

Efectos de la terapia de la risa sobre la calidad de vida de niños con cáncer

Carlos Andrés Cárdenas Palacio y María del Rosario Ramírez Salazar

Facultad de Psicología, Universidad de La Sabana

Julio de 2009

Resumen

Se evaluó la calidad de vida en 10 niños con diferentes tipos de cáncer (leucemia, osteosarcoma, retinosarcoma y tumor de Hodgkin), quienes reciben acompañamiento en la Fundación Grupo Alegría de la ciudad de Bogotá, previo y posterior a cuatro sesiones de terapia de la risa a cargo de la Fundación Doctora Clown. Se utilizaron una encuesta para determinar la edad, el género, el nivel educativo, el tipo de cáncer y el tratamiento, y la Encuesta del Estado de Salud para Niños Forma Corta 10 (SF -10) para evaluar la calidad de vida. Mediante la prueba de estados señalados de Wilcoxon se comparó la calidad de vida antes y después de la terapia. Los resultados sugieren que esta terapia tuvo un efecto sobre las dimensiones de percepción de la salud general, funcionamiento físico, rol social físico, rol social emocional conductual, dolor corporal, autoestima y salud mental del SF - 10. No se encontraron diferencias significativas en la dimensión de conducta general, antes y después de la intervención.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida, cáncer, variables demográficas.

Abstract

The quality of life of ten children supported by the Grupo Alegria foundation, located in Bogota, was evaluated. These children are all affected with different types of cancer, (Leukemia, Hodgkin tumor, Retinosarcoma and Osteosarcoma). All of the patients received four sessions of laugh therapy on behalf of Dr. Clown foundation, therefore the assessment was undertaken before and after the treatment. A survey for determining the age, gender, educational level, type of cancer and the specific treatment for each child was utilized, as well as a short form of pediatric health SF-10 for assessing the quality of life. Through Wilcoxon signed-rank test, the quality of life was compared prior and following the therapy. The results suggest that the treatment and effect over the SF-10 dimensions of perception of general health, physical functioning, physical social role, behavioral emotional social role, bodily pain, self esteem and mental health. No significant differences in the general behavior dimension were found before and after the treatment was done.

KEY WORDS: quality of life, cancer, demographic variables.

Efectos de la terapia de la risa en la calidad de vida de niños con cáncer

La calidad de vida es un concepto que ha tenido diferentes interpretaciones que varían, desde un punto de vista subjetivo, asociado a la percepción que puede tener una persona acerca de su estado de salud (Patrick y Erickson, 1993), hasta indicadores objetivos tales como los ingresos, la edad, el sexo, los factores socio económicos, comportamentales, sociales, y aspectos de seguridad y confort, entre otros (Rodríguez – Marín, 1994).

Dentro de este rango se pueden encontrar varias aproximaciones conceptuales. Por ejemplo, Yeh, Chao y Hung (2004), la han considerado como el conjunto de percepciones que el individuo tiene de su posición en la vida en el contexto cultural y de valores en el que habitan y su relación con las metas, estándares y consentimientos del individuo.

Por otra parte, Simón (1999), la ha definido como una medida de la percepción subjetiva de individuos y grupos acerca de las dimensiones de felicidad, satisfacción, recompensa, y bienestar físico, mental y social. Según el mismo autor, tales medidas pueden referirse a la satisfacción global, así como a sus componentes, incluyendo aspectos como salud, matrimonio, familia, trabajo, vivienda, situación financiera, oportunidades educativas, autoestima, creatividad, competencia, sentido de pertenecer a ciertas instituciones y confianza entre otros.

Ardila (2003), en su interés por definir la calidad de vida de una forma integradora, la ha conceptualizado como un estado de satisfacción general que se origina a partir de la realización de las potencialidades de un individuo. Así, este concepto se relacionaría con aspectos subjetivos tales como la intimidad, la expresión emocional, la productividad personal, y la seguridad y salud percibidas, así como aspectos objetivos entre los cuales se encuentra el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida.

Un aporte importante de Ardila ha sido el de separar los conceptos de *salud percibida* y *salud objetivamente percibida*. El autor aclara que “sentirse saludable” y “estar saludable” no tienen el mismo significado ya que una persona podría sentirse saludable y estar enferma o, de lo contrario, sentirse enferma y estar completamente saludable.

Así, ha sido ampliamente reconocido que el significado personal de la enfermedad para el paciente no puede ser determinado solamente por medidas referentes a dicha enfermedad, tales como características del infarto, del tumor, o el volumen de la capacidad respiratoria; otros factores psicosociales deben ser tenidos en cuenta; de esta manera, el nivel de funcionalidad del paciente y la valoración que éste realiza acerca de su estado de salud definen la “calidad de vida relacionada con la salud”, y abarca los diversos efectos que la enfermedad y el tratamiento tienen sobre la vida diaria, y sobre la sensación de satisfacción del individuo (Muldoon, Barger, Flory & Manuck, 1998).

Este concepto ha sido indagado en patologías tales como esclerosis sistémica (Hyphantis, Tsifetaki, Siafaka, Voulgari, Pappa, Bai, Palieraki, Venetsanopoulou, Mavreas y Drosos, 2007; Del Rosso, Boldrini, D’ Agostino, Placidi, Scarpato, Pignone, Generini, Konttinen, Zoppi, Vlack, Placidi y Matucci – Cerinic, 2004), síndrome de Hay Wells (Lane, Dalton, Sherman, Bree y Czyzewski, en prensa), y alteraciones cardiovasculares (Helito, Branco, D’innocenzo, Machado y Buffolo, 2009), dermatológicas (Ludwig, Oliveira Mda, Muller y Moraes, 2009), motoras y sensitivas (Ryzenman, Pensak y Tew, 2005; Baumann, Polligkeit, Blumenstock, Mauz, Zalaman y Maassen, 2005; Juárez, Cárdenas y Martínez, 2006), entre otras.

En el ámbito del cáncer, la calidad de vida ha sido un constructo frecuentemente estudiado de manera reciente. Esta enfermedad es un proceso genético en el que se manifiesta una proliferación celular incontrolada, una diferenciación anómala, una invasión de tejidos vecinos, y

capacidad de hacer metástasis (Bras, 2007). Existen varios tipos de cáncer, de los cuales los más comunes van a ser el de próstata (principal causa de muerte en hombres mayores de 65 años) (Ptacek, Pierce, Ptacek y Nogel, 1999), el de mama (el más común entre las mujeres) (Michielutte, Dignan y Smith, 1999), y el de colon, pulmón y recto, tanto en hombres como en mujeres (Jemal, Siegel, Ward, Murray, Xu y Thun, 2007). En la población infantil, la leucemia, los linfomas, los tumores cerebrales y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos, se constituyen como los tipos de cáncer más frecuentes (Méndez, Orgiles, López - Roig, y Espada, 2004). Como se puede ver hasta aquí, la leucemia, la enfermedad de Hodgkin, el osteosarcoma y el retinoblastoma, están entre los tipos de cáncer más frecuentes en niños.

