

PERCEPCIONES DE UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ACERCA DEL CLOWN DE HOSPITAL

Victoria Valdebenito Mac Farlane¹

Resumen: La presente es una síntesis de resultados de una investigación mayor, cuyo objetivo principal fue conocer las perspectivas de familias y equipo de salud respecto de la presencia de *clowns* de hospital trabajando en cuidados paliativos pediátricos en una unidad en Chile. Guiado por un paradigma interpretativo, estrictos criterios de calidad y éticos, la metodología utilizada fue de tipo cualitativo, aplicando las técnicas de recolección de datos de entrevistas en profundidad, análisis de documentos y grupos de discusión. La sección de datos sobre el equipo aquí presentados, se analizó a través de las técnicas análisis de contenido y análisis crítico del discurso. Los resultados indican que la figura del *clown* es percibida como un mediador y valorada como terapia complementaria, especialmente por las competencias socioemocionales de esos profesionales y el juego que se utiliza como herramienta de intervención. Las conclusiones señalan que las competencias socioemocionales que promueve el *clown* de hospital son fundamentales para el trabajo en cuidados paliativos.

Palabras clave: clown de hospital, equipo cuidados paliativos pediátricos, competencias socioemocionales, *habitus*

Pediatric palliative care team perceptions' about hospital clowns

Abstract: This is a synthesis of results of a major research which main objective was to know the perspectives of families and the health team regarding the presence of hospital clowns working in pediatric palliative care in a unit in Chile. Guided by an interpretivist paradigm, strict quality and ethical criteria, the methodology used was qualitative, applying in-depth interviews, document analysis and discussion groups as data collection techniques. The data section presented here about the health team was analyzed through content analysis and critical discourse analysis techniques. The results indicate that the figure of the clown is perceived as a mediator, valued as complementary therapy, especially due to the socio-emotional competences of these professionals and play used as an intervention tool. The conclusions indicate that the socio-emotional competences promoted by the hospital clown are fundamental to work in palliative care.

Keywords: hospital clown, pediatric palliative care team, socioemotional competences, habitus

Percepções de uma equipe de cuidados paliativos pediátricos sobre o *clown* de hospital

Resumo: A presente é uma síntese de resultados de uma investigação maior, cujo objetivo principal foi conhecer as perspectivas de famílias e equipe de saúde a respeito da presença de *clowns* de hospital trabalhando em cuidados paliativos pediátricos em uma unidade no Chile. Guiado por um paradigma interpretativo, critérios estritos de qualidade e éticos, a metodologia utilizada foi de tipo qualitativo, aplicando as técnicas de coleta de dados de entrevistas em profundidade, análise de documentos e grupos de discussão. Os dados sobre a equipe aqui apresentados, foram analisados através das técnicas de análise de conteúdo e análise crítica do discurso. Os resultados indicam que a figura do *clown* é percebida como um mediador e valorizada como terapia complementar, especialmente pelas capacidades sócio-emocionais desses profissionais e o jogo que se utiliza como ferramenta de intervenção. As conclusões apontam que as capacidades sócio-emocionais que promovem o *clown* de hospital são fundamentais para o trabalho em cuidados paliativos.

Palavras chave: *clown* de hospital, equipe de cuidados paliativos pediátricos, competências sócio-emocionais, *habitus*

¹ Escuela de Psicología, Universidad Adolfo Ibáñez, Chile. ORCID: 0000-0002-6254-8747.

Correspondencia: victoria.valdebenito@uai.cl

Introducción

Debido a la cercanía con la muerte, quienes trabajan en cuidados paliativos (CP) se ven expuestos a altos niveles de tensión y estrés(1). Este *paper* presenta parte de los resultados de una investigación mayor, entre cuyos objetivos estaba caracterizar la perspectiva de un equipo de salud acerca de la vinculación de *clowns* de hospital (CH) con niños y familias, parte de los CP entregados en una unidad en la que estos tienen roles específicos asignados. La presente define “cuidados paliativos” (CP) como las estrategias que permiten mejorar la calidad de vida de niños, adultos y cercanos cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, estrategias que se concretan en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz, la correcta evaluación, la terapia del dolor y abordando problemas tanto de orden físico, como psicosocial y espiritual(2).

