

## Deseos cumplidos al final de la vida del niño/a: construcción de significados desde la perspectiva de las familias. Un estudio cualitativo

Lourdes Chocarro González<sup>1\*</sup> , Purificación González Villanueva<sup>2</sup> , Aurora Martínez Monroy<sup>3</sup> , Araceli Herrero<sup>4</sup> , María Martínez-Mena<sup>5</sup> , Rocío Ramos<sup>6</sup> , Ricardo Martino Alba<sup>7</sup> 

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.102194>

Recibido: 8 de abril de 2025 / Aceptado: 1 de julio de 2025

**Resumen:** Introducción: El cumplimiento de un Deseo a un niño/a adolescente en la etapa final de la vida, puede considerarse una herramienta valiosa de la atención en el ámbito de los Cuidados Paliativos Pediátricos durante el proceso de duelo de los padres. Esta intervención contribuye a mejorar la calidad de vida del niño y ofrece un recurso significativo para las familias durante la despedida. Objetivo: Explorar la percepción de los padres sobre el cumplimiento de Deseo de su hijo/a ya fallecido en el contexto de Cuidados Paliativos Pediátricos. Método: Estudio cualitativo desde la Teoría Fundamentada. Los participantes fueron madres/padres cuyos hijos cumplieron un Deseo a través de la Fundación 38 Grados (Madrid) y ya habían fallecido en el momento del estudio. Análisis de los datos a través del método de comparación constante hasta identificar los conceptos clave y la categoría central. Resultados: Emergen cuatro categorías principales 1) el Deseo abre puertas, 2) sitúa al niño/a y a la familia, 3) querer devolver lo recibido y 4) experiencia

\* Dirección de correspondencia: Lourdes Chocarro González. C/ Avila nº 4, Bajo A, Las Rozas. Madrid 28231.

E-mail: [lourdes.chocarro@oberon.es](mailto:lourdes.chocarro@oberon.es)

<sup>1</sup> Lourdes Chocarro-González. Fundación Porqueviven. Madrid, España. ORCID: 0000-0003-2024-841X  
E-mail: [lourdes.chocarro@oberon.es](mailto:lourdes.chocarro@oberon.es)

<sup>2</sup> Purificación González Villanueva. Universidad de Alcalá (UAH). Madrid, España. ORCID: 0000-0002-8360-5499.  
E-mail: [purigonzalez57@gmail.com](mailto:purigonzalez57@gmail.com)

<sup>3</sup> Aurora Martínez Monroy. Fundación Porqueviven/EAPS La CaixaCaixa. ORCID: 0009-0000-9537-3528  
E-mail: [aurora@porqueviven.org](mailto:aurora@porqueviven.org)

<sup>4</sup> Araceli Herrero Segovia. Patronato de la Fundación 38 Grados. Madrid, España. ORCID: 0009-0006-4708-7272.  
E-mail: [araceli.herrero@fundacion38grados.org](mailto:araceli.herrero@fundacion38grados.org)

<sup>5</sup> María Martínez-Mena De Molina. Miembro del Patronato de la Fundación 38 Grados. Madrid, España. ORCID: 0009-0000-5779-812X.  
E-mail: [maria.martinezmena@fundacion38grados.org](mailto:maria.martinezmena@fundacion38grados.org)

<sup>6</sup> Rocío Ramos Alcobia. Miembro del Patronato de la Fundación 38 Grados. Madrid, España. ORCID: 0009-0007-2400-0610.  
E-mail: [rocio.ramos@fundacion38grados.org](mailto:rocio.ramos@fundacion38grados.org)

<sup>7</sup> Ricardo Martino Alba. MD. Unidad de Atención Paliativa Pediátrica del Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid, España. ORCID: 0000-0002-3917-3852.  
E-mail: [ricardojavier.martino@salud.madrid.org](mailto:ricardojavier.martino@salud.madrid.org)

del deseo. De estas categorías surgieron 12 dimensiones y una categoría central. Conclusiones: El cumplimiento del Deseo ha sido una experiencia intensa para los padres quienes la recuerdan de manera positiva y les impulsa para ayudar a otras personas que hayan perdido a sus hijos. Esta intervención ha creado espacios significativos para el diálogo y la despedida. Los padres consideran el Deseo como un legado del hijo/a que les está ayudando a resignificar su pérdida. **Palabras clave:** Niños, cuidados paliativos pediátricos, planificación anticipada de la atención, duelo, cumplimiento de deseos

## ENG Fulfilled wishes at the end of a child's life: Meaning construction from the families' perspective. A qualitative study

**ENG Abstract:** Introduction: Granting the wishes of an adolescent child in their final stages of life can be regarded as a valuable tool of care within Pediatric Palliative Care during the parents' grieving process. This intervention helps to improve the child's quality of life and provides a meaningful resource for families during their farewell. Aim: Exploring the parents' perception of their deceased child's wish-granted in the context of Pediatric Palliative Care. Methods: A qualitative study from Grounded Theory. Participants were parents of children whose wishes were granted by Fundación 38 Grados (Madrid) and whose children were already deceased at the time of the study. Data was analyzed via constant comparison method until identification of key concepts and the core category were reached. Results: Four main categories arise: 1) Wish-granting opens doors; 2) it positions the family; 3) Wanting to give back what they have received; 4) experiencing wish-granting. 12 dimensions and a core category rose from those categories. Conclusions: Wish-granting has been an intense experience for parents, who look back on it positively and it drives them now to help others who have lost their children. This intervention has provided meaningful spaces for dialogue and farewell. Parents view the Wish as a legacy from their child, which is helping them to give back meaning to their loss.

**Keywords:** Children, pediatric palliative care, advanced care planning, grieving, Wish-Granting

**Sumario:** 1. Introducción 2. Objetivo 3. Pacientes y métodos 4. Consideraciones éticas 5. Resultados 6. Discusión. 7. Conclusiones. 8. Agradecimientos. 9. Referencias bibliográficas

**Cómo citar:** Chocarro González I, González Villanueva P, Martínez Monroy A, Herrero A, Martínez-Mena M, Ramos R, Martino Alba R. Deseos cumplidos al final de la vida del niño/a: construcción de significados desde la perspectiva de las familias. Un estudio cualitativo. *Psicooncología* 2025; 22 209-223. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.102194>

### 1. Introducción

En el ámbito clínico pediátrico existen una gran variedad de niños con necesidades asistenciales complejas e integradas<sup>(1)</sup> que sufren enfermedades que limitan o ponen en peligro sus vidas. Estos niños deben recibir cuidados paliativos (CP) orientados a proporcionar bienestar tanto a ellos como a sus familias. El control de los síntomas, la atención a las necesidades sociales, emocionales y espirituales, deben ser componentes esenciales del plan de atención durante todo el proceso de la enfermedad, así como en la fase final de vida y en el acompañamiento al duelo familiar<sup>(2)</sup>.