La leucemia consiste en una proliferación incontrolada de glóbulos blancos o leucocitos que invaden la medula ósea y dificultan la producción de glóbulos blancos normales (Cuppett y Walsh, 2007). Según los mismos autores, aunque se desconocen los orígenes específicos de la leucemia, se ha asociado a factores tales como el tabaquismo, síndromes genéticos, antecedentes familiares de leucemia, o quimioterapias o radioterapias previas, entre otros.

La enfermedad de Hodgkin es una enfermedad maligna derivada del sistema linforreticular que afecta especialmente los ganglios linfáticos superficiales; ocupa el segundo lugar en frecuencia entre todos los tumores malignos después de las leucemias, y superan a los tumores del sistema nerviosos central (Restrepo y Muñoz, 1992).

En lo que se refiere al retinoblastoma, es el tumor intraocular más frecuente en niños ya que 1 de cada 15.000 niños aproximadamente padece este tipo de cáncer; éste puede originarse por herencia genética o por mutaciones somáticas (Escalona, 1996).

Por último, el osteosarcoma es responsable de casi 45% de todos los sarcomas óseos, y es una neoplasia de células fusiformes que produce matriz osteoide (hueso no mineralizado) o

hueso; alrededor de 60% de todos los osteosarcomas afectan a niños y adolescentes en el segundo decenio de la vida (Patel y Benjamin, 2006).

El tratamiento del cáncer tiene por objeto curar a los pacientes, prolongarles la vida y mejorar la calidad de ésta. Los principales métodos de tratamiento son cirugía, radioterapia y quimioterapia. Para un tratamiento adecuado es fundamental contar con un diagnóstico exacto obtenido por imagenología (ultrasonido, endoscopia o radiografía) e investigaciones de laboratorio (de anatomía patológica). Los resultados terapéuticos en oncología son superiores en los niños comparativamente a los adultos; aproximadamente, el 60% de los niños superan el cáncer completamente, mientras que, solamente el 30% de los adultos alcanza este nivel de recuperación (Aparicio y Hernández, 1994).

Como parte de los tratamientos en personas con cáncer, la risoterapia, implementada en 1970 por el médico estadounidense Hunter “Patch” Adams, es considerada una terapia psicológica efectiva en estos pacientes; en ésta, se dispone al individuo, física y emocionalmente, para la risa. De esta manera, se busca que el paciente modifique su estado emocional gracias a la risa y al buen humor (Atienza, 2003). Diferentes teóricos han coincidido en que la risa tiene beneficios físicos, psicológicos y sociales, lo cual puede ayudar a enfrentar los problemas con mejor humor amenguando los conflictos (Balick y Lee, 2003; Christian, Ramos, Susanibar y Balarezo, 2004).

De hecho, en un estudio realizado por Mobbs, Greicius, Abdel-Azim, Menon & Reiss (2003) en la Universidad de Stanford, fueron evidentes los efectos psicofisiológicos de la risa. En éste se pudo observar la activación de regiones cerebrales “de recompensa”, a través de resonancia magnética funcional (RMf), en 16 voluntarios (7 hombres y 9 mujeres), a quienes les fueron presentadas 42 tiras cómicas. Tales regiones cerebrales que en este caso se activaron con los chistes y el buen humor, son las mismas que se estimulan con el consumo de drogas, un

ingreso inesperado de dinero o la contemplación de un paisaje. El descubrimiento de la Universidad de Stanford explica por qué, cuando una persona disfruta con un chiste o un episodio intenso de humor, experimenta una sensación de euforia que se prolonga en el tiempo, al igual que sucede cuando se consumen drogas o se viven episodios felices. Franzini (2001), por su parte, menciona que el humor terapéutico tiene dos grandes propósitos, el primero ayudar a encontrar estabilidad, logrando ilustrar los pensamientos irracionales e ilógicos del paciente, y compartir una experiencia emocional positiva con él; además, ayuda a encontrar las herramientas necesarias para apropiarse de expresiones positivas frente a sentimientos de rabia e incertidumbre. El humor terapéutico está orientado a aliviar el estrés, combatir las enfermedades y fortalecer el sistema inmunológico (Sultanoff, 2002). Por estas ideas, se podría decir que el humor es saludable y beneficioso para la salud y que se ha ganado el respeto y la confianza médica en las últimas dos décadas.

Según Wells (2001), la terapia de la risa no requiere de una gran infraestructura material; sólo se necesita un buen repertorio de chistes y bromas y, sobre todo, la empatía existente entre terapeuta y paciente. Específicamente, la terapia consiste en que una persona, capacitada por una fundación especializada en este tipo de intervención (en el caso de Colombia, va a ser la Fundación Clown), se disfraza de payaso y realiza actividades de recreación y acompañamiento a los niños en sesiones semanales de 45 minutos, durante cinco semanas (Alcocer y Ballesteros, 2005). La persona encargada puede haber tenido contacto con el ámbito del entretenimiento, de manera que puede ser un actor, payaso o mago (Bornstein, 2008). A pesar que ya existe un repertorio previamente preparado, éste puede variar de acuerdo a la interacción que se esté dando con los pacientes, y su frecuencia puede ser de dos semanas tal como se realizó en este estudio.

Al demostrarse la efectividad de la terapia, esta comienza a extenderse por todo el mundo, y se crean fundaciones tales como el Centro Gesundheit en Estados Unidos, la Fundación

Theodora en Suiza, los Doctores de la Alegría en Brasil, los Hoppiclowns en Francia, la Fundación Doctora Clown en Colombia (como se indicó previamente), y otras en Gran Bretaña, Rusia, Sudáfrica, Hong Kong, Italia y España (Neira y Neira, 1999). Así, este tipo de intervención es utilizado como una técnica complementaria al tratamiento médico de la enfermedad, buscando facilitar la recuperación física, emocional y social.

Se ha indagado acerca de la calidad de vida en diferentes tipos de cáncer tales como, el cáncer de pulmón (Camps, Pozo, Blasco, Blasco & Sirera, 2009; Cella y Patel, 2008; Franceschini, Santos, El Mouallem, Jamnik, Uehara, Fernandes y Santoro, 2008; Trippoli, Vaiani, Lucioni y Messori, 2001), el colorrectal (Paika, Almyroudi, Tomenson, Creed, Kampletsas, Siafaka, Gkika, Mavreas, Pavlidis y Hyphantis, en prensa), el de seno (Montazeri, Vahdaninia, Harirchi, Ebrahimi, Khalegi y Jarvandi, 2008; Lugo, Bacallao y Rodríguez, 2000; Stavrou, Weissman, Polyniki, Papageorgiou, Haik, Farber y Winkler, 2009), el de cabeza y cuello (El-Deiry, Futran, McDowell, Weymuller y Yueh, 2009; Vartanian y Kowalski, 2009), y el pediátrico (Roth, Lin, Kim y Moody, 2009; Prchal y Landolt, en prensa; Alcocer y Ballesteros, 2005; Sitaresmi, Mostert, Gundy, Sutaryo y Veerman, 2008; Sandeberg, Johansson, Bjork, Wettergren, 2008; Fochtman, 2008); entre otros tipos de cáncer.