Por otro lado, el CH se basa en la técnica teatral del *clown*, heredera de la *Commedia dell'Arte* italiana(3), desarrollada como la conocemos hoy en París durante la segunda mitad del siglo XIX(4). Son artistas y/o profesionales interdisciplinarios especialmente capacitados para trabajar en entornos sanitarios, siendo una combinación de artistas y trabajadores de la salud. Trabajan sobre la base de diferentes técnicas, como el juego, haciendo rondas en entornos sanitarios, vinculándose con pacientes, familias y equipos de salud. El objetivo principal de su trabajo es promover el bienestar y mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores(5), validando todas las emociones(6).

Los CH ponen en práctica competencias socioemocionales, parte de la inteligencia emocional, y que aquí se comprenden como aquellos “conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes necesarias para tomar conciencia, comprender, expresar y regular de forma apropiada los fenómenos emocionales”(7), beneficiando a su vez el trabajo de equipos como los de CP. Ejemplo de estas son la conciencia emocional, la autonomía personal, la regulación emocional y la inteligencia interpersonal(8).

Los resultados aquí presentados poseen relevancia teórica, pues aportan conocimiento a la acotada evidencia sobre el CH(9,10) en Chile y a la escasez

de estudios sobre su presencia en CP tanto a nivel nacional como internacional(11-13). Asimismo, la pandemia de la covid-19 ha provocado masivas muertes, desafiando a los equipos de salud(14), por lo que estos resultados pueden considerarse para el diseño de estrategias de apoyo para estos trabajadores.

Equipo CP pediátrico y CH

La covid-19 ha revivido el debate sobre la muerte digna y el cuidado humanizado. La evidencia indica que el CH provee este tipo de cuidado(15-17). Sin embargo, la falta de educación y formación en aspectos socioemocionales en CP es una limitante del *habitus* o comprensión corporal en la agencia discursiva(18) de los profesionales de esta área. La evidencia ya subraya la importancia de que las instituciones sanitarias tomen conciencia y promuevan un trabajo preventivo antes del fallecimiento de niños, en el que se incluya a profesionales adecuadamente preparados para esta labor(19). La experiencia de un programa desarrollado específicamente para formar a equipos de salud en este tipo de competencias muestra tanto que estas iniciativas tienen efectos positivos en pacientes, como lo apropiado de promover el uso de estrategias basadas en habilidades como la empatía(20), como es el trabajo de los CH(15).

Por su parte, los CP generan las condiciones necesarias para crear una atmósfera de integridad, con la finalidad de otorgar bienestar hasta el fin de la vida, es decir, calidad de vida en el trayecto, sea cual sea el desenlace, incluyendo a las familias(21) y aspectos más allá de lo biomédico, dimensiones con las cual trabaja el CH. El uso mismo del concepto “cuidados paliativos” constituye un cambio filosófico desde lo biomédico, que contempla la inclusión de dimensiones sociales y espirituales, sin las cuales serían simplemente “tratamientos paliativos”(22). Se estima que anualmente cuarenta millones de personas, la mayoría por cáncer(23), necesitan CP en el mundo, de las cuales casi el 78% vive en países no desarrollados, lo que genera que solo un 14% de ese total los reciba(2).

La evidencia indica que programas de CP específicos pueden mejorar la calidad de vida antes de la muerte(24). Además, investigaciones señalan que este tipo de pacientes valoran las terapias comple-

mentarias y alternativas(25), como es el caso del CH(26). Asimismo, se ha indicado que al diseñar intervenciones en CP debe considerarse el uso de estrategias interdisciplinarias(27). En Latinoamérica existen distintas experiencias de metodologías interdisciplinarias en países como Argentina, Costa Rica y Chile(28). La inclusión de CH en los equipos es ejemplo de lo anterior, pues las organizaciones de este tipo son esencialmente interdisciplinarias(6). En Chile la experiencia estudiada en esta investigación es un ejemplo de su inclusión en una unidad de CP(9).