En el año 2021 se redefinieron los estándares de calidad en los Cuidados paliativos pediátricos (CPP) a través del proyecto GO-PPaCS (Global Overview-PPC Standards). Entre las ocho áreas de interés revisadas, se destacó la importancia de tomar decisiones que consideren el "interés superior del niño" (el mejor interés del paciente), respetar los deseos del niño y su familia

respecto al lugar del fallecimiento, velar por el bienestar familiar durante todo el proceso de enfermedad, la fase terminal y el posterior duelo<sup>(3)</sup>.

Conseguir dichos estándares de calidad lleva consigo abrir conversaciones sobre el final de la vida. Una comunicación efectiva es crucial en las discusiones sobre planificación anticipada de la atención pediátrica (PAAP), y debe ser una prioridad para los profesionales sanitarios. La planificación anticipada de los cuidados (PAC) es definida por Chambers como un proceso de diálogo entre el niño, su familia y el profesional sanitario que le atiende<sup>(2)</sup>, y reconoce el papel, la voz y los valores del niño, en relación con su contexto familiar. Los padres suelen tener sentimientos encontrados respecto a la PAAP, la consideran importante y útil, pero también difícil. Por su parte, los profesionales sanitarios la recomiendan ya que puede aumentar las probabilidades de que se respeten los deseos del paciente o de los padres y por lo tanto, mejorar la atención al final de la vida<sup>(4)</sup>.

Una parte importante de la comunicación se logra a través de la presencia, la escucha activa y las preguntas abiertas que permitan evaluar lo que los niños ya saben o creen, bien a través del habla, el juego o el dibujo<sup>(5)</sup>.

Los niños y adolescentes no son incapaces de comprender lo que está ocurriendo a su alrededor. De hecho, la conciencia de que el tiempo es limitado aumenta la urgencia de la persona que está al final de la vida<sup>(6)</sup>. Sin embargo, la revisión sistemática realizada por Kittelsen<sup>(7)</sup> indica que las perspectivas de los niños con enfermedades que ponen en peligro o limitan la vida, se han transmitido mayoritariamente a través de sus padres, en lugar de escucharse directamente a los niños. En los estudios que incluyen la perspectiva infantil se observa que los niños quieren aprovechar al máximo el tiempo que les queda y tienden a centrarse en la vida más que en la enfermedad. Aspectos como la escuela, los juegos, las relaciones familiares, y los hermanos, son fundamentales para ellos, al igual que lo son para cualquier otro niño<sup>(7)</sup>.

Mejorar la calidad de vida de estos niños se ha convertido en un objetivo clave para muchas personas y asociaciones. Es frecuente encontrar intervenciones que buscan a través del humor desdramatizar los pinchazos, la cirugía, las limitaciones de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos. Este tipo de actividades pueden mejorar el bienestar del niño. Explorar sus deseos y animar a los niños y adolescentes a tomar decisiones sobre cómo crear y hacer realidad su sueño, puede ayudarles a descubrir sus fortalezas. Para muchas familias la experiencia de participar en el cumplimiento de un Deseo es un respiro, una oportunidad para escapar del ambiente hospitalario y de las cargas del día a día. Es importante que el equipo médico entienda que esta intervención mejora la calidad de vida y que trate de integrarla en sus prácticas<sup>(8)</sup>.

Las intervenciones de concesión de deseos pueden ser consideradas como una herramienta valiosa que cubra parte de la atención integral e integrada en el ámbito de los CPP y en el proceso de atención al duelo. Aunque la bibliografía sobre la concesión de deseos es escasa, algunos autores indican que conceder deseos repercute en la salud física y mental, en el bienestar de los niños con enfermedades potencialmente mortales y en sus familias<sup>(9,10)</sup>. Estas intervenciones favorecen el aumento las emociones positivas, amplía el horizonte de las familias, y promueven oportunidades de unión<sup>(11)</sup>.

Un deseo es algo codiciado, “mágico” y fuera de lo común. Puede ser visto como un motivador para afrontar situaciones difíciles y mantener la esperanza en el futuro. Algunos resultados en el estudio de Shoshani et al.<sup>(12)</sup> indican que los niños que recibieron el cumplimiento de deseos, tenían mejores niveles de esperanza respecto a su futuro, mayores emociones positivas y una mejor calidad de vida relacionada con la salud. Además, mostraron un mejor perfil psicológico con menores niveles de depresión, ansiedad y síntomas negativos. La realización del deseo es un cuidado paliativo y una intervención que puede aliviar el sufrimiento y la pena del niño y su familia en la fase final de la vida<sup>(13)</sup>.

La pérdida del hijo llena a los padres de vacío y dolor. Se rompe el vínculo afectivo íntimo establecido entre padres e hijos, lo que requiere un proceso de reconstrucción a través del duelo.

Payás define el duelo como un proceso de transformación de la identidad personal y desarrollo personal<sup>(14)</sup>. El doliente debe reorganizar su mundo interno respecto al ser querido perdido, a

s sí mismo y a la vida en general, convirtiendo esa experiencia en un crecimiento personal. Es un proceso activo de «reconstrucción de significado» y de transformación<sup>(15)</sup>.

La madurez personal, la salud física y mental, el autocuidado, la resiliencia y la espiritualidad y la trascendencia, así como el apoyo social y los cuidados paliativos son factores protectores importantes durante el duelo<sup>(16,17)</sup>.

El grupo de Darlington, incluyó en su estudio la influencia de los deseos cumplidos sobre el duelo de los padres<sup>(18)</sup> tras el fallecimiento del niño. El 21% de los padres encuestados afirmaron que el cumplimiento del deseo les ayudó a superar el duelo.

Las organizaciones dedicadas a conceder deseos llevan años cumpliendo los deseos de niños con enfermedades graves. Aunque la bibliografía sobre este tema es escasa, las investigaciones consultadas son relevantes.

La Fundación 38 Grados es una organización sin ánimo de lucro, que trabaja en España desde hace 10 años para cumplir deseos de niños y jóvenes antes de su muerte. Estas intervenciones se realizan tras una valoración por parte del equipo de CPP de la Comunidad de Madrid, que evalúa la situación clínica, el pronóstico y los riesgos-beneficios de llevar a cabo la intervención. Se trata de deseos que no están al alcance de los padres/madres y que tienen un significado muy especial para el niño/a-adolescente. Los miembros de la Fundación han sido testigos de los efectos generados en torno al cumplimiento de estos deseos al final de la vida, y buscan obtener evidencia sobre cómo esta intervención impacta a las familias después del fallecimiento del niño/a.

Nos hemos planteado las siguientes preguntas, *¿qué se mueve en torno al cumplimiento del último Deseo de un niño/a?, ¿ayuda a los padres a superar la pérdida, y a resignificarla?, ¿les ayuda a seguir adelante?*

## 2. Objetivo

Explorar la percepción de lo que ha supuesto para las madres y padres el cumplimiento del “Deseo” del hijo/a tras el fallecimiento.

