitación se hace más compleja en un niño aburrido, sin estímulos, en un entorno desfavorable. En los últimos años, la Psicooncología, los profesionales sanitarios y las asociaciones de padres y madres de toda España, se han hecho eco de las necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes y sus familias. En este sentido, la mayoría de los recursos y programas están destinados a mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de estos niños y suelen desarrollarse dentro del entorno hospitalario.

La Fundación Blas Méndez Ponce surgió en el año 1997 con el fin de mejorar la calidad de vida del niño oncológico y/o de difícil curación a través del juego y las actividades de ocio y tiempo libre. Estas necesidades se detectaron a partir de las experiencias de las familias que tenían hijos hospitalizados con enfermedades oncológicas y que compartían en reuniones informales. Para atender esas necesidades se creó un programa pionero en España de actividades extrahospitalarias en las que los niños viajaban solos, con sus hermanos o en familia, acompañados siempre de un equipo socio-sanitario necesario para un desplazamiento grupal de esas características. De forma transversal, además de las actividades lúdicas y de ocio, se trabajan objetivos psicosociales y educativos como la autoestima, el bienestar emocional, la autonomía, la socialización con iguales y el autocuidado. Este programa se ha consolidado con el tiempo y la Fundación Blas Méndez Ponce, en convenio con el Máster en Intervención Social de la Universidad Autónoma de Madrid, se plantea la necesidad de evaluar su impacto en la calidad de vida de los beneficiarios. Es en este contexto en el que se diseña y se realiza nuestra investigación.

Sin embargo, hablar de calidad de vida entraña dos problemas fundamentales que se han recogido en la literatura: el problema conceptual y el problema metodológico de cara a hacer operativos su estudio y su evaluación (Llantá Abreu et al., 2000; Grau, 1998; Martín Carbonell, 2003). Según Schwartzmann (2003) el concepto de calidad de vida ha tenido un desarrollo histórico a partir de tres tradiciones básicas: la investigación del concepto de felicidad en la psicología, los indicadores sociales en la sociología y la investigación del estado de salud en las ciencias médicas. En multitud de investigaciones, la calidad de vida no está definida de manera precisa y se confunde con otros conceptos que también le sirven de referencia como satisfacción, nivel de vida, bienestar o felicidad (Moreno y Ximénez, 1996; Llantá Abreu et al. 2000; Grau, 1997; Martín Carbonell, 2003). La mayoría de los estudios y artículos que hemos revisado coinciden en que no existe aún un modelo teórico integrador bien estructurado y fundamentado (Johnton, 1995, citado en Llanta Abreu y cols. 2000, Moreno y Ximénez, 1996, Verdugo y Sabe, 2002, Lugo Alonso y cols., 1996, Calman, 1987). Campbell y cols., (1976, citado en Grau, 1998) señalaron ya por entonces que la calidad de vida era una “entidad vaga y etérea, algo de lo que todo el mundo habla, pero nadie sabe exactamente de qué se trata”, algo que al parecer, continúa sucediendo. Según Grau (2002), ha resultado más fácil medir la calidad de vida que definirla, y no por gusto se afirma que “definirla adquiere una connotación filosófica” (Slevin y otros, 1988).

En realidad, el concepto actual de calidad vida va más allá del bienestar físico o personal y se relaciona con el concepto de salud propuesto por la Organización Mundial de la Salud en 1948, basado no sólo en la ausencia de enfermedad, sino también en la promoción del bienestar físico, mental y social. Sin embargo, cuando hablamos de enfermedad, el modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud “está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social” (Schwartzmann, 2003). Esta situación, ha dado como fruto la aparición reciente de un nuevo concepto-constructo multidimensional

llamado “Calidad de Vida Relacionada con la Salud”, que incorpora fundamentalmente la percepción del paciente de su bienestar y sus limitaciones físicas, psicológicas y sociales a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento o las políticas de salud (Schwartzmann, 2003, Patrick y Erickson, 1993, Lugo Alonso y cols., 1996, Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2002 y muchos otros).

Parece que la mayoría de los grupos de investigadores coinciden con la Organización Mundial de la Salud (1994) en conceptualizar la calidad de vida relacionada con la salud, a partir de un modelo integral bio-psico-social y humanizador que tiene en cuenta la percepción personal del individuo sobre su salud en base a sus valores, metas, exigencias culturales, expectativas y preocupaciones (Bullinger y cols., 2002, Eiser & Morse, 2001, citado en Moreno & Kern, 2005).

Nosotros en este trabajo hablaremos de Calidad de Vida, dado que nuestro estudio no se focaliza tanto en el impacto de la enfermedad sobre la salud del niño oncológico, aunque lo valora y lo tiene en cuenta, sino más bien en el impacto que las actividades de ocio y tiempo libre tienen sobre su calidad de vida y bienestar. De hecho, algunos autores (Wallander, Schmitt Koot, 2001) argumentan que la distinción entre Calidad de Vida y Calidad de Vida Relacionada con la Salud, no sería necesaria, ya que la evaluación de la Calidad de Vida siempre se relaciona con la mejora de la salud. Parafraseando a Moreno y Ximénez (1996), coincidimos con ellos en que “la sobredimensionalización del concepto de salud es poco ventajoso incluso para él mismo”. Además, en las actividades que organiza la Fundación Blas Méndez Ponce, no se trabaja desde la enfermedad, sino que se trata de normalizar la vida de estos niños y niñas evitando el etiquetaje y promoviendo que convivan, jueguen y se relacionen desprovistos de su rol de “enfermos”.

Por otra parte, nuestra investigación se enfrenta a muchos de los problemas metodológicos que entraña el concepto de Calidad de Vida. El principal problema que plantean los estudios, es el abordaje de su evaluación dado el carácter temporal de la Calidad de Vida, su naturaleza multidimensional y su determinación tanto objetiva como subjetiva (Martín Carbonell, 2003 y muchos otros). A esto hay que añadir su relativismo cultural y el hecho de que hay que validar los usos y traducciones de los múltiples instrumentos de medición que existen, algo que resulta altamente costoso en recursos. Asimismo, como bien apunta Lugo y cols. (1996), los instrumentos “no son siempre intercambiables para diferentes propósitos”, algo que ha de tener en cuenta el investigador, puesto que la elección de un instrumento u otro, afecta a la validez de constructo, es decir, si realmente medimos lo que pretendemos medir, y al mismo tiempo, debe estar determinada por el contexto de la investigación.

Una revisión sistemática de la literatura hecha por Verdugo y Sabeh (2000) demuestra una gran escasez de artículos hasta el año 1999 que se refieran a la evaluación de la Calidad de Vida en la infancia. Según Gerharz (1997, citado en Verdugo y Sabeh, 2002), este retraso en los intentos de medición de Calidad de Vida en la infancia se debe a la sencilla razón de que es aún más complejo que en los adultos. Los modelos contemporáneos coinciden en incorporar a la evaluación el propio punto de vista del niño sobre su bienestar (Casas, 1992). Además, según Llantá Abreu et al (2002) “en los últimos años se observa una tendencia creciente a criticar los estudios de Calidad de Vida basados en datos exclusivamente “objetivos” por brindar una información descriptiva y sesgada al no incorporar la dimensión subjetiva, psicosocial.” De este modo, la calidad de vida parecería como el resultado de áreas objetivas y subjetivas, siendo incapaz de ser evaluada a partir de la absolutización de uno de estos dos polos (Moreno y Ximénez, 1996, Llantá Abreu et al, 2002, Grau, 1998).

Respecto a los criterios que confieren valor a la evaluación, Moreno y Ximénez (1996) insisten en que el primer requisito a cumplir es la definición precisa y operativa del constructo a evaluar. Por otra parte, la elaboración de instrumentos para evaluar la Calidad de Vida en niños con cáncer debe considerar otra serie de requerimientos. Según Eiser (1995, citado en Llantá Abreu et al., 2000), los instrumentos de evaluación deben ser breves, aceptables y globales, ser confiables y válidos, al mismo tiempo que sensibles a los cambios en el estado de salud del niño y los cambios del desarrollo (edad o madurez del niño/adolescente). Asimismo, los instrumentos han de poder utilizarse con otros proveedores de información acerca de la Calidad de Vida del niño: padres, profesionales de la salud y del cuidado, maestros, etc.

Nuestra conceptualización de la calidad de vida en esta investigación considera la naturaleza objetiva y subjetiva de la misma y, siguiendo las recomendaciones de diferentes estudios (Casey y otros 1994, Eiser, 1995, citados en Llantá Abreu et al. 2002, Bullinger y cols., 2002; Jokovic y cols., en prensa; Landgraf y cols., 1998, Hughes y Hwang, 1996, citados en Moreno y Kern, 2005), incluye la percepción del niño y de sus padres, además de terceras personas, observadores-participantes profesionales de la salud y del cuidado,

respecto a una serie de componentes fundamentales de la calidad de vida del niño: bienestar físico, bienestar psicológico y bienestar social, que se trabajan explícita e implícitamente en las actividades de ocio y tiempo libre de la Fundación Blas Méndez Ponce. Nuestro análisis de la realidad dentro de la Fundación y la observación participante en actividades extra-hospitalarias, nos permitieron definir esos componentes de cara a hacerlos operativos y poder evaluarlos, tal como se explicará más adelante en la metodología.

La lógica de nuestra investigación, por tanto, se basa en evaluar los indicadores de éxito de los objetivos que persiguen estas actividades de ocio y tiempo libre respecto a la calidad de vida del niño y adolescente y sus familias. Para ello, hemos creado una serie de instrumentos diseñados al efecto, con una metodología que permita triangular la información de los diferentes actores que participan en el Programa de Actividades Extra-hospitalarias de la Fundación: los niños y adolescentes en tratamiento oncológico o tratamientos crónicos fruto de las secuelas del cáncer o de ser enfermedades de difícil curación, sus padres y el equipo de profesionales que les acompañan. Nuestra investigación, que es de naturaleza psicosocial, recoge datos cualitativos que se incorporan y complementan el análisis de la información de corte cuantitativo. En fin, todo aquello que nos permita responder a las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cuál es el efecto de las actividades extra-hospitalarias de la Fundación Blas Méndez Ponce en los indicadores de calidad de vida evaluados en una muestra de niños afectados de cáncer y/o enfermedades de difícil curación?
- ¿Qué variables modulan la percepción de calidad de vida de los niños y la percibida por sus padres/madres?
- ¿Cómo valoran los niños y sus familias las actividades extra-hospitalarias de ocio y tiempo libre de la FBMP?

Partimos de la hipótesis de que los indicadores de calidad de vida en los niños y adolescentes mostrarán un incremento tras las actividades de ocio y tiempo libre, y que esa mejoría será percibida por ellos, sus padres y sus monitores. Esta hipótesis viene dada por los muchos informes previos de niños, padres y profesionales sanitarios que avalan la labor de la Fundación Blas Méndez Ponce, una entidad con 20 años de experiencia, y que hasta el momento, no se había publicado de manera empírica a través de una investigación psicosocial.

2.1. Participantes

Participaron en el estudio 142 niños y adolescentes con cáncer o con una enfermedad de difícil curación, tratados en los hospitales de la Comunidad de Madrid con los que la Fundación tiene convenio de colaboración: Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Hospital General Universitario “Gregorio Marañón”, Hospital Universitario “12 de Octubre” y Hospital Universitario “La Paz-Cantoblanco-Carlos III”. La muestra se compone de 273 niños y adolescentes que participaron en las actividades extra-hospitalarias a Islas Canarias, Cádiz y Cantabria que la Fundación ha organizado desde 2012 a 2016, un total de 15 actividades. Estos 273 niños y adolescentes han cumplimentado los protocolos previos y posteriores a la actividad en los que refieren, a través de medidas autoinforme, cómo se encuentran en los distintos niveles en los que hemos definido la calidad de vida. El número total de participantes en las actividades extra-hospitalarias desde 2012 a 2016 asciende a 342, perdimos la información de 69 participantes debido a que o no pudieron cumplimentar alguno de los cuestionarios o porque son niños o adolescentes residentes en los lugares a los que se ha viajado, donde existe una vinculación con los hospitales de referencia de la zona, pero que no se han incluido en el estudio puesto que no se podía garantizar el poder cumplimentar los protocolos en el tiempo dedicado a ello dentro del cronograma de la actividad.

CARÁCTERÍSTICAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Sexo	Masculino (140)	51,3 %
	Femenino (133)	48,7 %
Nacionalidad	Española (233)	85,3 %
	Sudamericana (24)	8,8 %
	Resto Europa (7)	2,6 %
	Africana (marroquí) (6)	2,2 %
	Asiática (3)	1,1 %
Rango edad	Niños menores de 12 años (96)	35,2 %
	Adolescentes a partir de 12 años (177)	64,8 %
Diagnóstico	Oncológico (239)	87,5 %
	Otros diagnósticos de difícil curación (34)	12,5 %
Otras patologías	Sí (59)	33,8 %
	No (182)	66,2 %
Nivel de dependencia funcional	Ninguno (161)	58,5 %
	Leve (41)	24,9 %
	Moderado (39)	16,6 %
Grado de afrontamiento de la enfermedad (percibido por los padres)	Bajo (26)	9,5 %
	Medio (82)	39,8 %
	Alto (130)	50,7 %
Grado de apoyo social (percibido por los padres)	Bajo (68)	24,9 %
	Medio (129)	47 %
	Alto (76)	28,1 %

Tabla 1: Características de la muestra, niños y adolescentes que participaron en la investigación.

Los participantes han de tener una edad mínima de 6 años, un nivel mínimo de comprensión del idioma español hablado y escrito (de no ser así un monitor les ayudará a cumplimentarlo) y la firma del consentimiento informado por parte de los padres o tutores/as para participar en la investigación. Normalmente, la inclusión de los participantes en las actividades de la Fundación Blas Méndez Ponce pasa por un filtraje previo que se realiza junto al personal del hospital (psicóloga, trabajadora social, oncólogo, etc.), ya que se trata de que, a estas actividades, vayan los niños y adolescentes que por su situación social,

ánimica o física les resulte más beneficioso, pero además, su situación clínica ha de permitirlo. Sin embargo, cualquier intento de selección resulta prácticamente imposible ya que, en estas actividades de varios días, acaban participando sólo los niños que pueden, no todos los que quieren. Se ha dado el caso de que muchos niños han tenido que renunciar a última hora a la actividad por imposición médica debido a una súbita bajada de defensas o cualquier otro factor imprevisible dada su delicada situación sanitaria o incluso familiar/social.

La misma información sobre cómo se encuentran los niños y adolescentes a distintos niveles, antes y después de la actividad, la recogemos de forma indirecta, preguntando a sus padres. La muestra es menor ya que no todos los padres cumplimentan los cuestionarios: fueron 235 los padres que respondieron al cuestionario previo a la actividad y 219, los padres que respondieron al cuestionario posterior a la actividad. Podemos explicar la existencia de un número tan elevado de datos perdidos a diferentes motivos: el cierre de los participantes en cada actividad a veces se cierra en el último momento por lo que no es posible entrevistar a los padres antes de la actividad, la dificultad de que no se encuentran en Madrid en ese momento, el idioma o la dificultad (o resistencia) a hablar de la enfermedad, la imposibilidad de encontrar un hueco fuera de sus rutinas, ha hecho que perdamos datos y no se completen todos los protocolos.

La información que se recoge sobre los niños y adolescentes que conforman la muestra de esta investigación durante la actividad por sus monitores asciende a 273 cuestionarios, ya que forma parte del protocolo de la actividad que, al finalizar el día, los monitores de cada participante rellenen los cuestionarios que evalúan la calidad de vida de cada uno de sus niños o adolescentes durante la actividad.

2.2. Diseño de la Investigación

El diseño de la investigación es pre-test / post-test sin grupo de control. Es uno de los diseños más sencillos y frecuentes utilizados cuando se trata de verificar un cambio. A los participantes se les evalúa en dos momentos: inmediatamente antes de la actividad y después de la misma, nada más terminar la experiencia. Las variables que se esperan que cambien a mejor son, en este caso, los indicadores de calidad de vida ya comentados (que serían la variable dependiente). Como no hay un grupo de control no se trata de un diseño experimental en sentido propio, aunque según Morales Vallejo (2011), “este diseño puede ser muy útil a pesar de sus limitaciones”. Las limitaciones de no usar un grupo control en este caso se compensan por el hecho de utilizar métodos de triangulación de la información, en este caso, los informes de los monitores y padres, y el hecho de incluir preguntas cualitativas en el post-test. Esto ayuda a obtener conclusiones más matizadas y convincentes. Además, otro aspecto que garantiza la validez interna es que la recogida de datos no se aplicó en un solo momento, sino en 15 actividades diferentes y con distintos grupos de participantes, con lo cual los resultados pueden ser comparados globalmente y por grupos.

Para diseñar la investigación y elaborar el protocolo de evaluación se realizó previamente una revisión bibliográfica y un análisis de la realidad que duró casi tres meses. En el análisis de la realidad se tomó contacto con el contexto físico de la intervención: sede de la Fundación, Hospitales de la Comunidad de Madrid con los que la Fundación Blas Méndez Ponce tiene firmado convenio de colaboración: Hospital Infantil Universitario “Niño Jesús”, Hospital General Universitario “Gregorio Marañón”, Hospital Universitario “12 de Octubre” y Hospital Universitario “La Paz-Cantoblanco-Carlos III”. Asimismo, se realizaron entrevistas formales e informales con los agentes sociales implicados e informantes clave (personal de la Fundación, 1 médico, 2 enfermeras, psicóloga del hospital Niño Jesús, voluntarios/as de la Fundación). Por otra parte, cada investigador se desplazó con el equipo de la Fundación a dos actividades en calidad de observador-participante para conocer cómo se trabaja con los niños y de qué manera se podría diseñar la investigación de manera eficaz. Todo ello nos permitió identificar los componentes de la calidad de vida infanto-juvenil sobre los que influyen las actividades extra-hospitalarias de cara a hacerlos operativos y poder evaluarlos. Respecto a la revisión bibliográfica, se revisaron las memorias y evaluaciones de actividades de la Fundación Blas Méndez Ponce de los cinco años anteriores. También se revisaron artículos e instrumentos de evaluación, genéricos y específicos, sobre calidad de vida, calidad de vida infantil y calidad de vida en enfermedades pediátricas. Utilizamos el motor de búsqueda Biblos e-Recursos, de la biblioteca de la UAM y Google Académico. Utilizando como palabras clave “calidad de vida”, “evaluación”, “cáncer”, “oncología infantil” y “bienestar infantil”. Seleccionamos unos 40 artículos que se revisaron entre ambos investigadores. Posteriormente, se hizo una revisión de 20 instrumentos de evaluación de calidad de vida y de indicadores de calidad de vida específicos (bienestar físico y social, autoestima, funcionamiento familiar, etc.). Por su

disponibilidad y adecuación a las características de nuestra investigación seleccionamos los siguientes:

- KINDL (Bullinger y Ravens-Sieberer, 1997, adaptación española por Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Fernandez-Lopez, J.A., Berra, S., Aymerich, M., Cieza, A., Ferrer, M.)
- KIDSCREEN (Ravens Sieberer (Coord.) and the Kidscreen Group Europe, 2005. Versión española por Rajmil, L., Berra, S., Tebé, C., Herdman, M., Alonso, J.)
- PEDsQL (Varni, JW, 1998)

Estos tres instrumentos están validados en población pediátrica y presentan garantías psicométricas (Aymerich y cols. 2005, Rajmil y cols., 2004, Varni, JW y cols., 1999). Además ofrecen un formato similar para evaluar calidad de vida y tienen las siguientes características comunes:

- Son breves y genéricos.
- Evalúan las dimensiones bienestar/funcionamiento físico, emocional y social, entre otras. El KINDL, además, posee una dimensión de autoestima.
- Los cuestionarios son de auto-informe y presentan diferentes versiones para cada grupo de edad (infantil y adolescente).
- Utilizan diferentes fuentes de información en sus versiones para niños y padres.
- Las respuestas se recogen en escala Likert de cinco categorías prácticamente idénticas en los tres instrumentos.

Se tomó la decisión de confeccionar un instrumento de calidad de vida genérico a partir de estos tres cuestionarios dado que se complementaban muy bien y que, por otra parte, pretendíamos incluir ítems adicionales que recogieran información sobre aspectos específicos que se trabajan en las actividades, como la alimentación, la autonomía o la imagen corporal.

Se decidió no incluir ninguna dimensión o pregunta relacionada directamente con la enfermedad, ya que, como se ha comentado anteriormente, en estas actividades se trata de normalizar al máximo la vida de estos niños y hacerles olvidar su identidad social de “niños enfermos”. La selección de ítems se realizó por el equipo de trabajo y se respetaron las dimensiones a las que pertenecían originalmente los ítems de cada cuestionario. Del KINDL se seleccionaron 13 ítems, del KIDSCREEN 7 ítems, y del PEDsQL 3.

Junto al equipo de trabajo se generaron 6 ítems originales que fueron sometidos a acuerdo inter-jueces. Se elaboró una primera versión del cuestionario que fue pilotado con 15 niños de 6 a 12 años de edad. Se tuvieron que reformular y/o eliminar varios ítems que presentaban problemas de comprensión. La versión definitiva del cuestionario contiene 25 preguntas distribuidas en seis dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, autonomía, bienestar social, bienestar general y satisfacción con la actividad. El cuestionario puede ser pasado de manera presencial o telefónica (esto último en el caso de los padres) y presenta diferentes versiones para cada grupo de edad: los menores de 6-12 años y los adolescentes de 12-18 años. Además, incluye dos versiones para los padres de los menores de 6-12 años y de los de 12 a 18 años de edad. Por otra parte, el cuestionario tiene dos versiones para antes y después de la actividad (pre-test / post-test); en la versión de después contiene preguntas cualitativas (abiertas) referentes a la actividad. Las preguntas de la versión pre-test hacen referencia a la semana anterior a la actividad, y las preguntas de la versión post test hacen referencia a los días de la actividad (en el caso de los niños) y a la semana después de la actividad (en el caso de los padres). Las respuestas del cuestionario se recogen en escala Likert de cinco categorías (1: Nunca, 2: Casi nunca, 3: Algunas veces, 4: Casi siempre o 5: Siempre o ante otro tipo de preguntas, 1: Muy mal, 2: Mal, 3: Ni bien ni mal, 4: Bien y 5: Muy bien) y en la versión infantil se incluyen dibujos y escalas de respuesta con caras (emoticonos) para que resulte más ameno y comprensible:

Muy mal:  Mal:  Ni bien ni mal:  , Bien:  o Muy Bien 

Hemos de explicar que 11 de los 25 ítems (los ítems: 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 16 y 22) están redactados para evaluar si existe malestar, por lo que en esos ítems las respuestas se codifican de manera inversa, de modo que se puntuarían de la siguiente forma:

1: Siempre, 2: Casi siempre, 3: Algunas veces, 4: Casi nunca o 5: Nunca. Así, independientemente de la redacción del ítem, la puntuación máxima en calidad de vida siempre será 5 y la mínima 1.

También se diseñó un sencillo protocolo de observación de los indicadores mostrados por los niños/

adolescentes durante la actividad, que tienen que rellenar los monitores que viajan con los menores. En este protocolo cada niño/adolescente es observado por dos monitores adultos durante el día y las dimensiones se evalúan con un solo ítem al final de cada día de la actividad. El último día se establece una puntuación de bienestar general a lo largo de la actividad y las observaciones oportunas. Se pretende así triangular y contrastar la percepción de niños, padres y monitores.

2.3. Instrumentos

La construcción de instrumentos para el protocolo de recogida de información se realizó en base a los objetivos de las actividades de la Fundación Blas Méndez Ponce y en colaboración con dos expertos en metodología de la Universidad Autónoma de Madrid, el personal contratado de la Fundación y el personal sanitario vinculado a la misma a través de voluntariado. Los instrumentos de recogida de información se centran en cinco dimensiones con las que hemos definido, y evaluamos, el concepto de calidad de vida que manejamos en este estudio:

- Bienestar físico: Ausencia de dolor y sensación de fatiga, ausencia de problemas de sueño y falta de apetito, así como de malestar somático general. Los componentes de esta dimensión se seleccionaron porque son globales y al mismo tiempo están descritos como sintomatología frecuente en oncología infantil. Esta dimensión es un indicador indirecto del efecto de la intervención, ya que se entiende que es una variable sobre la que en ocasiones no tenemos ningún tipo de control. Sin embargo, resulta interesante valorar en qué grado la percepción subjetiva de los niños contrasta con los informes de padres y monitores. Se les pregunta si el niño o adolescente ha dormido bien, si ha tenido dolor, si ha estado cansado, si ha tenido poco apetito y si ha estado tan mal que no le apetecía hacer nada.

- Bienestar emocional: Afecto positivo y ausencia de afectos negativos disfuncionales. Se les pregunta si el niño o adolescente se ha reído y divertido, si se ha sentido solo, si se ha aburrido, si ha sentido miedo y si se ha enfadado.

- Autoestima: Actitudes positivas hacia uno mismo que permiten aceptarse y tener confianza en las posibilidades personales de desarrollo. En esta dimensión se incluye la percepción de la imagen corporal y la percepción de competencia. La inclusión del componente subjetivo de imagen corporal (cómo se ven los niños y cómo les ven los demás) resulta relevante dado que las secuelas del tratamiento de cáncer producen a menudo cambios radicales en la imagen personal que el niño y el adolescente viven a menudo de forma traumática. Se les pregunta si el niño o adolescente se ha sentido inútil, si se ha sentido orgulloso de sí mismo, si se ha sentido bien consigo mismo, si ha tenido buenas ideas, si se ha sentido guapo y si le ha dado vergüenza que le miren los demás.

- Autonomía: Entendida como la progresiva independencia funcional e instrumental en las actividades de la vida diaria, a pesar de las limitaciones de la enfermedad. También abarca la madurez para asumir responsabilidades propias. Se les pregunta si el niño o adolescente ha sentido que puede valerse por sí mismo, si ha sabido pedir ayuda si la necesitaba, y si ha sido responsable con sus tareas.

- Bienestar social entre iguales: Tener relaciones afectivas francas y satisfactorias con otras personas del grupo de iguales, así como ser capaz de entablar nuevas relaciones, desarrollar habilidades y sentido de la cooperación. Incluye ausencia de sentimientos de rechazo social. Esta dimensión de calidad de vida resulta relevante dado que las características de la enfermedad y su tratamiento hacen que disminuya la relación entre iguales del niño o que su desarrollo de habilidades sociales sea en ocasiones deficitario. Las actividades extra-hospitalarias favorecen el desarrollo del bienestar social, dado que los niños viajan en grupo y se trabaja el intercambio social positivo entre iguales. Se les pregunta si el niño o adolescente se lo ha pasado bien con sus amigos, si le ha caído bien a otros chicos y chicas, si se ha sentido rechazado y si sus amigos y amigas se han ayudado los unos a los otros.

- Bienestar general entendido como una variable dependiente que incluye de manera global el bienestar físico, emocional, social y la satisfacción personal del niño.