Los CH como miembros de equipos de salud son un fenómeno relativamente nuevo, aumentado en prominencia en las últimas tres décadas. En 1986, programas de este tipo se establecen en hospitales de Norteamérica. En Latinoamérica, en 1990, “Doctores de la Alegría” fue fundado en Brasil, prosiguiendo en diversos países. Las primeras organizaciones chilenas comenzaron a germinar en 2007. Aunque cada programa es único, todos priorizan el profesionalismo, la capacitación regular y el mantenimiento de altos estándares profesionales y éticos(15). Parte de eso es la capacitación en normas intrahospitalarias y el respeto de un código deontológico, requerimientos básicos para poder desempeñarse en estos contextos como CH(12). Por esto, la ética y lo socioemocional son parte fundamental de la formación de quienes desarrollan este oficio(29).

Existe evidencia sobre los beneficios de la incorporación de CH en CP(13); sin embargo, existe poco entendimiento acerca de su rol específico en este contexto y de su trabajo con adultos(30), como el realizado con familias y profesionales de salud. Otras investigaciones aseveran que los CH desempeñan un rol en promover la toma de conciencia y la sensibilización de aspectos de cuidado humanizado, reivindicando así los derechos humanos(14).

Muchos aceptan a los CH como miembros valiosos de equipos interdisciplinarios de salud, reconociéndolos como componentes integrales de procesos de prestación médica(31,26). Respecto de sus efectos, un estudio realizado en Chile(10) indica que este trabajo en una unidad de CP promueve en pacientes facultades como la vitalidad y la fortaleza. En esta línea, a nivel internacional se ha propuesto que los CH tienen un impacto psicológico

favorable, especialmente en las emociones(32).

Lo anterior, ha propiciado una mayor comprensión de la amplia gama de efectos directos e indirectos del humor y la risa sobre perspectivas, actitudes, juicios y emociones, que potencialmente pueden beneficiar el estado físico y psicológico de adultos y trabajadores de la salud(33). Asimismo, tiene beneficios en los equipos de salud, alegrando su estado de ánimo y reduciendo el absentismo, entre otros(34).

Entre los beneficios sociales del CH, la risa, una de las herramientas con las que el CH trabaja, permite a trabajadores de la salud establecer relaciones de empatía con pacientes y familias, facilitando el uso de la intuición y la sensibilidad(35). Lo anterior, incide directamente en la percepción del entorno hospitalario, ayudando a humanizar la experiencia, mejorando la prestación de atención médica y haciendo que los hospitales sean más accesibles y fáciles de usar(5). Asimismo, el CH rompe la estructura jerárquica del hospital, al considerar a todas las personas en un mismo estatus horizontal(36).

Algunos han señalado que el humor representa una de las mayores necesidades para personas en CP(37) y otros han indicado que el humor interviene para que se viva humanamente la despedida, desdramatizándola, pudiendo evitar el desgarramiento, lo horrendo y lo artificial en el proceso(38). Asimismo, un estudio(39) indica que el CH abraza aquellos aspectos de la sanación que la medicina occidental moderna aún no desarrolla completamente, esto es, el tratamiento más holístico de la persona, trabajando con las dimensiones emocional, cognitiva y espiritual en CP.

El desconocimiento invita a pensar que el trabajo de los CH debería realizarse exclusivamente con niños. Sin embargo, existe evidencia de resultados positivos con adultos. Por ejemplo, ha habido una integración significativa de esta terapia como estrategia de intervención con pacientes que padecen enfermedades crónicas en Europa(40), tales como la depresión(41). Asimismo, una investigación(42) reveló que estos pueden generar actitudes positivas en pacientes psiquiátricos. La evidencia también reconoce que no todas las personas se benefician de esta terapia, lo cual tiene implicancias

relevantes para el trabajo de estos profesionales, quienes deben ser capaces de reconocer e integrar dicha diversidad(43). Al respecto, se ha señalado que el CH realiza una intervención flexible, adaptándose a la edad, personalidad y estado de salud de la persona(15).