## 3. Pacientes y métodos

*Diseño:* Estudio cualitativo orientado desde la Teoría Fundamentada y el Interaccionismo simbólico.

*Población:* Madres/padres cuyos hijos cumplieron el Deseo del niño/a adolescente a través de la Fundación 38 Grados.

Se lleva a cabo muestreo teórico recopilando datos hasta que no surgen nuevas propiedades de las categorías que han ido emergiendo en el análisis<sup>(19)</sup>.

*Criterios de inclusión:*

- Madres/padres de niños/as y adolescente ya fallecidos cuyo rango de edad se situó entre los 0-18 años de edad cuando se cumplió el Deseo.
- Madres/Padres de niños/as y adolescentes derivados a la Fundación 38 Grados a través de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP).
- Madres/padres que vieron cumplir el Deseo del hijo/a través de la Fundación 38 Grados.

*Criterios de exclusión:*

- Que el niño con necesidades paliativos esté vivo.
- Que no haya sido posible cumplir el deseo, aunque llegó la petición a la Fundación 38 Grados.
- Madres/padres que presenten factores asociados a duelo complicado o patológico.
- Madres/padres que no comprendan castellano.

*Captación de los participantes:* La Fundación 38 Grados contactó telefónicamente con los padres que cumplían los criterios de inclusión para explicar la naturaleza del estudio y solicitar su colaboración. Se puso especial atención a la entrada de los informantes en la Escuela Infantil donde tuvieron lugar las entrevistas (principio de no maleficencia).

*Técnicas de recogida de datos:* Entrevista semiestructurada, notas de campo. El guión de la entrevista se ha elaborado en base a la bibliografía relacionada en el tema y a la consulta realizada al resto del equipo investigador y a expertos en CPP. (Ver Anexo I: Guión de temas y preguntas).

**Muestra:** Muestreo teórico hasta saturar las propiedades de las diferentes categorías, a través de preguntas cada vez más concretas, con razonamiento inductivo y deductivo<sup>(19)</sup>.

**Análisis de datos:** Transcripción de todas las entrevistas. Codificación abierta, axial y selectiva, identificando códigos con mayor densidad hasta llegar a las categorías con mayor significación, que han permitido identificar los conceptos clave y la categoría central. La estructura de los códigos es inductiva-deductiva, a través del método de comparación constante<sup>(20)</sup>.

Para ello se han utilizado notas de campo, mapas mentales y matrices de codificación donde se han ido volcando los consensos alcanzados en las interpretaciones adoptadas durante el proceso analítico. Los resultados finales han sido presentados a algunos de los participantes para comprobar si reflejaban lo narrado, y se ha vuelto a realizar una nueva revisión de la literatura disponible.

Para procesar los datos se utilizó Atlas-ti® (v.9) y Microsoft Excel®.

Este estudio siguió los criterios para informes de estudios cualitativos (COREQ)<sup>(21)</sup> y las Normas para la elaboración de informes de investigación cualitativa<sup>(22)</sup>.

Se aplicaron las normas de fiabilidad de Guba y Lincoln<sup>(23)</sup>. La tabla 1 incluye las técnicas utilizadas para controlar la fiabilidad<sup>(24,25)</sup>.

**Tabla 1. Normas de fiabilidad. Fuente: Guba y Lincoln<sup>(23)</sup>**

Estándar	Técnicas utilizadas y procedimientos de aplicación
Credibilidad	Triangulación de los investigadores Triangulación de los métodos de recogida de datos Validación por los participantes
Transferibilidad	Descripciones en profundidad del estudio realizado, incluidos detalles de las características de los investigadores participantes, los contextos, las estrategias de muestreo y los procedimientos de recogida y análisis de datos.
Confiabilidad	Auditoría realizada por un investigador externo: un investigador externo evaluó el protocolo de investigación del estudio, centrándose en los aspectos relacionados con los métodos aplicados y el diseño del estudio
Confirmabilidad	Triangulación del investigador, triangulación de la recogida de datos. Se fomentó la reflexividad del investigador mediante la exposición previa, el debriefing reflexivo y la descripción de la justificación del estudio.

**4. Consideraciones éticas**

Este estudio contó con el informe favorable del Comité Ético de Investigación (CEIM) del hospital de referencia, con código interno **R-0077/23**, Acta 12/23. Se siguieron los principios de la Declaración de Helsinki. Los participantes fueron informados previamente y dieron su consentimiento por escrito. Todas las entrevistas fueron tratadas de manera anónima, conforme a la ley orgánica 3/2008 de Protección de datos de personas y garantía de derechos digitales y el Reglamento Europeo UR 2016/679 del Parlamento Europeo. La grabación y transcripciones de las entrevistas han sido custodiadas únicamente por las dos investigadoras que realizaron la codificación.

**5. Resultados**

**Perfil de los participantes**

La Fundación 38 Grados comienza a cumplir Deseos en niños en 2015, y desde ese año hasta el inicio de este estudio, han cumplido 77 Deseos en población pediátrica.

El estudio se llevó a cabo desde junio de 2023 hasta septiembre de 2024.

Se ofreció participar a un total de 14 sujetos y dos declinaron su participación por no tener ánimos para hablar del tema.

Del total de participantes (N=12), 7 eran madres y 5 padres del niño/a fallecido. Estos participantes son familia de 7 niños fallecidos. A las entrevistas han acudido las madres y padres de 5 de los

niño/as fallecidos. Se les entrevistó juntos. Las madres de los otros 2 niño/as fallecidos, llegaron solas sin los padres. Durante la enfermedad del hijo/a 6 participantes habían dejado de trabajar para dedicarse al cuidado exclusivo del hijo/a y tras el fallecimiento retoman su trabajo 5 de ellos, y otros 2 (madre y padre) vuelven a su país. De los 12 participantes, 9 son españoles y 3 latinoamericanos (Tabla 2).

Tabla 2. Perfil de los participantes

Parentesco (P*)	Dejó de trabajar en la enfermedad del Hijo/a	Retoma trabajo/continúa trabajando
Madre de P1C	SI	Retoma
Padre de P1C	NO	Continúa
Madre de P2G	SI	Retoma
Padre de P2G	NO	Continúa
Madre de P3V	SI	Retoma
Madre de P4L	SI	Retoma
Padre de P4 L	NO	Continúa
Madre de P5 A	NO	No (vuelven a su país)
Padre de P 5V	NO	No (Vuelven a su país)
Madre de P 6D	NO	No
Padre de P 6D	SI	Continúa
Madre de P7 M	SI	Retoma

(P\*=identificación del niño/a cuyo padre/madre es informante en este estudio)

En la tabla 3, se muestran los perfiles de los participantes. Se grabaron un total de 60 horas de entrevistas, en un entorno seguro y tranquilo, alejado del hospital donde fue atendido el niño/a durante su enfermedad.