La batería de instrumentos que componen el protocolo de evaluación, por tanto, se compondría de los siguientes instrumentos:

INSTRUMENTO	Modalidad de EVALUACIÓN	DIMENSIONES Y VARIABLES
Ficha socio-demográfica y psicosocial de los participantes.	Cualitativa (preguntas abiertas) Cuantitativa (preguntas cerradas con escala de respuesta tipo Likert)	- Datos socio-demográficos de la familia - Diagnóstico niño - Patologías adicionales - Nivel de dependencia funcional - Grado de apoyo social del niño enfermo - Percepción de los padres sobre el afrontamiento de la enfermedad del hijo enfermo, de los hermanos y de ellos mismos (información cualitativa y cuantitativa)
Cuestionario de calidad de vida para niños 5-11 años (versión antes y después de la actividad).	Cuantitativa Cualitativa	Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima, Autonomía, Bienestar social, Bienestar general, expectativas y satisfacción con la actividad. Preguntas cualitativas: "¿Qué cosas crees que has aprendido en este viaje?", "¿qué es lo que más te ha gustado?", "¿qué es lo que menos te ha gustado?".
Cuestionario de calidad de vida para adolescentes 12-18 años (versión antes y después de la actividad).	Cuantitativa Cualitativa	Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima, Autonomía, Bienestar social, Bienestar general, expectativas y satisfacción con la actividad. Sucesos durante la última semana que hayan podido afectar e importancia. Preguntas cualitativas: "¿Qué cosas crees que has aprendido en este viaje?", "¿qué es lo que más te ha gustado?", "¿qué es lo que menos te ha gustado?".
Cuestionario de calidad de vida (versión padres) antes y después de la actividad	Cuantitativa Cualitativa	Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima, Autonomía, Bienestar social, Bienestar general, Sucesos durante la última semana que hayan podido afectar al hijo e importancia, expectativas y satisfacción con la actividad, amistades hechas por el hijo, Ocio realizado por ellos durante la ausencia del hijo. Preguntas cualitativas: "¿Qué cosas creen que ha aprendido su hijo en este viaje?", "¿qué es lo que considera más positivo de este viaje?", "¿qué es lo que considera más negativo?".
Protocolo de observación para monitores adultos	Cuantitativa Cualitativa	Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima, Autonomía, Bienestar social, Bienestar general. Observaciones.

Tabla 2: Descripción de los instrumentos del protocolo de recogida de información para su posterior análisis

Se elaboró un consentimiento informado para que firmasen los padres o tutores, una ficha con los datos socio-demográficos y sanitarios de los participantes y el cuestionario de evaluación de calidad de vida (que recogería información previa y posterior a la actividad). Por motivos de eficacia y eficiencia, se decidió que éste último fuese un cuestionario cuantitativo que pudiese responderse de manera presencial o telefónica,

dado que pretendíamos triangular la información recogida a través de los informes de niños, padres y monitores antes, durante y después de la actividad. No obstante, el protocolo también incluye preguntas cualitativas que recogen información sobre la satisfacción de los niños, padres, madres y hermanos y otras variables relevantes: ocio realizado durante la ausencia de los hijos, propuestas de mejora, etc.

2.4. Procedimiento

El protocolo de evaluación se implementó en el año 2011 donde se realizó un informe en el que se mostró el efecto positivo de las actividades en el bienestar físico, emocional, en la mejora de la autonomía, la autoestima y el bienestar social de los niños y adolescentes en tratamiento que participaron en las actividades de dicho año.

La Fundación Blas Méndez Ponce ha continuado apostando por la investigación social que supone ir más allá de mostrar en sus memorias la satisfacción de los usuarios de las actividades, algo innovador, sin duda, en el colectivo social. Se ha continuado implementando el protocolo de evaluación de las actividades extrahospitalarias tanto a niños y adolescentes en tratamiento que participan en las actividades, a sus padres y al equipo de voluntarios que acompaña a los niños y adolescentes durante las mismas.

Resumimos estos momentos en la tabla 3, añadiendo en la columna paralela de la derecha, la programación del protocolo de evaluación adaptada cronológicamente a la programación de la actividad.

	PROGRAMACIÓN DE LA ACTIVIDAD.	PROGRAMACIÓN PARA LA EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD.
↓	Mail o carta informativa de la actividad para los niños que han ido a alguna actividad o de los que se tiene sus datos.	
	Carteles informativos en los tableros de los hospitales Información a posibles beneficiarios a través de las visitas en los hospitales	
	Propuesta del personal del hospital de participantes idóneos para la salida.	
	Listado definitivo de los participantes de la salida. Reunión de padres Recogida de primeros (o últimos) informes.	Con la lista definitiva de participantes y la valoración de la psicóloga, se consideran los aspectos a trabajar fuera del hospital de forma individual y en grupo. Se trata de una reunión informativa y "formativa": La importancia de momentos de ocio de los beneficiarios directos e indirectos. Firma del consentimiento informado. Rellenar Ficha psicosocial. Cuestionario "pre-test" padres (telefónico) unos días antes de la actividad, donde se valoran los indicadores de calidad de vida del niño.
	Reunión con sanitarios y monitores para preparar la actividad.	Valoración socio-sanitaria de los participantes. Asignación de niños a monitores y sanitarios. Entrenamiento en observación.
A C T I V I D A D	Momentos de coordinación y evaluación de la actividad.	Auto-informe "pre-test" niños y adolescentes: indicadores de calidad de vida al inicio de la actividad. Recogida de información de los chicos de su grupo por los monitores y sanitarios a través de una escala diaria con los indicadores. Valoración general al final de la actividad Al final de la actividad, auto-informe "post-test" niños y adolescentes: indicadores de los niños afectados y cuestionario de satisfacción para todos los beneficiarios de la actividad (incluyendo a hermanos cuando éstos vayan).
↓	(ya se comienza a preparar la siguiente actividad extra-hospitalaria) Reunión de evaluación de la actividad en la sede de la Fundación	Valoración en sede con el equipo de la Fundación tras la actividad. Recogida de información relevante de cada chico en la evaluación global de la salida extra-hospitalaria.
		Cuestionario "post-test" para padres donde se valoran los indicadores de CV del niño durante la semana después del viaje. Se les pasa de forma telefónica.
	Memoria de la Actividad	Informe del análisis de los resultados del estudio

Tabla 3. Coordinación temporal entre la programación de la actividad y la recogida de datos.

2.4.1 Descripción del procedimiento de las medidas pre-test:

- Reunión con los padres y medida pre-test en los padres:

Una vez confirmados los niños participantes en cada actividad, se convoca a los padres y madres a una reunión informativa días antes del viaje. Es importante que el cupo de plazas se cierre con suficiente antelación para que dé tiempo al proceso. En esa reunión se les informa del estudio y se les solicita su participación a través de la lectura y firma de un consentimiento informado en el que se explica la investigación y se garantizan los derechos del menor y la familia. También se les pide que rellenen la ficha psicosocial y sanitaria como forma de conocer los datos y necesidades de cada participante. La reunión tiene lugar en la sede de la Fundación. Un par de días antes de la actividad se les pasa a los padres el cuestionario pre-test de forma telefónica para que valoren indicadores sobre la calidad de vida y el bienestar de su/s hijo/s en los últimos siete días. Con ello se pretende establecer la línea base de los indicadores en la vida diaria del niño percibidos por los padres.

- Medida pre-test en los niños y adolescentes:

La primera aplicación del cuestionario se realiza de manera grupal, a ser posible antes de la llegada al destino de la actividad, aprovechando la reunión en la Fundación, el viaje en tren o en avión, etc., preparando una actividad que les oriente hacia la tarea.

En el caso de las actividades con hermanos, el cuestionario pre-test sólo lo rellenan los niños afectados. Con ello se pretende establecer la línea base de los indicadores en la vida diaria del niño percibidos por el propio niño de forma subjetiva.

2.4.2. Medidas durante la actividad: Registros de observación.

Para aumentar la calidad y la fiabilidad del estudio se diseñó un sencillo protocolo de observación que rellenan los monitores que acompañan a los niños, en colaboración con los psicólogos responsables de la investigación. Durante la reunión previa a la actividad con los monitores, se les explican los objetivos de la evaluación y el funcionamiento del protocolo de observación, para que se familiaricen con él.

La totalidad de participantes en la actividad se distribuye en grupos de unos cinco niños que se reparten entre el grupo de adultos, de manera que cada grupo de niños sea llevado por un monitor y un sanitario. Cada niño es observado por dos adultos, de manera que podemos tener información de cada niño a través de dos observadores. Se entregan a los observadores tantos informes de observación como niños tengan a su cargo. El esfuerzo que les pedimos es mínimo pues sólo han de puntuar cada día 5 ítems correspondientes a cada uno de los indicadores evaluados: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, autonomía y bienestar social entre iguales. Y si lo creen oportuno, un apartado breve de observaciones.

El último día se hace una valoración global del bienestar general con todo el grupo de monitores para consensuar la observación.

2.4.3. Descripción del procedimiento de las medidas post-test

- Medidas post-test en niños y adolescentes:

Al finalizar la actividad, a los participantes se les pasa el post test aprovechando el viaje en tren o en avión, etc., tras una actividad que les oriente hacia la tarea. Este cuestionario es igual al pre-test, aunque tiene pequeñas diferencias. Pregunta por los días de la actividad, y en la dimensión "bienestar social", en vez de referirse a los "amigos" habituales del niño, se refiere a los "compañeros" de la actividad. Asimismo, incluye preguntas cualitativas.

- Medidas post-test en padres:

Para triangular la información, aproximadamente una semana después de cada actividad se pasó el cuestionario "post" a los padres (igual al "pre", con pequeñas diferencias en las preguntas que ya no procedan) en el que también se incluye una medida de satisfacción general y otras preguntas relativas al ocio realizado esos días y preguntas abiertas sobre satisfacción con la actividad. Este cuestionario se aplica de forma telefónica, dada la dificultad para reunirlos a todos presencialmente.

2.5. Análisis de los datos

El análisis de los datos cuantitativos se realizó con el paquete estadístico SPSS v. 15.0, en el que se compararon la diferencia de puntuaciones en los diferentes indicadores antes y después de la actividad y entre los diferentes registros (niños, padres y monitores). Estos datos se cruzaron con otras variables recogidas en la

ficha socio-demográfica y psicosocial para extraer más información de los datos, dado que la muestra era heterogénea en edad y circunstancias sociales y clínicas.

Se trata de muestras relacionadas (o emparejadas) porque los participantes son los mismos antes y después (pre y post). Sobre los datos se realizaron los siguientes análisis:

1.- Análisis descriptivos de las características de la muestra y las variables implicadas (medias, desviación típica, frecuencias, porcentajes, etc.). Estos análisis nos permiten observar las características numéricas descriptivas de la muestra.

2.- Contraste de medias: Prueba t para muestras relacionadas. Con la prueba t se comparan las medias y las desviaciones estándar de grupo de datos y se determina si entre esos parámetros (en este caso las medias pre-test y post-test principalmente) las diferencias son estadísticamente significativas o si sólo son diferencias aleatorias. Al tratarse de muestras relacionadas se debe conocer a qué participante pertenece cada dato, dado que la comparación de medias se hace por pares de variables y el cambio debe ser atribuible a los mismos sujetos. Además, al triangularse los datos de los niños con la información de padres y monitores referidas a esos mismos niños, una buena codificación e identificación de los participantes es esencial para que tengan sentido los resultados.

3.- Análisis de varianza (ANOVAs) de 1 factor. Permite estudiar la relación entre dos variables: una dependiente (cuantitativa) y otra independiente o factor (cualitativa). La variable independiente puede tener más de dos niveles ya que este análisis permite comparar entre sí dos o más medias, a diferencia de la prueba t. En nuestro estudio la variable dependiente son las diferentes dimensiones a través de las cuales hemos definido la calidad de vida, y los factores (o variable independiente) son sexo, edad, dependencia funcional, nivel de afrontamiento de la enfermedad y apoyo social.

4.- Análisis cualitativo de contenido. Pese a que las preguntas del cuestionario eran preguntas de respuesta cerrada a través de una escala Likert de puntuación, los investigadores tomaron notas de los comentarios que de forma espontánea hacían los padres y madres de los niños y adolescentes en las situaciones de pre-test y post-test para matizar y complementar las puntuaciones dadas. El material cualitativo se analizó a través de estrategias de análisis de contenido basadas en el acuerdo inter-jueces. Este material sirve para dar mayor fiabilidad a los datos encontrados, validez interna a la investigación y para dar respuestas a posibles incongruencias de los datos cuantitativos dados su alcance y limitaciones.

5.- Triangulación de la información. La información recogida se centra en cuestiones relacionadas con la calidad de vida del niño y adolescente en tratamiento oncológico a través de medidas de auto-informe. Esta misma información se recoge a través de medidas indirectas a los padres de los niños y adolescentes y al equipo de profesionales que viajan con ellos.


 3. RESULTADOS

3.1. CONTRASTE DE MEDIAS: PRUEBAS t DE MEDIAS RELACIONADAS

3.1.1. Dimensiones de calidad de vida en niños y adolescentes pre-test y post-test

Para analizar las puntuaciones de los cuestionarios rellenados por los niños y adolescentes antes y después de la actividad, se realizó un contraste de medias (prueba t de muestras relacionadas), dimensión a dimensión, e ítem a ítem, para intentar averiguar si existían diferencias significativas. Lo que tratamos de comprobar es si se producen cambios en las puntuaciones antes y después de la actividad para valorar en qué medida ese efecto es atribuible a la actividad.

En el análisis por dimensiones, todas las medias se incrementan tras la actividad siendo en todas las dimensiones diferencias significativas, lo que implica una mejora estadísticamente significativa en todos los indicadores de calidad de vida tras la actividad.

En la tabla 4 aparecen reflejadas las medias pre-test y post-test de niños y adolescentes en las distintas dimensiones de calidad de vida evaluadas, apareciendo en negrita las diferencias que son estadísticamente significativas. En las dos columnas de la derecha se incluyen los estadísticos de contraste y los niveles de significación de cada prueba.

Dimensión	Media pre-test	Media post-test	Estadístico de contraste	Nivel significación
Bienestar físico*	4,02	4,15	$t_{271} \text{ gl} = - 3,597$	$p = ,000$
Bienestar emocional*	4,25	4,57	$t_{271} \text{ gl} = - 7,926$	$p = ,000$
Autoestima*	4,11	4,27	$t_{271} \text{ gl} = - 4,854$	$p = ,000$
Autonomía*	4,27	4,44	$t_{271} \text{ gl} = - 4,054$	$p = ,000$
Bienestar social*	4,36	4,55	$t_{271} \text{ gl} = - 4,693$	$p = ,000$
Bienestar general*	4,28	4,66	$t_{271} \text{ gl} = - 7,306$	$p = ,000$

* Existen diferencias significativas entre las puntuaciones de antes y después ($p < 0,05$)

Tabla 4. Resultados de la comparación de medias pre-test y post-test por dimensiones de CV en niños y adolescentes

En el gráfico 1 aparecen reflejadas las diferencias de medias en las dimensiones Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima, Autonomía, Bienestar social y Bienestar general antes y después de la actividad realizadas tras el análisis de los cuestionarios previos y posteriores que los niños y adolescentes realizan cuando comienza y termina cada actividad.

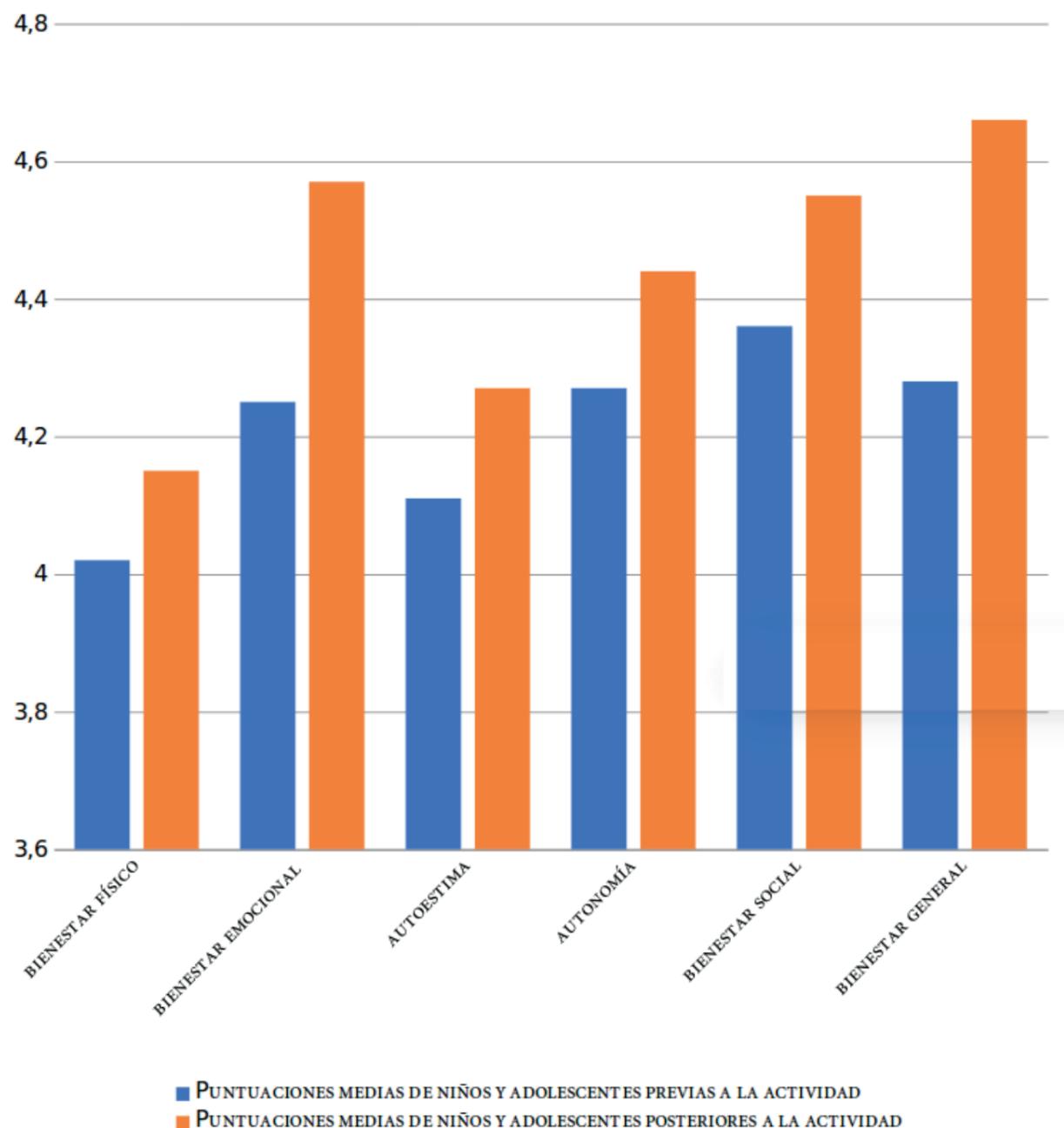


Gráfico 1. Comparación de medias pre-test y post-test por dimensiones de CV en niños y adolescentes

3.1.2. Ítems de calidad de vida en niños y adolescentes pre-test y post-test

En el análisis de los ítems que forman el cuestionario, todos los ítems presentan diferencias en las medias antes-después siendo más elevadas tras la actividad excepto en los ítems 1 y 3 donde las puntuaciones post-test son inferiores. Aparecen diferencias significativas en los ítems 2, 5, 6, 8, 9, 10, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23 y 24 lo que implica una mejora estadísticamente significativa en esos indicadores de calidad de vida tras la actividad.

En la tabla 5 aparecen reflejadas las medias pre-test y post-test de niños y adolescentes en los diferentes ítems evaluados, apareciendo en negrita las diferencias que son estadísticamente significativas. En las dos columnas de la derecha se incluyen los estadísticos de contraste y los niveles de significación de cada prueba.

Ítems cuestionarios previo y posterior a la actividad extrahospitalaria	Media pre test	Media post test	Estadístico de contraste	Nivel significación
Dimensión Bienestar Físico. Durante la semana pasada...				
1. ... he dormido bien	4,29	4,26	$t_{271} \text{ gl} = 0,433$	$p = 0,665$
2. ... me ha dolido algo*	3,81	4,11	$t_{271} \text{ gl} = -4,582$	$p = 0,000$
3. ... he estado muy cansado	3,62	3,57	$t_{271} \text{ gl} = -0,754$	$p = 0,451$
4. ... he tenido poco apetito	3,89	4,05	$t_{271} \text{ gl} = -1,931$	$p = 0,055$
5. ... he estado tan mal que no quería hacer nada	4,46	4,74	$t_{271} \text{ gl} = -5,077$	$p = 0,000$
Dimensión Bienestar Emocional. Durante la semana pasada...				
6. ... me he reído y divertido*	4,45	4,64	$t_{271} \text{ gl} = -3,868$	$p = 0,000$
7. ... me he sentido solo	4,55	4,65	$t_{271} \text{ gl} = -1,841$	$p = 0,067$
8. ... me he aburrido*	3,90	4,51	$t_{271} \text{ gl} = -8,904$	$p = 0,000$
9. ... he sentido miedo*	4,42	4,70	$t_{271} \text{ gl} = -4,716$	$p = 0,000$
10. ... me he enfadado*	3,94	4,45	$t_{271} \text{ gl} = -7,325$	$p = 0,000$
Dimensión Autoestima				
11. ... me he sentido un inútil	4,58	4,62	$t_{271} \text{ gl} = -0,680$	$p = 0,497$
12. ... me he sentido orgulloso de mí mismo*	4,09	4,27	$t_{271} \text{ gl} = -3,011$	$p = 0,003$
13. ... me he sentido bien conmigo mismo*	4,30	4,49	$t_{271} \text{ gl} = -3,511$	$p = 0,001$
14. ... he tenido muy buenas ideas	3,65	3,72	$t_{271} \text{ gl} = -1,071$	$p = 0,285$
15. ... me he sentido guapo*	3,99	4,15	$t_{271} \text{ gl} = -2,566$	$p = 0,011$
16. dado vergüenza que me miren los demás*	4,09	4,38	$t_{271} \text{ gl} = -4,507$	$p = 0,000$
Dimensión Autonomía. Durante la semana pasada...				
17. ... he sentido que puedo hacer las cosas yo solo/a (puedo valerme por mí mismo/a)*	4,10	4,26	$t_{271} \text{ gl} = -2,400$	$p = 0,017$
18. ... he sabido pedir ayuda si la necesitaba*	4,35	4,48	$t_{271} \text{ gl} = -1,996$	$p = 0,047$
19. ... he sido responsable con las tareas y con mis cosas*	4,35	4,57	$t_{271} \text{ gl} = -3,670$	$p = 0,000$
Dimensión Bienestar Social. Durante la semana pasada...				
20. ... me lo he pasado bien con mis amigos*	4,55	4,69	$t_{271} \text{ gl} = -2,519$	$p = 0,012$
21. ... les he caído bien a otros chicos/as*	4,14	4,39	$t_{271} \text{ gl} = -3,966$	$p = 0,000$
22. ... me he sentido rechazado por los demás chicos/as*	4,35	4,63	$t_{271} \text{ gl} = -4,680$	$p = 0,000$
23. ... mis amigos/as y yo nos hemos ayudado unos a otros*	4,39	4,53	$t_{271} \text{ gl} = -2,206$	$p = 0,028$
24. ítem que mide Bienestar General* en la semana previa y posterior a la actividad	4,28	4,66	$t_{271} \text{ gl} = -7,306$	$p = 0,000$

* Existen diferencias significativas entre las puntuaciones de antes y después ($p < 0,05$)

Tabla 5. Resultados de la comparación de medias pre-test y post-test por ítems de CV en niños y adolescentes

3.1.3. Dimensiones de calidad de vida en padres pre-test y post-test

Para analizar las puntuaciones de los cuestionarios rellenados por los padres antes y después de la actividad se realizó una comparación de medias (prueba t de muestras relacionadas) dimensión a dimensión e ítem a ítem para intentar averiguar si existían diferencias significativas entre ambas medidas. Cuando comparamos las puntuaciones de los padres antes y después, lo que se pretende es comprobar si los padres informan de cambios en los indicadores de calidad de vida que puedan ser también atribuibles a la actividad extra-hospitalaria. Dado que preguntamos a los padres por cómo ha estado su hijo la semana antes y después de la actividad, se espera conocer si hay cambios en la vida diaria del niño.

En el análisis por dimensiones, todas las medias se incrementan tras la actividad y esas diferencias son significativas en todas las dimensiones, lo que implica una mejora estadísticamente significativa en esos indicadores de calidad de vida en la semana después de la actividad.

En la tabla 6 aparecen reflejadas las medias pre-test y post-test de padres en las distintas dimensiones de calidad de vida evaluadas y aparecen en **negrita** las diferencias que son estadísticamente significativas. En las dos columnas de la derecha se incluyen los estadísticos de contraste y los niveles de significación de cada prueba.

Dimensión	Media pre-test	Media post-test	Estadístico de contraste	Nivel significación
Bienestar físico*	3,83	4,20	$t_{210} \text{ gl} = - 6,800$	$p= 0,000$
Bienestar emocional*	3,94	4,32	$t_{210} \text{ gl} = - 8,179$	$p= 0,000$
Autoestima*	3,98	4,40	$t_{210} \text{ gl} = - 7,968$	$p= 0,000$
Autonomía*	4,10	4,28	$t_{210} \text{ gl} = - 3,584$	$p= 0,000$
Bienestar social*	4,21	4,41	$t_{210} \text{ gl} = - 3,733$	$p= 0,000$
Bienestar general*	3,93	4,46	$t_{210} \text{ gl} = - 6,382$	$p= 0,000$

* Existen diferencias significativas entre las puntuaciones de antes y después ($p < 0,05$)

Tabla 6. Resultados de la comparación de medias pre-test y post-test por dimensiones de CV en padres

En el gráfico 2 aparecen reflejadas las diferencias de medias en las dimensiones Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima, Autonomía, Bienestar social y Bienestar general antes y después de la actividad realizadas tras el análisis de los cuestionarios previos y posteriores que los padres contestan en la semana previa y posterior a la actividad.

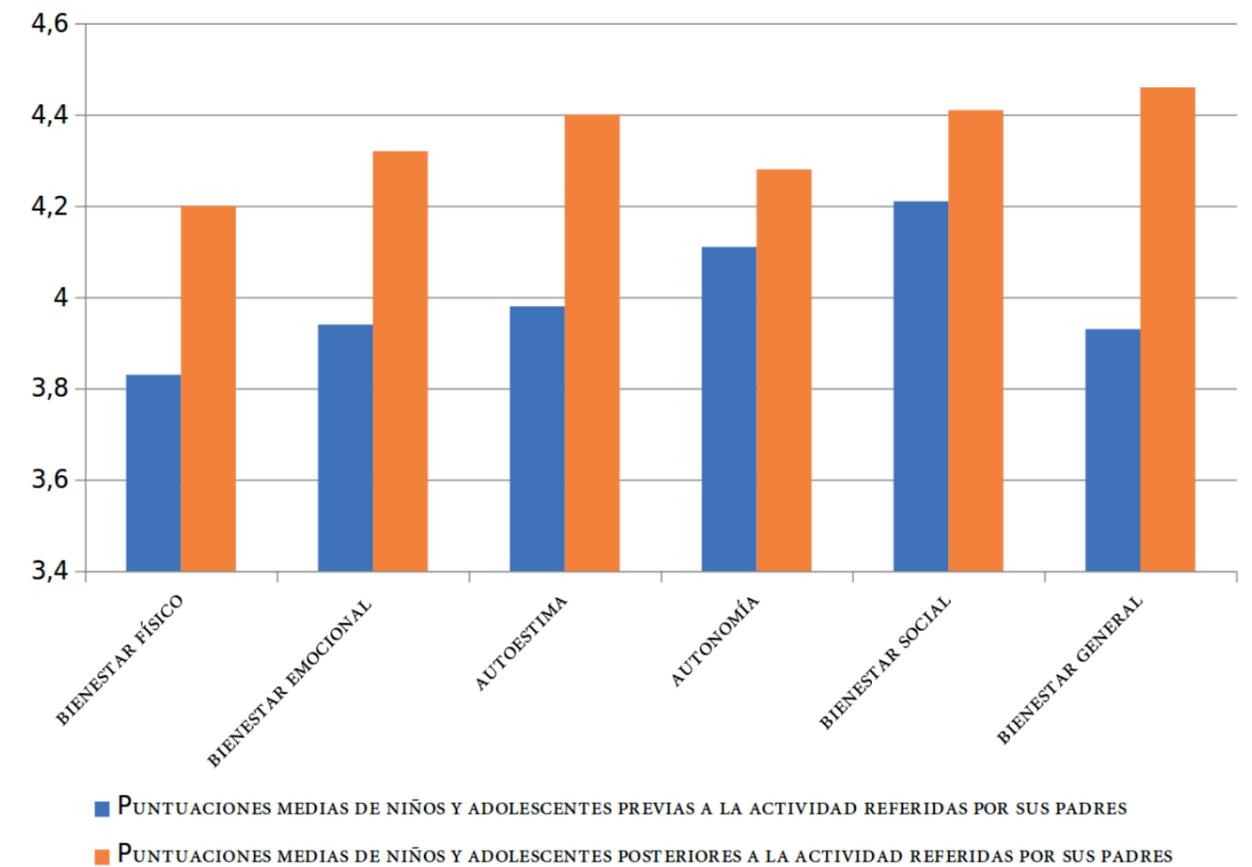


Gráfico 2. Comparación de medias pre-test y post-test por dimensiones de CV en padres

3.1.4. Ítems de calidad de vida en padres pre-test y post-test

En el análisis de los ítems que forman el cuestionario, todos los ítems presentan diferencias en las medias antes-después siendo más elevadas tras la actividad. Aparecen diferencias significativas en los ítems 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 22 y 24 lo que implica una mejora estadísticamente significativa en esos indicadores de calidad de vida del niño reportados por los padres tras la actividad.