Métodos

La investigación se enmarcó en una metodología cualitativa y un diseño emergente y transversal. Para la recolección de datos se usaron las técnicas entrevista en profundidad, grupos de discusión y análisis de documentos, guiadas por un paradigma interpretivista. Para el análisis se usaron las técnicas de análisis de contenido y análisis crítico del discurso, primero de forma separada y luego triangulando los datos provenientes de las distintas técnicas.

El procedimiento comenzó contactando a los participantes miembros del equipo de salud. En total se invitó a diez personas, de las cuales ocho fueron entrevistadas en promedio una hora y quince minutos, de manera presencial y *online*, comenzando con la lectura y firma de un documento de consentimiento informado. Finalmente, se ejecutó un grupo de discusión para consolidar los temas, del cual participaron seis personas.

Igualmente, la investigación fue guiada por estrictos criterios de calidad y éticos. Para los primeros, se usaron la credibilidad, la auditabilidad y la transferibilidad. Para asegurar la credibilidad se utilizan varias estrategias de recolección de datos. Además, éstos fueron recopilados en el periodo de un año.

Respecto de la auditabilidad, las razones y los procesos utilizados para recopilar y analizar datos se hicieron explícitos para responder a este criterio, haciendo constantemente auditoría(44) del análisis con los participantes y con investigadores del tema del CH en distintas latitudes.

Para cuidar el tercer criterio, la transferibilidad(45), se consideró en todo momento el contexto del hospital donde se encuentra la unidad en la que se desarrolla el trabajo con CH. Además, se mantuvieron notas detalladas de campo. La unidad de CP se ubica en un hospital del sistema

de salud público en una comuna sur de la Región Metropolitana. Igualmente, la organización del CH tiene su propio espacio dentro de ese servicio de salud, trabajando como miembros del equipo de CP hace doce años, e interviniendo también en otras unidades.

En cuanto a los criterios éticos, se consideró la voluntariedad de participación, la confidencialidad y anonimato de la información, además de considerar la retribución con los resultados del estudio.

Resultados

A continuación se presentan los principales resultados en cuanto a las perspectivas del equipo de CP sobre el trabajo de los CH. La muestra está compuesta por una médica, dos enfermeras, dos psicólogas, dos trabajadores sociales y una terapeuta ocupacional. Todas se identifican como mujeres, cuyas edades fluctúan entre 29 y 65 años.

En primer lugar, en sus perspectivas sobre el CH, el equipo de salud reconoce que tiene un alto valor su presencia en el trabajo de CP. Sobre esto, una profesional comenta:

“Es un tremendo aporte el que hacen. Yo creo que, en resumidas cuentas, es fundamental, un pilar básico de lo que hacemos en oncología, sobre todo en cuidados paliativos. Ayuda, es un acompañante más de todo el proceso de enfermedad y, en caso de los paliativos, muerte y duelo de la familia. Un pilar que yo creo que, si no estuviera, flaquearía todo el resto” (E3).

Son concebidos entonces como un apoyo esencial para el trabajo realizado. En este sentido, entre los roles que los CH ocupan, está el de mediadores entre equipo, niños y familias, siendo un “puente” que los comunica. Comentado al respecto, una persona indica:

“Empezamos a incluirlos de a poquitito, porque tenían una relación muy cercana y distinta a la de nosotros con los papás y los niños. Es súper extraño, porque siendo del equipo, son como un puente o son vistos como un ente que está en el hospital, pero no es del equipo. Ellas obviamente son parte del equipo de salud. Participan en las tomas de decisiones, en las planificaciones que tenemos con niños en cuidados paliativos. Pero las familias las ven como que son

del hospital, pero no son del equipo. Entonces eso en cierta forma es súper bueno, porque lamentablemente uno, que es profesional de la salud, que tienes que pincharlo, tienes que ponerle sonda, tienes que hacer procedimientos, tienes que darles las noticias feas a la familia y el niño, obviamente representas la cara de lo que le está pasando, lo quieras o no. Por mucho que uno le ponga todo el cariño y todo el empeño, eres la cara de lo que le está pasando, de algo terrible que está pasando” (E1).