En las investigaciones acerca de la calidad de vida en cáncer de pulmón, se ha observado que la calidad de vida en estos pacientes es sustancialmente menor con respecto a personas sanas, en especial en dimensiones relacionadas con el funcionamiento físico (Franceschini et al., 2008). Asimismo, se ha resaltado la necesidad de hacer evaluaciones de este constructo en las intervenciones clínicas, y se han descrito instrumentos específicos para este contexto particular (Camps et al., 2009; Cella y Patel, 2008), tales como el Cuestionario de Salud SF 36 y el EuroQOL (Trippoli et al., 2001).

En lo que se refiere al cáncer colorrectal, Paika et al. (2009), observaron que los trastornos psicológicos de los pacientes se asocian con la calidad de vida de los mismos, independientemente de los parámetros de la enfermedad; sin embargo, se presentaron diferencias en la calidad de vida de acuerdo a variables de personalidad, independientemente de la severidad del cáncer. Según estos autores, lo anterior podría resultar relevante para el diseño e implementación de intervenciones psicológicas en estos pacientes.

Con respecto a las investigaciones hechas sobre la calidad de vida en cáncer de seno, Lugo, Bacallao y Rodríguez (2000) han propuesto un cuestionario en español para evaluar la calidad de vida en pacientes con este tipo de cáncer, adicional al EORTC que ha sido validado en España. Por otra parte, Montazeri et al. (2008), se dieron a la tarea de evaluar el impacto del diagnóstico y el tratamiento sobre la calidad de vida de mujeres con cáncer, en tres tiempos diferentes: antes del diagnóstico, tres meses después del inicio del tratamiento, y un año después de la culminación del mismo. Los autores encontraron una mejoría en los síntomas y en los efectos colaterales a través de los tres momentos en los que se hizo la evaluación; sin embargo, se observó un deterioro en la calidad de vida global, el dolor y la imagen corporal de las pacientes. Además, no se detectó una mejoría en la funcionalidad percibida, ni diferencias en la calidad de vida de acuerdo a variables sociodemográficas y clínicas tales como la edad, el nivel educativo, el estado civil, el estadio del cáncer y el tratamiento inicial.

Complementado a lo anterior, Stavrou et al. (2009), afirman que la calidad de vida, el bienestar emocional y la funcionalidad percibida de una paciente con cáncer de seno puede depender del tipo de cirugía a la que esta sea sometida como parte del tratamiento; esto teniendo en cuenta que la cirugía reconstructiva de seno se ha constituido en una alternativa a la

mastectomía. Dado lo anterior, los autores proponen una aproximación holística al paciente, complementada con una evaluación y un apoyo psicológicos previo y posterior a la crisis.

Con respecto al cáncer de cabeza y cuello, se observó que el procedimiento quirúrgico se ha constituido como un tratamiento con alta aceptación por parte de los pacientes, así como relacionado con una mejor calidad de vida para ellos (Vartanian y Kowalski, 2009).

Los estudios mencionados que han indagado acerca de la calidad de vida en cáncer pediátrico han hecho un énfasis especial en la relación entre variables sociodemográficas como la edad, y variables clínicas como el tipo de intervención sobre la calidad de vida. Así, por ejemplo, Sitaresmi, Mostert, Gundy, Sutaryo y Veerman (2008), evaluaron la relación entre características demográficas y de salud con la calidad de vida de niños con leucemia. Allí se concluyó que los niños más jóvenes presentan mayor ansiedad con respecto a su condición de salud y su tratamiento, lo cual hace sugerir un cuidado especial durante la intervención en estos niños. Adicional a lo anterior, los autores mencionan la importancia de brindar apoyo psicosocial tanto a los niños como a sus padres para facilitar el afrontamiento a la enfermedad y a su tratamiento.

En esta misma línea, Sandeberg, Johansson, Bjork y Wettergren (2008), enfatizaron en la importancia del apoyo psicosocial, al culminar un estudio cuyo objetivo fue explorar la relación entre la calidad de vida, la asistencia escolar y las interacciones sociales.

Fochtman (2008), reflexiona sobre la importancia de entender lo que significa padecer una enfermedad como el cáncer cuando se es niño o adolescente. Así, propone la fenomenología como metodología de investigación para cumplir este objetivo, y sugiere el estudio de la enfermedad desde el punto de vista del niño, escuchando las descripciones que ellos hacen sobre lo que han vivido. Finalmente, concluye que cuando los médicos comprendan el verdaderamente

lo que es esta enfermedad en la infancia, podrán diseñar intervenciones más eficaces para mitigar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de niños con cáncer.

Roth, Lin, Kim y Moody (2009) han sugerido que algunas actividades relacionadas con medicina complementaria y alternativa (CAM), tales como el masaje y el yoga pueden mejorar la calidad de vida. Prchal y Landolt (en prensa) han encontrado que intervenciones psicológicas dirigidas a hermanos de niños con cáncer, y encaminadas al afrontamiento y al conocimiento de las manifestaciones clínicas de esta patología, pueden reducir de manera efectiva desajustes psicológicos tales como la depresión, y mejorar significativamente la calidad de vida.

Por otra parte, Alcocer y Ballesteros (2005), evaluaron el efecto de la intervención “Patch Adams” en indicadores de calidad de vida, a través del *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), en dos niñas con cáncer; allí se encontró que la intervención “Patch Adams” tuvo efectos positivos sobre la calidad de vida de las niñas, encontrándose diferencias entre las evaluaciones anteriores y posteriores a esta intervención de 1 mes de duración.

Teniendo en cuenta este especial énfasis investigativo en la relación entre el tipo de tratamiento y la calidad de vida de niños con cáncer, en este estudio se ha planteado la siguiente pregunta de investigación, hipótesis y objetivos:

Pregunta de investigación:

¿Existen efectos de una intervención basada en la risoterapia, a cargo de la Fundación Doctora Clown, sobre las dimensiones de la calidad de vida de niños con cáncer, evaluadas a través del SF

– 10?

Hipótesis:

Hipótesis de trabajo: Existen efectos de la intervención basada en la risoterapia sobre la calidad de vida de niños con cáncer.

Hipótesis nula: No existen efectos de la intervención basada en la risoterapia sobre la calidad de vida de niños con cáncer.