Tabla 3. Perfil de los niños/as adolescentes fallecidos y deseos cumplidos.

Niño/a	DM*	Deseo	Fecha solicitud deseo	Fecha realización Deseo	Año de fallecimiento, lugar y edad del niño/a	Fecha entrevista/ años tras fallecimiento niño/a
P1 C	Enfermedad degenerativa: Déficit de Pantetonatoquinasa	Ir al concierto de su cantante favorito	20/05/2015	11/06/2015 (3 años, 10 meses y 9 días años antes de fallecer)	(2019); Domicilio; 22 años y 1 mes.	(2024); 5 años tras fallecimiento
P2 G	LLA**	Ir al Estadio del Real Madrid	28/03/2017	06/04/2017 (2 años, 5 meses y 28 días antes de fallecer)	(2019); Hospital; 10 años	(2024); 5 años tras fallecimiento.
P3 V	LLA. Estenosis congénita válvula pulmonar	Pocoyo y video con saludo de su cantante favorita	18/07/2017	26/08/2017 (1 mes y 4 días antes de fallecer)	(2021); Domicilio; 3 años y 6 meses	(2024); 3 años tras fallecimiento

Niño/a	DM*	Deseo	Fecha solicitud deseo	Fecha realización Deseo	Año de fallecimiento, lugar y edad del niño/a	Fecha entrevista/ años tras fallecimiento niño/a
P4 L	Osteosarcoma	Ira a la Fashion Week	19/01/2020	28 y 29/01/2020 (1 mes y 7 días antes de fallecer)	(2020); Domicilio; 16 años 9 meses y 19 días	(2024); 4 años tras fallecimiento.
P5 A	LLA tipo B	Tatuaje en muñeca: crucifijo y lazo del cáncer	14/04/2021	19/04/2021 (16 días antes de fallecer)	(2021); Domicilio; 18 años, 1 mes y 18 días	(2023); 3 años tras fallecimiento
P6 D	Sarcoma Ewing	Ir al Festival de Benidorm	18/01/2022	28/01/2022 (13 días antes de fallecer)	(2022); Domicilio; 17 años, 9 meses y 6 días.	(2024); 2 años tras fallecimiento
P7 M	Craneofaringioma	Ira a Benidorm a ver la playa	11/03/2022	03/04/2022 (1 año 7 meses y 11 días antes de fallecer)	Nace: 7/12/2005 y fallece: 14/11/2023 (2023); Hospital; 17 años	(2023); 4 meses tras fallecimiento

DM\*: Diagnóstico médico; LLA\*: Leucemia linfoblástica Aguda.

Se alcanzó la saturación de las dimensiones de las categorías emergentes antes de finalizar la última entrevista (N= 11).

**Categorías emergentes y sus dimensiones**

Los sujetos entrevistados hablan del deseo refiriéndose a todo el proceso que incluye desde la preparación del evento, su realización y sobre todo, al recuerdo e impacto percibido del deseo en el momento del estudio. (Figura 1)

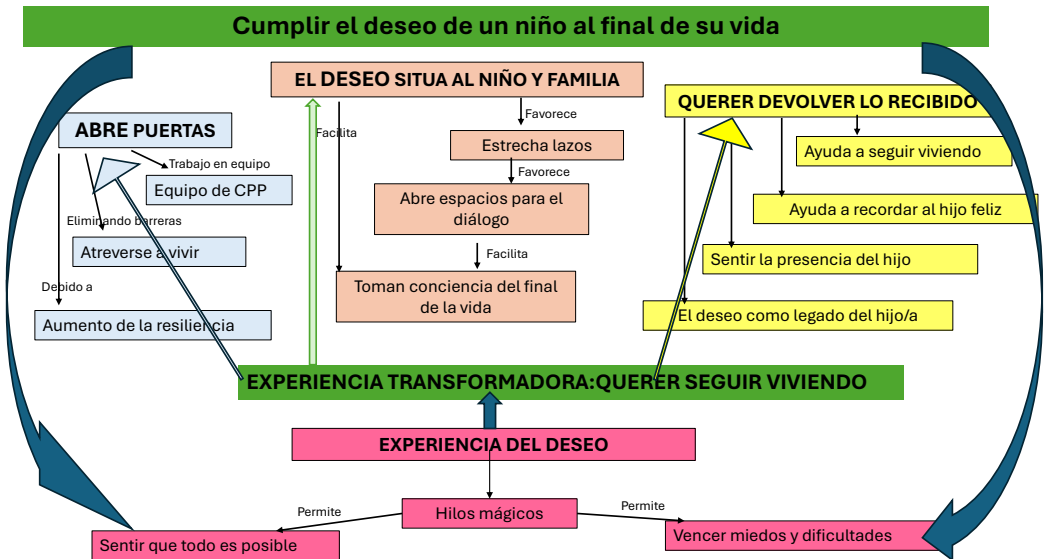


Figura 1. Hallazgos del proceso de análisis. Fuente: elaboracion propia



Emergen 4 categorías: “abre puertas”, “el deseo sitúa al niño y a la familia”, “querer devolver lo recibido” y “experiencia del deseo”, y 12 dimensiones. La categoría central de todo este proceso de análisis es que el deseo constituye **“una experiencia transformadora que impulsa a seguir viviendo”** tras el fallecimiento del hijo/a. Esta categoría central es el eje a través del cual se relaciona y cobran sentido las 4 categorías emergentes<sup>(26)</sup>.

**1 Abre puertas:** Recibir atención paliativa pediátrica se identifica como un factor protector del duelo ante la pérdida del hijo/a. Las familias consideran al Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECP) como *“parte de sus vidas”*. Estos profesionales detectan el “Deseo” concreto que quiere el niño/a, aquello que más les ilusiona, y tras la valoración clínica lo derivan a la Fundación correspondiente, en este caso a la Fundación 38 Grados, que se encarga de gestionar la intervención considerando el pronóstico previsto por el equipo médico.

El equipo de CPP establece una relación de confianza con las familias capaz de *“abrir puertas”*, que les facilita considerar la posibilidad de realizar otras actividades significativas para el hijo/a, en lugar de centrarse exclusivamente en las limitaciones impuestas por la enfermedad. Este proceso ayuda a aumentar la resiliencia familiar.

Además, la disponibilidad del equipo de CPP durante todo el año, las 24 horas del día, brinda una sensación de seguridad ante las complicaciones clínicas. La coordinación efectiva entre el equipo de UAIPP y la Fundación 38 Grados, junto con la agilidad en la gestión del Deseo, posibilita llevar a cabo la intervención de manera eficiente.