Reconociendo la fuerte carga de su labor con la muerte y el dolor de las familias al respecto, estas profesionales consideran como muy relevante la mediación de información que hace el CH.

Muchos se explican este rol a partir de diversas cualidades que tienen los CH, como asertividad y empatía. Además, identifican que hay un sentimiento de confianza que depositan las familias y cuidadores en los CH, el cual les permite detectar necesidades del CP. Sobre esto, otra funcionaria expresa:

“Le traducen al equipo para que no se nos olviden esas necesidades que no son tan evidentes en el contexto de la asistencia. Parte de la función que ellos realizan es ser un puente, de unir, porque no siempre se logra acceder. Son una fuente directa de información” (E3).

Por otro lado, gran parte de las participantes destaca que el rol mediador en la comunicación es fruto de trabajo en equipo. Comentando al respecto, una participante destaca que: *“Gracias al trabajo en equipo es que el clown hospitalario es parte de la atención integral” (E8).*

Así también, en sus discursos se expresa que la inclusión del CH es parte del compromiso de la unidad de entregar una mejor calidad de vida a pacientes y sus familias, por lo que el trabajo en equipo es primordial. Sobre esto, una funcionaria declara:

“Al ser parte del equipo, las intervenciones de los clowns son planeadas en conjunto con los demás profesionales. Los planes de acción se van diseñando en las reuniones caso a caso, teniendo en cuenta las necesidades de cada niño y familia. En el equipo cada profesional tiene un rol específico en cada intervención o visita domiciliaria. Mientras los clowns

intervienen con niños, los otros profesionales pueden intervenir con la familia en los aspectos que se vayan necesitando, como por ejemplo tema de cuidados de catéter, toma de medicamentos, dándoles además un espacio de que puedan expresar cómo se sienten, sin que estén delante sus hijos” (E8).

Se entiende, por lo tanto, que hay una planificación y que la intervención CH es parte de la metodología de trabajo general en CP pediátricos de este hospital, en la cual se comparte información clave para realizarlo. Sobre esta necesaria colaboración, una integrante añadió:

“Y así, entre todos vamos remando hacia el mismo lado, para favorecer esa calidad de vida que te decía yo, que la idea es poderla mejorar e ir apoyándonos” (E5).

Alineado con lo anterior, se consensua una perspectiva sobre la complementariedad de la labor de los CH con el resto de las disciplinas que conforman al equipo de CP. Al respecto, la evidencia nombra a terapias como el CH “terapias complementarias y alternativas”, o CAM, por su sigla en inglés(46), pues se consideran como tratamientos que complementan a los tradicionales.

Al respecto, el juego es una herramienta central, como se apunta a continuación:

“Muchas veces ellos lideran esa parte lúdica y nosotros también terminamos participando, poniéndonos una nariz, haciendo el ridículo junto con ellos. Ellos también son parte del pabellón. Cuando un niño tiene que ir y tiene mucho miedo, ellos también van. Bajan un montón la ansiedad y los miedos de un niño que no sabe que es lo que se va a encontrar en un pabellón. Ellos nos entregan un montón de herramientas que, si nos comparamos con otros equipos de cuidados paliativos pediátricos, nosotros tenemos un plus enorme” (E5).