En la tabla 7 aparecen reflejadas las medias pre-test y post-test de niños y adolescentes en los diferentes ítems evaluados y aparecen en **negrita** las diferencias que son estadísticamente significativas. En las dos columnas de la derecha se incluyen los estadísticos de contraste y los niveles de significación de cada prueba.

Ítems cuestionarios previo y posterior a la actividad extra-hospitalaria	Media pre test	Media post test	Estadístico de contraste	Nivel significación
Dimensión Bienestar Físico. Durante la semana pasada...				
1. ... mi hijo/a ha dormido bien*	4,39	4,70	t 210 gl = - 4,699	p= 0,000
2. ... a mi hijo/a le ha dolido algo*	3,58	4,11	t 210 gl = - 6,723	p= 0,000
3. ... mi hijo/a ha estado muy cansado/a	3,35	3,49	t 210 gl = - 1,663	p= 0,098
4. ... mi hijo/a ha tenido poco apetito*	3,68	4,18	t 210 gl = - 5,377	p= 0,000
5. ... mi hijo/a ha estado tan mal que no quería hacer nada*	4,19	4,50	t 210 gl = - 3,701	p= 0,000
Dimensión Bienestar Emocional. Durante la semana pasada...				
6. ... mi hijo/a se ha reído y divertido*	4,25	4,51	t 210 gl = - 3,845	p= 0,000
7. ... mi hijo/a se ha sentido solo/a*	4,21	4,56	t 210 gl = - 5,502	p= 0,000
8. ... mi hijo/a se ha aburrido*	3,60	3,97	t 210 gl = - 4,617	p= 0,000
9. ... mi hijo/a ha sentido miedo*	4,16	4,61	t 210 gl = - 6,015	p= 0,000
10. ... mi hijo/a se ha enfadado*	3,46	3,81	t 210 gl = - 4,151	p= 0,000
Dimensión Autoestima				
11. ... mi hijo/a se ha sentido un inútil*	4,29	4,73	t 210 gl = - 7,169	p= 0,000
12. ... mi hijo/a se ha sentido orgulloso de sí mismo*	3,95	4,36	t 210 gl = - 6,002	p= 0,000
13. mi hijo/a se ha sentido bien conmigo mismo*	4,00	4,45	t 210 gl = - 5,891	p= 0,000
14. ... mi hijo/a ha tenido muy buenas ideas	3,87	4,01	t 210 gl = - 1,840	p= 0,067
15. ... mi hijo/a se ha sentido guapo*	3,98	4,20	t 210 gl = - 2,905	p= 0,004
16. ... a mi hijo/a le ha dado vergüenza que le miren los demás*	3,78	4,22	t 210 gl = - 5,193	p= 0,000
Dimensión Autonomía. Durante la semana pasada...				
17. ... mi hijo/a ha sentido que puede hacer las cosas solo/a (puede valerse por sí mismo/a)*	4,15	4,31	t 210 gl = - 2,553	p= 0,011
18. ... mi hijo/a ha sabido pedir ayuda si la necesitaba*	4,09	4,30	t 210 gl = - 2,498	p= 0,013
19. ... mi hijo/a ha sido responsable con las tareas y con sus cosas	4,07	4,14	t 210 gl = - 1,053	p= 0,294
Dimensión Bienestar Social. Durante la semana pasada...				
20. ... mi hijo/a se lo ha pasado bien con sus amigos	4,21	4,27	t 210 gl = - 0,711	p= 0,478
21. ... mi hijo/a le ha caído bien a otros chicos/as	4,29	4,30	t 210 gl = - 0,140	p= 0,888
22. ... mi hijo/a se ha sentido rechazado por los demás chicos/as*	4,20	4,38	t 210 gl = - 2,714	p= 0,007
23. ... mi hijo/a y sus amigos se han ayudado unos a otros	4,19	4,23	t 210 gl = - 0,427	p= 0,670
24. ítem que mide Bienestar General* en la semana previa y posterior a la actividad	3,93	4,46	t 210 gl = - 6,382	p= 0,000

* Existen diferencias significativas entre las puntuaciones de antes y después (p< 0,05)

Tabla 7. Resultados de la comparación de medias pre test – post test por ítems de CV en padres

3.1.5. Comparación de medias de dimensiones de calidad de vida en las evaluaciones del primer y último día de monitores

Para analizar las puntuaciones de los cuestionarios rellenados por los profesionales que componen los equipos de monitores antes y después de la actividad se realizó una comparación de medias (prueba t de muestras relacionadas) dimensión a dimensión para intentar averiguar si existían diferencias significativas. Lo que tratamos de comprobar es si se producen cambios en las puntuaciones antes y después de la actividad para valorar en qué medida ese efecto es atribuible a la actividad.

En el análisis por dimensiones, todas las medias se incrementan tras la actividad siendo en todas las dimensiones diferencias significativas, lo que implica una mejora estadísticamente significativa en esos indicadores de calidad de vida tras la actividad.

En la tabla 8 aparecen reflejadas las medidas medias de los monitores en el primer y último día en las distintas dimensiones de calidad de vida evaluadas y aparecen en negrita las diferencias que son estadísticamente significativas. En las dos columnas de la derecha se incluyen los estadísticos de contraste y los niveles de significación de cada prueba.

Dimensión	Media monitores primer día	Media monitores último día	Estadístico de contraste	Nivel significación
Bienestar físico*	4,19	4,59	t 272 gl= - 7,344	p= 0,000
Bienestar emocional*	4,26	4,56	t 272 gl= - 5,666	p= 0,000
Autoestima*	4,45	4,68	t 272 gl= - 4,761	p= 0,000
Autonomía*	4,25	4,53	t 272 gl= - 5,677	p= 0,000
Bienestar social*	4,04	4,46	t 272 gl= - 6,895	p= 0,000

* Existen diferencias significativas entre las puntuaciones pre test de padres e hijos (p< 0,05)

Tabla 8. Resultados de la comparación de medidas primer y último día de la actividad por dimensiones de CV

En el gráfico 3 aparecen reflejadas las diferencias de medias en las dimensiones Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima, Autonomía, Bienestar social y Bienestar general realizadas tras el análisis de los cuestionarios del primer y último día que los monitores contestan durante la actividad.

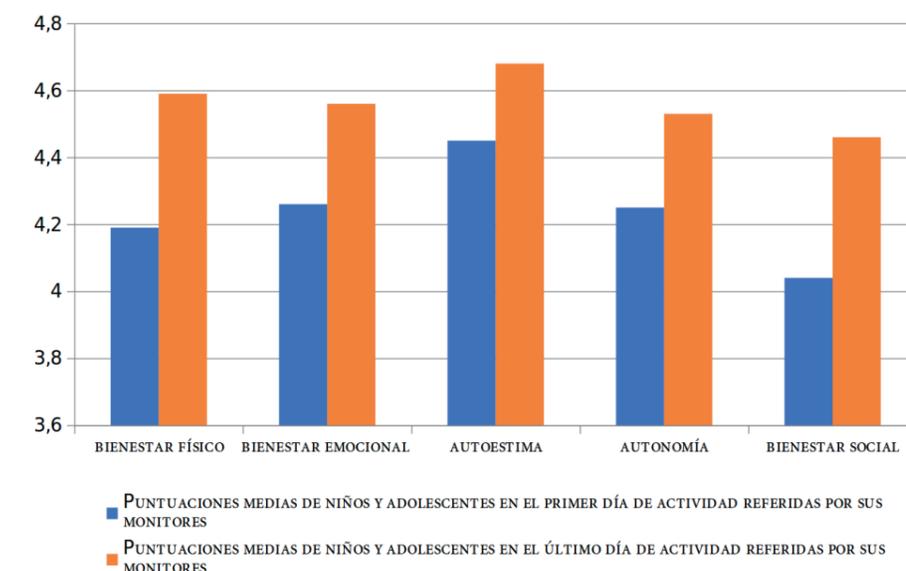


Gráfico 3. Comparación de medias primer y último día por dimensiones de CV en monitores.

3.2. ANÁLISIS DE VARIANZA (ANOVA) DE 1 FACTOR

A partir del análisis de varianza se pretende averiguar si existen diferencias significativas en las puntuaciones de la variable dependiente (dimensiones de calidad de vida del niño y adolescente) en función de diferentes factores o variables independientes que obtenemos en una ficha inicial de datos sociodemográficos, que forma parte del protocolo, y en la que conocemos información relevante del niño o adolescente y su familia tanto a nivel clínico como psicosocial, cómo asimilan la información y qué implicación tiene para cada uno de los miembros de la familia. Para ello se realizaron ANOVAs de un factor: sexo, edad, nivel de dependencia funcional, nivel de afrontamiento de la enfermedad, apoyo familiar y apoyo entre iguales) comparando las puntuaciones de las dimensiones reportadas por niños pre test y post test en función de cada factor.

Para complementar y enriquecer esta información se realizaron los mismos análisis de varianza de un factor con las puntuaciones de padres que se recogen en la semana previa y posterior a la actividad y las de los monitores, en el primer y en el último día de la actividad.

3.2.1 Análisis de varianza del factor sexo

Se encuentran diferencias significativas en las dimensiones Autoestima, Autonomía y Bienestar social en las puntuaciones de los niños y adolescentes en las respuestas previas a la actividad entre chicos y chicas, siendo puntuaciones más altas en los chicos en autoestima y en bienestar social y siendo más altas en las chicas en autonomía. En las respuestas posteriores a la actividad encontramos diferencias significativas en cuanto a sexo sólo en la dimensión Autoestima donde siguen siendo superiores la de los chicos frente a la de las chicas.

La tabla 9 muestra las puntuaciones medias y desviaciones típicas por sexo en las medidas pre-test y post-test de niños y adolescentes, incluyendo los resultados del análisis de varianza.

Dimensión Calidad de Vida	Media y (desviación típica) pre-test niños y adolescentes		Media y (desviación típica) post-test niños y adolescentes	
	sexo masculino	sexo femenino	sexo masculino	sexo femenino
Bienestar físico	4,01 (0,65)	4,03 (0,53)	4,14 (0,54)	4,17 (0,48)
Bienestar emocional	4,27 (0,54)	4,23 (0,60)	4,52 (0,59)	4,62 (0,49)
Autoestima*	4,19 (0,61)	4,03 (0,66)	4,38 (0,57)	4,14 (0,66)
Autonomía*	4,15 (0,69)	4,38 (0,61)	4,40 (0,68)	4,47 (0,55)
Bienestar social*	4,46 (0,60)	4,25 (0,74)	4,53 (0,61)	4,57 (0,58)
Bienestar general	4,31 (0,80)	4,24 (0,87)	4,63 (0,62)	4,69 (0,68)

*Existen diferencias significativas por sexo en niños/adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 9. Resultados ANOVA del factor sexo en niños y adolescentes pre-test y post-test por dimensiones.

A continuación, mostramos en la tabla 10 las puntuaciones medias y desviaciones típicas por sexo en las medidas pre-test y post-test de niños y adolescentes ítem a ítem.

Se encuentran diferencias significativas entre chicos y chicas en la dimensión Bienestar emocional, en la que los chicos refieren al final de la actividad, aburrirse más que las chicas. En la dimensión Autoestima, hay diferencias estadísticamente significativas, en la que los chicos refieren al final de la actividad haber tenido muy buenas ideas en mayor medida que las chicas. Antes y después de la actividad los chicos refieren haber sentido menos vergüenza ante la mirada de los demás que las chicas. En la dimensión Autonomía encontramos diferencias estadísticamente significativas en el ítem que hace referencia a ser responsable con las tareas y con sus cosas entre chicos y chicas en el cuestionario que rellenan el primer día de actividad, ellas refieren ser más responsables. En la dimensión Bienestar social encontramos diferencias estadísticamente significativas en los cuestionarios que los chicos y chicas responden el primer día, ellos refieren puntuaciones más altas en el ítem Me lo he pasado bien con mis amigos y ellas refieren puntuaciones más altas en el ítem Le he caído bien a otros chicos y chicas. En el cuestionario que responden al final de la actividad ellas refieren puntuaciones más altas, y son estadísticamente significativas, en el ítem Mis amigos y yo nos hemos ayudado los unos a los otros.

Dimensiones Calidad de Vida	Media (y desviación típica) pre-test niños y adolescentes		Media (y desviación típica) post-test niños y adolescentes	
	sexo masculino	sexo femenino	sexo masculino	sexo femenino
Ítems cuestionarios previo y posterior a la actividad extrahospitalaria				
Dimensión Bienestar Físico. Durante la semana pasada...				
1. ... he dormido bien	4,29 (0,89)	4,30 (0,80)	4,24 (0,98)	4,29 (0,94)
2. ... me ha dolido algo	3,86 (1,03)	3,75 (1,07)	4,17 (0,90)	4,06 (0,93)
3. ... he estado muy cansado	3,63 (1,12)	3,61 (1,06)	3,51 (1,01)	3,62 (0,92)
4. ... he tenido poco apetito	3,84 (1,13)	3,95 (1,14)	4,04 (1,05)	4,07 (1,02)
5. ...he estado tan mal que no quería hacer nada	4,41 (0,96)	4,52 (0,82)	4,71 (0,65)	4,78 (0,58)
Dimensión Bienestar Emocional. Durante la semana pasada...				
6. ... me he reído y divertido	4,48 (0,77)	4,42 (0,77)	4,62 (0,76)	4,66 (0,66)
7. ... me he sentido solo	4,55 (0,73)	4,55 (0,81)	4,62 (0,80)	4,68 (0,64)
8. ... me he aburrido*	3,91 (1,05)	3,88 (0,95)	4,40 (0,79)	4,63 (0,66)
9. ... he sentido miedo	4,46 (0,95)	4,39 (0,93)	4,72 (0,73)	4,68 (0,68)
10. ... me he enfadado	3,95 (0,96)	3,92 (1,00)	4,41 (0,81)	4,50 (0,88)
Dimensión Autoestima. Durante la semana pasada...				
11. ... me he sentido un inútil	4,59 (0,79)	4,57 (0,84)	4,71 (0,80)	4,53 (0,89)
12. ... me he sentido orgulloso de mí mismo	3,99 (1,09)	4,20 (0,94)	4,37 (0,98)	4,17 (1,03)
13. ... me he sentido bien conmigo mismo	4,29 (0,92)	4,32 (0,90)	4,50 (0,88)	4,48 (0,88)
14. ... he tenido muy buenas ideas*	3,74 (1,03)	3,57 (0,93)	3,86 (1,06)	3,58 (1,03)
15. ... me he sentido guapo	4,06 (1,18)	3,91 (1,06)	4,16 (1,13)	4,15 (1,05)
16. ... me ha dado vergüenza que me miren los demás*	4,45 (0,94)	3,71 (1,24)	4,66 (0,75)	4,09 (1,16)

Dimensión Autonomía. Durante la semana pasada...				
17. ... he sentido que puedo hacer las cosas yo solo	4,03 (1,00)	4,18 (0,92)	4,27 (1,08)	4,24 (0,93)
18. ...he sabido pedir ayuda si la necesitaba	4,31 (0,97)	4,40 (0,93)	4,44 (0,99)	4,53 (0,75)
19. ...he sido responsable con las tareas y con mis cosas*	4,09 (1,03)	4,62 (0,70)	4,49 (0,87)	4,66 (0,72)
Dimensión Bienestar Social. Durante la semana pasada...				
20. ...me lo he pasado bien con mis amigos*	4,65 (0,73)	4,44 (0,98)	4,71 (0,67)	4,65 (0,67)
21. ...les he caído bien a otros chicos/as*	4,32 (0,92)	3,94 (1,02)	4,41 (0,86)	4,35 (0,81)
22. ...me he sentido rechazado por los demás chicos/as	4,42 (0,97)	4,28 (0,91)	4,60 (0,78)	4,68 (0,75)
23. ...mis amigos/as y yo nos hemos ayudado unos a otros*	4,44 (0,91)	4,34 (0,97)	4,42 (0,95)	4,65 (0,75)

*Existen diferencias significativas por sexo en niños/adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 10. Resultados ANOVA del factor sexo en niños y adolescentes pre-test y post-test ítem a ítem.

No vemos diferencias estadísticamente significativas por sexo en las respuestas que dan los padres en la semana previa y posterior a la actividad, excepto en la dimensión Bienestar emocional y en el ítem Bienestar general, donde refieren puntuaciones más altas en los chicos que en las chicas en los cuestionarios posteriores a la actividad.

Dimensión Calidad de Vida	Media y (desviación típica)		Media y (desviación típica)	
	pre-test padres		post-test padres	
	sexo masculino	sexo femenino	sexo masculino	sexo femenino
Bienestar físico	3,90 (0,60)	3,76 (0,90)	4,20 (0,66)	4,21 (0,58)
Bienestar emocional*	3,87(0,64)	3,99 (0,62)	4,40 (0,50)	4,22 (0,67)
Autoestima	3,91 (0,67)	4,03 (0,80)	4,39 (0,60)	4,41 (0,80)
Autonomía	4,12 (0,62)	4,07 (0,67)	4,27 (0,68)	4,29 (0,60)
Bienestar social	4,18 (0,77)	4,20 (0,81)	4,46 (0,81)	4,36 (0,76)
Bienestar general*	4,02 (0,78)	3,83 (0,99)	4,60 (0,71)	4,30 (0,95)

*Existen diferencias significativas por sexo en padres ($p < 0,05$)

Tabla 11. Resultados ANOVA del factor sexo en padres pre-test y post-test por dimensiones.

No encontramos diferencias estadísticamente significativas por sexo en las respuestas de los monitores.

Dimensión Calidad de Vida	Media y (desviación típica)		Media y (desviación típica)	
	primer día monitores		último día monitores	
	sexo masculino	sexo femenino	sexo masculino	sexo femenino
Bienestar físico	4,21 (0,92)	4,18 (0,85)	4,61 (0,66)	4,57 (0,71)
Bienestar emocional	4,29 (0,88)	4,23 (0,81)	4,54 (0,77)	4,59 (0,0,70)
Autoestima	4,46 (0,81)	4,43 (0,86)	4,64 (0,70)	4,72 (0,62)
Autonomía	4,31 (0,87)	4,18 (0,89)	4,51 (0,77)	4,55 (0,71)
Bienestar social	4,12 (0,96)	3,96 (0,98)	4,39 (0,89)	4,53 (0,80)

Tabla 12. Resultados ANOVA del factor sexo en las respuestas de los monitores por dimensiones.

3.2.2. Análisis de varianza del factor Edad

Existen diferencias estadísticamente significativas por grupos de edad en todas las dimensiones excepto en la de Bienestar social. Los niños y adolescentes refieren diferencias entre uno y otro grupo en las respuestas que dan en su primer día de actividad en las dimensiones Bienestar emocional, Autoestima y Bienestar general siendo las puntuaciones de los niños más altas que las de adolescentes. Los niños y adolescentes refieren diferencias entre uno y otro grupo en las respuestas que dan en su último día de actividad en las dimensiones Bienestar físico, siendo las puntuaciones superiores la de los niños y Autonomía, siendo las puntuaciones superiores las de los adolescentes frente a la de los niños.

La tabla 13 muestra las puntuaciones medias y desviaciones típicas por grupos de edad en las medidas pre-test y post-test de niños y adolescentes, incluyendo los resultados del análisis de varianza.

Dimensión Calidad de Vida	Media y (desviación típica)		Media y (desviación típica)	
	pre-test niños y adolescentes		post-test niños y adolescentes	
	edad (6-11 años)	edad (12-18 años)	edad (6-11 años)	edad (12-18 años)
Bienestar físico*	4,06 (0,68)	3,99 (0,60)	4,24 (0,48)	4,10 (0,52)
Bienestar emocional*	4,35 (0,57)	4,20 (0,56)	4,53 (0,63)	4,59 (0,49)
Autoestima*	4,23 (0,60)	4,05 (0,65)	4,32 (0,59)	4,23 (0,66)
Autonomía*	4,22 (0,67)	4,29 (0,66)	4,32 (0,68)	4,49 (0,58)
Bienestar social	4,45 (0,63)	4,30 (0,70)	4,49 (0,64)	4,57 (0,43)
Bienestar general*	4,53 (0,79)	4,14 (0,83)	4,75 (0,60)	4,61 (0,67)

*Existen diferencias significativas por grupos de edad en niños y adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 13. Resultados ANOVA por grupos de edad en niños y adolescentes pre-test y post-test

A continuación, mostramos en la tabla 14 las puntuaciones medias y desviaciones típicas por grupos de edad en las medidas pre-test y post-test de niños y adolescentes ítem a ítem.

Existen diferencias estadísticamente significativas por grupos de edad en el ítem Me ha dolido algo tanto en las respuestas que se los niños y adolescentes refieren el primer y el último día de la actividad siendo las puntuaciones más bajas, que refieren más dolor, las de los adolescentes en ambos momentos.

Existen diferencias estadísticamente significativas por grupos de edad, en las respuestas que dan en el primer día de la actividad, en los ítems de la dimensión Bienestar social que hacen referencia a las emociones de alegría y enfado donde las puntuaciones sobre lo que se refiere en los cuestionarios es superior en los niños frente a los adolescentes en ambos casos.

Existen diferencias estadísticamente significativas por grupos de edad, en las respuestas que dan en el primer día de la actividad, en los ítems de la dimensión Autoestima que hacen referencia a Tener buenas ideas y a Sentirse guapo siendo las puntuaciones de los niños más altas que las que refieren los adolescentes.

Existen diferencias estadísticamente significativas por grupos de edad, en las respuestas que dan en el primer día de la actividad, en los ítems de la dimensión Autonomía que hacen referencia a Sentir que pueden hacer las cosas por ellos mismos, donde los adolescentes puntúan más alto y, a Saber pedir ayuda si la necesitaban, donde los niños puntúan más alto. Existen diferencias estadísticamente significativas en las respuestas que dan el último día en el ítem que hace referencia a Ser responsable con las tareas y con sus cosas siendo las puntuaciones más altas las de los adolescentes frente a los niños.

Existen diferencias estadísticamente significativas por grupos de edad, en las respuestas que dan en el primer día de la actividad, en el ítem de la dimensión Bienestar social que hace referencia a Si se lo han pasado bien con sus amigos, siendo las puntuaciones más altas las de niños que las de adolescentes. Existen diferencias estadísticamente significativas en las respuestas que dan el último día en el ítem que hace referencia a si Sus amigos y ellos se han ayudado los unos a los otros, siendo superiores las puntuaciones de los adolescentes que la de los niños.

Dimensiones Calidad de Vida	Media (y desviación típica) pre-test niños y adolescentes		Media (y desviación típica) post-test niños y adolescentes	
	edad (6-11 años)	edad (12-18 años)	edad (6-11 años)	edad (12-18 años)
Ítems cuestionarios previo y posterior a la actividad extrahospitalaria				
Dimensión Bienestar Físico. Durante la semana pasada...				
1. ... he dormido bien	4,24 (0,91)	4,32 (0,81)	4,36 (1,01)	4,21 (0,93)
2. ... me ha dolido algo*	4,15 (0,96)	3,62 (1,05)	4,39 (0,79)	3,97 (0,95)
3. ... he estado muy cansado	3,73 (1,08)	3,56 (1,09)	3,71 (1,07)	3,49 (0,90)
4. ... he tenido poco apetito	3,74 (1,32)	3,98 (1,02)	3,96 (1,09)	4,10 (1,00)
5. ...he estado tan mal que no quería hacer nada	4,43 (0,99)	4,48 (0,84)	4,75 (0,65)	4,74 (0,60)
Dimensión Bienestar Emocional. Durante la semana pasada...				
6. ... me he reído y divertido*	4,67 (0,75)	4,34 (0,76)	4,60 (0,88)	4,66 (0,61)
7. ... me he sentido solo	4,66 (0,75)	4,49 (0,78)	4,69 (0,73)	4,63 (0,73)
8. ... me he aburrido	4,00 (1,06)	3,84 (0,97)	4,57 (0,72)	4,48 (0,75)
9. ... he sentido miedo	4,28 (1,08)	4,50 (0,84)	4,59 (0,83)	4,76 (0,28)
10. ...me he enfadado*	4,16 (1,01)	3,82 (0,94)	4,33 (0,98)	4,52 (0,76)
Dimensión Autoestima. Durante la semana pasada...				
11. ...me he sentido un inútil	4,69 (0,79)	4,52 (0,83)	4,72 (0,75)	4,56 (0,90)
12. ...me he sentido orgulloso de mí mismo	4,14 (1,08)	4,06 (0,99)	4,29 (1,06)	4,26 (0,98)
13. ...me he sentido bien conmigo mismo	4,29 (0,93)	4,31 (0,90)	4,50 (0,95)	4,48 (0,84)
14. ...he tenido muy buenas ideas*	3,94 (1,03)	3,50 (0,93)	3,73 (1,19)	3,72 (0,98)

15. ...me he sentido guapo*	4,21 (1,19)	3,86 (1,07)	4,29 (1,10)	4,08 (1,07)
16. ... me ha dado vergüenza que me miren los demás	4,15 (1,33)	4,06 (1,05)	4,46 (1,06)	4,34 (0,98)
Dimensión Autonomía. Durante la semana pasada...				
17. ... he sentido que puedo hacer las cosas yo solo*	3,83 (1,01)	4,24 (0,91)	4,14 (1,08)	4,32 (0,96)
18. ...he sabido pedir ayuda si la necesitaba*	4,52 (0,94)	4,26 (0,94)	4,41 (1,00)	4,52 (0,82)
19. ...he sido responsable con las tareas y con mis cosas*	4,25 (0,98)	4,40 (0,89)	4,43 (1,04)	4,65 (0,62)
Dimensión Bienestar Social. Durante la semana pasada...				
20. ...me lo he pasado bien con mis amigos*	4,74 (0,66)	4,44 (0,95)	4,75 (0,68)	4,65 (0,67)
21. ...les he caído bien a otros chicos/as	4,26 (0,97)	4,07 (0,99)	4,32 (0,92)	4,41 (0,79)
22. ...me he sentido rechazado por los demás chicos/as	4,28 (1,04)	4,39 (0,89)	4,59 (0,86)	4,66 (0,71)
23. ...mis amigos/as y yo nos hemos ayudado unos a otros*	4,39 (1,01)	4,40 (0,90)	4,36 (1,05)	4,62 (0,74)

*Existen diferencias significativas por grupos de edad en niños/adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 14. Resultados ANOVA por grupos de edad en niños y adolescentes pre-test y post-test ítem a ítem.

En las respuestas que refieren los padres, encontramos en la medida pre-test diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima y Bienestar siendo las puntuaciones del grupo de los niños, superiores a las de los adolescentes. En la medida post-test únicamente encontramos diferencias estadísticamente significativas en el ítem que hace referencia al Bienestar general, siendo las puntuaciones de los niños, nuevamente superiores a las del grupo de adolescentes.