En este sentido, cuando el proceso de la enfermedad se va complicando y se va llegando al proceso final de sus vidas, las familias se **“atreven a seguir viviendo hasta el final”**, *“no se dejan llevar por las limitaciones”*, se *“atreven a decir sí a la vida”*, a *“llegar hasta donde el niño pueda y quiera llegar”*, quieren *“aprovechar el tiempo” que les quede*. El equipo de CP les ayuda a *“eliminar barreras”*, y el deseo les proporciona *“ganas de vivir”*, y *“es algo bonito que esperar”* en medio del sufrimiento. Gracias a esta intervención, las familias pueden *“ver al niño como si fuese normal”*, lo que contribuye a una experiencia menos dolorosa.

Aunque los padres no siempre comprenden cómo se gestionan todos los aspectos del cumplimiento del Deseo, intuyen que hay un esfuerzo significativo detrás. Los padres expresan que *“no saben cómo lo hacen”*, que *“todo ha sido muy sencillo”*, que *“todo ha sido muy fácil”*, como si *“todo estuviera puesto en bandeja”*. Ven cómo se van *“derribando las barreras”*. Es un trabajo discreto y silencioso de los profesionales que les permite vivir con mayor serenidad hasta el final.

Estas madres/padres muestran una notable **resiliencia**, adaptándose a la situación con fortaleza. Aunque el dolor es palpable continúan acompañando y cuidando a su hijo/a hasta donde sea posible. *“No les quieren fallar”*. Escuchan al niño/a y viendo sus ganas de seguir adelante ellos sacan fuerzas para continuar hasta el final. A través del Deseo se enfocan en lo positivo *“olvidan lo malo”*, y quieren *“disfrutarlo todo” con su hijo/a*. Sienten que *“todo es posible”* y que la *“vida sigue y tienen que seguir”*, porque *“la vida les empuja”*.

**2 Sitúa al niño/a y a la familia.** Las familias *“se fían del equipo de cuidados paliativos”* y están dispuestas a abrir sus hogares a la Fundación 38 Grados. Aunque son conscientes de la situación clínica que describen como *“tú ya sabes lo que hay”*, el cumplimiento del Deseo les permite **tomar conciencia del final de vida**, de que es inevitable: *“tú ya sabes por qué están aquí las de 38 Grados”*. El Deseo permite **estrechar lazos entre los miembros de la familia**, facilitando momentos de conversación sobre *“temas difíciles”* relacionados con el final de la vida, evitando el aislamiento y la soledad.

**3 Querer devolver lo recibido:** Estas madres/padres reconocen haber recibido mucho amor, generosidad y apoyo altruista, y *“quieren devolver lo que han recibido”* ayudando a otras familias a mitigar su sufrimiento. Muchos expresan su asombro ante la disposición de *“tantas personas que no los conocían de nada y quisieron ayudarles en momentos tan difíciles”*.

A través de la experiencia los padres se perciben como *“mejores personas”* y el recuerdo del Deseo *“les ayuda a seguir viviendo”*. Cuando rememoran del Deseo todas las madres/padres hablan de su hijo en tiempo presente, expresando que *“recuerdo al hijo/a feliz”* y *“notan su presencia”*. El hijo/a les *“daba la fuerza”*. Para ellos el cumplimiento del Deseo se convierte en *“un legado del hijo/a”* que les ayuda a *“dar sentido a su sufrimiento ayudando a que otros puedan disminuir el suyo”*.



**4 Experiencia del deseo:** Las madres/padres desconocen los detalles de cómo se materializa el Deseo. Hubo *“muchísima actividad”* y reconocen que ha habido un *“trabajo silencioso, invisible”* detrás del proceso. Este esfuerzo les ha hecho sentir que *“todo era posible”*. Se sintieron *“arropados, respetados”*. Utilizan la metáfora de *“los hilos mágicos”* para describir la fuerza invisible que les permitió **“vivir hasta el final y sentir que todo era posible”**. Estos *“hilos mágicos”* les han permitido vencer miedos y dificultades, y seguir adelante. Los recuerdos del momento, incluidos fotos y videos les da consuelo: *“les reconforta y les ayuda a seguir viviendo”*. Esta *“magia invisible”* les genera en la actualidad sentir paz y confianza.

A través de estas categorías con mayor significación, se ha identificado la categoría central que nos habla de que el cumplimiento del deseo ha sido una **experiencia transformadora para las familias**, que les ayuda a encontrar sentido al sufrimiento y, a querer seguir viviendo tras el fallecimiento de su hijo/a.

## 6. Discusión

El objetivo principal de este estudio ha sido explorar la percepción que tienen las madres/padres sobre la intervención de cumplimiento de Deseo de su hijo/a ya fallecido, en España.

Nos hemos planteado las siguientes preguntas, ¿qué se mueve en torno al cumplimiento del último Deseo de un niño/a?, ¿ayuda esta experiencia a los padres a superar la pérdida, y a resignificarla?, ¿les ayuda a seguir adelante?

Los resultados de este estudio muestran que el Deseo es una experiencia transformadora que les ayuda a seguir viviendo después de la pérdida de su hijo/a. A diferencia con la bibliografía consultada<sup>(8,10,11,18,27,28)</sup> los relatos de los participantes en nuestro estudio fueron recogidos tras el fallecimiento del hijo/a, lo que añade una perspectiva única y valiosa. Estos padres han querido participar en el estudio movidos por un profundo agradecimiento, con el deseo de colaborar y ayudar a otras familias en situaciones similares.

La concesión del Deseo, desde el inicio de su preparación hasta su cumplimiento, se percibe como un respiro a los padres<sup>(8,11)</sup> proporcionando un sentido de normalidad en medio de la adversidad. Recordar a su hijo/a feliz, disfrutando del Deseo genera una profunda satisfacción a los padres<sup>(27)</sup>.

Sin embargo, algunas familias expresaron preocupaciones sobre los posibles problemas o dificultades que podría tener la realización del Deseo, dado la gravedad de la situación del hijo/a. A pesar de estas dificultades decidieron aprovechar al máximo el tiempo restante, enfocándose en la vida y en las oportunidades, en lugar de quedarse en las limitaciones impuestas por la enfermedad. Estas familias, además, lograron atender las necesidades, los deseos y las ganas de seguir viviendo del hijo/a, y sienten que han seguido su mandato<sup>(7)</sup>, lo que refleja un proceso de resignificación y aceptación. El cumplimiento del Deseo ha abierto un mundo de posibilidades y las familias demostraron fuerza y determinación para participar en actividades que antes habían considerado inviables<sup>(11)</sup>.