Así, el CH beneficia la labor del equipo y el servicio a las personas. Igualmente, muchas participantes consideran que el CH en CP entrega un cuidado humanizado que es democratizador, como señala el siguiente comentario:

“El desafío es entregarles esta atención que realmente tome en consideración a todos los integrantes de la

familia, considerando por ejemplo las cosas que le gustan al niño, su pasatiempo favorito, la necesidad del juego, el favorecer la alegría en un lugar que generalmente no lo es. Y yo siento que esas son como cosas que deberían ser básicas, pero que son como un desafío todavía. Yo siento que complementa súper bien” (E4).

Entregar cuidados humanizados al final de la vida, para esta persona se traduce en la consideración real de las necesidades de todos los agentes del entorno del niño. Este servicio brindado por el CH dignifica a los usuarios, lo cual es parte de darles respeto y reconocerlos como personas. En este sentido, una participante indica:

“La política de salud debe incorporar reflexiones que permitan al paciente y sus familias poder vivir el momento de partir de una forma digna. En este sentido, y dada la contingencia sanitaria, me parece importante no sumar más trabajos a los equipos de salud que están saturados” (E7).

El párrafo anterior indica que este servicio, al ofrecer calidad de vida en el trayecto a la muerte, dignifica.

Discusión

De los resultados expuestos emergen distintos temas que se revisan a continuación.

Valor de la presencia

En primer lugar, hubo consenso sobre el funcionamiento del CH como mediador entre profesionales biomédicos y familias. Esto se ve reflejado en expresiones como que el trabajo funciona como “puente”.

Lo anterior sucede gracias a competencias como la inteligencia interpersonal(8), que hace que sean descritos como “ceranos” y “amigables” con pacientes y familias. Ello es congruente con la evidencia que indica que la risa permite a trabajadores de la salud establecer relaciones de empatía con pacientes y familias, ayudándolos a identificar lo que más les preocupa sobre el proceso, a prevenir el desarrollo de actitudes negativas que generan sentimientos como culpa, facilitando el uso de actitudes de escucha activa, brindando información para resolver dudas y desmitificando conceptos erróneos(37).

Rol mediador por competencias socioemocionales

De esta manera, gracias a competencias de comunicación, se configura una perspectiva del CH como un agente central en los procesos de mediación de información. En estas interacciones sociales, los mundos de vida de cada persona, la cultura y lo intersubjetivo se integran en el lenguaje(47), siendo aún más significativo cuando las personas son profundamente sacudidas por la situación de sus niños en CP.

Al respecto, la competencia del trabajo en equipo también es primordial para esta unidad, la cual refleja el compromiso por entregar mejor calidad de vida a pacientes y familias. La experiencia en otros contextos ya indica los beneficios del trabajo coordinado de personal de salud y CH para ayudar al paciente a transitar estos procesos, indicando además que esta labor ayuda a alterar las percepciones de los niños sobre personal médico y sus tratamientos(35).

En relación con la percepción del CH como complementario a los tratamientos tradicionales, es plausible usar el concepto de “*habitus*”(18), esfuerzo postestructuralista que incorpora a la persona, su libertad y a las estructuras sociales, definido como estructuras “estructuradas” por la praxis, que, a la vez, organizan prácticas y representaciones del mundo, siendo sistemas de estructuras cognitivas y motivacionales(18).

En este sentido, el equipo de salud CP reproduce *habitus* de cuidados en salud, caracterizados por los discursos del modelo tradicional alopático de atención. Frente a esto, el CH actúa como un agente que permite transformar dichos *habitus*. En este mismo sentido, existe un capital simbólico, entendido como información, que permite develar las relaciones de poder dentro del contexto de salud(48) y el CH se constituye como una fuente de ese tipo de capital para los actores confluyendo en el hospital.

Asimismo, las contribuciones que hace el CH pueden ser mejor comprendidas desde nuevos paradigmas en salud, como la antropología médica crítica(49). Esta abre una ventana para que haya cambios de *habitus* sobre los cuidados desde lo tradicional occidental, y para poder humanizar-

los, validando modelos alternativos(50). Para ello, urge la formulación de políticas públicas que sean culturalmente más pertinentes a los diversos contextos(49).