Dimensión Calidad de Vida	Media y (desviación típica) pre-test padres		Media y (desviación típica) post-test padres	
	edad (6-11 años)	edad (12-18 años)	edad (6-11 años)	edad (12-18 años)
Bienestar físico*	4,07 (0,60)	3,72 (0,81)	4,26 (0,70)	4,18 (0,58)
Bienestar emocional*	4,11 (0,59)	3,84 (0,63)	4,40 (0,60)	4,27 (0,59)
Autoestima*	4,13 (0,69)	3,88 (0,75)	4,39 (0,68)	4,40 (0,72)
Autonomía	4,15 (0,71)	4,07 (0,61)	4,27 (0,67)	4,29 (0,63)
Bienestar social	4,32 (0,82)	4,12 (0,77)	4,44 (0,69)	4,40 (0,83)
Bienestar general*	4,22 (0,73)	3,78 (0,93)	4,61 (0,71)	4,38 (0,90)

*Existen diferencias significativas por grupos de edad en niños/adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 15. Resultados ANOVA por grupos de edad en padres pre-test y post-test por dimensiones.

En las respuestas que refieren los monitores, encontramos en la medida pre-test diferencias estadísticamente significativas en la dimensión Bienestar físico siendo las puntuaciones del grupo de los niños, superiores a las de los adolescentes. En la medida post-test únicamente encontramos diferencias estadísticamente significativas en la dimensión Autoestima, siendo en este caso, las puntuaciones de los adolescentes, superiores a las del grupo de niños.

Dimensión Calidad de Vida	Media y (desviación típica) primer día monitores		Media y (desviación típica) último día monitores	
	edad (6-11 años)	edad (12-18 años)	edad (6-11 años)	edad (12-18 años)
Bienestar físico*	4,39 (0,84)	4,09 (0,85)	4,67 (0,46)	4,55 (0,71)
Bienestar emocional	4,38 (0,85)	4,20 (0,84)	4,66 (0,65)	4,51 (0,78)
Autoestima*	4,31 (0,91)	4,52 (0,78)	4,55 (0,82)	4,75 (0,55)
Autonomía	4,30 (0,86)	4,22 (0,89)	4,49 (0,79)	4,55 (0,71)
Bienestar social	4,15 (0,91)	3,99 (1,01)	4,36 (0,89)	4,51 (0,83)

*Existen diferencias significativas por grupos de edad en niños/adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 16. Resultados ANOVA por grupos de edad en monitores el primer y último día de la actividad por dimensiones.

3.2.3. Análisis de varianza del factor Nivel de dependencia funcional

La variable "Nivel de dependencia funcional del niño" se evalúa en la ficha psicosocial y es referida por los padres. Esta variable se diferencia en tres niveles: "ninguna dependencia", "dependencia leve" y "dependencia moderada-alta". Se refiere al nivel de discapacidad física, sensorial y/o psíquica y al nivel de apoyos por parte de adultos que requiere el niño en sus actividades básicas de la vida diaria (asearse, vestirse, andar, comer sólo, etc.).

En los resultados encontramos en la medida pre-test de niños y adolescentes diferencias significativas en todas las dimensiones de calidad de vida siendo las puntuaciones más altas cuando no se encuentran en situación de dependencia, seguidas de cuando el nivel de dependencia es moderado (excepto en el caso de la dimensión Bienestar social donde se invierte siendo superior cuando es leve).

Los resultados de la medida post-test de niños y adolescentes encontramos diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones Bienestar físico, Autoestima, Autonomía y Bienestar general siguiendo el mismo patrón que las respuestas que los niños y adolescentes refieren en el primer día de la actividad.

La tabla 17 muestra las puntuaciones medias y desviaciones típicas por nivel de dependencia funcional en las medidas pre test y post test de niños y adolescentes, incluyendo los resultados del análisis de varianza.

Dimensión Calidad de Vida	Media y (desviación típica) pre-test niños y adolescentes			Media y (desviación típica) post-test niños y adolescentes		
	Nivel de dependencia:			Nivel de dependencia:		
	ninguna	leve	moderada	ninguna	leve	moderada
Bienestar físico*	4,05 (0,66)	3,70 (0,61)	4,00 (0,52)	4,19 (0,52)	3,86 (0,49)	4,22 (0,40)
Bienestar emocional*	4,32 (0,57)	3,92 (0,61)	4,22 (0,48)	4,56 (0,57)	4,53 (0,42)	4,52 (0,66)
Autoestima*	4,18 (0,63)	3,85 (0,77)	4,07 (0,44)	4,31 (0,61)	4,02 (0,79)	4,24 (0,56)
Autonomía*	4,38 (0,65)	3,99 (0,53)	4,03 (0,70)	4,55 (0,60)	4,21 (0,56)	4,08 (0,69)
Bienestar social*	4,44 (0,61)	4,15 (0,65)	3,99 (0,90)	4,53 (0,67)	4,58 (0,34)	4,40 (0,61)
Bienestar general*	4,35 (0,82)	3,90 (0,89)	4,16 (0,92)	4,67 (0,62)	4,37 (0,83)	4,79 (0,57)

*Existen diferencias significativas por Nivel de dependencia funcional en niños/adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 17. Resultados ANOVA por Nivel de dependencia funcional en niños y adolescentes pre-test y post- test

En las respuestas que refieren los padres, encontramos en la medida pre-test diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones Bienestar físico, Autoestima, Autonomía y Bienestar social, observándose puntuaciones más altas en niños y adolescentes sin ningún nivel de dependencia funcional y puntuaciones más bajas cuando el nivel de dependencia funcional es leve (excepto en la dimensión Bienestar social donde se encuentra el nivel más bajo cuando el grado de dependencia funcional es moderado, quedando en una posición intermedia el grado leve). Esas diferencias tras la actividad desaparecen excepto en la dimensión Bienestar físico, donde se mantienen y aparecen siguiendo una misma pauta en las respuestas referidas al ítem de Bienestar general.

Las pautas de diferencia de valores en la respuesta antes de la actividad son similares en niños/adolescentes y padres.

Dimensión Calidad de Vida	Media y (desviación típica) pre-test padres			Media y (desviación típica) post-test padres		
	Nivel de dependencia:			Nivel de dependencia:		
	ninguna	leve	moderada	ninguna	leve	moderada
Bienestar físico*	3,84 (0,82)	3,53 (0,69)	3,99 (0,54)	4,29 (0,54)	3,88 (0,69)	4,18 (0,73)
Bienestar emocional	3,97 (0,63)	3,73 (0,71)	3,95 (0,56)	4,35 (0,62)	4,08 (0,63)	4,35 (0,44)
Autoestima*	4,00 (0,72)	3,64 (0,79)	3,99 (0,76)	4,43 (0,76)	4,23 (0,70)	4,55 (0,43)
Autonomía*	4,18 (0,58)	3,79 (0,79)	4,08 (0,68)	4,33 (0,63)	4,06 (0,71)	4,31 (0,54)
Bienestar social*	4,28 (0,79)	3,94 (0,66)	4,01 (0,87)	4,47 (0,72)	4,30 (1,01)	4,38 (0,79)
Bienestar general*	3,95 (0,94)	3,69 (0,86)	3,95 (0,78)	4,42 (0,93)	4,21 (0,74)	4,79 (0,41)

*Existen diferencias significativas por Nivel de dependencia funcional en padres ($p < 0,05$)

Tabla 18. Resultados ANOVA por Nivel de dependencia funcional padres pre-test y post- test

En las respuestas que refieren los monitores, encontramos diferencias estadísticamente significativas en el inicio y en el término de la actividad en todas las dimensiones, excepto en la dimensión Bienestar social, donde no son significativas. En las medidas tomadas el primer día de la actividad, la pauta donde las puntuaciones más altas las obtienen niños y adolescentes sin ninguna dependencia seguidas de las de los niños y adolescentes con niveles de dependencia moderados, sien las puntuaciones más bajas las de los niños y adolescentes con un grado de dependencia leve se mantiene, excepto en la dimensión Autoestima. En las medidas tomadas el último día de la actividad, la pauta se mantiene excepto en la dimensión Bienestar físico donde las puntuaciones más altas las refieren los niños y adolescentes con una dependencia funcional moderada y en la dimensión Autoestima, donde las puntuaciones entre aquellos que tienen una dependencia funcional leve y moderada, se igualan.

Dimensión Calidad de Vida	Media y (desviación típica) primer día monitores			Media y Desviación típica (DT) último día monitores		
	Nivel de dependencia:			Nivel de dependencia:		
	ninguna	leve	moderada	ninguna	leve	moderada
Bienestar físico*	4,35 (0,76)	3,54 (1,00)	4,05 (0,97)	4,64 (0,63)	4,20 (0,84)	4,82 (0,45)
Bienestar emocional*	4,39 (0,74)	3,80 (0,95)	4,03 (1,01)	4,68 (0,62)	4,17 (0,92)	4,49 (0,79)
Autoestima*	4,58 (0,69)	4,22 (0,96)	4,13 (1,08)	4,79 (0,51)	4,46 (0,71)	4,46 (0,91)
Autonomía*	4,39 (0,79)	3,83 (1,02)	3,97 (0,90)	4,60 (0,66)	4,17 (0,97)	4,51 (0,72)
Bienestar social	4,12 (0,92)	3,78 (1,11)	3,85 (1,01)	4,50 (0,76)	4,24 (1,01)	4,62 (0,75)

*Existen diferencias significativas por Nivel de dependencia funcional en monitores ($p < 0,05$)

Tabla 19. Resultados ANOVA por Nivel de dependencia funcional monitores primer y último día

3.2.4. Análisis de varianza del factor Nivel de afrontamiento de la enfermedad del niño o adolescente percibido por sus padres

El nivel de afrontamiento del niño ante la enfermedad es una variable numérica que resulta de la pregunta que se plantea a los padres en la ficha psicosocial ¿Cómo creen ustedes que su hijo/a está llevando la enfermedad en este momento?, por lo que es una variable calculada a partir de la percepción de los padres y no del propio niño. La pregunta sobre la que se calcula la media se responde en una escala de respuesta tipo Likert de 1 a 5, donde 1 es “muy mal” y 5 es “muy bien.”

Existen diferencias estadísticamente significativas por niveles de afrontamiento en todas las dimensiones en las medidas previas y posteriores a la actividad excepto en la dimensión de Bienestar físico donde no hay diferencias significativas. Desaparecen las diferencias estadísticamente significativas por niveles de afrontamiento en las puntuaciones de la dimensión Bienestar social tras la actividad.

Las puntuaciones medias son sensiblemente diferentes cuando los padres refieren que creen que sus hijos llevan mal la enfermedad.

La tabla 20 muestra las puntuaciones medias y desviaciones típicas por nivel de afrontamiento en las medidas pre-test y post-test de niños y adolescentes, incluyendo los resultados del análisis de varianza.

Dimensiones	Media y (Desviación típica) pre-test niños y adolescentes					Media y Desviación típica (DT) post-test niños y adolescentes				
	Percepción de los padres de cómo sus hijos afrontan la enfermedad:					Percepción de los padres de cómo sus hijos afrontan la enfermedad:				
Calidad de Vida	muy mal	mal	ni bien ni mal	bien	muy bien	muy mal	mal	ni bien ni mal	bien	muy bien
Bienestar físico	3,96 (0,61)	3,40 (0,58)	3,92 (0,66)	3,97 (0,64)	4,06 (0,61)	4,43 (0,23)	3,64 (1,01)	4,21 (0,46)	4,08 (0,52)	4,16 (0,49)
Bienestar emocional*	4,33 (0,60)	3,32 (0,41)	4,16 (0,63)	4,20 (0,60)	4,36 (0,50)	4,93 (0,10)	3,40 (1,41)	4,55 (0,46)	4,48 (0,56)	4,67 (0,46)
Autoestima*	4,37 (0,27)	3,08 (1,16)	3,95 (0,56)	4,06 (0,70)	4,26 (0,47)	4,31 (0,28)	3,06 (1,33)	4,20 (0,52)	4,14 (0,69)	4,44 (0,49)
Autonomía*	4,27 (0,68)	3,30 (0,30)	4,30 (0,63)	4,23 (0,62)	4,32 (0,69)	4,61 (0,53)	3,76 (0,48)	4,21 (0,76)	4,46 (0,61)	4,47 (0,58)
Bienestar social*	4,54 (0,66)	3,25 (0,47)	4,35 (0,61)	4,33 (0,66)	4,33 (0,74)	4,83 (0,20)	4,30 (0,44)	4,52 (0,43)	4,42 (0,74)	4,61 (0,55)
Bienestar general*	4,83 (0,41)	2,40 (0,55)	4,31 (0,87)	4,15 (0,82)	4,40 (0,76)	5,00 (0,00)	3,60 (1,34)	4,72 (0,51)	4,58 (0,71)	4,71 (0,59)

*Existen diferencias significativas por afrontamiento en niños/adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 20. Resultados ANOVA por Nivel de afrontamiento en niños y adolescentes pre-test y post-test

Respecto a los padres, los resultados muestran diferencias significativas entre las medias pre-test en todas las dimensiones excepto en la dimensión Autonomía. Son las puntuaciones que se salen de las respuestas extremas, aquellas que los padres refieren que creen que sus hijos llevan mal, ni bien ni mal o bien la enfermedad las que puntúan más bajo en las dimensiones mencionadas. Las diferencias por nivel de afrontamiento de la enfermedad dejan de ser estadísticamente significativas cuando les preguntamos a los padres tras la vuelta de la actividad por aquellas cuestiones vinculadas a las dimensiones Bienestar emocional, Autoestima y Bienestar general, aunque se mantienen en las de Bienestar físico, Autonomía y Bienestar social.

Dimensiones Calidad de Vida	Media y (Desviación típica) pre-test padres Percepción de los padres de cómo sus hijos afroantan la enfermedad:					Media y (Desviación típica) post-test padres Percepción de los padres de cómo sus hijos afroantan la enfermedad:				
	muy mal	mal	ni bien ni mal	bien	muy bien	muy mal	mal	ni bien ni mal	bien	muy bien
	Bienestar físico*	4,05 (0,60)	3,32 (0,71)	3,71 (0,61)	3,67 (0,87)	4,05 (0,65)	4,75 (0,19)	2,20 (1,69)	4,12 (0,54)	4,17 (0,66)
Bienestar emocional*	4,05 (0,72)	3,52 (0,98)	3,77 (0,77)	3,84 (0,58)	4,11 (0,57)	4,40 (0,43)	3,90 (1,55)	4,11 (0,72)	4,31 (0,54)	4,39 (0,60)
Autoestima*	4,32 (0,79)	3,20 (1,49)	3,80 (0,79)	3,98 (0,75)	3,99 (0,65)	4,93 (0,15)	4,40 (0,85)	4,18 (0,84)	4,43 (0,79)	4,47 (0,54)
Autonomía	4,43 (0,56)	3,72 (0,92)	3,98 (0,69)	4,13 (0,60)	4,12 (0,66)	4,92 (0,15)	4,00 (0,56)	3,96 (0,82)	4,37 (0,58)	4,30 (0,59)
Bienestar social*	4,56 (0,51)	3,63 (0,85)	3,95 (0,97)	4,11 (0,85)	4,37 (0,58)	5,00 (0,00)	4,00 (1,41)	4,04 (1,03)	4,50 (0,68)	4,48 (0,75)
Bienestar general*	4,25 (0,50)	3,20 (0,84)	3,94 (0,72)	3,74 (1,01)	4,11 (0,79)	4,50 (0,58)	4,00 (0,61)	4,50 (0,47)	4,46 (0,52)	4,41 (0,35)

*Existen diferencias significativas por afrontamiento en padres ($p < 0,05$)

Tabla 21. Resultados ANOVA por Nivel de afrontamiento en padres pre-test y post-test.

En las respuestas que refieren los monitores, encontramos diferencias estadísticamente significativas en el primer día de la actividad en las dimensiones Bienestar físico y Autonomía. Aquellos cuyos padres refieren que tienen un mal afrontamiento de la enfermedad puntúan más bajo en los ítems que describen dichas dimensiones. Éstas diferencias desaparecen en las respuestas que dan en el último día de la actividad, pero aparecen diferencias estadísticamente significativas en la dimensión Bienestar social, donde nuevamente puntúan más bajo aquellos cuyos padres refieren que tienen un mal afrontamiento de la enfermedad frente a aquellos que refieren un muy mal afrontamiento incluso un afrontamiento positivo de la misma. Tal y como vemos reflejado en la tabla 22:

Dimensiones Calidad de Vida	Media y (Desviación típica) primer día monitores Percepción de los padres de cómo sus hijos afroantan la enfermedad:					Media y Desviación típica (DT) último día monitores Percepción de los padres de cómo sus hijos afroantan la enfermedad:				
	muy mal	mal	ni bien ni mal	bien	muy bien	muy mal	mal	ni bien ni mal	bien	muy bien
	Bienestar físico*	4,67 (0,52)	2,40 (0,89)	4,17 (0,84)	4,12 (0,93)	4,28 (0,78)	5,00 (0,00)	4,40 (0,55)	4,56 (0,69)	4,50 (0,75)
Bienestar emocional	4,67 (0,82)	3,20 (0,84)	4,25 (0,94)	4,28 (0,85)	4,18 (0,82)	5,00 (0,00)	4,40 (0,89)	4,47 (0,69)	4,55 (0,71)	4,57 (0,78)
Autoestima	4,17 (1,33)	4,20 (1,09)	4,44 (0,97)	4,41 (0,80)	4,53 (0,77)	5,00 (0,00)	4,20 (0,45)	4,47 (0,91)	4,74 (0,56)	4,73 (0,58)
Autonomía*	5,00 (0,00)	2,80 (0,84)	4,08 (0,91)	4,22 (0,89)	4,33 (0,81)	5,00 (0,00)	4,00 (1,00)	4,39 (0,80)	4,48 (0,75)	4,57 (0,72)
Bienestar social*	4,67 (0,52)	3,20 (0,84)	4,03 (1,00)	3,94 (1,04)	4,08 (0,93)	4,83 (0,41)	3,40 (1,67)	4,47 (0,74)	4,46 (0,75)	4,52 (0,88)

*Existen diferencias significativas por afrontamiento en monitores ($p < 0,05$)

Tabla 22. Resultados ANOVA por Nivel de afrontamiento en monitores el primer y último día de actividad

3.2.5. Análisis de varianza del factor Apoyo social

3.2.5.1. Análisis de varianza del factor Apoyo familias

La variable "Apoyo familiar del niño/adolescente" es una variable numérica que resulta de la media entre tres ítems incluidos en la ficha psicosocial de los participantes y que rellenan los padres, por lo que es una variable calculada a partir de la percepción de los padres y no del propio niño. Los cinco ítems sobre los que se calcula la media se responden en una escala de respuesta tipo Likert de 1 a 5, donde 1 es "nunca" y 5 es "siempre". Las preguntas que se les hace a los padres son: "En su opinión, cuando su hijo tiene problemas importantes (de la enfermedad o de cualquier otro tema puede recurrir a: su padre (puntuar de 1 a 5), su madre (puntuar de 1 a 5), su/s hermano/s (puntuar de 1 a 5)). Para clasificar las medias por factor se establecieron rangos de puntuaciones en el continuo 1-5, asignándose a "bajo nivel de apoyo familiar" todas las medias menores de 2,33, "nivel de apoyo familiar medio" a las medias mayores o iguales a 2,33 y menores de 3,66 y "nivel de apoyo familiar alto" a todas las medias mayores o iguales a 3,66.

En los resultados encontramos en la medida pre-test de niños y adolescentes diferencias significativas en la dimensión Autonomía, observándose puntuaciones inferiores en los niños/adolescentes con un nivel de apoyo social medio respecto a aquellos con niveles de apoyo social bajo o alto. Esas diferencias se mantienen en la medida post-test de niños y adolescentes manteniéndose la misma pauta en las puntuaciones y se añaden diferencias estadísticamente significativas en la dimensión Bienestar social, donde también se observan puntuaciones inferiores en los niños y adolescentes con un nivel de apoyo social medio respecto a aquellos con niveles de apoyo social bajo o alto.

Dimensiones Calidad de Vida	Media y (desviación típica) pre-test niños y adolescentes Apoyo familiar...			Media y (desviación típica) pre-test niños y adolescentes Apoyo familiar...		
	... bajo	... medio	... alto	... bajo	... medio	... alto
Bienestar físico	3,80 (0,53)	3,93 (0,52)	4,04 (0,70)	3,93 (0,35)	4,09 (0,48)	4,17 (0,54)
Bienestar emocional	4,33 (0,45)	4,23 (0,53)	4,23 (0,63)	4,65 (0,50)	4,52 (0,48)	4,56 (0,62)
Autoestima	4,11 (0,64)	4,07 (0,57)	4,14 (0,68)	4,21 (0,49)	4,21 (0,64)	4,28 (0,66)
Autonomía*	4,47 (0,55)	4,12 (0,62)	4,34 (0,68)	4,40 (0,77)	4,28 (0,61)	4,51 (0,62)
Bienestar social*	4,64 (0,36)	4,22 (0,69)	4,35 (0,71)	4,64 (0,33)	4,38 (0,68)	4,59 (0,58)
Bienestar general	4,25 (0,62)	4,20 (0,84)	4,28 (0,88)	4,58 (0,51)	4,55 (0,69)	4,70 (0,65)

*Existen diferencias significativas por Nivel de apoyo familiar en niños/adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 23. Resultados ANOVA por Nivel de apoyo familiar en niños y adolescentes pre-test y post-test.

En los resultados encontramos en la medida pre-test de padres diferencias significativas en la dimensión Bienestar emocional, observándose puntuaciones más bajas en los niños/adolescentes cuanto menor es el grado de apoyo familiar. En las medidas post-test encontramos diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones Autoestima y Bienestar social encontrando las puntuaciones más altas en niveles medios de apoyo familiar, seguidas de las que refieren un grado de apoyo familiar alto y por último un grado de apoyo familiar bajo.

Dimensiones Calidad de Vida	Media y (desviación típica) pre-test padres Apoyo familiar...			Media y (desviación típica) pre-test padres Apoyo familiar...		
	... bajo	... medio	... alto	... bajo	... medio	... alto
Bienestar físico	3,40 (0,65)	3,88 (0,66)	3,80 (0,84)	4,08 (0,79)	4,13 (0,61)	4,27 (0,61)
Bienestar emocional*	3,38 (0,81)	3,90 (0,63)	3,99 (0,61)	3,96 (1,10)	4,29 (0,52)	4,36 (0,59)
Autoestima*	3,53 (1,00)	3,93 (0,81)	3,98 (0,68)	3,98 (1,12)	4,54 (0,72)	4,37 (0,62)
Autonomía	3,91 (0,65)	4,10 (0,70)	4,11 (0,61)	4,05 (0,81)	4,23 (0,69)	4,36 (0,67)
Bienestar social*	4,77 (0,79)	4,23 (0,68)	4,18 (0,86)	3,73 (0,48)	4,61 (0,58)	4,35 (0,54)
Bienestar general	3,90 (1,01)	3,91 (0,73)	3,90 (0,99)	4,40 (0,50)	4,60 (0,41)	4,34 (0,62)

*Existen diferencias significativas por Nivel de apoyo familiar en niños/adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 24. Resultados ANOVA por Nivel de apoyo familiar en padres pre-test y post-test.

No existen diferencias estadísticamente significativas en función del grado de apoyo familiar en las respuestas que los monitores refieren sobre los ítems que corresponden a las diferentes dimensiones de calidad de vida.

Dimensiones Calidad de Vida	Media y (desviación típica) monitores primer día Apoyo familiar...			Media y (desviación típica) monitores último día Apoyo familiar...		
	... bajo	... medio	... alto	... bajo	... medio	... alto
Bienestar físico	3,92 (1,08)	4,10 (0,90)	4,23 (0,87)	4,33 (0,89)	4,54 (0,68)	4,64 (0,64)
Bienestar emocional	3,67 (0,89)	4,16 (0,93)	4,33 (0,79)	4,08 (0,99)	4,46 (0,78)	4,67 (0,64)
Autoestima	4,42 (0,90)	4,35 (0,96)	4,52 (0,72)	4,67 (0,65)	4,63 (0,75)	4,73 (0,54)
Autonomía	3,67 (1,07)	4,22 (0,89)	4,28 (0,85)	4,25 (1,05)	4,48 (0,74)	4,55 (0,72)
Bienestar social	3,83 (1,11)	4,00 (1,02)	4,03 (0,96)	4,50 (0,90)	4,54 (0,74)	4,42 (0,88)

Tabla 25. Resultados ANOVA por Nivel de apoyo familiar en monitores el primer y el último día de actividad.

3.2.5.2. Análisis de varianza del factor Apoyo entre iguales

La variable "Apoyo de los iguales del niño/adolescente" es una variable numérica que resulta de una pregunta en la ficha psicosocial de los participantes y que rellenan los padres, por lo que es una variable calculada a partir de la percepción de los padres y no del propio niño. Se responde en una escala de respuesta tipo Likert de 1 a 5, donde 1 es "nunca" y 5 es "siempre". La pregunta que se les hace a los padres es: "En su opinión, cuando su hijo tiene problemas importantes (de la enfermedad o de cualquier otro tema puede recurrir a: sus amigos". Para clasificar las respuestas por factor se establecieron rangos de puntuaciones en el continuo 1-5, asignándose a "bajo nivel de apoyo entre iguales" todas las medidas menores de 2,33, "nivel de apoyo entre iguales medio" a las medidas mayores o iguales a 2,33 y menores de 3,66 y "nivel de apoyo entre iguales alto" a todas las medidas mayores o iguales a 3,66.

En los resultados encontramos en la medida pre-test de niños y adolescentes diferencias significativas en la dimensión Bienestar social, observándose puntuaciones más bajas en los niños/adolescentes cuanto menor es el grado de apoyo familiar. Esas diferencias desaparecen en las medidas post-test. En los resultados post-test existen diferencias estadísticamente significativas cuando diferenciamos su nivel de apoyo entre iguales siendo menores las puntuaciones cuanto menor se refiere el apoyo entre sus iguales.

Dimensiones Calidad de Vida	Media y (desviación típica) pre-test niños y adolescentes Apoyo entre iguales...			Media y (desviación típica) pre-test niños y adolescentes Apoyo entre iguales...		
	... bajo	... medio	... alto	... bajo	... medio	... alto
Bienestar físico	4,02 (0,59)	3,99 (0,72)	4,78 (0,65)	4,14 (0,53)	4,08 (0,52)	4,15 (0,43)
Bienestar emocional	4,26 (0,57)	4,17 (0,67)	4,20 (0,45)	4,54 (0,59)	4,53 (0,51)	4,63 (0,45)
Autoestima	4,08 (0,61)	4,09 (0,75)	4,27 (0,55)	4,21 (0,62)	4,34 (0,73)	4,29 (0,60)
Autonomía*	4,25 (0,64)	4,26 (0,77)	4,29 (0,55)	4,34 (0,65)	4,54 (0,64)	4,60 (0,43)
Bienestar social*	4,22 (0,75)	4,38 (0,58)	4,69 (0,40)	4,47 (0,66)	4,58 (0,59)	4,64 (0,45)
Bienestar general	4,22 (0,90)	4,28 (0,78)	4,35 (0,66)	4,66 (0,69)	4,56 (0,64)	4,65 (0,55)

*Existen diferencias significativas por Nivel de apoyo entre iguales en niños/adolescentes ($p < 0,05$)

Tabla 26. Resultados ANOVA por Nivel de apoyo entre iguales en niños y adolescentes pre-test y post-test.

Únicamente encontramos diferencias estadísticamente significativas en la dimensión Bienestar social en las medidas post-test siendo menor la puntuación cuanto menor es su apoyo entre iguales.