La experiencia del Deseo es descrita como positiva y al mismo tiempo contradictoria. Aunque se sentían felices de cumplir el Deseo de su hijo/a, saber que el motivo que había detrás de esta experiencia era la gravedad de la enfermedad y la proximidad del final de vida, traía consigo sentimientos de tristeza. Para algunos de los participantes la realización del Deseo resultó física y emocionalmente agotadora<sup>(10)</sup>. Este fenómeno puede estar relacionado con los desafíos inherentes a la comunicación con los niños y adolescentes en esta etapa de final de vida. Existen crecientes preocupaciones dentro de los equipos de cuidado sobre la importancia que tiene desarrollar una Planificación anticipada de la atención (PAA). Debe ser un proceso estructurado, colaborativo e iterativo entre la familia y un profesional sanitario de confianza, que abarque cuestiones médicas y no médicas<sup>(29)</sup>. Aunque sigue viéndose como un reto por parte de muchos los equipos<sup>(4)</sup>, la PAA se reconoce como una herramienta fundamental que facilita las conversaciones tempranas entre las personas que viven con una enfermedad grave y sus familias, sobre el tratamiento, el final de la vida, la comprensión de los valores y las preferencias. Para los niños y adolescentes, la PAA tiene como objetivo darles voz en las decisiones<sup>(30)</sup>.

La literatura existente resalta cómo las barreras y facilitadores en la comunicación de malas noticias impacta en el proceso de toma de decisiones en relación con la PAA. Muchos padres mencionan que, si hubiesen mantenido conversaciones más abiertas con los equipos, les hubiese permitido tomar decisiones más alineadas con sus necesidades<sup>(31,32)</sup>. Hablar sobre el pronóstico terminal con sus hijos es un reto significativo para las madres/padres, quienes a menudo se enfrentan a sentimientos contradictorios. Aunque lo hacen con buena intención, los niños/as suelen quedar excluidos ya que asumen que no comprenden la situación<sup>(33)</sup>. Sin embargo, los niños y adolescentes, sobre todo en las últimas etapas de la vida, muestran una gran claridad sobre lo que quieren y necesitan. De hecho, en este estudio, todos los padres mencionan que sus hijos expresaron de forma clara su Deseo y su deseo de vivir la experiencia intensamente<sup>(34)</sup>.

Las madres/padres de nuestro estudio, mencionan que durante la atención recibida por el equipo de CPP tuvieron la oportunidad de hablar abiertamente sobre la situación y pronóstico del hijo, sabían lo que había, y esto les permitió prepararse emocionalmente para el final de la vida. La intervención en el cumplimiento del Deseo les proporcionó un fortalecimiento de los lazos familiares, creando un entorno de apoyo y solidaridad. Esta intervención también ayudó a los padres a tomar conciencia del final de la vida, lo que les movió a aprovechar al máximo el tiempo restante con su hijo<sup>(35)</sup>.

La generosidad y el altruismo de las personas involucradas en el cumplimiento del Deseo, que no conocían previamente a la familia, sorprendieron profundamente a los padres. Esta experiencia les permitió reforzar su confianza en los demás y, en muchos casos, motivó a los padres a devolver lo recibido<sup>(18)</sup>. Recibir algo tan especial como el Deseo de su hijo/a, por parte de personas desconocidas, aumenta la valoración del bienestar y fomenta la cooperación y la gratitud<sup>(18)</sup>. La gratitud se ha asociado consistentemente con una mayor satisfacción vital y conductas prosociales, y en este contexto, actúa como un mecanismo importante de afrontamiento emocional<sup>(37)</sup>.

Aunque las familias de nuestro estudio habían realizado viajes y actividades de ocio por su cuenta o con otras organizaciones, el Deseo cumplido fue percibido como algo *“mucho más de lo esperado”*, como una experiencia inolvidable que parecía fuera de su alcance.

El Deseo, en sí mismo, como concepto, difiere de una meta o un objetivo. Representa la materialización de lo *“imposible”*, la creación de una experiencia única y extraordinaria<sup>(12)</sup>.

Los recuerdos que los padres tienen de sus hijos, especialmente sus deseos y aspiraciones, coinciden con estudios previos que indican que los niños y adolescentes al final de la vida son cada vez más conscientes de sus deseos de vivir con la mayor normalidad posible, y buscan oportunidades para disfrutar de la vida al máximo, incluso si esas aspiraciones no se logran por completo<sup>(5,7,38)</sup>.

La concepción del Deseo como *“legado”* del hijo/a, tal como lo sugieren los resultados de Boles<sup>(39)</sup>, subraya el impacto duradero de la vida de un individuo y su influencia sobre los demás. El legado entendido como la memoria perdurable de una persona, se manifiesta en el recuerdo de lo que era importante para el hijo/a y lo que quería compartir con su familia, contribuyendo así al proceso de duelo. Además los padres han destacado la importancia de guardar recuerdos de sus hijos, ya sea través de fotos, videos o conversaciones significativas, lo que facilita la conversación de la memoria del hijo/a<sup>(40)</sup>.

Durante la intervención de estos Deseos las familias recibieron fotos y videos que en el momento actual ayudan a los padres a seguir manteniendo viva la presencia del hijo/a

Las madres y padres relataron su experiencia con creciente alegría y apertura durante las entrevistas. Esta transformación emocional muestra como el Deseo puede generar recuerdos especiales y duraderos, creando una experiencia única en la vida que les proporciona consuelo y fuerza para seguir adelante<sup>(10,27)</sup>.

El recuerdo del Deseo les ha hecho sentir que *“todo es posible”*, y les ayuda a mirar hacia adelante. Verse acompañados, respetados y apoyados por las personas que han hecho realidad este Deseo, les ha empoderado y reconocen haber sido capaces de vencer sus miedos y dificultades. Estos aspectos señalan indicadores de aumento de la resiliencia encontrados en la revisión sistemática de Aburn<sup>(41)</sup>.

Desconocen qué ha pasado, cómo se han gestionado los recursos humanos y materiales necesarios para cumplir el Deseo, y utilizan la metáfora de los “*hilos mágicos*” para describir todo este largo, complejo y ágil proceso.

Puede afirmarse que para estas familias la participación en el Deseo del niño/a adolescente ha sido una experiencia positiva, que les ha ayudado a resignificar el sufrimiento asociado con la enfermedad y final de vida de su hijo/a. Los Deseos ofrecen la oportunidad de experimentar la vida mucho más allá de la enfermedad y la pérdida del hijo/a. Reconocen que la experiencia les está ayudando en el proceso de duelo y tiene efectos de largo alcance, que se extiende a otros miembros de su familia<sup>(10,14,15)</sup>.

La atención centrada en la familia y la planificación individualizada que respeta la personalidad y la historia única de cada niño y su familia, han permitido hacer realidad algo que para los padres se traduce en un legado tangible del hijo/a<sup>(42)</sup>.

### **Puntos fuertes y limitaciones**

Este estudio presenta varios puntos fuertes. Hasta donde sabemos, este es el primer estudio llevado a cabo en el ámbito nacional, centrado en madres/padres de niños/as y adolescentes atendidos por CPP, que habían fallecido, cuyo Deseo fue cumplido a través de la Fundación 38 Grados. El diseño cualitativo, orientado desde la Teoría Fundamentada, ha permitido obtener relatos ricos y profundos que ha facilitado identificar la categoría central que da explicación al resto de categorías<sup>(43)</sup> identificadas en el proceso de análisis: “El Deseo es una experiencia transformadora que les ayuda a querer seguir viviendo”.