CAM, juego y cuidado humanizado

Igualmente, hay una percepción de que la labor del CH es un complemento desarrollado por profesionales respetables y confiables que, además de ser cuidado humanizado(46), es democratizador. En el sistema de salud público, del que es parte el hospital donde se ubica la unidad estudiada, aún es un desafío sanitario entregar estos cuidados. Así, como parte del equipo de CP, los CH encarnan un paradigma de atención integral promovido por el Ministerio de Salud en Chile desde la década de los noventa, precisando que el CP debe ser provisto por equipos interdisciplinarios(23). Lo anterior resalta la importancia de que las organizaciones dedicadas al CH se profesionalicen y lo apremiante de fijar estándares para la regulación de su ejercicio en Chile y el mundo(15,51).

Asimismo, las participantes indican que, entre las metodologías de trabajo de los CH, el juego favorece lo anterior, al que se le da también un alto valor en la intervención con niños en CP. La literatura indica que, a través del juego, los CH pueden beneficiar a sus pacientes(52) validando las emociones de los niños pacientes. Al respecto, hay consenso en que las intervenciones implican que los pacientes vuelvan a la condición de niños, gracias al foco del trabajo del CH en la parte sana. Sobre los efectos positivos del juego hay suficiente evidencia(53,54).

Lo anterior es aún más relevante al vincularlo con la que evidencia que señala que quienes trabajan con la muerte están sometidos a mayores niveles de ansiedad ante la muerte(55), relacionando estos niveles intensos con una peor salud psicológica y con actitudes negativas hacia los CP.

Otros(56) señalan que gran parte de los funcionarios sienten que no están preparados para lidiar con la muerte y que no cuentan con sistemas de apoyos institucionales ante este tipo de situaciones. Al respecto, una investigación que buscaba develar el significado de la muerte para enfermeros trabajando en oncología pediátrica, señaló

que estos trabajadores experimentan la muerte de un niño transitando entre sus enfoques personales sobre la pérdida y la atención profesional que brindan(57). Asimismo, se indica la importancia de la competencia de la empatía para los vínculos que se crean al trabajar en unidades de cáncer, permitiendo así que el personal de enfermería brinde mejores cuidados(57). El mismo estudio concluye que proporcionar a los pacientes afecto y cariño, incide en que los enfermeros tengan un enfoque dinámico de su experiencia de pérdida.

Conclusión

Tanto los resultados aquí presentados como la evidencia revisada destacan la relevancia de considerar conscientemente las competencias socioemocionales relacionadas con la inteligencia interpersonal en el trabajo CP, tales como la empatía, la comunicación y el trabajo en equipo. La inclusión del CH como CAM, en este caso contribuye a entregar un cuidado humanizado con el despliegue de tales herramientas, viendo a la persona y generando cambios en los *habitus* de cuidado del modelo tradicional de salud. Al proveer este tipo de cuidado, el CH como estrategia también impacta la ética del trabajo en CP. Por ello, el CH debería generalizarse a todos los contextos de cuidados de salud, especialmente a los públicos, en pro de mayor justicia social. En el actual contexto de pandemia esta reflexión se vuelve aún más pertinente.

Una de las limitaciones de este estudio es que se trata de un solo una unidad de CP estudiada, y que las voces de los niños están ausentes. Futuros estudios debiesen considerar la inclusión de las percepciones de estos últimos. La pandemia de la covid-19 hace aún más relevantes aspectos como el trabajo ético y el cuidado humanizado con personas al final de la vida. Esta investigación es un aporte en este sentido. Sin embargo, más esfuerzos de este tipo son de suma necesidad.

Agradecimientos: A las madres y organización estudiadas por su generosidad al compartir sus historias y por la oportunidad.