Dimensiones Calidad de Vida	Media y (desviación típica) pre-test padres Apoyo entre iguales...			Media y (desviación típica) pre-test padres Apoyo entre iguales...		
	... bajo	... medio	... alto	... bajo	... medio	... alto
Bienestar físico	3,75 (0,80)	3,86 (0,71)	4,13 (0,60)	4,21 (0,60)	4,14 (0,70)	4,32 (0,54)
Bienestar emocional	3,91 (0,64)	3,95 (0,64)	3,98 (0,59)	4,25 (0,57)	4,36 (0,51)	4,50 (0,82)
Autoestima	3,94 (0,77)	3,95 (0,69)	3,94 (0,75)	4,39 (0,61)	4,44 (0,92)	4,48 (0,77)
Autonomía	4,05 (0,61)	4,20 (0,67)	4,17 (0,77)	4,28 (0,60)	4,26 (0,74)	4,35 (0,63)
Bienestar social*	4,12 (0,83)	4,27 (0,68)	4,38 (0,73)	4,30 (0,868)	4,66 (0,51)	4,64 (0,65)
Bienestar general	3,87 (0,96)	3,94 (0,84)	4,08 (0,64)	4,47 (0,85)	4,36 (0,89)	4,48 (0,77)

*Existen diferencias significativas por Nivel de apoyo entre iguales en padres ($p < 0,05$)

Tabla 27. Resultados ANOVA por Nivel de apoyo entre iguales en padres pre-test y post-test.

No existen diferencias estadísticamente significativas en función del grado de apoyo familiar en las respuestas que los monitores refieren sobre los ítems que corresponden a las diferentes dimensiones de calidad de vida.

Dimensiones Calidad de Vida	Media y (desviación típica) monitores primer día Apoyo entre iguales...			Media y (desviación típica) monitores último día Apoyo entre iguales...		
	... bajo	... medio	... alto	... bajo	... medio	... alto
Bienestar físico	4,06 (0,90)	4,36 (0,87)	4,39 (0,84)	4,59 (0,67)	4,66 (0,59)	4,48 (0,81)
Bienestar emocional	4,11 (0,88)	4,46 (0,78)	4,42 (0,76)	4,50 (0,75)	4,72 (0,64)	4,58 (0,76)
Autoestima	4,35 (0,87)	4,64 (0,69)	4,65 (0,75)	4,66 (0,63)	4,76 (0,55)	4,71 (0,74)
Autonomía	4,11 (0,91)	4,46 (0,78)	4,45 (0,81)	4,46 (0,77)	4,50 (0,73)	4,71 (0,64)
Bienestar social	3,93 (1,01)	4,06 (0,99)	4,32 (0,79)	4,40 (0,89)	4,50 (0,73)	4,77 (0,56)

*Existen diferencias significativas por Nivel de apoyo entre iguales en monitores ($p < 0,05$)

Tabla 28. Resultados ANOVA por Nivel de apoyo entre iguales en monitores en el primer y último día.

3.3. Análisis cualitativo de las respuestas abiertas

3.3.1. Análisis cualitativo de las respuestas vinculadas al análisis cuantitativo

Preguntamos a los padres y a los adolescentes en los cuestionarios previos a la actividad, una semana antes, y el primer día de la actividad, respectivamente, si ha ocurrido algo que haya podido afectar al bienestar físico o emocional de los niños y los adolescentes por si hubiera acontecimientos que hicieran alterar las respuestas de los cuestionarios.

En las respuestas de los padres predominan los comentarios referidos al malestar físico y/o emocional que produce la enfermedad, su tratamiento u otras dolencias: “Tuvo dolor de tripa y estuvo vomitando (el martes), luego bien”, “Ha tenido ciclo de quimio”, “Estuvo ingresada con neutropenia y fiebre, por lo demás ya está bien”, “Le han puesto un tratamiento nuevo de quimioterapia en pastillas al que ha reaccionado mal”, “Le han notificado que la operan del ojo y se puso a llorar porque dice que no acaba nunca de médicos”, “Astenia, decaimiento, cansancio”. También encontramos respuestas que afectan a su relación con la familia y con sus amigos o compañeros de colegio: “Siente aislamiento por parte de alguna de sus compañeras de clase”. “Sí, emocional. Cada vez que su padre se va a trabajar llora ese día. Luego se le pasa”. Y respuestas que nos evidencian lo que implica vivir el proceso de enfermedad en primera persona, lo que implica en el no poder seguir el mismo ritmo, o cuando la enfermedad además, afecta a un miembro de su familia o compañero: “Estaba delante cuando nos comentaron que en la resonancia habían localizado un resalte. No dijo nada, pero creo que lo entendió todo. Indique la importancia que ha tenido para él: Lo desconozco, supongo que bastante”, “El comienzo de curso en el instituto la tienen agobiada, supone mucho esfuerzo físico mental. Y el mundo no se adapta a su ritmo”, “Sí, acaban de darme un diagnóstico que me obliga a pasar por un quirófano y que a ella le asusta”, “Hace un mes perdió por cáncer cerebral a su mejor amigo y eso sigue en su cabeza”. Hay padres que refieren malestar emocional y ponen sus esperanzas de cambio en la actividad de la Fundación Blas Méndez Ponce: “Le hicieron hace tiempo un trasplante y lo rechazó. La semana pasada le llamaron y le dijeron que un nuevo trasplante estaba previsto para junio. Lloró en consulta y se tiró toda la mañana llorando. No quiere hablar mucho del tema. Mañana va a transfundirse para ir bien al viaje”, “Ha estado nervioso pendiente de la analítica por si no podía venir a Tenerife”, “Está muy emocionado por la actividad”, “Que cada vez se siente con más fuerza físicamente, pero la deformación de la cara por el corticoide la afecta. Pero sigue queriendo ir a los sitios”, “Ha estado muy contento porque los marcadores tumorales daban negativo aunque hoy le han dicho que se ve toxicidad en los pulmones, le harán más pruebas, pero está entusiasmado con el viaje”. Hay padres que saben que la salida extra-hospitalaria supondrá una mejoría: “A él le afecta cualquier cosilla, pero en un momento, que se agobia con cualquier cosa, por ejemplo, que no le dé tiempo a copiar un dictado en clase, y se agobia. Le pasa desde la operación. Ahora se agobia menos que antes, y no se agobia siempre de la misma manera. Está mejor desde que viaja con la Funda” y padres que saben que el mero hecho de saber que van a viajar con la Fundación ya supone una mejora en el ánimo de sus hijos: “¡Ha pasado... que sabía que se iba!”

Encontramos pocas respuestas en los adolescentes, la mayoría deja “en blanco” esta pregunta. Los que sí contestan hacen alusión al tratamiento y a los efectos secundarios del mismo: “Me pusieron quimio y se me quitó el apetito”, “He tenido ciclo de quimio y por eso he estado muy cansada”, “Dolores”, “He estado con fiebre, pero emocionalmente, he estado bien”. Hay niños que enfatizan que ya no les pasa nada por temor a que no puedan viajar: “Sólo físicamente he estado regular, me dolió unos días el costado, PERO YA NO”. Encontramos una respuesta que relata cómo le afecta la relación de sus padres: “Mucha discusión entre mis padres, entre ellos dos. Y a mí me estresan”. O cómo les afecta su propia relación con ellos: “Me he peleado con mi madre”. O con sus amigos: “Mis compañeros de clase me apartan un poco de su grupo de amigos, debido a que yo me he incorporado recientemente al instituto”. La vida sigue y no todo se centra en la enfermedad, aunque los efectos del tratamiento son una carga extra al resto de sus obligaciones: “Exámenes de evaluación: mucho estrés”, “No ha pasado nada, pero con las clases he estado más cansada”. Los nervios, aparecen en escena ante el viaje, un estado de incertidumbre por algo desconocido que puede ser positivo, y es que son niños y adolescentes sometidos a un nivel de incertidumbre alto que puede ir asociado a malestar y dolor: “No ha pasado nada, bueno, que he estado muy nerviosa por el viaje que iba a hacer a Tenerife”.

Cuando preguntamos a los padres en el cuestionario posterior a la actividad, aproximadamente una semana después de la vuelta del mismo, si había ocurrido algo que hubiera podido afectar al bienestar

físico o emocional de sus hijos, para ver si pudiera haber acontecimientos que alteraran las respuestas, algunos aluden a aspectos relacionados con ingresos con diferente sintomatología: “Ha estado ingresada por fiebre”, “Ingreso por ciclo”, “Tuvo una pesadilla en la que le estaban haciendo una punción lumbar y se levantó llorando”. Aunque igual ya no todo está relacionado con la enfermedad: “Sí, estar con 39 de fiebre y mucho dolor de garganta, mocos, aunque la fiebre es de lo bien que se lo ha pasado” o se minimiza el efecto del malestar: “El ingreso. Le afecta mucho los ciclos de la quimio”. Cuando le pedimos que nos indique la importancia que ha tenido este suceso para el chico, la madre marca: Bastante, tacha y marca: Algo.” Hay padres que aluden que ha pasado algo que les ha afectado en un plano más psicológico: “Sí, vino muy emocional, con la fibra sensible, a flor de piel” y que les afecta cuestiones a nivel relacional que tienen que ver con compañeros: “Se ha enterado que una amiga suya del hospital ha recaído”, “Está afectado porque ha fallecido un niño que conocía”, y con sus amigos, que no siempre aceptan ni facilitan la asimilación de los cambios que van asociados a la enfermedad: “Sus mejores amigas del instituto no están dispuestas a modificar sus planes de ocio por la limitación motriz que actualmente tiene. Ya le han dicho que no van a contar con ella, lo que supone que a pesar de no tener impedimento salvo el uso de silla de ruedas para distancias largas, un viernes o un sábado por la tarde se queda en casa, lo que le resulta doloroso”. Hay padres que nos hablan de los efectos de la actividad como acontecimiento que ha hecho que haya cambios: “Creo que viene más identificado con otros niños, más solidario, comprensivo y ve la vida de otra manera. La convivencia con los otros niños le han hecho sentir más integrado y más normal”, “Para él la actividad ha sido un triunfo, un reto en el que estaba muy ilusionado, a la vez que tenía miedo de no poder disfrutarla”, “Todos los días sonrío y viene alegre del instituto. Antes del viaje siempre venía llorando porque sentía que sus compañeros no la aceptaban”, “¡El viaje!”; Cuando le pedimos que nos indique la importancia que ha tenido este suceso para el chico, nos responde: “Mucha”

Preguntamos a los niños y adolescentes qué cosas creen que han aprendido en este viaje y hacen referencia al ocio que se fomenta en las actividades extra-hospitalarias, a la apuesta que la fundación hace por incluir en las actividades el contacto con la naturaleza y la cultura, a lo que descubren, a lo que consiguen hacer, a lo que les hace divertirse y disfrutar con otros chicos y chicas de su edad: “La historia de Tarifa”, “He aprendido a llevar un barco, hacer nudos marinos, mostrarme tal y como soy, socializarme más y muchos juegos nuevos y divertidos y canciones”, “A bajar las escaleras y cultura de la isla y el Teide”, “He aprendido a montar a caballo”, “He aprendido sobre la fauna de la zona, así como a respetar el medio ambiente”, “También he aprendido que nada es imposible si nos ayudamos unos a otros”, “La historia de Guzmán el Bueno y el castillo de Tarifa”, “Jugar al golf”, “Conocer más la naturaleza”, “Sobre la historia, los seres mitológicos y sobre el palacio y sus historias”, “Sobre Altamira y los animales”, “A conocer a más gente, más países, etc.”, “He aprendido un montón de cosas de Santander y he conocido muchos secretos del palacio de la Magdalena y muchos otros lugares”, “Un montón de cosas de volcanes, Tenerife y que me he sentido reconocido”, “He aprendido que la felicidad se contagia, que es mejor la imperfección con sonrisas que la perfección amarga”, “He aprendido que unidos, un grupo, una familia como nosotros, la Funda, podemos con todo y que hay veces que las sonrisas hacen magia y las nuestras lo han hecho”.

Los chicos aprenden sobre sus propios límites, y cómo estos se pueden “ensanchar” si se pide ayuda, si se pierde la vergüenza, si encuentran apoyo que les ayude a encontrar esa “muleta”, esa confianza que les haga llegar lo más lejos posible: “He aprendido que puedo aguantar más de lo que me decían los doctores”, “Que tengo memoria a corto plazo”, “He aprendido a convivir con gente de mi misma enfermedad y a llevar una muleta la mayoría del tiempo y sobre todo a llevar una sonrisa todo el tiempo por estarme divirtiendo, y a perder cada vez más la vergüenza”, “Manejar la silla de ruedas, estoy intentando valorarme. Que nadie se enfada o rechaza a otras personas cuando se les pide ayuda. He aprendido que tengo que pedir ayuda aunque me da vergüenza”, “Soy capaz de hacer cosas en público sin tener vergüenza, me he dado cuenta de que puedo andar y que debo perder el miedo” “Que aunque nos sintamos bien, aún no estamos al 100%”. Los chicos dicen aprender nuevos estilos de afrontar las situaciones difíciles que les ha tocado vivir... en compañía: “He aprendido que puedes echarte nuevos amigos en poco tiempo. Y a tener una sonrisa aunque esté enfadada o me duela algo”, “A no tener miedo, a relacionarme mucho más con la gente, a hacer nuevos amigos, a divertirme mucho. Y a saber convivir con las demás personas del grupo”, “A ser más organizada y a pasarlo bien”, “A tener valor”, “A respetar a los demás cómo son”, “He aprendido a convivir con más gente que está en mi situación. Nunca hay que rendirse, nada es imposible”. Nos muestran que han aprendido a

desconectar... en varios sentidos: “Aprendí que podemos desconectar de todo aquello que nos impide estar bien y sobre todo podemos sobrevivir sin un móvil, que podemos comunicarnos, divertirnos con nuestros compañeros”, “Que no es necesario utilizar a todas horas el móvil, se pierde uno muchas cosas”. Nos hablan de lo que han aprendido valorando el trabajo de la Fundación, no sólo desde la diversión también desde el darse cuenta de cosas importantes con otros chicos y chicas que les entienden: “La importancia de los viajes en conjunto para aprender a valorar tu enfermedad desde otro punto de vista, para ayudarte a ver que no estás tan mal como crees y ver que sigues siendo útil a pesar de tus impedimentos”, “He aprendido que durante la enfermedad también existen otras cosas buenas que hacer, compartir historias con gente que ha pasado lo mismo que tú y divertirse con ellos, a sentirte útil y bien”.

Preguntamos a los padres qué cosas creen que han aprendido sus hijos. El análisis de las respuestas refleja en su mayoría alusiones a una mejora en el ánimo, algo que nosotros hemos denominado Bienestar Emocional: “Ha venido de otra manera, más parlanchina, está cantando todo el día”, “Ha aprendido a tener menos miedo”, a una mejora en aspectos relacionados con la Autoestima y la Autonomía: “Independencia y autonomía. Mejoró su relación social. No complejo con el pelo, ya no lleva tanto el gorro”, “Ha aprendido a desprenderse un poco de mí, a ser independiente, no es “Mamá ponme, mamá coge”, “Hacerse responsable de sus cosas, ser más autónomo (se ha duchado solo!)”, “Llega más obediente y responsable, más maduro”, “Nosotros hemos visto que puede ser más responsable de lo que nos creíamos”. “Ha aprendido que puede volver a ser independiente” y, sobre todo, referencias a mejoras en su relación con iguales: “Ha aprendido a convivir, jugar con los demás, hacer nuevas amistades, disfrutar”, “A compartir, no le gusta que le toquen sus cosas y ahora lo comparte con sus hermanos, ahora está más abierto”. Algunos de los padres añaden que en las actividades extrahospitalarias sus hijos se sienten integrados con el resto de los niños y adolescentes, puesto que allí todos han pasado por experiencias similares: “Ha aprendido a ver que no es el único, ha conocido a niños en Barcelona porque convivimos en una casa pero eran más pequeños que él y ahora ha visto a chicos de todas las edades. Le ha subido la autoestima. Ninguno de sus amigos ha estado enfermo y se sentía solo. Ahora está más acompañado”. La Fundación Blas Méndez Ponce crea un espacio en el que se le permite al niño y adolescente olvidarse de la enfermedad y sus limitaciones: “Ha aprendido a valorarse más a sí misma, a sentirse más útil, ver que la vida es bonita, entablar conversaciones con más personas, abrirse” “Ha aprendido a ayudar a los demás sin que se lo pidieran. A ver la enfermedad de manera más positiva”, “Aprendió a relacionarse con gente de su edad. A hablar con naturalidad de la enfermedad”, “Ayudar a los demás, intentar entenderse y entenderles. Aceptar su situación y saber cuáles son sus limitaciones y sus capacidades, en un entorno más real, el de la vida”, “A relacionarse con otros niños y que puede hacer cosas que pensaba que no podía”, “Ha encontrado su hueco. Ha hecho muchas cosas que no hace habitualmente”, “Se ha olvidado de la enfermedad”, por eso, en alguna ocasión, los padres muestran lo duro que es volver a la rutina del hospital a casa, y, de casa al hospital: “Cuando llega no quiere estar con sus padres, es como si quisiera volver a la Fundación”, y enfrentarse al estigma de estar enfermo: “Mi hija ha aprendido muchas cosas, las enumero a modo de lluvia de ideas: Normalización de la enfermedad, no soy una enfermedad, soy Nuria, nuevos amigos, compartir ocio y disfrute con niños y adolescentes que han pasado por lo mismo y además en uno de los viajes poder hacerlo con sus hermanas les ha unido más, perder el miedo al movimiento, disfrutar, reír, ayudar”, “Ha estado muy integrada con vosotros. Tenía miedo de que su hermana se sintiera incómoda al ver a otros niños tan enfermos, y no ha sido así”, pero sin olvidarse de que la ilusión con la que regresan les permite pensar en un futuro distinto: “Mi hija ha aprendido el verdadero concepto de la amistad, el aumento de la responsabilidad con los demás. Aceptar la enfermedad. Más responsable de sus cosas, ser más independiente y que puede tomar decisiones. Es consciente de que no está sola. Siempre que viaja con la Fundación aprende sobre ella misma y se sorprende de las muchas cosas que puede hacer sin pensar en sus limitaciones por la enfermedad. La Fundación le da “alas” y yo sé que aprende a ser cada día mejor persona”, “Aprenden a compartir, a soñar, me habla de las cosas que quiere hacer, ¿por qué no?”, que va más allá del fin de la actividad: “Se encuentra súper bien. Ha hecho varios amigos, se escribe con ellos. Casi no quería ir pero está muy contenta de haber ido. La actividad tiene continuidad”, “A partir del viaje se ha relacionado más”.

Preguntamos a los niños y adolescentes qué es lo que más te ha gustado en este viaje y aquí mayoritariamente coinciden en detallar todo lo que han hecho y visto, todo lo que han compartido: Escalada, estar en La Alcaidesa, las bromas, poder hacer amigos nuevos, bañarme en la piscina, ver los delfines y los cachalotes,

el parque de Cabárceno y subir en teleférico a los Picos de Europa, el Palacio de la Magdalena, lo que más me ha gustado ha sido cuando los moteros nos dejaron dar unas vueltas en sus motos, los desayunos, el viaje en barco y las motos de agua, bucear con los peces en el mar, las Cuevas de Altamira, las actividades multi-aventura, las dunas, los compañeros, dormirmos a “las tantas”, lo vital que está José (que ha pasado lo mismo que yo), cuando nos íbamos por la noche a la habitación de los compañeros, jugar al fútbol, la compañía, los juegos que se inventaban los monitores, pilotar un avión, el Loro Park, viajar en submarino, las noches con mis compañeros, la foto que me hice con Lola (justo en el mismo sitio que en el año anterior, pero esta vez, ¡sin sonda!, las actividades acuáticas y estar con mis compañeros, bailar y jugar con aviones de papel, la gymkana, y por supuesto, el buzón y las buenas noches.

Preguntamos a los padres que en su opinión, qué es lo que consideraban más positivo de este viaje. No encontramos muchas diferencias frente a lo que han respondido cuando se les ha preguntado por lo que creen que sus hijos han aprendido en este viaje. Encontramos que hacen referencia al bienestar que supone para sus hijos las actividades, entremezclando en sus respuestas todo lo que nosotros hemos categorizado en distintas áreas.

Para muchos padres, la actividad supone, ya desde antes de la actividad, una mejora en su Bienestar físico, una disminución de sintomatología negativa, una recompensa al sufrimiento que generan los tratamientos, los ingresos ó las situaciones de aislamiento, y un estímulo para afrontar los retos del día a día ya que el grupo les ha aportado nuevas formas de comprensión, de aceptación y normalización de la enfermedad, incluso olvidándose, por unos momentos de ella: “Que ella vea que puede valerse por sí misma. Ha controlado el dolor un poco más. Tranquilidad de que vaya con la Fundación”, “El subidón con el que viene y la energía con la que afronta los ingresos”, “Viene mejor, viene con mucha fuerza y ánimo. Intenta hacer cosas que nunca había hecho, parece que se olvida de la enfermedad. Los días previos, ya le cambia la cara, el ánimo, todo. Y con el viaje está encantada. Luego el día a día es duro”, “El hecho de poder viajar y hacer cosas sin nosotros, sus padres, es muy positivo, ya que debido a su enfermedad no realiza viajes sin nosotros y el poder hacerlos ella sola, le hace sentir que puede hacer cosas como una persona de su edad, que también se puede divertir y sentir cosas propias de su edad. Conocer y compartir experiencias con otros adolescentes y niños que también están o han estado enfermos le ayuda a entender un poco más su situación. Son unos días en los que se olvida del hospital, de pruebas, etc... Aunque a la vuelta está reventada, vuelve con una energía y una alegría que no puede ocultar, se le sale por todos los poros de su piel. Solo cuenta cosas positivas”. Refieren que la actividad supone para sus hijos un chute de energía, una mejora en su Bienestar emocional por su vivencia y lo que significa la convivencia: “Lo más positivo es que les levantan sus ánimos para seguir adelante, y se olvidan de todo el mal momento que están pasando, han sido días maravillosos, así me ha dicho mi hijo, es la mejor terapia emocional que ha vivido y la convivencia de personas como él”, “Mi hija viene más tranquila y relajada”, “Ha disfrutado mucho. Ha relativizado más su situación, ha venido más animosa. Le ha servido de desahogo”. Encontramos respuestas en las que nos refieren que lo más positivo del viaje tiene que ver con un aumento en su Autoestima y Autonomía: “Se siente mejor, no se avergüenza, ha venido con más ganas de estar con sus amigos, a sentirse bien con él mismo y a aceptar y contar su enfermedad”, “Él, después de tantos meses se ha liberado. Refuerzo de la autoestima. Emocionalmente más estable, más seguro de sí mismo”, “Alejado de lo cotidiano, del hospital, que ha disfrutado mucho, mucho, ha sido genial, ha venido más autónomo y valiente. MI hijo es muy introvertido y la experiencia ha sido muy positiva. Ha elevado su autoestima y se ha sentido mucho más autónomo, también destacar la experiencia con el resto del grupo”. Muchas de las respuestas de los padres aluden a lo positivo que supone para ellos el contacto con otros chicos de su edad, a los que no tienen que dar explicaciones, con los que pueden ser ellos mismos, y poder desconectar del mundo de los adultos, que en muchas ocasiones usurpa el suyo propio: “Mi hijo tiene mucho más contacto con adultos, con quienes le cuidan en el hospital y con los que le cuidamos en casa, ha vuelto a ser un niño que juega con otros niños”, “Lo que considero más positivo de esta actividad es que mi hijo esté con otros niños, porque los amigos del barrio le hacen de menos. Desconectar de casa (al no ir al cole, chocábamos mucho por los estudios). Vivir experiencias nuevas”, “Está enganchaíta al whatsapp con sus nuevos amigos, están pensando cómo poder verse todas”, “Sienten que pueden hacer cosas propias de los niños de su edad. En la Fundación no hay limitaciones porque son todos iguales”. Muchos padres nos refieren que para ellos, lo más positivo del viaje es lo que implica en ellos la actividad, que además, para algunos, continúa en el tiempo entre actividades o les hace esperar la siguiente: “Es un enriquecimiento enorme, se esfuerza mucho en ir, hasta le devuelve

la ilusión, las ganas de tirar para adelante, la energía de vivir y seguir en el día a día. Que el esfuerzo tan grande que hace mi hija en su vida personal y en lo sanitario se ven recompensadas por la inyección de vida que le da la Fundación para seguir luchando”, “Verla estupenda nos hace sentir estupendos a toda la familia. No podemos pedir más. Las relaciones que se quedan después de la actividad, aún mantiene las de Cádiz de hace un año”, “Ha venido encantado con los compañeros, con los monitores, con todo. Las palabras no le cogían en la boca. Entró en la cabina del avión, ¡y él quiere ser piloto! No le quedaba más que dar botes... y yo esto me lo quedo para mí”

Preguntamos a los niños qué es lo que menos te ha gustado en este viaje y la respuesta que predomina es nada, o simplemente, no contestan, y por otro lado, que el viaje termine, muchos de paso, se apuntan a la siguiente, que cualquier oportunidad es buena: “Tener que irme ya”, “Pues la verdad... es que me ha gustado todo, así que estoy disponible para otro viaje. Jajaja”. Hay chicos que aluden como algo negativo el que físicamente no estuvieran del todo bien: “No poder estar al 100% en algunos momentos”, o tener miedo o imposibilidad de hacer algo: “El avión (a la vuelta, buscó a Conxa para viajar con ella y pudiera tranquilizarle)”, “El teleférico (tiene vértigo, por lo que ha decidido no subir con los compañeros. Se ha quedado abajo preocupado con otros monitores porque una de ellos se ha hecho daño)”, y que no terminaran de conectar con sus compañeros, pues no siempre es posible encontrar gente con quien sentirte integrado, algo que también es importante aprender a gestionar en la vida real: “Sentirme un poco apartada en algunos momentos”. Como cosas que menos les han gustado tienen que ver con actividades concretas dentro del viaje o la comida: “La que nos explicó lo del castillo en Tarifa”, “El cocido montañés”, “Me ha gustado todo mucho pero si tuviese que elegir, lo que menos me ha gustado diría el paseo por la ciudad y la visita al museo”. “La sopa que comimos en La Alcaidesa, jajajajajajajaja. Me gustó todo”.

Preguntamos a los padres qué es lo que consideraban más negativo de este viaje y “Nada” es la respuesta que predomina, lo que reafirma las altas puntuaciones en satisfacción de los padres con la actividad extra-hospitalaria y la labor de la Fundación Blas Méndez Ponce: “Nada. Se quería quedar allí. No me lo habría esperado en la vida”. Sólo hay algún “pero” que tiene que ver con la poca duración de las actividades: “Son viajes cortos. Se les da mucha caña y cuando vuelven, quieren más. Vuelven más activos, con mucha energía y con ganas de marcha”, o con el ritmo de las mismas y el estado físico de los niños: “En general, el ritmo apretado de actividades les dificultaba disfrutar más de ellas y les agotaba demasiado”, “A veces, sus limitaciones le impedían hacer cosas que le apetecía hacer” o por cómo pueden afrontar su realidad, o la de otros niños o adolescentes que están en su misma situación: “Mi hijo es muy sensible, y ve todo lo que hay”.

El equipo de sanitarios, el equipo de profesionales de la Fundación, los monitores de ocio y tiempo libre y uno o dos miembros del Patronato, como responsables de la actividad, todo el que equipo que va a viajar, comienza ya la actividad en una reunión previa en la que conocen cómo se va a desarrollar la actividad y los historiales de cada niño, aunque algunos ya conocen su historia si han compartido, consulta, habitación o juegos en el hospital o en otras actividades previas. Ya en la actividad extra-hospitalaria propiamente dicha, al finalizar cada día, ya bien entrada la noche, cada pareja de monitores evalúa al grupo de niños o adolescentes a su cargo con el cuestionario que está incluido en el protocolo, y luego, se hace una puesta en común con el resto de compañeros, llevando así el seguimiento de cada niño o adolescente en cada una de las dimensiones de la calidad de vida que evaluamos. También les pedimos que si hay algo que les llame la atención o que quieran explicitar o explicar, pueden escribirlo en las observaciones vinculadas a la evaluación individual de cada niño.