Los resultados revelan que la intervención del Deseo actúa como un factor protector en el proceso de duelo con efectos duraderos en los padres.

No obstante, este estudio presenta algunas limitaciones. En primer lugar, el proceso de cumplimiento del Deseo consta de varias etapas (captación, desarrollo y cierre) pero en este trabajo no se incluyeron ni la etapa de captación, ni la de cierre, ni la de coordinación entre la Fundación 38 Grados con el equipo de CPP. Esta omisión limita nuestra capacidad para explorar aspectos de mejora relacionados con la coordinación y la gestión integral del proceso de la intervención del Deseo.

Por otro lado, no se ha incluido ni a profesionales ni a los voluntarios que contribuyen directamente a la materialización de los Deseos, lo que restringe el análisis de los elementos que podrían optimizar el proceso de intervención.

Además, algunos Deseos han producido cansancio en los niños y adolescentes, un aspecto que los padres han mitigado con las indicaciones médicas recibidas y los recursos materiales proporcionados. En este sentido, futuras líneas de investigación deberían explorar con mayor profundidad estos aspectos.

## **7. Conclusiones**

El cumplimiento del Deseo de un hijo/a es una experiencia intensa para los padres, es recordada de manera muy positiva a lo largo de los años. Esta vivencia no solo ayuda a incrementar la resiliencia, sino que también fomenta el deseo de ayudar a otros padres que están pasando por una situación dolorosa similar.

El proceso de la intervención del Deseo se ha llevado a cabo en entornos seguros que han facilitado la creación de espacios propicios para el diálogo y la despedida. Los padres consideran el Deseo como un legado del hijo/a que está favoreciendo un proceso de duelo saludable.

A través de esta intervención, los padres han demostrado un firme compromiso de acompañar a sus hijos hasta el final de la vida, porque consideran que siempre hay vida, incluso en los momentos más difíciles. Subrayan la importancia de contar con recursos que les permitan continuar viviendo con calidad hasta donde sea posible.

El Deseo también ha abierto puertas para el diálogo permitiendo así el desarrollo de conversaciones difíciles y posicionando a los niños/as y sus familias en la realidad de la situación.

El recuerdo positivo de este proceso, durante el duelo ayuda a los padres a seguir adelante, resignificando la pérdida y fortaleciendo su deseo de ayudar a otros padres en circunstancias similares.

Junto con la atención brindada por los equipos de CPP, y el apoyo social, el cumplimiento del Deseo emerge como un factor protector del duelo. Por todo ello sería conveniente que las instituciones sanitarias fomentasen la coordinación con este tipo de organizaciones sin ánimo de lucro, como la Fundación 38 Grados, con la finalidad de mejorar los procesos de intervención en la concesión de deseos en un tiempo y condiciones óptimas.

## 8. Agradecimientos

A las familias que han participado en este estudio por su generosidad y apertura. A la Fundación Porqueviven que nos cedió su local para las reuniones del equipo investigador. A la Escuela Infantil Prejardín que nos proporcionó un espacio acogedor para realizar las entrevistas con los participantes. A los miembros de la Fundación 38 Grados por su colaboración en la captación de participantes.

## 9. Referencias bibliográficas

1. Brenner M, Greene J, Doyle C, Koletzko B, del Torso S, Bambir I, et al. Increasing the Focus on Children's Complex and Integrated Care Needs: A Position Paper of the European Academy of Pediatrics. *Front Pediatr* 2021; 9:758415 <https://doi.org/10.3389/fped.2021.758415>
2. Chambers L. *A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families*. 4th ed. Bristol (UK): Together for Short Lives; 2018 [citado 28 de febrero de 2025]. Disponible en: [www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)
3. Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* 2022;63(5):e529-43. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
4. Lotz J, Daxer M, Jox R, Borasio G, Führer M. «Hope for the best, prepare for the worst»: A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med* 2017;31(8):764-71. <https://doi.org/10.1177/0269216316679913>
5. Bates A, Kearney J. Understanding death with limited experience in life: dying children's and adolescents' understanding of their own terminal illness and death. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015;9:40-5. 10.1097/SPC.0000000000000118.
6. Keeley M, Generous M. Final Conversations: Overview and practical implications for patients, families, and healthcare workers. *Behav Sci (Basel)*. 5 de abril de 2017;7(2):17.
7. Kittelsen T, Castor C, Lee A, Kvarme L, Winger A. Focusing on life rather than illness: the lived experience of children with life-threatening and life-limiting conditions-a qualitative study. *Palliat Care Soc Pract* 2024 ;18:26323524241301431. <https://doi.org/10.1177/26323524241301431>.
8. Chaves C, Vázquez C, Hervás G. Positive interventions in seriously-ill children: Effects on well-being after granting a wish. *J Health Psychol* 2016;21(9):1870-83. <https://doi.org/10.1177/1359105314567768>.
9. Schilling ML, Sarigiani P. The Impact of a wish: Caregiver Perceptions of the benefits of Granted Wishes for children with life-threatening illnesses and their families. *J Child Health Care* 2014;43:16-38. <https://doi.org/10.1080/02739615.2014.850871>
10. Heath G, Screti C, Pattison H, Knibb R. Heath G, Screti C, Pattison H, Knibb R. Understanding the impact of 'wish-granting' interventions on the health and well-being of children with life-threatening health conditions and their families: A systematic review. *J Child Health Care* 2022;26:479-97. <https://doi.org/10.1177/13674935211016712>.
11. Heath G, Screti C, Knibb R. Heath G, Screti C, Knibb R. Exploring how 'wish-granting' interventions foster wellbeing for children with life-threatening health conditions and their families: A qualitative study. *J Child Health Care* 2024; 27: 13674935241287865. <https://doi.org/10.1177/13674935241287865>.