Objetivo general:

Determinar los efectos de una intervención basada en la risoterapia sobre la calidad de vida de niños con cáncer.

Objetivos específicos:

Determinar los efectos de una intervención basada en la risoterapia sobre la salud general de niños con cáncer.

Identificar los efectos de una intervención basada en la risoterapia sobre el funcionamiento físico de niños con cáncer.

Describir los efectos de una intervención basada en la risoterapia sobre el rol social físico de niños con cáncer.

Conocer los efectos de una intervención basada en la risoterapia sobre el rol social emocional conductual de niños con cáncer.

Definir los efectos de una intervención basada en la risoterapia sobre el dolor corporal de niños con cáncer.

Describir los efectos de una intervención basada en la risoterapia sobre la autoestima en niños con cáncer.

Demostrar los efectos de una intervención basada en la risoterapia sobre la salud mental de niños con cáncer.

Método

Participantes

Padres de 10 niños con diagnóstico de cáncer que recibieron acompañamiento, entre el 1 de marzo y el 31 de mayo de 2009, en la Fundación Grupo Alegría de la ciudad de Bogotá.

Instrumentos

La calidad de vida fue evaluada a través del SF – 10, y las variables sociodemográficas se determinaron por medio de un instrumento diseñado para tal fin.

El cuestionario de salud SF-10 es un instrumento breve, diseñado para medir calidad de vida relacionada con la salud en niños de 5 a 18 años (Zhang, Fos, Johnson, Kamali, Cox, Zúñiga, y Kittle, 2008). Los padres o los tutores, como en este caso, son quienes responden el cuestionario.

Es un instrumento de fácil aplicación que consta de 10 ítems adaptados del Child Health Questionnaire; éstos suministran información acerca de estados positivos y negativos de salud, a la vez que explora la salud física y mental. Indaga esencialmente sobre las siguientes dimensiones del estado de salud del individuo: funcionamiento físico, rol social emocional – conductual, rol social físico, dolor corporal, conducta general, salud mental, autoestima, y percepción de la salud general, sin proporcionar un índice global. Este instrumento ha demostrado sobre todo, una excelente herramienta por su practicidad, amplitud de contenidos y consideraciones psicométricas

tales como la fiabilidad y validez (Saris - Baglama, DeRosa, Raczek, Bjorner, Turner - Bowker y Ware, 2007).

La Escala de Características Sociodemográficas incluye las características de los participantes tales como la edad, el sexo, el nivel educativo y las actividades actuales de estudio. Tales variables se han basado en las especificadas en los estudios de Montazeri et al. (2008) y Sitaresmi et al. (2008).

Procedimiento

El procedimiento seguido en esta investigación se divide en varias etapas. La primera de ellas es la obtención y posterior traducción al español de la versión estadounidense del SF – 10. A continuación se realizaron los contactos con las directivas de la fundación Grupo Alegría, con el fin de diseñar el plan de trabajo general orientado a la selección y evaluación de los pacientes. Se contacto también la fundación de La Doctora Clown, en donde a través de la doctora Niní Joanna Téllez, psicóloga de la misma, se lograron vincular Clowns profesionales quienes llevarían a cabo la intervención basada en terapia de la risa. Posteriormente, a los padres de los niños con cáncer se les realizaron las evaluaciones previas a la intervención. Luego de esto, los niños fueron expuestos a cuatro sesiones de terapia de la risa y al terminar la intervención, se les aplico, a los padres de los menores, de nuevo el instrumento para evaluar calidad de vida en sus hijos. Finalmente, se procedió a la tabulación y análisis de los resultados obtenidos.

Se acometió la primera fase de adaptación del instrumento que consiste en un proceso de traducción y retrotraducción, tal y como se indica en Alonso, Prieto & Antó (1995). Así, tres psicólogos realizaron cada uno una traducción del cuestionario SF – 10 del inglés al español; posteriormente, se les devolvió estas traducciones, intercambiadas, para que procedieran a

realizar una nueva traducción del español al inglés. Después de haberse realizado la totalidad de las traducciones, otros tres jueces asignaron a éstas un valor numérico, para cada ítem, que reflejaba la probabilidad subjetiva de la exactitud de la traducción; a continuación, se obtuvo la media de las puntuaciones de cada ítem en cada cuestionario. Los ítems que obtuvieron la puntuación más alta fueron los que conformaron la versión definitiva utilizada en la investigación (ver anexo A).

El contacto con las fundaciones Grupo Alegría y Doctora Clown se hizo por medio de la presentación del protocolo de este estudio, acompañado de una carta de presentación de la Universidad, y de las escalas a incluir en la investigación. El protocolo fue evaluado y aceptado por las instituciones.

Luego de obtener la autorización para las evaluaciones, se hizo una primera selección de los pacientes con cáncer; éstos fueron 11 niños con cáncer que recibieron acompañamiento en la Fundación entre el 1 de marzo y el 31 de mayo de 2009. Uno de ellos se descartó debido a que falleció previamente a la segunda evaluación.

Para la evaluación se contactó telefónicamente a los padres con el fin de acordar una cita en la Fundación. En esta llamada, la evaluadora se presentaba con su nombre, presentó los objetivos de la evaluación, y les solicitó el permiso para su participación voluntaria, según lo acordado en el consentimiento informado (anexo C). Finalmente se acordó el lugar y la hora de evaluación para los padres de cada paciente.

La evaluación se hizo en el siguiente orden. Primero, se diligenció la escala de variables demográficas. Luego, se procedió a aplicar el instrumento de evaluación de calidad de vida SF – 10. Una semana después, se realizó la intervención por parte de la Fundación Doctora Clown

durante cuatro sesiones desarrolladas a lo largo de dos semanas, de manera grupal. Una semana después, se realizó la segunda evaluación mediante el SF – 10.

Para el análisis de los datos, las características de la muestra se obtuvieron mediante estadística descriptiva. Las diferencias en cada una de las dimensiones de la calidad de vida, entre los momentos antes y después de la intervención, se obtuvieron mediante la prueba de rangos señalados de Wilcoxon.

Resultados.

A continuación, en la Tabla 1, se presentan las características sociodemográficas y clínicas de los participantes. Diez pacientes cumplieron los criterios para este estudio. La edad promedio fue de 10.9 años, en un rango de 5 a 17 años, de los cuales, 7 fueron hombres, y 4 mujeres; 6 presentaron leucemia, 2 osteosarcoma, 1 tumor de Hodgkin, y 1 retinoblastoma.