Los monitores destacan en las anotaciones que nos trasladan, el que haya chicos que físicamente no se encuentran bien, algo que hace que les impida disfrutar a otros niveles de la actividad: “Ha empezado muy bien, pero los dos últimos días ha estado decaída, refiere estar cansada aunque se observa un descenso de la actividad y la integración en el grupo. Precisa analgésicos por cefalea y dolor abdominal”, “Ha ido decayendo un poco físicamente con el paso de los días. Pero en cuanto a estado de ánimo y compañerismo, ha ido mejorando con el paso de los días”, o que se lleven a la actividad preocupaciones que tienen que ver con el cuidado que siguen en casa: “Está muy preocupado con la dieta baja en grasa”, “La medicación tiene que ser a la misma hora, a la misma hora exacta, con un yogur concreto, está obsesionado”, pero también que, aunque haya diferentes áreas a mejorar, se hace fiesta cuando hay mejorías evidentes a lo largo de la actividad en aspectos relacionados con el bienestar físico: “Demanda atención de los monitores

con autoridad. Muy creativa con las manualidades pero la cuesta compartir con otros niños. Con respecto a la alimentación ha mejorado cada día más. El último día, en la comida comió medio plato de arroz (no precisó la nutrición enteral)”, “Reclama constantemente la atención de los mayores observándolos y haciendo preguntas. Y de sus compañeros haciendo comentarios. Al final más comunicativa y ya no lloraba tanto como al principio, ni tenía dolor de barriga, etc.”, “Evolución muy positiva, comienza el viaje muy decaído, quejoso y pidiendo mucha más ayuda que cuando acaba el viaje, más independiente, animado, participativo” o con la asimilación de la enfermedad y de los cuidados que implica, aunque veamos estilos de afrontamiento distintos: “Está un poco cabreado con el mundo y también vive en su fantasía, y si se enfada, se aísla. Tampoco come mucho”, “Comunicativo, ayuda a otros, y aunque en este momento está pendiente de una nueva prueba cuando acabe su último tratamiento de quimio, se le ve con ilusión y con esperanzas en su nuevo tratamiento”, “Mantiene una actitud positiva y contagia a todos los que tiene alrededor. A pesar de su limitación física no tiene problema en hacer todo lo que se propone”.

En cuanto a la dimensión emocional hay niños y adolescentes a los que les cuesta mostrarse como son, o que muestran una inseguridad extra a la dificultad ya en sí misma de ser un niño o un adolescente, cuestiones relacionadas con vivir con una enfermedad que puede suponer un estigma: “Se muestra muy insegura, a veces se bloquea y no le deja ser ella” y que puede ir cambiando en el transcurso de la actividad: “Comienza la actividad con muy mal carácter, arisca y con poca afectividad. Creemos relacionado con que su estatura no se corresponde con su edad. Durante el transcurso de la actividad ha mejorado la relación, sobre todo con los mayores. Los comentarios hirientes hacia sus compañeros han disminuido a lo largo de los días”, “Al principio de la actividad le costaba mostrar en público su patología, pero a medida que iban pasando los días se iba relajando y mostrando con naturalidad y normalidad ante los demás”, “El primer día impresionaba de estar poco animado y débil físicamente y sin embargo ha demostrado todo lo contrario. Se marcha muy animado y con mucha energía”. Los monitores refieren que hay niños que muestran cierta agresividad que puede mostrar enfado o malestar con la enfermedad, con poder hablar sobre ella, algo que también afecta a su relación con el grupo: “Es introvertida. Muy terca. Es muy poco transigente. Está poco receptiva. No se deja mucho ayudar. Los otros niños refieren de ella cierta agresividad. Relación con su hermana con cierta agresividad, por lo que se dice o por lo que no se han dicho, insultos y pequeñas agresiones físicas”, “Se lo ha pasado bien, a veces se queda seria pensando que no encaja. Es tan autónoma que va a su bola: ella primero hace y luego pregunta. Le cuesta expresar sentimientos y empieza a sentirse incómoda cuando lo hacen los demás” o que buscan su sitio en el grupo: “Pasa completamente desapercibida, hace falta que tú te acerques. Ser tímida no es algo malo, pero es una chica alegre. Al acercarse a ella, es amable, aunque no es la primera impresión que te da. Busca su sitio”, “Inicialmente se integraba menos en el grupo (seguramente por su timidez) pero progresivamente ha ido destacando”. Los monitores, refieren en las observaciones cambios a lo largo de la actividad en diferentes dimensiones: “Le cuesta mucho tener iniciativas en las relaciones, en la comunicación con los demás, pero ha mejorado a lo largo de la actividad”, “Con el paso de los días ha mejorado con el orden y ha sido autónomo, aunque no ha terminado de relacionarse bien con todo el grupo”, “Debido a su inseguridad y sus miedos tiene continuas llamadas de atención bruscas para relacionarse. Con los días ha adquirido herramientas de socialización diferentes que le han permitido relacionarse con sus iguales de una forma más productiva y satisfactoria”, “Hemos visto que con el paso de los días se ha ido relajando a mejor. Está más adaptado a las normas y a los compañeros” y cambios con respecto a otras actividades en las que han coincidido:

- “No siempre intenta ser lo más autosuficiente posible. Creemos que hay que fomentar su autonomía y su relación con otros compañeros de su edad”. (actividad Canarias, abril 2016). “Con el paso de los días ella ha entablado conversaciones por sí sola. Mas independiente en su movilidad en silla de ruedas en trayectos cortos”(actividad Delfines, junio 2016).

- “Se despista con facilidad, pero se esfuerza mucho” (actividad Delfines, junio 2015). “Con respecto a la relación con los demás chavales valoramos con “Casi Siempre” no por falta de interés por su parte, sino por limitaciones físicas que impiden seguir el ritmo del grupo en actividades libres, no programadas. En relación a la autonomía, la intención es buena por su parte, sí que detectamos más comodidad con su hermana pero intenta andar por sí mismo, y servirse, por sí mismo (actividad Cabárceno, septiembre 2015). “No ha parado de regalarnos “momentazos”. Es bastante autónomo. La relación con el resto de los niños ha sido perfecta, ha sido un ejemplo para todos los niños y equipo de trabajo. Dentro de sus limitaciones se relaciona muy bien con el grupo y tiene muchas ganas de pasarlo bien” (actividad Cabárceno, septiembre

2016).

- ”Regular. Empieza a estar cansado de tanto tiempo en casa, restricciones, etc. Se enfada con mayor frecuencia y está más triste” (actividad Cabárceno, septiembre 2013). “Bien, asume las actividades que no puede hacer por llevar port-a-cath (reservorio) y las limitaciones por las bajadas de defensas para ir al colegio. En general nos lo hace fácil” (actividad Canarias, abril 2014).

Algunos sanitarios se sorprenden al ver que el comportamiento de sus pacientes es diferente cuando se encuentran en otro contexto: “Es muy ordenada y responsable. Ha sabido disfrutar con todo el mundo. Muy cariñosa. En el hospital no es así, va a su bola y si te da un abrazo es por interés, es mucho más despegada. La noto más cariñosa en esta actividad que en otras”.

3.3.2. Análisis cualitativo de las respuestas que añaden información sobre el efecto de las actividades extra-hospitalarias en la calidad de vida de los niños y adolescentes y sus familias

Tanto a niños y adolescentes como a padres les preguntamos si quieren añadir algo más, o que, si lo estiman oportuno, nos refieran aquellas observaciones, sugerencias y/o temas de interés que deseen ampliar o que no hayan aparecido en los cuestionarios.

Los niños y adolescentes reflejan que se han sentido parte del grupo, en el que ser diferente, es lo normal: “Quiero seguir haciendo viajes porque los pacientes nos sentimos personas normales, sin problemas”, “He hecho grandes amigos que me entienden porque ellos han pasado por lo mismo”, “Que espero volver a más actividades y que os quiero a todos. Me hacéis sentir especial al lado de otros especiales. Es una experiencia inolvidable”. Algunos de ellos quieren poder en un futuro hacer posible que otros niños o adolescentes puedan seguir viajando con la Fundación tomando un papel activo: “Me encantan los viajes que hacéis y cuando pueda seré monitora”. Y, por supuesto, quieren seguir viajando: “Que la “Funda” me lleve a más viajes”, “Sí, me lo he pasado genial. Quiero volver a venir”, “Pues, que me encantaría repetir más viajes como éste”, “Me ha parecido una experiencia inolvidable. He aprendido mucho y quiero volver otros años”, “Que quiero repetir :o)”

Los padres agradecen la labor de la Fundación: “Dar las gracias a todas las personas que han hecho posible este viaje”, “No sé cómo explicarlo, sabía que se lo iba a pasar bien, pero no me imaginaba que tanto. Gracias por esta experiencia”, “Gracias por la labor que hacéis. Genial, la labor es realmente directa con los niños. Estáis dentro y fuera del hospi. Marcáis la diferencia, aunque no seáis tan conocidos llegáis al corazón de los niños y eso es lo que les hace realmente felices. Os tiráis al suelo, les plantáis cara, en fin. Muchas gracias”, “Daros las gracias por la maravillosa labor que realizáis, sois todos encantadores y los niños se sienten muy seguros y cuidados” y que tras el viaje han encontrado mejoras en su autonomía: “Después del viaje puede salir a la calle y caminar sin necesitar tanto apoyo físico por parte de una tercera persona”, o con fuerzas renovadas por lo que han disfrutado: “Llegan como motos luego se tranquiliza la cosa. Se despierta mucho por las noches. Tiene miedos. Siempre está cansada. Viene de cansancio hasta arriba, pero no le importa porque no ha parado de hacer cosas chulas. No tiene la energía que tendría una chica de su edad. Cuando vuelve, vuelve mejor, viene eufórica. La habéis revolucionado, viene más rebelde”, “Cada viaje son vitaminas. Viene feliz, han hecho piña- Han hecho un grupo de whatsapp. Viene muy contenta. La mejor experiencia de su vida. Vuelve mucho más contenta, alegre, cariñosa, con más ganas, con ganas de todo. En las anteriores actividades sí se ha visto una inútil”.

A los padres les preguntamos cuando les conocemos en la reunión previa a su primera actividad, en este momento, cómo creen que sus hijos afrontan la enfermedad, y también les preguntamos cómo la afrontan ellos y si los hubiera, los hermanos. Estas preguntas nos permiten ver qué impacto tiene la enfermedad en la vida familiar.

Cuando les preguntamos a los padres, cuando acuden a la reunión previa a la actividad, donde se les informa del viaje, cómo creen que sus hijos afrontan la enfermedad, nos hablan de la carga de dolor y efectos secundarios de la enfermedad, su tratamiento, y en ocasiones, las secuelas que se quedan tras el tratamiento: “Tiene cansancio, dolor de huesos. Labilidad emocional. Dolor en port-a-cath de vez en cuando y en cuello, que cede rápido, es intenso”, “Bien, aunque cada vez tiene que ir más a menudo a transfundirse”, “Psicológicamente bien. Físicamente tiene los efectos secundarios propios de la quimioterapia”, “BASTANTE BIEN, aunque alguna vez se cae en lo más llano y no ve bien con el ojo izquierdo”. Los padres nos hablan

ya no sólo del dolor, del sufrimiento, de los límites que impone la enfermedad y del deseo de que puedan recuperarse, volver a una vida “normal”: “Se encuentra ya cansada de los dolores y quiere curarse ya”, “Bien, aunque deseando que termine. Habla de ello incluso”, “Bien, con ganas de hacer vida “normal”, “Con fortaleza, aunque siempre echa de menos una vida normal: colegio, practicar deporte, etc.”, “Ahora mismo bien, ha terminado hace poco su tratamiento de quimioterapia y está más contento de estar en casa y de las noticias de que los índices tumorales marcan negativo”, nos refieren estados emocionales negativos: “Ahora mismo tiene mucha ansiedad”, “Lo lleva bastante bien, aunque se pone nervioso ante cualquier síntoma”, “Lo lleva regular, se autoprotege no queriendo saber nada de la enfermedad”, “Resignado, intenta pasar el día pasándolo lo mejor posible. Siempre quiere estar jugando”, “En casa bien, en el hospital se agobia” y estados emocionales que se van adaptando a una realidad cambiante: “A ratos. Habitualmente bien. Con altibajos dependiendo de su estado físico”, y que afrontan con positividad pese a la adversidad: “Con bastante optimismo siempre con una sonrisa”, “A nivel exterior, muy bien porque ha sido muy madura, a nivel interno, está... bien. Siempre está animada, quitando los ciclos. Al principio, no quería salir de la habitación”, “La recaída le ha afectado mucho a nivel psicológico, se encuentra bastante descolgada de sus compañeros/as de instituto, incluso de sus amigas de toda la vida. Bastante sola, pero el ánimo y las ganas no le faltan, gracias, sobre todo, a su madre”.

Cuando les preguntamos a los padres, cuando acuden a la reunión previa a la actividad, donde se les informa del viaje, cómo están viviendo el proceso de enfermedad de sus hijos, nos hablan de “Desgana. Agotamiento”, “Con mucha preocupación y miedo”, “Con nervios”, “Angustiados y cansados de verla sufrir”, “Con angustia y miedo”, emociones que varían según sea el curso de la enfermedad o el alcance que tenga el tratamiento: “Con las exanguino-transfusiones y la operación de “células madre” ha mejorado su calidad de vida diaria enormemente y por tanto, para nosotros es un momento bueno. Hemos tenido que aprender a adaptarnos mucho a lo largo de 16 años y en estos momentos estamos tranquilos y esperanzados”, pero destaca la fortaleza para asumir un papel protagonista en el bienestar del niño: “Bien, en algún momento agobiados y tristes pero saliendo adelante”, “Agotados pero esperanzados”, “Con miedo pero tranquilos”, “Interiormente con mucha tristeza, pero ante ella siempre con positivismo y fortaleza. Estar mal es un privilegio que no nos podemos permitir”.

“Regular. Empieza a pesar el tiempo en casa y nos cuesta no discutir con el niño”, aunque eso implique no exteriorizar lo que sienten: “Vivimos el día a día. Si él está bien y no tiene problemas, nosotros lo llevamos normal, exteriormente. Por dentro... eso ya es otra cosa”.

A la enfermedad se le suman otra serie de preocupaciones: “Es muy complicado, la recaída nos ha sentado muy mal a todos. Estamos muy solos por la incomprensión externa al núcleo familiar”, “Más preocupados por los ingresos y tener que estar pendientes del quién está con él por el trabajo”, que la pareja no siempre afronta de la misma manera: “Yo como padre muy bien y la madre no tan bien. Se preocupa demasiado”, “Mi mujer mal y yo regular”, “Por mi parte (mamá) angustia, depresión, estrés”, “Estamos más tranquilos (respuesta del padre)”. “Con cada cambio. Somos un bloque de familia. ¿Abandono a unos para estar con otros? Caos. Luego todo se coloca por sí solo. Soy positiva. Mi marido diría otra cosa. He querido agarrarme a lo bueno”.

Cuando les preguntamos a los padres, cuando acuden a la reunión previa a la actividad, donde se les informa del viaje, cómo creen que los hermanos afrontan la enfermedad, nos hablan de la implicación de la enfermedad y sus cuidados en la dinámica familiar: “Con celos de su hermano por la atención recibida”, “El hermano es pequeño, 13 años, y lo lleva bastante mal, se siente muy solo, con respecto a nosotros y su hermana”, “Su hermana se siente triste, “parcialmente” abandonada. Con mucha tensión”, “Bastante bien, aunque acusan los cambios producidos en el hogar”, “Con preocupación y muchos cambios en su vida diaria”, “Con resignación, viviendo con otra familia la mayor parte del tiempo”, “Lo lleva bien, pero la distancia mal”. De cómo se sienten: “Ahora mejor que cuando ingresaba, pero es muy pequeña para entender que él no va al cole y pregunta mucho. Al principio, a pesar de tener 3 años, no quería jugar y se pasaba el día viendo fotos y preguntando por él”, “Muy afectada, tanto afectivamente, como en algunos momentos, en su vida de estudios y social, debido a la gran complicidad que une a ambos hermanos”, “Tiene un hermano muy cercano y dependiente de él, que es el que peor lo lleva”, de cómo se relacionan: “Le apoya mucho. Se lo pasan muy bien juntos”, “La hermana es el aire que respira, ella es la fuerza que le hace sobreponerse a todo, ha asumido este rol y lo lleva mejor que nosotros. La adoramos. Creo que bien. Con mucha entereza, no tengo palabras, estoy ORGULLOSO”, “Se emocionan cuando la ven crecer su

pelo”, “Lo lleva bien al verla bien a ella”. Y de cómo asimilan la información que les llega, también por otras vías: “Son los que peor lo han pasado. Son más pequeños. Fue todo muy repentino. Y los otros niños hablan sin saber. Han escuchado mucho que su hermana se iba a morir. Ellos pensaban que los mentíamos para que no se preocuparan. Nosotros hemos hablado de todo, porque estar informado tranquiliza. Ahora están empezando a respirar”.

4. CONCLUSIONES

El objetivo principal de esta investigación es evaluar el efecto del Programa de Actividades Extrahospitalarias en la calidad de vida de los beneficiarios. Los resultados cuantitativos que hemos expuesto, fueron obtenidos a partir de una muestra de 142 niños y adolescentes con cáncer o con una enfermedad de difícil curación, tratados en los hospitales de la Comunidad de Madrid con los que la Fundación tiene convenio de colaboración: Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Hospital Universitario 12 de Octubre y Hospital Universitario La Paz-Cantoblanco-Carlos III, a través de una investigación psicosocial que analiza la información recogida a 273 participantes (puesto que hay niños y adolescentes que realizan varias actividades, lo que hace que se incremente el número de la muestra), en los viajes a las Islas Canarias, a Cádiz y a Cantabria que la Fundación ha organizado desde 2012 a 2016, un total de 15 actividades.

El tamaño de la muestra no permite sacar conclusiones que definan una realidad que pueda generalizarse a la población pediátrica afectada, hablaremos pues, de tendencias de resultados que describen una “analítica” de las diferentes dimensiones de la calidad de vida que hemos medido: bienestar físico, bienestar emocional, nivel de autoestima, nivel de autonomía y bienestar social, antes (una semana en el caso de los padres y el primer día de actividad en el caso de los niños y adolescentes), durante (en el caso de los monitores que les acompañan) y después (el último día de la actividad en el caso de los niños y los adolescentes y una semana en el caso de los padres) de la actividad. Los datos cuantitativos reflejan, en esa “analítica” la percepción o la valoración de los participantes de forma directa cuando les pasamos los cuestionarios a los niños y adolescentes, y de forma indirecta y en momentos que nos permitan ver el alcance de esos datos en el tiempo, cuando les pasamos los cuestionarios a sus padres y a sus monitores.

Evaluar el efecto de un programa en la calidad de vida de niños con cáncer y/o enfermedades de difícil curación es un reto que plantea serias dificultades conceptuales y metodológicas. En esta investigación se han definido los indicadores de calidad de vida a evaluar, atendiendo a los objetivos del Programa de Actividades Extrahospitalarias de la Fundación Blas Méndez Ponce. Asimismo, se ha tratado de compensar las amenazas a la validez interna utilizando diversas fuentes de información y sobre todo complementando métodos cuantitativos y cualitativos para superar la limitación de los datos numéricos. El aumento de datos con respecto al estudio piloto que se realizó en 2011, hace que los análisis puedan proporcionar datos más fiables, alcanzar una mayor representatividad pese a que siga siendo un análisis descriptivo y no explicativo de la realidad.

Centrados ya en los resultados, recordemos que cuando comparamos las medidas pre-test y post-test, lo que tratamos de comprobar es si se producen cambios en las puntuaciones antes y después de la actividad, para valorar en qué medida ese efecto es atribuible a la misma. En nuestra muestra partimos de puntuaciones medias en las dimensiones de calidad de vida del pre-test bastante altas, prácticamente todas por encima de 4 en una escala de 1-5. Las puntuaciones previas, en las que evaluamos la calidad de vida inicial de los niños y adolescentes, que obtenemos del análisis de los cuestionarios que pasamos a los padres la semana previa a que se realice la actividad, ya recogen las expectativas del niño o adolescente que va a viajar, la ilusión de lo desconocido para los que es su primera actividad, y la conciencia de lo que significa viajar con la Fundación, para aquellos que ya han participado en otras actividades. Del mismo modo, las puntuaciones previas que obtenemos del análisis de los cuestionarios que pasamos a los niños y adolescentes, recogen las primeras sensaciones del inicio de la actividad, ya se han puesto cara, han visto si entre esas caras había alguien conocido, ya sea niño, adolescente o monitor, han pasado los primeros nervios iniciales y cuando responden ya están de camino al lugar donde se realiza la actividad, o son sus primeros momentos allí. Esto puede explicar que las puntuaciones iniciales sean ya altas y maquillen, poniendo bonito un día a día, que es duro, tal y como manifiestan los padres cuando nos contestan en la Ficha de datos sociodemográficos y clínicos, cómo afrontan la enfermedad tanto sus hijos, como todos los componentes del núcleo familiar: “Lo lleva bastante bien, aunque se pone nervioso ante cualquier síntoma”, “Lo lleva regular, se auto-protege no queriendo saber nada de la enfermedad”, “La recaída le ha afectado mucho a nivel psicológico, se encuentra bastante descolgada de sus compañeros/as de instituto, incluso de sus amigas de toda la vida”. Ante la pregunta abierta, en el cuestionario posterior a la actividad, quieres añadir algo más encontramos

respuestas como éstas: “No sé explicarlo, sabía que me lo iba a pasar bien, pero no me imaginaba que tanto. Gracias por esta experiencia”, “Viene mejor. Los días previos, ya le cambia la cara, el ánimo, todo. Y con el viaje está encantada. Luego el día a día es duro” y es que la actividad comienza desde que la Fundación contacta con ellos y el médico les da permiso para poder viajar: “Le hicieron hace tiempo un trasplante y lo rechazó. La semana pasada le llamaron y le dijeron que un nuevo trasplante estaba previsto para junio. Lloró en consulta y se tiró toda la mañana llorando. No quiere hablar mucho del tema. Mañana va a transfundirse para ir bien al viaje”, “Ha estado nervioso pendiente de la analítica por si no podía venir a Tenerife”, “Ha estado muy contento porque los marcadores tumorales daban negativo, aunque hoy le han dicho que se ve toxicidad en los pulmones, le harán más pruebas, pero está entusiasmado con el viaje”, “Quiere hacer la maleta un mes antes”. Las puntuaciones en el ítem del cuestionario previo a la actividad que les pregunta por las “expectativas respecto al viaje” son también altas, tanto cuando les preguntamos a los niños y a los adolescentes, como a sus padres.

Asumimos también la posibilidad de que exista una posible discapacidad social en las respuestas, dado que para un niño o adolescente nunca resulta fácil hablar negativamente sobre lo que siente, lo que piensa de sí mismo y sobre su relación con iguales. Por lo tanto, partimos de puntuaciones elevadas que podrían suponer un efecto techo en los resultados.

Pero las expectativas de los niños y adolescentes que viajan con la Fundación se materializan en puntuaciones aún más altas, en todas las dimensiones en las que hemos definido la calidad de vida: Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima, Autonomía y Bienestar social: “Puedo aguantar más de lo que decían los doctores”, “He aprendido que durante la enfermedad también existen otras cosas buenas que hacer, compartir historias con gente que ha pasado lo mismo que tú y divertirse con ellos, a sentirte útil y bien”, “He aprendido que: (1) Soy capaz de hacer cosas en público sin tener vergüenza. (2) Me he dado cuenta de que puedo andar y que debo perder el miedo. (3) La unión es imprescindible, por eso lo he pasado tan bien”. De hecho, cuando les preguntamos a los padres si ha pasado algo en la semana posterior al viaje, para ver si hay cuestiones que pueden haber interferido con lo sucedido en la actividad, de cara a la medición de cambios entre los dos momentos que les preguntamos, nos encontramos respuestas como: “Sí, estar con 39 de fiebre y mucho dolor de garganta, mocos. Aunque la fiebre es de lo bien que se lo ha pasado”, “Viene más identificado con otros niños, le han hecho sentir más integrado y más normal”, “Todos los días sonrío y viene alegre del instituto. Antes del viaje siempre venía llorando porque sentía que sus compañeros no la aceptaban”, “Sí, ha ingresado, le afectan mucho los ciclos de la quimio; Cuando le pedimos que nos indique qué importancia cree que ha tenido ese suceso para su hijo, primero nos indica que bastante, pero luego rectifica e indica que: Poca, porque esta vez, ha sido distinto”.

A pesar de ello, en el análisis por dimensiones en las respuestas dadas por niños y adolescentes, todas las medias se incrementan tras la actividad, siendo esta diferencia estadísticamente significativa en todas ellas: Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima, Autonomía, Bienestar social y Bienestar general. En el análisis por ítems que definen cada dimensión, todas las medias se incrementan tras la actividad excepto en los ítems en los que se les pregunta si: han dormido bien (ítem1), y si han estado muy cansados (ítem 3), ambos ítems pertenecientes a la dimensión Bienestar físico, y aunque la diferencia no es estadísticamente significativa, bajan en la medida post-test con respecto a la medida pre-test.

Los comentarios de una madre ante las cuestiones referentes al bienestar físico de su hijo “Su cansancio es físico, de estar de marcha todo el día, no mental. Mi hijo ha estado tan mal que no quería hacer nada. ¡¡¡No!!! Ha venido súper-contento. Mi hijo es muy introvertido, tiene un humor muy inglés. Como comió mucho en el viaje, dijo qué gordo estoy, ya no es por la cortisona. Contar no cuenta mucho. Tiene la memoria un poco tocada, le van viniendo cosas, no lo cuenta todo de una vez. Es completamente distinto a lo que hacemos en casa. Desconectar un poco de la rutina a ellos, y a nosotros, nos viene genial. Ellos tienen una rutina, tan rutina, que no te da la vida para hacer cosas distintas. Para ellos es una vía de escape, algo distinto, ver gente distinta. Por una cosa o por otra, pasan mucho tiempo en casa”, nos muestran cómo se interrelacionan cuestiones que pertenecen a dimensiones distintas en los cuestionarios pero que cuesta diferenciar en las percepciones o valoraciones de los padres.

Las medias en las puntuaciones pre-test y post-test de la dimensión Bienestar físico son las más bajas con respecto a las medias en las otras dimensiones. Son niños y adolescentes en tratamiento de una enfermedad a la que hay que añadir los efectos secundarios de este tratamiento. Que haya disminuido el dolor, que haya mejorado el apetito y la apatía, es importante en la mejora de su calidad de vida y que les normaliza frente

a otros niños y adolescentes. Conviene recordar en este punto que 11 de los 25 ítems están redactados para evaluar si existe malestar, por lo que en esos ítems las respuestas se codifican de manera inversa, de modo que 5 es la puntuación máxima independientemente de la redacción del ítem.

Una madre nos contó que “un mes antes de un viaje, su hija subió y bajó todos los días varias veces las escaleras de su edificio, porque iba a ver a Miguel, el chófer que les acompaña durante todo el viaje en Algeciras y le prometió que al año siguiente, subiría las escaleras del autobús sin ayuda”. La importancia de todo el equipo, de la implicación de todos los que forman parte del desarrollo de la actividad, que procuran no sólo que los niños y adolescentes se lo pasen bien, también procuran su máximo bienestar y el fomento de la ayuda que les revierte en aumentar su energía y confianza para llegar al máximo de sus posibilidades. Pero no sólo es importante el equipo: “He aprendido a ser muy positivo y a no tener miedo. Todos han sido un ejemplo para mí”. La importancia de ver cómo otros niños y adolescentes afrontan algo que nadie les ha enseñado a normalizar. Es importante conseguir que usen todos aquellos dispositivos que les hagan ser autónomos, aunque utilizarlos pueda hacer visible que hay un problema. Del mismo modo, es conveniente que no utilicen recursos que los limiten (poder utilizar una muleta o un apoyo para distancias cortas en lugar de usar siempre la silla de ruedas). En algunas ocasiones, los padres, son un recurso más, pudiendo incurrir en no hacer cosas por miedo, y en no dejarles hacer cosas por un miedo que se convierte en una burbuja de sobreprotección. Para conseguir que lleguen a su máximo, el equipo fomenta que puedan explorar cuáles son sus límites para que consigan la mayor autonomía posible y que poder hacer, se convierta en la herramienta que permite que aumente su autoestima.