12. Shoshani A, Mifano K, Czamanski-Cohen J. Shoshani A, Mifano K, Czamanski-Cohen J. The effects of the Make a Wish intervention on psychiatric symptoms and health-related quality of life of children with cancer: a randomised controlled trial. *Qual Life Res* 2016;25:1209-18. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1148-7>
13. Ewing B. Wish fulfillment: palliative care and end-of-life intervention. *Pediatr Nurs* 2009;35(2):81-5.
14. Payás A. Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Ediciones Paidós. Barcelona; 2010.
15. Neimeyer. R. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Barcelona. 2020.: Ediciones Paidós; 2020.
16. Barreto P, Yi P, Soler C. Predictores del duelo complicado. *Psicooncología* 2008;5:383-400. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220383A>
17. Pastor P. Blog de ayuda en el duelo. Factores determinantes en el proceso de duelo [Internet]. [citado 5 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://fundacionmlc.org/factores-proceso-de-duelo-i/Español>
18. Darlington AS, Heule F, Passchier J. Granting wishes: parents' perception of a wish fulfillment for a child with a life-threatening illness. *Acta Paediatr* 2013; 102(10):e480-2. <https://doi.org/10.1111/apa.12345>
19. Thornberg R, Charmaz K. Grounded Theory. En: Qualitative Research: An introduction to methods and designs. En: Lapan SD, Quartaroli MT, Riemer FJ, editors: Qualitative research: An introduction to methods and designs. San Francisco: Jossey-Bass/Wiley. 2012.
20. Charmaz K. Constructing grounded theory. 2 ed. England. Sage; 2014.
21. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care* 2007;19:349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
22. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Acad Med*. 2014;89:1245-51. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>
23. Lincoln Y, Guba E. Naturalistic Inquiry. Newbury Park (California): SAGE; 1985.
24. Cohen DJ, Crabtree BF. Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. *Ann Fam Med* 2008; 6(4):331-9. <https://doi.org/10.1370/afm.818>
25. Shenton A. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*. 2004;22:63-75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-2220>
26. Charmaz K. Constructing Grounded Theory: A practical guide through qualitative analysis. Thousand Oaks, ---California: Sage; 2006.
27. Roberts H, Cook J, Lee A, Loh WK, Teo N, Yin Yoong JS, Gorter-Stam M. Wish-Granting interventions promote positive emotions in both the short and long term in children with critical illnesses and their families. *Children (Basel)* 2024;12:47. <https://doi.org/10.3390/children12010047>
28. Make-A-Wish International. The Impact of Make-A-Wish 2022: Wish impact survey results. [Internet]. 2022 [citado 13 de febrero de 2025]. Disponible en: [https://wish.org/sites/default/files/2024-12/Wish%20Impact%20Survey\\_FINAL.pdf](https://wish.org/sites/default/files/2024-12/Wish%20Impact%20Survey_FINAL.pdf)
29. Lusney N, van Breemen C, Lim E, Pawliuk C, Hussein Z. Pediatric Advance Care Planning: A scoping review. *Children (Basel)* 2023;10:1179. <https://doi.org/10.3390/children10071179>
30. Thompkins JD, Needle J, Baker JN, Briggs L, Cheng YI, Wang J, Friebert S, Lyon ME. Pediatric Advance Care Planning and Families' Positive Caregiving Appraisals: An RCT. *Pediatrics* 2021;147(6):e2020029330. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-029330>
31. Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein IM, Verhagen EAAE. Breaking bad news: what parents would like you to know. *Arch Dis Child* 2021;106:276-81. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318398.32>
32. Zhang M, Li H, Li F, Zhang Y. Facilitators and barriers to parent-child communication in pediatric palliative care: An integrative review. *Int J Nurs Sci* 2024;11:495-503. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2024.08.001>

33. Carr K, Hasson F, McIlpatrick S, Downing J. Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study. *Eur J Pediatr* 2022;181(3):1185-1196. <https://doi.org/10.1007/s00431-021-04314-6>.
34. Bristowe K, Braybrook D, Scott HM, Coombes L, Harðardóttir D, Roach A, Ellis-Smith C, Bluebond-Langner M, Fraser L, Downing J, Murtagh F, Harding R. 'My life is a mess but I cope': An analysis of the language children and young people use to describe their own life-limiting or life-threatening condition. *Palliat Med.* 2024;38:379-88. <https://doi.org/10.1177/02692163241233977>
35. Pao M, Mahoney MR. "Will You Remember Me?": Talking with Adolescents About Death and Dying. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2018;27(4):511-526. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2018.05.001>.
36. Smith, A, Pedersen, E, Forster, D, McCullough, M, Lieberman, D. Cooperation : the roles of interpersonal value and gratitude. *Evol human Behav* 2017;8:695-703. <https://doi.org/10.1016/j.evolhumbehav.2017.08.003>
37. Tala Á. Gracias por todo: Una revisión sobre la gratitud desde la neurobiología a la clínica. *Rev Med Chil* 2019;147(6):755-761.
38. Coombes L, Braybrook D, Roach A, Scott H, Harðardóttir D, Bristowe K, et al. . Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions-a qualitative interview study. *Eur J Pediatr* 2022;181(10):3739-52. <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04566-w>
39. Boles J, Jones M, Dunbar J, Cook J. Defining Legacy: The Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Clin Pediatr (Phila)* 2020;59:1004-10. <https://doi.org/10.1177/0009922820940808>
40. Ruiz-Gil T, Ródenas-Rigla F. Quality of Care in Pediatric Palliative Care: A Scoping Review. *Children (Basel)* 2023;10:1922. <https://doi.org/10.3390/children10121922>.
41. Aburn G, Gott M, Hoare K. What is resilience? An Integrative Review of the empirical literature. *J Adv Nurs* 2016;72(5):980-1000. <https://doi.org/10.1111/jan.12888>.
42. Jones M, Albanese E, Boles J. «They were here, and they still matter»: A qualitative study of bereaved parents legacy experiences and perceptions. *Palliat Med* 2023;37:1222-31. <https://doi.org/10.1177/02692163231180926>
43. Strauss A, Corbin J. Bases de la Investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para el desarrollo de la Teoría Fundamentada. Antioquia.: Editorial Universidad de Antioquia; 2002.

# ANEXO 1. Guion de temas y preguntas de las entrevistas semiestructuradas

Tema	Preguntas
Presentación y agradecimientos	<p>Comprobar que han entendido bien el propósito del estudio y que han firmado la HCI.</p> <p>Agradecer su participación</p>
Historia de enfermedad	Presentación por parte de los cuidadores de la enfermedad y trayectoria de la misma.
Enfoque de paliativos	¿Qué pensasteis cuando os derivaron CPP? ¿Qué ha supuesto para ti entrar en CPP?
Cumplimiento del “deseo”	¿Cómo identificáis lo que le apetecía hacer a vuestro hijo/a? ¿Quién os pone en contacto con 38 Grados?
Toma de contacto con 38 grados	¿Qué personas se ponen en contacto con vosotros y cómo y dónde fue el encuentro? ¿Qué sensaciones percepciones sacáis de esta primera entrevista? ¿Durante el proceso, siguió habiendo contacto entre las personas sanitario del Equipo de CPP que os derivan, por ejemplo, para el control de síntomas?
Cumplimiento del deseo	Describe cómo fue el deseo y como se llevó a cabo. ¿Qué detalles te han llamado más la atención?
Vivencia del deseo a nivel del niño y del entorno familiar (espacio, tiempo, cuerpo, relaciones)	¿Qué es lo que más te preocupaba en esos momentos? ¿Participó algo el equipo de CPP (¿control de síntomas, coordinación o gestión de recursos?
Tras el fallecimiento -Legado	¿Con qué te quedas de esta experiencia? ¿Cómo lo describirías? ¿Te ha ayudado en algo?
Aspectos de mejora	¿Recomendarías esta Fundación a otros padres/madres?