Tabla 1. Características demográficas y clínicas de los participantes

	<u>X</u>	<u>DE</u>	<u>n</u>	%
Características demográficas				
Edad	10.9	4.18	10	100
5 – 9			3	30
10 – 14			5	50
15 – 18			2	20
Género				
Masculino			7	70
Femenino			3	30

	<u>X</u>	<u>DE</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Estudia actualmente				
Sí			8	80
No			2	20
Nivel educativo				
Sin educación			1	10
Transición			2	20
Primero			1	10
Tercero			2	20
Cuarto			1	10
Séptimo			1	10
Once			2	20
Características clínicas				
Tipo de cáncer				
Leucemia			6	60
Osteosarcoma			2	20
Tumor de Hodgkin			1	10
Retinoblastoma			1	10
Tipo de tratamiento				
Quimioterapia			6	60
Cirugía, quimioterapia y radioterapia			2	20
Cirugía y radioterapia			1	10
Cirugía y quimioterapia			1	10

En la figura 1, a continuación, se presenta la frecuencia de niños evaluados de acuerdo al tipo de cáncer.

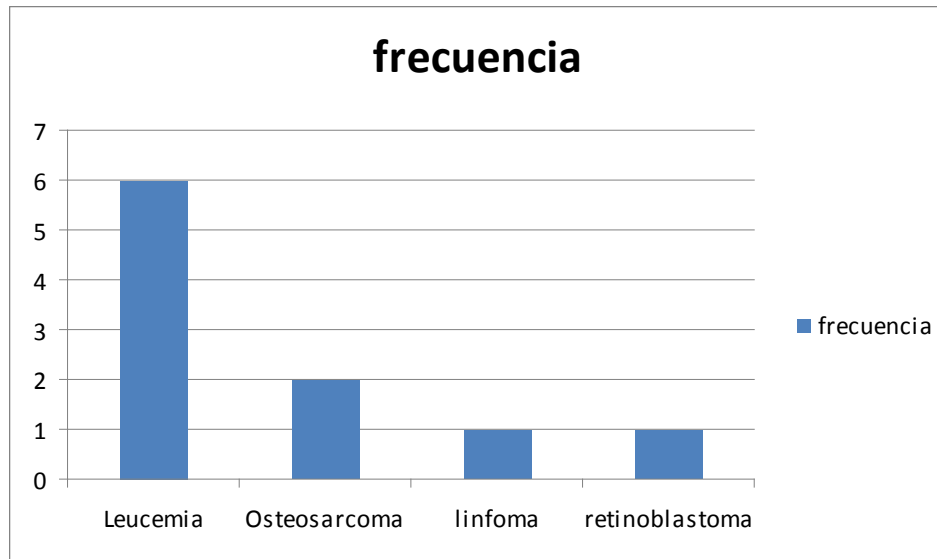


Figura 1. Distribución de los participantes en función del tipo de cáncer.

Para realizar el estudio de cada una de las dimensiones de la calidad de vida, antes y después de la intervención, se aplicó la prueba de rangos señalados de Wilcoxon.

Tabla 2. Prueba de rangos señalados de Wilcoxon para cada una de las dimensiones de la calidad de vida según el SF – 10.

Dimensiones	Rango de diferencias positivas	Rango de diferencias negativas	Empates	Nivel de significancia para una cola	Dirección de la diferencia
PSG	0	6	4	.005	PSG2 < PSG1
FF	6	1	3	.005	FF2 > FF1
RSF	4	0	6	.025	RSF2 > RSF1

Dimensiones	Rango de diferencias positivas	Rango de diferencias negativas	Empates	Nivel de significancia para una cola	Dirección de la diferencia
RSEC	6	1	3	.005	RSEC2 > RSEC1
DC	2	5	3	.005	DC2 < DC1
AE	1	6	3	.005	AE2 < AE1
SM	4	2	4	.005	SM2 > SM1
CG	2	2	6	-	-

Nota. Las abreviaturas corresponden a percepción de la salud general (PSG), funcionamiento físico (FF), rol social físico (RSF), rol social emocional conductual (RSEC), dolor corporal (DC), autoestima (AE), salud mental (SM) y conducta general (CG). El número 1 corresponde a la evaluación previa a la intervención, y el número 2 a la evaluación realizada posterior a la intervención. Los guiones indican que no es posible establecer una diferencia entre los dos grupos.

Discusión

En el presente estudio se ha abordado la calidad de vida en los niños con cáncer teniendo en cuenta la intervención en terapia de la risa a cargo de la Fundación Doctora Clown, así como una descripción de diferentes variables demográficas y clínicas. A continuación se analiza cada uno de estos aspectos en función de los resultados obtenidos.

Tal como se ha podido observar en la tabla 1, diez pacientes cumplieron los criterios para este estudio. La edad promedio fue de 10.9 años, en un rango de 5 a 17 años, de los cuales, siete fueron hombres, y cuatro mujeres; seis presentaron leucemia, dos osteosarcoma, uno tumor de Hodgkin, y uno retinoblastoma. Tal como fue mencionado por Méndez, Orgiles, López - Roig, y Espada (2004), estos tipos de cáncer son de los más frecuentes en la población infantil. En cuanto al tipo de tratamiento, seis participantes estaban recibiendo quimioterapia, dos habían estado en

tratamiento de cirugía, quimioterapia y radioterapia, uno tenía cirugía y quimioterapia, y otro había recibido cirugía y radioterapia.

Ocho de los participantes estudian en la actualidad, mientras que dos no lo hacen; uno de ellos no ha podido asistir al colegio, mientras que dos están en transición, uno en primero, dos en tercero, uno en cuarto, uno en séptimo y dos en once.

En relación con la calidad de vida antes y después de la intervención, y de acuerdo a los resultados obtenidos en la prueba de Wilcoxon (ver Tabla 2), se observa que existen diferencias significativas entre los grupos antes y después de la intervención, en las dimensiones de percepción de la salud general (PSG) (sig. = .005), funcionamiento físico (FF) (sig. = .005), rol social físico (RSF) (sig. = .025), rol social emocional conductual (RSEC) (sig. = .005), dolor corporal (DC) (sig. = 0.05), autoestima (sig. = 0.05) y salud mental (SM) (sig.=.005), evaluadas mediante el cuestionario de salud SF - 10. Los niveles de significación aquí indicados son para pruebas de una cola.

En ese sentido, los puntajes obtenidos en la dimensión PSG previo a la intervención fueron significativamente mayores a los posteriores; de acuerdo a lo anterior, los padres expresan que han tenido una percepción de mejoría en la salud general de los niños después de la terapia. En lo que se refiere a la dimensión FF, los puntajes posteriores a la terapia fueron mayores a los previos, lo cual indica que los niños han estado menos limitados a hacer actividades que requiere cierto nivel de energía, tales como montar bicicleta, patinar, inclinarse o levantarse, después de la intervención. En cuanto al RSF, los niños se han mostrado con menos limitaciones físicas para hacer tareas escolares o actividades típicas del colegio. Los datos obtenidos en la dimensión RSEC sugieren que los niños han tenido menos limitaciones de carácter emocional o conductual

para ejercer este mismo tipo de actividades. El DC muestra una disminución posterior a la intervención. La AE, reflejada en los sentimientos del niño hacia sí mismo y hacia sus amistades, ha sido más alta en los puntajes posteriores a la intervención. Los datos en la dimensión SM han sugerido que los niños se han mostrado menos molestos o perturbados después de la terapia. La CG, medida a través de una comparación que hacen los padres de la conducta de sus hijos con respecto a otros niños de la misma edad, no mostró diferencias significativas entre antes y después de la intervención.