“Es un enriquecimiento enorme, se esfuerza mucho en ir, hasta le devuelve la ilusión, las ganas de tirar para adelante, la energía para vivir y seguir en el día a día”. El luchar por encontrarse mejor para poder viajar, y si no puede ser, es una meta, seguir mejorando para poder ir al siguiente viaje.

Cuando comparamos las medidas pre-test y post-test en los padres, lo que se pretende es comprobar si en la vida diaria del niño los padres perciben o valoran cambios en los indicadores de calidad de vida que puedan ser atribuibles a la actividad extra-hospitalaria.

En el análisis por dimensiones, todas las medias se incrementan tras la actividad, siendo esta diferencia estadísticamente significativa en todas ellas: Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima, Autonomía, Bienestar social y muy especialmente, el Bienestar general.

Al comparar las medidas de los monitores en las distintas dimensiones del primer y último día de actividad, lo que tratamos de comprobar es si se producen cambios en las puntuaciones antes y después de la actividad para valorar en qué medida ese efecto es atribuible a la actividad.

En el análisis por dimensiones, todas las medias se incrementan tras la actividad siendo en todas las dimensiones diferencias significativas, lo que implica una mejora estadísticamente significativa en esos indicadores de calidad de vida tras la actividad.

Es importante que además de mostrar las cifras, podamos traer a este trabajo lo que significa para los profesionales viajar con la Fundación. Una doctora afirmó que “Todos los residentes deberían rotar por la Funda obligatoriamente. Ahora que conozco vuestro trabajo, muy mal tiene que encontrarse un niño para no autorizar que pueda viajar, se tomarían medidas, pero hay que hacer todo lo posible para que puedan viajar”.

Respecto al factor Sexo, aparecen diferencias significativas en las puntuaciones medias de niños y adolescentes, previas a la actividad siendo superiores las puntuaciones medias de los chicos frente a las chicas en Autoestima y Bienestar social y siendo superiores las puntuaciones medias de las chicas en la dimensión Autonomía. No hay diferencias entre chicos y chicas tras la actividad, excepto en la dimensión Autoestima, donde siguen siendo las puntuaciones medias de los chicos superiores. Los chicos refieren pasar menos vergüenza ante la mirada de otros que las chicas. Pero las chicas aumentan proporcionalmente las medias en las respuestas a este ítem tras la actividad. Espontáneamente gracias a la cohesión grupal, y al trabajo de los monitores, y que hay actividades que al hacerse en la piscina o playa lo favorecen, bajan a la actividad, o ya al final del día, sin pelucas o pañuelos que impidan ver la caída del pelo por efecto del tratamiento.

Hay diferencias significativas con respecto al factor Edad, los niños puntúan más alto en Bienestar físico, puesto que se “olvidan” o distraen el malestar y los adolescentes puntúan en una mayor autonomía tras el viaje, fruto de la independencia que debe darles el grupo de iguales. Aunque los padres, en las puntuaciones

previas al viaje muestran diferencias significativas, obteniendo los niños mejores puntuaciones en Bienestar físico, Bienestar emocional, Autoestima y Autonomía, estas diferencias desaparecen en las puntuaciones medias tras el viaje, por lo que se minimizan las diferencias que refieren entre niños y adolescentes. Los monitores refieren un aumento significativo de la autoestima de los adolescentes tras el viaje.

En cuanto al factor Dependencia Funcional, encontramos en la medida pre-test de niños y adolescentes diferencias significativas en todas las dimensiones de calidad de vida siendo las puntuaciones más altas cuando no tienen ningún tipo de dependencia funcional, seguidas de cuando el nivel de dependencia es moderado (excepto en el caso de la dimensión Bienestar social donde se invierte siendo superior cuando es leve), en todos los casos, son superiores las medidas post-actividad. Cuando la discapacidad se invisibiliza no existe para otros lo cual puede suponer una dificultad. Los resultados de la medida post-test de niños y adolescentes encontramos diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones Bienestar físico, Autoestima, Autonomía y Bienestar general siguiendo el mismo patrón que las respuestas que los niños y adolescentes refieren en el primer día de la actividad. Pero desaparecen las diferencias en Bienestar emocional y Bienestar social. Creemos signo de normalización, conseguido por el grupo, el que no haya diferencias tras el viaje, independientemente de su nivel de dependencia en lo que respecta al nivel emocional y de relación con iguales.

Los estilos de Afrontamiento ante la enfermedad, que varían según curse la misma, según sean o no efectivos los tratamientos, si existen o no complicaciones, si hay recidivas, cuestiones que se trabajan de forma individual por los equipos psicosociales, tienen en el grupo de iguales, cuando viajan los niños y adolescentes afectados de cáncer o una enfermedad de difícil curación, cuando lo hacen los hermanos que ven cómo otros hermanos de otros niños también tienen una enfermedad parecida a la de su hermano, cuando las familias se encuentran fuera del hospital y se les ofrece una actividad de ocio... desconectan, disfrutan, pero a la vez se sienten bien con gente que les entiende, que ha pasado por una situación similar. La fuerza del grupo refuerza un trabajo que a diario resulta muchas veces muy solitario, porque son tratamientos muy largos, y porque se encuentran a menudo aislados.

El factor Apoyo Social, que hemos definido como Apoyo Familiar y Apoyo entre Iguales, pensamos que podría ser un factor relevante a la hora de explicar los datos, ya que la literatura ha recogido en numerosas publicaciones la influencia de este factor en la calidad de vida del paciente hospitalizado. Existe confusión con lo que significa el grupo de iguales para los padres, incluso para muchos de los niños, porque están privados de sus amigos por situación de hospitalización o aislamiento, o porque la enfermedad ha introducido una merma en su grupo habitual de amigos que no entienden o empatizan o abandonan a alguien que no entiende muy bien por qué no están ahora que es cuando más lo necesitan. En las respuestas post-test muchos interpretan que sus amigos son aquellos que han conocido en el viaje, y es que es importante que los niños y adolescentes puedan hablar de cosas que se salgan de una rutina llena de protocolos y vocabulario médico, lleno de esperas, de pérdidas, de silencios, pero que también tengan otras cosas de las que hablar. La familia se convierte a menudo, en los únicos habitantes de su mundo. En las actividades hacen amigos con los que coincidir en una sala de espera o en el hospital, hace que sea más llevadero. Los tratamientos actuales hacen que los ingresos sean más cortos, o que incluso no haya que ingresar. Los "amigos de la Funda" van más allá de la actividad, se alarga en el tiempo. "En las actividades aceptan su situación y aprenden a saber cuáles son sus limitaciones y sus capacidades en un entorno más real". Un entorno más real porque no se hacen juegos inclusivos se normaliza una realidad distinta para cada uno pero que tiene el denominador común de que todos participan: "Los niños no se sienten raros. Ha sido renovarse de aire fresco. El niño no para de preguntar por la siguiente actividad".

Los niños y adolescentes refieren que han aprendido cuestiones que hacen referencia a las distintas dimensiones en las que hemos categorizado nuestro concepto de calidad de vida, cuestiones que hacen referencia al Bienestar físico:

-A la exploración de sus límites físicos, tanto porque han podido ver que han mejorado respecto a lo que creían: "He aprendido que puedo aguantar más de lo que decían los doctores", como a la toma de conciencia de sus límites físicos: "He aprendido que aunque nos sintamos bien, aún no estamos al 100%".

-Al descubrimiento de capacidades que creían perdidas: "He aprendido que tengo memoria a corto plazo", y a las capacidades entrenadas desde la motivación de mejorar: "He aprendido a convivir con gente de mi misma enfermedad, y a llevar una muleta la mayoría del tiempo y sobre todo a llevar una sonrisa

todo el tiempo por estar divirtiéndome".

Cuestiones que hacen referencia al Bienestar emocional:

-A la capacidad de poder salir de la burbuja en la que entran al estar enfermos y la desconexión con su forma de vivir y convivir antes del diagnóstico: "Aprendí que podemos desconectar de todo aquello que nos impide estar bien, y sobre todo, podemos sobrevivir sin un móvil, que podemos comunicarnos, divertirnos con nuestros compañeros", "Que uno se puede olvidar del hospital", generando nuevas formas de afrontamiento de la enfermedad: "He aprendido que durante la enfermedad también existen otras cosas buenas que hacer, compartir historias con gente que ha pasado lo mismo que tú y divertirse con ellos, a sentirte útil y bien".

-Al contagio de una actitud más positiva frente a la adversidad: "He aprendido que la felicidad se contagia. He aprendido que unidos, un grupo, una familia como nosotros, la Funda, podemos con todo y que hay veces que las sonrisas hacen magia, y las nuestras, lo han hecho", desde el no sentirse diferente, desde la aceptación: "He aprendido dos cosas: diversión y comprensión".

-A haber aprendido "a no tener miedo".

Cuestiones que hacen referencia a la Autoestima:

-A la pérdida de la vergüenza por los cambios en la imagen corporal debido a los efectos secundarios de los tratamientos y las secuelas que provoca la enfermedad: "A respetar a los demás como son. A perder cada vez más la vergüenza, a no taparme" y a la pérdida de vergüenza por tener que pedir ayuda ante cosas que antes sí podía hacer, porque pedir ayuda implica reconocer que no puedo y asumir qué puedo hacer: "He aprendido a valerme por mí misma y a no sentirme avergonzada", "He aprendido que tengo que pedir ayuda, aunque me da vergüenza".

Cuestiones que hacen referencia a la Autonomía:

-Al poder hacer las cosas solos, sin una burbuja auto-protectora: "Pues que, una vez más, me siento que puedo ser autónoma totalmente".

Cuestiones que hacen referencia al Bienestar social:

-A la conciencia de no sentirse solos: "Que tengo muchos amigos alrededor" y una toma de conciencia de la necesidad de la empatía y la solidaridad: "Que me puedo relacionar con otros niños, ayudarlos si lo necesitan", "He hecho grandes amigos que me entienden porque ellos han pasado por lo mismo. Quiero seguir haciendo viajes porque los pacientes nos sentimos personas normales".

Cuando les proponemos una pregunta abierta, con el objetivo de que puedan decirnos algo que sientan que no hemos explorado, refieren cuestiones que miran al futuro:

Con respecto al curso de la enfermedad: "Si la suerte me acompaña, no volveré a viajar con la Funda, pero... espero que los que vengan se diviertan como yo lo hice, o más"

y con respecto a devolver lo que a ellos le ha aportado: "Me encantan los viajes que hacéis y cuando pueda, seré monitora".

Los padres refieren que han aprendido y consideran como positivo, cuestiones que hacen referencia a las distintas dimensiones en las que hemos categorizado nuestro concepto de calidad de vida, cuestiones que hacen referencia al Bienestar físico:

-A cómo, lo bien que se lo han pasado y el cuidado recibido, hace que la enfermedad, se quede en un segundo plano: "Ella ha aprendido que puede valerse por sí misma. Ha controlado el dolor un poco más. Tranquilidad de que vaya con la Fundación", "La alegría con la que vuelven, parece que se olvida de la enfermedad" y que esto pueda extenderse a cómo afronta la enfermedad a su vuelta: "Es increíble el subidón con el que viene y la energía con la que afronta los ingresos", "Ha conseguido perder el miedo a moverse, a caminar".

Cuestiones que hacen referencia al Bienestar emocional:

-A cómo estas actividades crean momentos compartidos en el que emergen actitudes y emociones positivas: "Lo mejor es que les levantan sus ánimos para seguir adelante, y se olvidan de todo el mal momento que están pasando, han sido días maravillosos, así me ha dicho mi hijo, es la mejor terapia emocional que ha vivido y la convivencia de personas como él".

-A que se minimizan sentimientos negativos en los niños y adolescentes: "A tener menos miedo", "Viene más tranquila y relajada. Ha disfrutado mucho, ha relativizado más su situación, ha venido más animosa. Le ha servido de desahogo", pero también en los padres: "Los padres han estado más relajados y

despreocupados. Hemos vivido una luna de miel. Hemos recargado pilas todos”, “Que ella se sienta feliz y alegre, y que yo me pueda tomar un respiro”.

Cuestiones que hacen referencia a la Autoestima:

-A que los viajes permiten que vuelvan a ser niños y adolescentes sin la sobrecarga de ser niños y adolescentes enfermos: “Siempre que viaja con la Fundación aprende sobre ella misma y se sorprende de las muchas cosas que puede hacer sin pensar en sus limitaciones por la enfermedad. La Fundación le da alas, y yo sé que aprende a ser cada día mejor persona”.

-A que sienten que son uno más, aunque tengan una enfermedad: “Se siente mejor, no se avergüenza, ha venido con más ganas de estar con sus amigos, a sentirse bien con él mismo y a aceptar y contar su enfermedad”, incluso dentro de su familia: “Tenía miedo de que su hermana se sintiera incómoda al ver a otros niños tan enfermos, y no ha sido así”.

-A disminuir la vergüenza que supone, en muchas ocasiones, la sintomatología de la enfermedad, su tratamiento y/o sus secuelas: “Mejoró su relación social, menos complejo con el pelo, llegó a casa y se quitó la gorra”.

Cuestiones que hacen referencia a la Autonomía:

-A que los niños y adolescentes, pero también sus padres, toman más conciencia de las capacidades más que de la (dis)capacidad vinculada a tratamientos que se alargan mucho en el tiempo: “Nosotros hemos visto que puede ser más responsable de lo que nos creíamos. Salen del cascarón de protección que tienen. Son más independientes aunque tengan que seguir pidiendo ayuda. Las actividades pequeñas les encantan igual. Se apuntan a un bombardeo. Esto es tan largo que poder participar en lo que hacéis, es un bálsamo”.

-A que los niños y los adolescentes regresan con más autonomía, e intentan superarse gracias al apoyo de todos los compañeros de viaje: “A ser más autónoma. A “no tirar” de los padres para hacer cosas. Está orgulloso de sí mismo, ha visto que puede hacer las cosas por sí solo. Después del viaje puede salir a la calle y caminar sin necesitar tanto apoyo físico por parte de una tercera persona”, “Que puedan relacionarse entre ellos, les aporta independencia emocional y física”.

Cuestiones que hacen referencia al Bienestar social:

-Al ambiente que se crea y lo que produce el estar atento a los otros: “Ayudar a los demás sin que se lo pidieran. Compañerismo, solidaridad... viene totalmente feliz”.

-A tener relación desde la identidad de los iguales, aquellos a los que no hay que dar explicaciones, aquellos que pueden intuir cómo se sienten, porque los amigos de antes hay cosas que no entienden: “Sentirse comprendida, relacionarse con iguales”.

-A relacionarse desde la desconexión de una rutina que puede crear conflictos con su grupo de amigos: “Estar con otros niños porque los amigos del barrio le hacen de menos”, y con su familia: “Necesitaba desconectar de casa, ya que al no ir al colegio, chocábamos mucho por los estudios”.

-A la búsqueda de poder llevar la actividad a su día a día, buscando lo que les es necesario: “A partir del viaje se ha relacionado más”.

Podemos afirmar que el Programa de Actividades Extrahospitalarias es efectivo, y así lo reflejan los datos cuantitativos y cualitativos expuestos. Los niños y adolescentes, tras su paso por la actividad muestran mejoras significativas en todos los indicadores de calidad de vida, ya sean por ítems, o por dimensiones. Y así lo refieren también sus padres y monitores.

Las actividades extrahospitalarias con niños y adolescentes en tratamiento oncológico, o crónico, en aquellos con enfermedades de difícil curación, que realiza la Fundación es una pieza fundamental para el abordaje de la mejora del bienestar físico, emocional, social y de la autoestima y autonomía de ellos y de sus padres y hermanos, ya que es una problemática que afecta a la familia en su conjunto. A través de espacios normalizados de ocio se trabajan las implicaciones de la enfermedad en las relaciones familiares, las limitaciones, los miedos, la incertidumbre, la soledad a la que se enfrentan. Para ello la Fundación Blas Méndez Ponce cuenta con un equipo psicosocial necesario para ayudar a elaborar estrategias de afrontamiento y espacios de apoyo no ligados tanto al proceso de enfermedad, como a la aceptación de la misma para normalizarla en un día a día, que de por sí ya es complejo. Abordar toda esa complejidad en espacios de ocio terapéutico con la profesionalidad y complicidad de médicos, enfermeras y monitores de ocio y tiempo libre es fundamental dado las necesidades especiales en las que se encuentran las familias con las que trabaja la Fundación.

Podemos afirmar que hay unos efectos directos, medibles que aparecen reflejados en el informe, pero también aparecen efectos indirectos fruto del apoyo percibido por los niños y adolescentes y que los padres nos refieren. Se encuentran formando parte de un grupo en el que la enfermedad deja de ser lo que les diferencia para ser lo que les normaliza como niños y adolescentes que se enfrentan a cambios y que a la vez les da herramientas para enfrentarse a las dificultades, así como un motivo diferente para hablar de lo que nada tiene que ver con una rutina que se hace dura. El apoyo y la confianza a los padres es fundamental, fruto del trabajo de llevar a un equipo que tiene en cuenta todas sus necesidades y cuya ilusión contagia ante la incertidumbre de una enfermedad que marca la vida de la familia y que les permite, a todos, respirar.

Quisiera finalizar este informe con el testimonio de una madre, que cuando le preguntamos qué significa para ella que su hijo viaje con la Fundación Blas Méndez Ponce, refleja a la perfección, el objetivo que hemos pretendido abordar en este trabajo.

“A la vuelta del viaje lo primero que me pregunta es: Mamá, ¿voy a ir a Cádiz? (la siguiente actividad extrahospitalaria de la Funda). Quiere hacer la maleta un mes antes. Llegan agotados pero felices. Si quieres que te lo resuma, nos gusta, les gusta TODO. En cuanto vio a su amigo en el aeropuerto, cogió la silla para llevarle. Estoy muy orgullosa de él. Para él, la actividad es una válvula de escape, se siente valorado, le tienen en consideración. Él es feliz, es un aporte de ilusión, de vitalidad, es increíble. Tiene la autoestima muy baja. Ha estado mucho tiempo aislado, primero en el hospital, y luego en casa. No es fácil reincorporarse al mundo real. Muchas trabas. Es otro niño cuando va a las actividades de la Fundación. Es lo mejor que me ha pasado en esta maldita enfermedad. Allí no le mira nadie, se siente uno más y nadie le juzga. Pudimos disfrutar en casa de nuestra hija, de Ivana. Su hermana ha vivido lo que otras de su edad no han vivido, valores muy importantes. Anímicamente se fue bien pero vino mejor, mucho mejor y eso que fueron 4 días, si se va 15 me encuentro con otro niño. Yo me quedo aquí, me decía. Ha venido muy cambiado y ha sido para bien”.



5. BIBLIOGRAFÍA

- Almunia Aguilar, B. Factores psicológicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas. *Revista Cubana Pediatría* 2007;79 (1)
- Arraras, J.I. y otros. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología*. Vol. 1, Núm. 1, 2004, pp. 87-98
- Baider, L. Cáncer y familia. Aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 2003, Vol. 3, N° 1, pp. 505-520.
- Barrón López de Roda, A., Sánchez Moreno, E. Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*. 2001. Vol. 13, n° 1, pp. 17-23.
- Bernabeu, J. y cols. Atención interdisciplinaria a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. *Psicooncología*. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 381-411.
- Bernabeu, J. Calidad de vida en oncología pediátrica. Estudio inicial de un cuestionario. Trabajo de investigación de doctorado.
- Bragado, C. Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 327-341.
- Bragado, C. y cols; Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema* 2008. Vol. 20, n° 3, pp. 413-419.
- Castillo, E; Chesla, C. A.; Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia Médica* Vol. 34 N° 3, 2003.
- Caviedes Salcedo, M.B. y cols. Historias de vida de niños/as con cáncer: construcción de significado y sentido. Trabajo de investigación. Universidad del Bosque. Facultad de enfermería. Bogotá, 2007.
- Celma, A. Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 285-290.
- Cortés-Funes, F. y cols. Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología*. 2003. Vol. 0, Num. 1, pp. 83-92.
- Da Silva Pedro I.C. et al. Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora.
- De la Huerta, R.; Corona, J.; Méndez, J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 2006; 39(1): Ene.-Mar: 46-51
- Escudero, J. (2004). Análisis de la realidad. Técnicas y métodos de investigación desde la animación sociocultural. Narcea.
- Espantoso, R. y otros. Calidad de vida en pacientes oncológicos un año después de finalizado el tratamiento. *Psicooncología* 2007; 4 (1): pp. 43-57.
- Fernández, A.I. Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos. *Psicooncología*. Vol. 1, Núms. 2-3, 2004, pp. 169-180.
- Fernández, B., Llorens, A., Arcos, L., García, R. Zabalza, A., Jorge, V.: Calidad de vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología*. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 459-468
- Font, A. "Cáncer y calidad de vida". *Anuario de Psicología*, 1994, Num. 61, pp. 41-50
- García Conde, J.; García Conde, A. Humanización en la asistencia clínica oncológica. *Psicooncología*. Vol. 2, Núm. 1, 2005, pp. 149-156.
- García Nieto, R.; Day, C. Family partnership model as a framework to address psychosocial needs in pediatric cancer patients. *Psicooncología*. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 357-372.
- González Barrón, R. y otros. Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema* 2002. Vol. 14, n° 2, pp. 363-368
- González Carrión, M. P. El cáncer durante la infancia: experiencias y necesidades. Tesis doctoral. Dpto de Antropología Social. Universidad de Granada, 2007.
- González Carrión, P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, N° 16, Junio 2005.
- González Gutiérrez, O., Fonseca Fonseca J.C, Jiménez Jordán, L.C. El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad. *Revista diversitas – Perspectivas en Psicología* – 2006, Vol. 2, No. 2, pp. 259-277.
- González Hernández, Y. R. Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*, 20, 2006, pp. 22-44

- Grau Abalo, Jorge A. Calidad de vida y salud: problemas actuales en su investigación. Conferencia en la II Jornada de actualización en Psicología de la Salud. Asociación colombiana de Psicología de la salud – Asocopsis- Seccional Valle del Cauca. 1998.
- Grau Rubio, C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad. 2002, 5 (2) n° monográfico, pp. 67-87.
- Hernández Núñez-Polo, M; Lorenzo, R.; Nacif, L. Impacto emocional: cáncer infanti-inmigración. Psicooncología. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 445-457.
- Hernández, S., López, C. y Durá, E. Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. Psicooncología. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 311-325.
- Ibáñez, E., Andreu, Y. Calidad de vida y psicología oncológica. Anuario de Psicología. 1998. núm. 38
- León, O.G. y Montero, I. (2003). Métodos de Investigación en Psicología y Educación. McGraw-Hill: Madrid.
- Llantá Abreu, María del C. y cols. Calidad de vida en oncopediatria: problemas y retos. Revista Cubana de Oncología. 2000;16 (3): pp.198-205
- López Ibor, B. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. Psicooncología. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 281-284.
- Lugo Alonso, J.; Barroso, M.C; Fernández, L. Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. Revista Cubana de Oncología 1996;12(1)
- Martín Carbonell, M. La investigación del bienestar en cuba desde la perspectiva de la Psicología de la Salud. En: Casullo, M. (Ed.), 2003. Bienestar en adolescentes en Latinoamérica. Paidós: Buenos Aires.
- Méndez, J. Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica 2005, Volumen 10, Número 1, pp. 33-52.
- Mora Gómez-Calcerrada, E. y cols. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. Av Diabetol, 2005; Num. 21, pp. 151-160.
- Morales Vallejo, Pedro. (2011): Estadística aplicada a las ciencias sociales. Libro electrónico. Editor: Universidad Pontificia Comillas.
- Moreno Jiménez, B.; Kern de Castro, E. Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos: una revisión de literatura. Revista Colombiana de Psicología, Núm. 014, pp. 46-52
- Moreno Jiménez, B., Ximénez Gómez, C. Evaluación de la calidad de vida. , publicado en: Gualberto Buela Casal y cols. (Eds.). (1996). Manual de evaluación en Psicología clínica y de la salud. Madrid: Siglo XXI
- Pacheco, M.; Madero, L. Oncología pediátrica. Psicooncología. Vol. 0, Num. 1, pp. 107-116.
- Pardo Merino, A., Ruiz Díaz, M.A. (2005). Análisis de Datos con SPSS 13 Base. Madrid: McGraw-Hill.
- Quiñones Varela, I. S. y cols. Creación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en niños con Retinosis Pigmentaria. Humanidades Médicas [online]. 2005, vol.5, n.3. Rev. Latino-am Enfermagem 2008 maio-junho; 16(3).
- Rajmil, L. y otros. Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes: el Kindl. Anales Pediatría (Barcelona) 2004; 60(6): pp. 514-21
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J. and the European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 5 (3), 353-364, The KIDSCREEN Group Europe. (2006). The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Revuelta Domínguez, F.I.; Sánchez Gómez, M.C. Programas de análisis cualitativo para la investigación en espacios virtuales de formación. Ediciones Universidad de Salamanca
- Schwartzmann, L. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. Ciencia y Enfermería IX (2): 9-21, 2003
- Urzúa, A. y otros. Propiedades Psicométricas del Cuestionario de Auto Reporte de la Calidad de Vida KIDSCREEN-27 en Adolescentes Chilenos. Terapia psicológica. 2009, Vol. 27, N° 1, 83-92
- Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Med Care 1999;37: 126-39.
- Velarde-Jurado, E.; Ávila-Figueroa, C. Evaluación de la calidad de vida (artículo de revisión). Salud Pública Mex. 2002; 44: pp. 349-361.

- Verdugo, M.A., Sabe, E.N. Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. Psicothema, 2002. Vol. 14, n° 1, pp. 86-91.
- Vergara Gómez, M. Elaboración y validación de un cuestionario de calidad de vida para los familiares que viven con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Tesis doctoral, año 2000. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Yasuko Arita Watanabe, B. La capacidad y el bienestar subjetivo como dimensiones de estudio de la calidad de vida. Revista Colombiana de Psicología, 2005, Num. 14, pp. 73-79
- Escalas para medir calidad de vida:
<http://www.espalda.org/cientifica/instrumentos/calidad.asp>
<http://www.capcan.org>

6.1. Consentimiento informado para la participación en la investigación



Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

La presente investigación está dirigida por José Manuel Martínez García, profesor de la Universidad Autónoma de Madrid, y será realizada por Bruno Alonso y Carmen Almazán, investigadores contratados por la Universidad Autónoma de Madrid para este trabajo. El objetivo de este estudio es evaluar las actividades que la Fundación Blas Méndez Ponce está desarrollando con los niños/as y adolescentes con enfermedades oncológicas y de difícil curación y sus familias. Este proyecto durará desde enero hasta julio del 2011. Los resultados permitirán mejorar estas actividades y con ello, esperamos aumentar la calidad de vida y la satisfacción de los participantes y de sus familias.

Para que este objetivo sea posible necesitamos la opinión de ustedes y la de su hijo/a junto con la de otros padres/madres y jóvenes participantes en las actividades de la Fundación Blas Méndez Ponce. Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que rellene una ficha con datos familiares y que responda a un cuestionario en dos momentos, uno antes de la actividad, y otra encuesta telefónica aproximadamente una semana después de la actividad. Esto tomará aproximadamente diez minutos de su tiempo cada vez. Además necesitamos la opinión de su hijo/a, a quien también se le pasará un cuestionario antes y después de la actividad.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito ajeno a los de esta investigación. Las respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y una vez transcritos los datos, los cuestionarios se destruirán. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso le perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas del cuestionario le parecen incómodas o inapropiadas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Mi hijo/a y yo aceptamos participar voluntariamente en esta investigación, dirigida por José Manuel Martínez García. He sido informado/a de que el objetivo de este estudio es evaluar las actividades que la Fundación Blas Méndez Ponce está desarrollando con niños/as en tratamiento y sus familias y que durará desde enero hasta julio del 2011. Me han indicado también que mi hijo/a y yo tendremos que responder en cada actividad cuestionarios y preguntas en una entrevista presencial o telefónica, lo cual tomará aproximadamente 10 minutos.