Dado lo anterior, se puede observar que el humor puede tener un efecto importante sobre la calidad de vida de niños con cáncer, tal como fue sugerido por Bornstein, (2008).

Asimismo, la terapia de la risa ha mostrado inicialmente que se relaciona con una mejoría de la calidad de vida de estos pacientes, tal como se planteó por parte de Alcocer y Ballesteros, (2005).

Dado lo anterior, se sugiere utilizar este tipo de intervención como parte del tratamiento en niños con cáncer. Se sugiere que personas que tengan contacto con el paciente tales como paramédicos, enfermeras, familiares, tengan un entrenamiento, tanto en diferentes aspectos del entretenimiento como el humor y la magia, como en características clínicas de esta enfermedad, tal como lo describe Bornstein (2008) y Fochtman (2008).

Algunas limitaciones de este estudio se relacionan con el tamaño de la muestra lo cual no permite hacer una mayor generalización de los resultados. Asimismo, lo anterior no permite hacer comparaciones entre los tipos de cáncer específicos evaluados durante el estudio, o entre los tipos de tratamiento médico.

Además, algunos autores han criticado el uso de instrumentos para evaluar la calidad de vida, debido a que tales instrumentos no proveen información referente a problemas de salud específicos (Regidor, Barrio, de la Fuente, Domingo, Rodríguez y Alonso, 1999). Asimismo, la aplicación de la encuesta a los padres puede hacer plantear dudas acerca de la real calidad de vida de los niños que, a fin de cuentas, son la población objeto de estudio.

Otra limitación se refiere a la falta de instrumentos de evaluación de la calidad de vida que estén adaptados a la población colombiana, con una equivalencia conceptual a los originales procedentes de otros países. Por lo anterior, en el caso de la versión utilizada del cuestionario SF – 10, para poder establecer su completa equivalencia y para poder recomendar su uso en Colombia, será necesario realizar el procedimiento sugerido por Alonso, Prieto & Antó (1995) para el SF – 36, que consiste en establecer la validez y la confiabilidad a los cambios de salud de esta versión, y compararlas con las del cuestionario original, así como reproducir los estudios de fiabilidad a una mayor escala.

A pesar de las limitaciones del estudio, éste provee un mayor entendimiento de los factores asociados a la influencia de un tratamiento específico sobre la calidad de vida de niños con cáncer, de manera que puede contribuir a investigaciones posteriores que se refieran a la calidad de vida y a los tratamientos en estos pacientes y, posteriormente, optimizar o desarrollar estrategias orientadas a mejorar su calidad de vida. En dichas estrategias pueden verse involucrados los profesionales de la salud, los familiares y los mismos niños, de forma que se desarrollen programas de rehabilitación efectivos.

Referencias

- Alcocer, M. y Ballesteros, B. (2005). *Intervención “Patch Adams” en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer*. Tesis no publicada, Facultad de Psicología, Pontificia Universidad Javeriana, Colombia.
- Alonso, J., Prieto, L. y Antó, J. M. (1995). La versión española del SF – 36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF – 36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica, 104*, 20, 771 - 776.
- Aparicio, J. y Hernandez, M. (1994). *Pediatría (2ª Ed.)*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una visión integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología, 35*, 2, 161 - 164.
- Atienza, F (2003). La risa como terapia. *Hojas informativas de las psicologías de las palmas, 62*, 2.
- Balick, L. y Lee R., (2003). The role of laughter in tradicional medicine and its relevance to the clinical setting: healing with ha! *Alternative Therapies, 9*, 4, 88 – 91.
- Baumann, I., Polligkeit, J., Blumenstock, G., Mauz, P., Zalaman, I. y Maassen, M. (2005). Quality of life after unilateral acoustic neuroma surgery via middle cranial fossa approach. *Acta Oto – Laryngologica, 125*, 6, 585 – 591.
- Bornstein, Y. (2008). Medical clowns at hospitals and their effect on hospitalized children. *Harefuah, 147*, 1, 30 – 32, 95, 94.
- Bras, J. (2007). *Pediatría en atención primaria (2ª Ed.)*. Madrid: Ed. Elsevier.

Camps, C., Pozo N. D., Blasco, A., Blasco, P. & Sirera, R. (2009) Importance of quality of life in patients with non – small – cell lung cancer. *Clinical Lung Cancer*, 10, 2, 83 – 90.

Cella D. F. y Patel, J. D. (2008) Improved health – related quality of life in non – small – cell lung cancer with current treatment options. *Clinical Lung Cancer*, 9, 4, 206 – 212.

Christian, R., Ramos, J., Susanibar, C. y Balarezo, G. (2004). Risoterapia: un nuevo campo para los profesionales de la salud. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 17, 2, 57 – 64.

Cuppett, M. y Walsh, K. (2007). *Medicina General Aplicada al Deporte*. Madrid: Editorial Elsevier.

Del Rosso, A., Boldrini, M., D' Agostino, D., Placidi, G. P., Scarpato, A., Pignone, A., Generini, S., Kontinnen, Y., Zoppi, M., Vlak, T., Placidi, M. y Matucci – Cerinic, M. (2004). Health related quality of life in systemic sclerosis as measured by the Short Form 36: relationship with clinical and biological markers. *Arthritis and rheumatism*, 51, 3, 475 – 481.

El-Deiry, M. W., Futran, N. D., McDowell, J. A., Weymuller, E. A. y Yueh, B. (2009). Influences and predictors of long term quality of life in head and neck cancer survivors. *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery*, 135, 4, 380 – 384.

Escalona, J. (1996). *Tumores del sistema nervioso central*. Madrid: Ed. Complutense.

Fochtman, D. (2008). Phenomenology in pediatric cancer nursing research. *Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 25, 4, 185 - 192.

- Franceschini, J., Santos, A. A., El Mouallem, I., Jamnik, S., Uehara, C., Fernandes, A. L. y Santoro, I. L. (2008). Assessment of the quality of life of patients with lung cancer using the Medical Outcomes Study 36 – item Short – Form Health Survey. *Jornal Brasileiro de Pneumologia: Publicacao Oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia*, 34, 6, 387 – 393.
- Franzini, L. R. (2001). Humor in therapy: the case for training therapists in its uses and risks. *The Journal of General Psychology*, 128, 2, 170 – 193.
- Helito, R. A., Branco, J. N., D'innocenzo, M., Machado, R. C. y Buffolo, E. (2009). Quality of life in heart transplant candidates. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular: Orgao Oficial da Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 24, 1, 50 – 57.
- Hyphantis, T. N., Tsifetaki, N., Siafaka, V., Voulgari, P. V., Pappa, C., Bai, M., Palieraki, K., Venetsanopoulou, A., Mavreas, V. y Drosos, A. A. (2007). *The impact of psychological functioning upon systemic sclerosis patients` quality of life*, 37, 2, 81 – 92.
- Jemal, A., Siegel, R., Ward, E., Murray, T., Xu, J. y Thun, M. J. (2007). Cancer statistics, 2007. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 57, 1, 43 – 66.
- Juárez, F., Cárdenas, C. y Martínez, C. (2006). Calidad de vida en las fases de la hemiplejía. *Revista Mexicana de Psicología*, 23, 2, 267 – 276.
- Lane, M. M., Dalton, W. D. 3rd., Sherman, S. A., Bree, A. F. y Czyzewski, D. I. (en prensa). Psychosocial functioning and quality of life in children and families affected by AEC syndrome. *American Journal of Medical Genetics*.

- Ludwig, M. W., Oliveira Mda, S., Muller, M. C. y Moraes, J. F. (2009). *Quality of life and site of the lesion in dermatological patients*, 84, 2, 143 – 150.
- Lugo, J., Bacallao, J. y Rodríguez, G. (2000). Validez de contenido de un cuestionario para medir calidad de vida en pacientes con cáncer de mama. *Revista Cubana de Oncología*, 2, 16, 100 – 106.
- Méndez, X., Orgiles, M, López-Roig, S., & Espada, J.P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1, 1, 139-154.
- Michielutte, R. Dignan, M. B. y Smith L. (1999). Psychosocial factors associated with the use of breast cancer screening by women age 60 years or over. *Health Education and Behavior: The Official Publication of the Society for Public Health Education*, 26, 5, 625 - 647.
- Mobbs, D., Greicius, M. D., Abdel-Azim, E., Menon, V. y Reiss, A. L (2003). Humor modulates the mesolimbic reward centers. *Neuron*, 40, 5, 1041 - 1048.
- Montazeri, A., Vahdaninia, M., Harirchi, I., Ebrahimi, M., Khalegi, F. y Jarvandi, S. (2008). Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: an eighteen months follow – up study. *BMC Cancer*, 11, 8, 330.
- Muldoon, M., Barger, S., Flory, J. y Manuck, S. (1998). What are quality of life measurements measuring? *British Medical Journal*, 316, 542 – 545.
- Neira, L. y Neira, M. (1999). *Terapia de la risa para nuestros niños hospitalizados*. Bogotá: Funlibre ONG.

- Palieraki, K., Venetsanopoulou, A., Mavreas, V. y Drosos, A. A. (2007). The impact of psychological functioning upon systemic sclerosis patients' quality of life. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 37, 2, 81 – 92.
- Paika, V., Almyroudi, A., Tomenson, B., Creed, F., Kampletsas, E. O., Siafaka, V., Gkika, S., Mavreas, V., Pavlidis, N. & Hyphantis, T. (en prensa). Personality variables are associated with colorectal cancer patients' quality of life independent of psychological distress and disease severity. *Psychooncology*.
- Patel, S. y Benjamin, R. (2006). Sarcomas de los tejidos blandos y del hueso. En: D. Kasper, E. Braunwald, A. Fauci, S. Hauser, D. Longo y J. Jameson (Eds.). *Harrison Principios de Medicina Interna* (pp. 627 – 631). México: McGraw Hill Interamericana.
- Patrick, D. y Erickson, P. (1993). *Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation*. New York: Oxford University Press.
- Prchal, A. y Landolt, M. A. (en prensa). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psychooncology*.
- Ptacek, J. T., Pierce, G. R., Ptacek, J. J. y Nogel, C. (1999). Stress and coping processes in men with prostate cancer: the divergent views of husband and wives. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 18, 3, 299 – 324.
- Regidor, E., Barrio, G., de la Fuente, L., Domingo, A., Rodríguez, C. y Alonso, J. (1999). Association between educational level and health related quality of life in Spanish adults. *Journal of Epidemiology Community Health*, 53, 75 – 82.

- Restrepo, F. y Muñoz, J. (1992). Linfomas en los niños. En: A. Martínez (Ed.), *Bases clínicas de la hematología y la oncología* (pp. 281 – 296). Bogotá: Celsus.
- Rodríguez – Marín, J. (1994). Evaluación en prevención y promoción de la salud. En: R. Fernández – Ballesteros (Dir.) *Evaluación Conductual Hoy. Un Enfoque para el Cambio en Psicología Clínica y de la Salud*. Madrid: Ed. Pirámide.
- Roth, M., Lin, J., Kim, M. y Moody, K. (2009). Pediatric oncologists` views toward the use of complementary and alternative medicine in children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology / Oncology: Official Journal of the American Society of Pediatric Hematology / Oncology*, 31, 3, 177 – 182.
- Ryzenman, J., Pensak, M, y Tew, J. (2005). Facial paralysis and surgical intervention: a quality of life analysis in a cohort of 1595 patients after acoustic neuroma surgery. *Otology and Neurotology*, 26, 3, 516 – 521.
- Saris - Baglama, R.N., De Rosa, M.A., Raczek, A.E., Bjorner, J.B., Turner - Bowker, D.M. y Ware, J.E., Jr. (2007). *The SF-10™ Health Survey for Children: A user's guide*. Lincoln: Quality Metric Incorporated.
- Sandberg, M., Johansson, E., Bjork, O. y Wettergren, L. (2008). Health-related quality of life relates to school attendance in children on treatment for cancer. *Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 25, 5, 26-5.
- Simón, M. A. (1999). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva.