Reconozco que he sido informado de que la información que yo proporcione en el curso de esta investigación, es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida. Asumo mi derecho a realizar las preguntas que desee sobre mi participación y la de mi hijo/a en este estudio; para ello, la Universidad Autónoma de Madrid pone a mi disposición los datos de contacto de los investigadores Bruno Alonso de la Fuente y Carmen Almazán Peña (Teléfono 913 603 043, e-mail: bruno.alonso@uam.es, mcarmen.almazan@uam.es). También puedo ponerme en contacto con el director del proyecto José Manuel Martínez García (Teléfono: 914 975 288, e-mail: josemanuel.martinez@uam.es).

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre de los/as participante/s:
(en letras de imprenta)

Firma de los Participantes:

Fecha:

.....
.....
.....
.....

Fdo: Los investigadores/as:

Fdo: Fundación Blas Méndez Ponce

6.2. Ficha datos sociodemográficos y clínicos



DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS DE LOS PARTICIPANTES

1. Rellenado por: la madre el padre los dos juntos Otra persona.....
 Fecha:

DATOS DEL NIÑO Y DE SU ENTORNO SOCIAL:

2. Nombre y apellidos niño/a:

3. Sexo: Masculino Femenino

4. Fecha de nacimiento:

5. Nacionalidad: Española Otra ¿Cuál?:.....

6. Nombre padre:

7. Fecha nacimiento:

8. Nombre madre:

9. Fecha de nacimiento:

10. Estado civil actual del/los padres:

Casados Pareja estable/de hecho Separados/divorciados Viudo/a

11. ¿Cuántos hijos/as tienen (incluido su hijo/a enfermo/a)?.....

Si procede, escriba a continuación los datos de los hermanos/as:

12.Nombre: 13. Fecha de nacimiento: 14. Sexo: Masculino Femenino

15.Nombre: 16. Fecha de nacimiento: 17. Sexo: Masculino Femenino

18. Hospital de referencia: Niño Jesús Gregorio Marañón 12 Octubre La Paz Otro

19. Diagnóstico:

20. Fecha del diagnóstico:.....

21. Otras patologías: Sí No ¿Cuál/es?:.....

22. Nivel de dependencia funcional del niño/a (marque opción según la necesidad de apoyos):

A pesar de la enfermedad, en este momento el niño/a no tiene ningún tipo de discapacidad física, sensorial y/o psíquica. No necesita apoyos, se desenvuelve de manera totalmente autónoma a nivel físico e intelectual para realizar las actividades básicas de la vida diaria (asearse, vestirse, andar, comer sólo...)

En este momento el niño/a tiene algún tipo de discapacidad física, sensorial y/o psíquica LEVE que requiere ayudas por parte de un adulto en momentos puntuales para realizar las actividades básicas de la vida diaria (asearse, vestirse, andar, comer sólo...)

En este momento el niño/a tiene algún tipo de discapacidad física, sensorial y/o psíquica MODERADA que implican la ayuda permanente de un adulto para realizar las actividades básicas de la vida diaria (asearse, vestirse, andar, comer sólo...)

23. ¿Utiliza en este momento alguna ayuda para manejarse/desenvolverse en su vida diaria?
 (Ej.: silla de ruedas, muletas, etc.) EN CASO AFIRMATIVO ESPECIFIQUE.

NO SI... ¿Cuál/es?:.....

24. En este momento, ¿cómo creen ustedes que su hijo/a está llevando la enfermedad?

.....



25. Como resumen de esta opinión, en la siguiente escala de “muy mal” a “muy bien”, ¿cómo creen ustedes que su hijo/a está llevando la enfermedad en este momento?

Muy mal Mal Ni bien ni mal Bien Muy bien NS/NC

26. En comparación con hace un mes, ¿cómo creen ustedes que lleva ahora su hijo/a el proceso de la enfermedad?

Mucho peor Peor Igual Mejor Mucho mejor NS/NC

27. En su opinión, cuando su hijo/a tiene problemas importantes (de la enfermedad o cualquier otro) puede recurrir a...:

... Su padre	<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Casi nunca	<input type="checkbox"/> Algunas veces	<input type="checkbox"/> Casi siempre	<input type="checkbox"/> Siempre	<input type="checkbox"/> NS/NC
... Su madre	<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Casi nunca	<input type="checkbox"/> Algunas veces	<input type="checkbox"/> Casi siempre	<input type="checkbox"/> Siempre	<input type="checkbox"/> NS/NC
... Su/s hermanos/as	<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Casi nunca	<input type="checkbox"/> Algunas veces	<input type="checkbox"/> Casi siempre	<input type="checkbox"/> Siempre	<input type="checkbox"/> NS/NC
... Sus amigos	<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Casi nunca	<input type="checkbox"/> Algunas veces	<input type="checkbox"/> Casi siempre	<input type="checkbox"/> Siempre	<input type="checkbox"/> NS/NC
... Otras personas ¿Quién/es?.....	<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Casi nunca	<input type="checkbox"/> Algunas veces	<input type="checkbox"/> Casi siempre	<input type="checkbox"/> Siempre	<input type="checkbox"/> NS/NC

28. Haga una breve descripción del proceso de enfermedad de su hijo/a desde el diagnóstico hasta hoy (ingresos, pruebas, tratamientos, intervenciones quirúrgicas, etc.)

.....

29. En este momento, ¿cómo están viviendo ustedes los padres este proceso de enfermedad?

.....

30. Como resumen de estas opiniones, en la siguiente escala de “muy mal” a “muy bien”, ¿cómo creen ustedes que llevan el proceso de la enfermedad de su hijo en la actualidad?

Muy mal Mal Ni bien ni mal Bien Muy bien NS/NC

31. En comparación con hace un mes, ¿cómo creen ustedes que llevan ahora el proceso de la enfermedad de su hijo?

Mucho peor Peor Igual Mejor Mucho mejor NS/NC

32. ¿Y cómo están viviendo los hermanos/as el proceso de la enfermedad?

.....

33. Como resumen de esta opinión, en la siguiente escala de “muy mal” a “muy bien”, ¿cómo creen ustedes que los hermanos/as llevan el proceso de la enfermedad en este momento?

Muy mal Mal Ni bien ni mal Bien Muy bien NS/NC

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

6.3. Cuestionario Padres previo a la actividad extrahospitalaria

Cód.

Nombre y apellidos del niño/a:.....

Rellenado por la madre el padre Los dos juntos Otra persona.....?

Fecha:

Actividad: Cercedilla Tenerife Cabárceno Delfines
(hermanos) (hermanos)

Cuestionario Previo actividad. Versión para padres

Cuestionario para padres y madres



Apreciada madre, apreciado padre:

Muchas gracias por haberse prestado a rellenar este cuestionario sobre el bienestar y la calidad de vida relacionada con la salud de su hijo/a.

A la hora de contestar las preguntas siguientes, queremos pedirles que tengan en cuenta las siguientes **INSTRUCCIONES**:

- ✓ Escuchen cada pregunta detenidamente.
- ✓ Piensen en cómo se ha sentido su hijo/a **la semana pasada**.
- ✓ Responda en una escala del 1 al 5 en la que 1 es "nunca", 2 "casi nunca", 3 "algunas veces", 4 "casi siempre" y 5 "siempre".

Un ejemplo...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
La semana pasada mi hijo/a ha estado contento...				4	

"¿Lo ha comprendido?". (En caso negativo se le repite)

No hay respuestas buenas o malas.**Lo que nos importa es su opinión. Por favor respondan con sinceridad**

"¿Tiene alguna duda antes de comenzar?"

1. Cómo ha estado físicamente su hijo/a

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... mi hijo/a ha dormido bien					
2. ... a mi hijo/a le ha dolido algo					
3. ... mi hijo/a ha estado muy cansado/a					
4. ... mi hijo/a ha tenido poco apetito					
5... mi hijo/a ha estado tan mal que no quería hacer nada					

2. Cómo se ha sentido su hijo/a a nivel emocional

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6... mi hijo/a se ha reído y divertido					
7. ... mi hijo/a se ha sentido solo/a					
8. ... mi hijo/a se ha aburrido					
9. ... mi hijo/a ha sentido miedo					
10. ...mi hijo/a se ha enfadado					

3. Cómo se ha sentido su hijo/a consigo mismo/a

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
11. ... mi hijo/a se ha sentido un/a inútil					
12. ... mi hijo/a se ha sentido orgulloso de sí mismo/a					
13. ... mi hijo/a se ha sentido bien consigo mismo/a					
14. ... mi hijo/a ha tenido muy buenas ideas					
15... mi hijo/a se ha sentido guapo/a					
16... a mi hijo/a le ha dado vergüenza que le miren los demás					

5. Qué cosas ha hecho solo/a

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
17... mi hijo/a ha sentido que puede valerse por sí mismo/a					
18... mi hijo/a ha sabido pedir ayuda si la necesitaba					
19... mi hijo/a ha sido responsable con las tareas y con sus cosas					

6. Cómo se ha relacionado su hijo/a con los amigos

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
20... mi hijo/a se lo ha pasado bien con sus amigos/as					
21... mi hijo/a les ha caído bien a otros chicos/as					
22... mi hijo/a se ha sentido rechazado/a por los demás chicos/as					
23... mi hijo/a y sus amigos se han ayudado unos/as a otros/as					

Durante la semana pasada...	Muy mal	Mal	Ni bien ni mal	Bien	Muy bien
24... En general mi hijo/a ha estado					

25. ¿Durante la semana pasada ha ocurrido algo que haya afectado al bienestar físico o emocional de su hijo/a? (En caso negativo, pase a la pregunta 27)

.....

26. Indique la importancia que ha tenido para el chico/a este suceso:

- Nada Poca Algo Bastante Mucha

	Muy negativas	Algo negativas	Ni positivas Ni negativas	Algo positivas	Muy positivas
27... Las expectativas que tenemos los padres respecto a este viaje son...					

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

6.4. Cuestionario Niños (6-11 años) y Adolescentes (a partir de 12 años) previo a la actividad extrahospitalaria

Cód.

Nombre y apellidos:

Fecha:

Actividad: Cercedilla (hermanos) Tenerife Cabárceno (hermanos) Delfines

Cuestionario previo actividad para niños de 6 a 11 años

Cuestionario para niños/as



¡Hola!. Nos gustaría saber cómo estás. Para ello, hemos preparado algunas preguntas y te pedimos por favor que las contestes.

INSTRUCCIONES:

- ✓ Lee por favor cada una de las preguntas
- ✓ Piensa cómo te ha ido la semana pasada
- ✓ Pon una cruz en la respuesta que creas mejor para ti

No hay respuestas buenas o malas.

Lo que nos importa es tu opinión. Por favor, responde con sinceridad

Un ejemplo...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ...Durante la semana pasada me ha gustado ver la tele				X	

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo ...



Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... he dormido bien					
2. ... me ha dolido algo					
3. ... he estado muy cansado/a					
4. ... he tenido pocas ganas de comer					
5. ...he estado tan mal que no quería hacer nada					

2. Y ahora algo sobre cómo te sientes...



Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6. ... me he reído y divertido					
7. ... me he sentido solo/a					
8. ... me he aburrido					
9. ... he sentido miedo					
10... me he enfadado					

3. y lo que piensas de ti mismo/a...



Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
11. ... me he sentido un/a inútil					
12. ... me he sentido orgulloso de mí mismo/a					
13. ... me he sentido bien conmigo mismo/a					
14. ... he tenido muy buenas ideas					
15... me he sentido guapo/a					
16... me ha dado vergüenza que me miren los demás					

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
17. ...he sentido que puedo hacer las cosas yo solo/a					
18. ...he sabido pedir ayuda si la necesitaba					
19. ...he sido responsable con las tareas y con mis cosas					

4. ... y algo sobre tus amigos/as.



Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
20. ... me lo he pasado bien con mis amigos/as					
21. ...les he caído bien a otros niños/as					
22. ...me he sentido rechazado/a por los demás niños/as					
23. ...mis amigos/as y yo nos hemos ayudado unos a otros					

	Muy mal 	Mal 	Ni bien ni mal 	Bien 	Muy bien
24... En general, la semana pasada he estado...					
	Me lo voy a pasar fatal 	Me lo voy a pasar mal 	No lo sé 	Me lo voy a pasar bien 	¡¡Me lo voy a pasar genial!!
25... ¿Qué crees que va a pasar en este viaje?					

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!



Cód.

Nombre y apellidos:

Fecha:

 Actividad: Cercedilla (hermanos) Tenerife Cabárceno (hermanos) Delfines

Cuestionario previo actividad para adolescentes de 12 a 18 años

Cuestionario para adolescentes



¡Hola!. Nos gustaría saber cómo estás. Para ello, hemos preparado algunas preguntas y te pedimos por favor que las contestes.

INSTRUCCIONES:

- ✓ Lee por favor cada una de las preguntas
- ✓ Piensa cómo te ha ido la semana pasada
- ✓ Pon una cruz en la respuesta que creas mejor para ti

No hay respuestas buenas o malas.

Lo que nos importa es tu opinión. Por favor, responde con sinceridad.

Un ejemplo...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Durante la semana pasada me ha gustado ver la tele				X	

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo ...

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... he dormido bien					
2. ... me ha dolido algo					
3. ... he estado muy cansado/a					
4. ... he tenido poco apetito					
5. ...he estado tan mal que no quería hacer nada					

2. Y ahora algo sobre cómo te sientes...

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6. ... me he reído y divertido					
7. ... me he sentido solo/a					
8. ... me he aburrido					
9. ... he sentido miedo					
10. ...me he enfadado					

1. y lo que piensas de ti mismo/a.

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
11. ... me he sentido un/a inútil					
12. ... me he sentido orgulloso de mí mismo/a					
13. ... me he sentido bien conmigo mismo/a					
14. ... he tenido muy buenas ideas					
15... me he sentido guapo/a					
16... me ha dado vergüenza que me miren los demás					

6.5. Cuestionario Monitores durante la actividad extrahospitalaria



Cód.



Protocolo de observación monitores

Actividad: Cerdilla Tenerife Cabárceno Delfines
(hermanos) (hermanos)

Fecha:

Rellenado por:

Función: Monitor Médico-sanitario Psico-social Responsable actividad

Y por:

Función: Monitor Médico-sanitario Psico-social Responsable actividad

Nombre y apellidos del Niño/a:

DÍA 1	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. El niño/a se encuentra animado/a					
2. El niño/a se encuentra bien físicamente					
3. El niño/a es, o intenta ser, autónomo/a					
4. El niño/a se siente bien consigo mismo/a					
5. El niño/a se relaciona bien con otros niños/as					
DÍA 2	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. El niño/a se encuentra animado/a					
2. El niño/a se encuentra bien físicamente					
3. El niño/a es, o intenta ser, autónomo/a					
4. El niño/a se siente bien consigo mismo/a					
5. El niño/a se relaciona bien con otros niños/as					
DÍA 3	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. El niño/a se encuentra animado/a					
2. El niño/a se encuentra bien físicamente					
3. El niño/a es, o intenta ser, autónomo/a					
4. El niño/a se siente bien consigo mismo/a					
5. El niño/a se relaciona bien con otros niños/as					

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
17. ...he sentido que puedo valerme por mí mismo/a					
18. ...he sabido pedir ayuda si la necesitaba					
19... he sido responsable con las tareas y con mis cosas					

4. ... y algo sobre tus amigos/as.

Durante la semana pasada...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
20. ... me lo he pasado bien con mis amigos/as					
21. ...les he caído bien a otros chicos/as					
22. ...me he sentido rechazado/a por los demás chicos/as					
23. ...mis amigos y yo nos hemos ayudado unos/as a otros/as					

Durante la semana pasada...	Muy mal	Mal	Ni bien ni mal	Bien	Muy bien
24... En general he estado...					

25. ¿Durante la semana pasada ha ocurrido algo que haya afectado a tu bienestar físico y/o emocional? (En caso negativo, pasa a la pregunta 27)

.....
.....

26. Indica la importancia que ha tenido para ti este suceso:

Nada Poca Algo Bastante Mucha

Durante la semana pasada...	Muy negativas	Algo negativas	Ni positivas ni negativas	Algo positivas	Muy positivas
27... Las expectativas que tengo respecto a este viaje son...					

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

DÍA 4	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. El niño/a se encuentra animado/a					
2. El niño/a se encuentra bien físicamente					
3. El niño/a es, o intenta ser, autónomo/a					
4. El niño/a se siente bien consigo mismo/a					
5. El niño/a se relaciona bien con otros niños/as					
DÍA 5	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. El niño/a se encuentra animado/a					
2. El niño/a se encuentra bien físicamente					
3. El niño/a es, o intenta ser, autónomo/a					
4. El niño/a se siente bien consigo mismo/a					
5. El niño/a se relaciona bien con otros niños/as					

Durante este viaje...	Muy mal	Mal	Ni bien ni mal	Bien	Muy bien
24... En general el chico/a ha estado...					

Observaciones:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

6.6. Cuestionario Niños (6-11 años) y Adolescentes (a partir de 12 años) posterior a la actividad.

Cód.

Nombre y apellidos:

Fecha:

Actividad: Cercedilla (hermanos) Tenerife Cabárceno (hermanos) Delfines

Cuestionario posterior a la actividad para niños de 6 a 11 años

Cuestionario para niños/as



¡Hola!. Nos gustaría saber cómo estás ahora que ha terminado el viaje. Para ello, hemos preparado algunas preguntas y te pedimos por favor que las contestes.

INSTRUCCIONES:

- ✓ Lee por favor cada una de las preguntas
- ✓ Piensa cómo te ha ido **durante este viaje**
- ✓ Pon una cruz en la respuesta que creas mejor para ti

No hay respuestas buenas o malas.

Lo que nos importa es tu opinión. Por favor, responde con sinceridad

Un ejemplo...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ...Durante este viaje me ha gustado jugar con otros niños/as				X	

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo ...



Durante este viaje...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... he dormido bien					
2. ... me ha dolido algo					
3. ... he estado muy cansado/a					
4. ... he tenido pocas ganas de comer					
5. ...he estado tan mal que no quería hacer nada					

2. Y ahora algo sobre cómo te sientes...



Durante este viaje...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6. ... me he reído y divertido					
7. ... me he sentido solo/a					
8. ... me he aburrido					
9. ... he sentido miedo					
10... me he enfadado					

3. y lo que piensas de ti mismo/a...



Durante este viaje...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
11. ... me he sentido un/a inútil					
12. ... me he sentido orgulloso de mí mismo/a					
13. ... me he sentido bien conmigo mismo/a					
14. ... he tenido muy buenas ideas					
15... me he sentido guapo/a					
16... me ha dado vergüenza que me miren los demás					

Durante este viaje...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
17. ...he sentido que puedo hacer las cosas yo solo/a					
18. ...he sabido pedir ayuda si la necesitaba					
19. ...he sido responsable con las tareas y con mis cosas					

4. ... y algo sobre tus compañeros/as.



Durante este viaje...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
20. ... me lo he pasado bien con mis compañeros/as					
21. ...les he caído bien a otros niños/as					
22. ...me he sentido rechazado/a por los demás niños/as					
23. ...mis compañeros/as y yo nos hemos ayudado unos a otros					

	Muy mal	Mal	Ni bien ni mal	Bien	Muy bien
24... En general, durante este viaje he estado...					

25. ¿Qué cosas crees que has aprendido en este viaje?



.....

.....

.....

.....

.....

26. ¿Qué es lo que más te ha gustado?

.....

.....

.....

27. ¿Qué es lo que menos te ha gustado?

.....

.....

.....

28. ¿Recomendarías a otros niños/as del hospital que viajen con la Fundación?

- SI NO NO LO SÉ

	Fatal 	Un poco mal 	Ni bien ni mal 	Bien 	¡Genial!
29... En general ¿qué te ha parecido la experiencia de este viaje?					

30. ¿Quieres añadir algo más?

.....

.....

.....

.....

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!



Cód.

Nombre y apellidos:

Fecha:

- Actividad: Cercedilla (hermanos) Tenerife Cabárceno (hermanos) Delfines

Questionario posterior a la actividad para adolescentes de 12 a 18 años

Questionario para adolescentes



¡Hola!. Nos gustaría saber cómo estás. Para ello, hemos preparado algunas preguntas y te pedimos por favor que las contestes.

INSTRUCCIONES:

- ✓ Lee por favor cada una de las preguntas
- ✓ Piensa cómo te ha ido **durante este viaje**
- ✓ Pon una cruz en la respuesta que creas mejor para ti

No hay respuestas buenas o malas.

Lo que nos importa es tu opinión. Por favor, responde con sinceridad.

Un ejemplo...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Durante este viaje me he divertido en las actividades				X	

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo ...

<i>Durante este viaje...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... he dormido bien					
2. ... me ha dolido algo					
3. ... he estado muy cansado/a					
4. ... he tenido poco apetito					
5. ...he estado tan mal que no quería hacer nada					

2. Y ahora algo sobre cómo te sientes...

<i>Durante este viaje...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6. ... me he reído y divertido					
7. ... me he sentido solo/a					
8. ... me he aburrido					
9. ... he sentido miedo					
10. ...me he enfadado					

3. y lo que piensas de ti mismo/a...

<i>Durante este viaje...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
11. ... me he sentido un/a inútil					
12. ... me he sentido orgulloso de mí mismo/a					
13. ... me he sentido bien conmigo mismo/a					
14. ... he tenido muy buenas ideas					
15... me he sentido guapo/a					
16... me ha dado vergüenza que me miren los demás					

<i>Durante este viaje...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
17. ...he sentido que puedo valerme por mí mismo/a					
18. ...he sabido pedir ayuda si la necesitaba					
19. he sido responsable con las tareas y con mis cosas					

4. ... y algo sobre tus compañeros/as.

<i>Durante este viaje...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
20. ... me lo he pasado bien con mis compañeros/as					
21. ...les he caído bien a otros chicos/as					
22. ...me he sentido rechazado/a por los demás chicos/as					
23. ...mis compañeros/as y yo nos hemos ayudado unos/as a otros/as					

	Muy mal	Mal	Ni bien ni mal	Bien	Muy bien
24. En general, durante este viaje he estado...					

25. ¿Qué cosas crees que has aprendido en este viaje?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

26. ¿Qué es lo que más te ha gustado? 

.....

.....

.....

27. ¿Qué es lo que menos te ha gustado? 

.....

.....

.....

28. ¿Recomendarías a otros chicos/as del hospital que viajen con la Fundación?

- SI NO NO LO SÉ

	Nada satisfecho	No muy satisfecho	Ni mucho ni poco	Bastante Satisfecho	Muy satisfecho
29... Mi satisfacción general con la experiencia de este viaje es					

30. ¿Quieres añadir algo más? 

.....

.....

.....

.....

.....

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!



6.7. Cuestionario Padres posterior a la actividad extrahospitalaria

Cód.

Nombre y apellidos del niño/a:.....

Contestado por la madre el padre Los dos juntos Otra persona.....?

Fecha:

Actividad: Cercedilla (hermanos) Tenerife Cabárceno (hermanos) Delfines

Cuestionario telefónico posterior a la actividad. Versión para padres

Cuestionario para padres y madres



Apreciada madre, apreciado padre:

Muchas gracias por haberse prestado a rellenar este cuestionario sobre el bienestar y la calidad de vida relacionada con la salud de su hijo/a.

A la hora de contestar las preguntas siguientes, queremos pedirles que tengan en cuenta las siguientes **INSTRUCCIONES**:

- ✓ Escuchen cada pregunta detenidamente.
- ✓ Piensen en cómo se ha sentido su hijo/a **la semana después del viaje**.
- ✓ Responda en una escala del 1 al 5 en la que 1 es “nunca”, 2 “casi nunca”, 3 “algunas veces”, 4 “casi siempre” y 5 “siempre”.

Un ejemplo...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
La semana después del viaje mi hijo/a ha estado contento				4	

“¿Lo ha comprendido?”. (En caso negativo se le repite)

No hay respuestas buenas o malas.

Lo que nos importa es su opinión. Por favor respondan con sinceridad

“¿Tiene alguna duda antes de comenzar?”

1. Cómo ha estado físicamente su hijo

<i>La semana después del viaje...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... mi hijo/a ha dormido bien					
2. ... a mi hijo/a le ha dolido algo					
3. ... mi hijo/a ha estado muy cansado/a					
4. ... mi hijo/a ha tenido poco apetito					
5... mi hijo/a ha estado tan mal que no quería hacer nada					

2. Cómo se ha sentido su hijo/a a nivel emocional

<i>La semana después del viaje...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6... mi hijo/a se ha reído y divertido					
7. ... mi hijo/a se ha sentido solo/a					
8. ... mi hijo/a se ha aburrido					
9. ... mi hijo/a ha sentido miedo					
10. ..mi hijo/a se ha enfadado					

3. Cómo se ha sentido su hijo/a consigo mismo/a

<i>La semana después del viaje....</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
11. ... mi hijo/a se ha sentido un/a inútil					
12. ... mi hijo/a se ha sentido orgulloso de sí mismo/a					
13. ... mi hijo/a se ha sentido bien consigo mismo/a					
14. ... mi hijo/a ha tenido muy buenas ideas					
15... mi hijo/a se ha sentido guapo/a					
16... a mi hijo/a le ha dado vergüenza que le miren los demás					

5. Qué cosas ha hecho solo/a

<i>La semana después del viaje...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
17... mi hijo/a ha sentido que puede valerse por sí mismo/a					
18... mi hijo/a ha sabido pedir ayuda si la necesitaba					
19... mi hijo/a ha sido responsable con las tareas y con sus cosas					

6. Cómo se ha relacionado con los amigos

<i>La semana después del viaje....</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
20... mi hijo/a se lo ha pasado bien con sus amigos/as					
21... mi hijo/a les ha caído bien a otros chicos/as					
22... mi hijo/a se ha sentido rechazado/a por los demás chicos/as					
23... mi hijo/a y sus amigos se han ayudado unos/as a otros/as					

<i>La semana después del viaje...</i>	Muy mal	Mal	Ni bien ni mal	Bien	Muy bien
24... En general mi hijo/a ha estado					

25. ¿Estos días después del viaje ha ocurrido algo que haya afectado al bienestar físico o emocional de su hijo/a? (En caso negativo, pase a la pregunta 27)

.....

.....

26. Indique la importancia que ha tenido este suceso para el chico/a:

Nada Poca Algo Bastante Mucha

27. ¿Qué cosas creen que ha aprendido su/s hijo/s en este viaje?

28. ¿Su hijo/a ha hecho nuevos amigos?. 29. ¿Mantiene el contacto con alguno de ellos/as?

SI NO NS/NC SI NO NS/NC

30. Y ustedes, ¿han hecho alguna actividad de ocio durante esos días (con sus otros hijos/as, en pareja, solos...)? SI NO NS/NC

31. En su opinión, ¿qué es lo que considera más positivo de este viaje?

32. En su opinión, ¿qué es lo que considera más negativo de este viaje?

33. ¿Recomendaría a otros padres que su hijo viajara con la Fundación?

SI NO NS/NC

34. Puntúe en una escala de 1 a 5 donde 1 es nada satisfecho y 5 es totalmente satisfecho cuál cree que ha sido la satisfacción general **de su hijo/s** con este viaje:

Nada satisfecho Poco satisfecho Ni mucho ni poco Bastante satisfecho Totalmente satisfecho

35. Puntúe en una escala de 1 a 5 donde 1 es nada satisfecho y 5 es totalmente satisfecho la satisfacción general **de ustedes** con este viaje:

Nada satisfecho Poco satisfecho Ni mucho ni poco Bastante satisfecho Totalmente satisfecho

36. Díganos –si lo estima oportuno- aquellas observaciones, sugerencias y/o temas de interés que desee ampliar, o que no hayan aparecido en el presente cuestionario

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!