- Sitairesmi, M. N., Mostert, S., Gundy, C. M., Sutaryo, S. y Veerman, A. J. (2008). Health related quality of life assessment in Indonesian Childhood acute lymphoblastic leukemia. *Health Quality of Life Outcomes*, 9, 6, 1 - 96.
- Stavrou, D., Weissman, O., Polyniki, A., Papageorgiou, N., Haik, J., Farber, N., y Winkler, E. (2009). Quality of life after breast cancer surgery with or without reconstruction. *Eplasty*, 2, 9, e18.
- Sultanoff, S. (2002). Integrating humor into psychotherapy. En: Ch. Schaefer (Ed.), *Play therapy with adults* (pp. 107 – 143). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Trippoli, S., Vaiani, M., Lucioni, C. y Messori, A. (2001). *Quality of life and utility in patients with non – small cell lung cancer. Quality – of – life Study Group of the Master 2 Project in Pharmacoeconomics*, 19, 8, 855 – 863.
- Vartanian, J. G. y Kowalski, L. P. (2009). Acceptance of major surgical procedures and quality of life among long – term survivors of advanced head and neck cancer. *Archives of Otolaryngology – Head and Neck Surgery*, 135, 4, 376 – 379.
- Yeh, C.H., Chao, K. Y., & Hung, L. C. (2004). The quality of life for cancer children (QOLCC) in Taiwan (part I): Reliability and construct validity by confirmatory factor analysis. *Psychooncology*, 13, 3, 161 - 170.
- Zhang, L., Fos, P. J., Johnson, W. D., Kamali, V., Cox, R. G., Zúñiga, M. A. y Kittle, T. (2008). Body mass index and health related quality of life in elementary school children: a pilot study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 1, 77.

Apendice A. Instrumento para la evaluación de la calidad de vida.

SF-10 ENCUESTA DEL ESTADO DE SALUD PARA NIÑOS.

INSTRUCCIONES

1. Esta encuesta pregunta sobre la salud y el bienestar de su hijo.
2. No hay respuestas correctas o incorrectas.
3. Si usted no está seguro sobre cómo responder algún ítem, por favor, de la mejor respuesta que pueda.
4. En cada pregunta, por favor seleccione la opción que mejor describa su respuesta, marcando el cuadro apropiado
5. Por favor responda a todas las preguntas.

GRACIAS POR COMPLETAR ESTA ENCUESTA.

SF-10 ENCUESTA DEL ESTADO DE SALUD PARA NIÑOS

1. En general, usted podría decir que el estado de salud de su niño es:

Excelente

Muy bueno

Bueno

Regular

Malo

2. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido su niño alguna limitación en alguna de las siguientes actividades, debido a sus problemas de salud?

a. ¿Haciendo cosas que requieren gasto de energía como montar en bicicleta o patinar?

Sí, muy limitado

Sí, algo limitado

Sí, un poquito limitado

No, nada limitado.

B. ¿Flexionando, levantándose o agachándose?

Sí, muy limitado

Sí, algo limitado

Sí, un poquito limitado

No, nada limitado.

3. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido su niño alguna limitación en cuanto al trabajo en la escuela o las actividades con sus amigos que el podía hacer, debido a problemas físicos de salud?

Sí, muy limitado

Sí, algo limitado

Sí, un poquito limitado

No, nada limitado.

4. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido su niño alguna limitación en cuanto al trabajo en la escuela o las actividades con sus amigos que él podía hacer, debido a problemas emocionales o del comportamiento?

Sí, muy limitado

Sí, algo limitado

Sí, un poquito limitado

No, nada limitado.

5. Durante las últimas cuatro semanas, ¿qué tanto dolor o des confort ha tenido su hijo?

Ninguno

Muy suave

Suave

Moderado

Severo

Muy severo

6. Durante las últimas semanas, ¿qué tan satisfecho, cree usted, se ha sentido su hijo con sus relaciones interpersonales?

Muy satisfecho

Algo satisfecho

Ni satisfecho ni insatisfecho

Algo insatisfecho

Insatisfecho

7. Durante las últimas cuatro semanas, ¿qué tan satisfecho, cree usted, se ha sentido su hijo con su vida en general?

Muy satisfecho

Algo satisfecho

Ni satisfecho ni insatisfecho

Algo insatisfecho

Insatisfecho

9.

8. Durante las últimas cuatro semanas, ¿Qué tanto tiempo cree usted, su hijo ha actuado como molesto o enojado?

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algún tiempo

Un poco de tiempo

Nada de tiempo

9. En comparación con otros niños de la edad de su hijo, podría usted decir que, en general,
el comportamiento de su hijo es:

Excelente

Muy bueno

Bueno

Regular

Malo

Apéndice B. Encuesta de variables demográficas

ENCUESTA DE VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS

NOMBRE: _____

EDAD: _____

GENERO: _____

TIPO DE CANCER: _____

TIPO DE TRATAMIENTO: _____

¿HA ESTUDIADO ALGUNA VEZ? SI _____ NO _____

¿ESTUDIA EN LA ACTUALIDAD? SI _____ NO _____

NIVEL EDUCATIVO

PREESCOLAR

PRE-JARDIN _____ JARDIN _____ TRANSICION _____

PRIMARIA

PRIMERO _____ SEGUNDO _____ TERCERO _____ CUARTO _____ QUINTO _____

BACHILLERATO

SEXTO _____ SEPTIMO _____ OCTAVO _____ NOVENO _____ DECIMO _____ ONCE _____

Apéndice C. Consentimiento informado

FUNDACIÓN GRUPO ALEGRÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____, identificado con cédula de ciudadanía _____ de _____, ACEPTO la invitación a participar como sujeto de investigación en el estudio **“Efectos de la terapia de la risa sobre la calidad de vida de niños con cáncer”** que adelanta la Fundación Grupo Alegría y la Facultad de Psicología de la Universidad de la Sabana. Este estudio pretende determinar si la terapia de la risa tiene algún efecto sobre la calidad de vida de niños con cáncer.

Se me ha explicado la naturaleza y propósito del estudio, también se me ha informado acerca de las ventajas y molestias.

Se me ha indicado que mi nombre, el de mi hijo, y los resultados de mi evaluación no serán conocidos por personas ajenas a la investigación. Asimismo, podré conocer mis resultados individuales y las conclusiones y hallazgos de la investigación.

Adicionalmente he tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre la realización de este estudio, las cuales han sido contestadas satisfactoriamente y he leído el documento explicativo.

También se me ha explicado que en cualquier momento si es mi deseo, puedo retirarme del estudio sin ningún perjuicio para el tratamiento de mi hijo; asimismo, entiendo que no tendré ninguna compensación. Conozco que los datos que se obtengan serán beneficiosos para el estudio de pacientes con cáncer pediátrico, lo cual aumentará el conocimiento que se tiene en relación a esta enfermedad.

Finalmente, manifiesto que he leído y comprendido perfectamente lo anterior y que todos los espacios en blanco han sido completados antes de mi firma y que me encuentro en capacidad de expresar mi consentimiento.

Firma del paciente o persona responsable

C.C:

Testigo 1.

C.C:

Testigo 2

C.C:

Dejo constancia que he explicado la naturaleza, propósitos, ventajas y molestias del estudio, y he contestado todas las preguntas que el paciente o persona responsable me ha formulado

Fecha:

Firma de los investigadores

Carlos Andrés Cárdenas Palacio

CC. 79626696

Teléfono Oficina: 8615555 – Ext. 2718 – 2719

Teléfono Celular: 3108680595

María del Rosario Ramírez Salazar

C. C. 52798106

6788797

3142936557