Conflicto de interés: la autora declara no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias

1. Marilaf M, San-Martín M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Empatía, soledad, desgaste y satisfacción personal en Enfermeras de cuidados paliativos y atención domiciliar de Chile. *Enfermería Clínica* 2017; 27(6): 379-386.
2. Organización Mundial de la Salud. *Cuidados Paliativos* 2020. Plataforma disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Cantieri G. Notas de urgencia. Sobre la Comedia del Arte. *Revista Yurick* 1965; 5(6): 9-10.
4. Ceballos E. *El libro de oro de los payasos*. España: ESCENOLOGÍA; 1999.
5. Warren B. Healing laughter: the role and benefits of clown-doctors working in hospitals and healthcare. En Warren (Ed.) *Using the Creative Arts in Therapy and Healthcare*. London & New York: Routledge; 2008: 213-226.
6. Aguirre G, Daniel M, Pérez-Campdepadrós M. Valoración del impacto emocional de la enfermedad en niños afectados por procesos oncológicos. *Revista Iberoamericana de diagnóstico y evaluación psicológica* 1998; 4(2): 29-39.
7. Bisquerra R. *Educación emocional y bienestar*. Barcelona: Praxis; 2000.
8. Bisquerra R. *Educación emocional. Propuestas para educadores y familias*. Bilbao: Desclée de Brower; 2011.
9. Codina J, Osorio M. *Estrategias utilizadas por el equipo de cuidados paliativos pediátricos para acompañar al paciente oncológico en su fase final de vida en el Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río*. Santiago de Chile: Escuela de Psicología de la Universidad Adolfo Ibáñez; 2019.
10. Faúndez V, Moena S. *Efectos de la intervención del payaso de hospital en la posición de sujeto enfermo internado en sala de oncología infantil, a partir de la percepción de funcionarios, familiares y payasos*. Tesis para optar al título de psicóloga, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Facultad de Filosofía y Educación, Escuela de Psicología; 2014.
11. Kristensen HN, Sørensen EE, Stinson J, Thomsen HH. "WE do it together!" An ethnographic study of the alliance between child and hospital clown during venipunctures. *Journal of Pediatric Nursing* 2019; 45: 190-198.
12. Yildirim M, Koroglu E, Yucel C, Kirlak S, Sen S. The effect of hospital clown nurse on children's compliance to burn dressing change. *Burns* 2019; 45(1): 190-198.
13. Koller D. The life threatened child and the life enhancing clown: towards a model of therapeutic clown. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* 2007; 1: 1-9.
14. Cárdenas H, Pérez M A. Covid-19 y responsabilidad civil médica: desafíos de una enfermedad desconocida que devino en pandemia. *Acta Bioethica* 2020; 26(2): 155-164.
15. Raviv A. *Medical clowning. The healing performance*. Calcuta: Seagull Books; 2018.
16. Brockenshire N, Newall F, Chenhall R, Shoemark H. Clowning around: Understanding the role of clown doctors at the Royal Children's Hospital Melbourne (RCH). *International Journal of Integrated Care* 2017; 18(S1): 1-8.
17. Ros F. Cómo reivindicar derechos humanos a través de la figura del clown: La función social en el payaso. *Revista de Educación Social* 2015; 20: 198-210.
18. Bourdieu P. *El sentido práctico*. Madrid: Taurus Humanidades; 1991.
19. Almeda A, Barbero J. El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología* 2009; 6(2/3): 485-498.
20. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Hauser J, Foster L, Postier A, Kolste A, Wolfe J. Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *Journal of Pain and Symptom Management* 2019; 58(4):707-720.
21. Castañeda de la Lanza C, O'Shea Cuevas G, Gallardo Valdés DM, Farreras Piña D, Calderón M, Chávez Enríquez EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gaceta Mexicana de Oncología* 2015; 14(3): 181-184.
22. Velázquez L. De los tratamientos paliativos a los cuidados paliativos. *Bioethics Update* 2017; 3(2): 120-136.
23. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. *Guía de Práctica Clínica. Problema de Salud AUGE N° 04. Cuidados Paliativos Oncológicos*; 2020. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/le-informamos/auge/acceso-guias-clinicas/guias-clinicas-desarrolladas-utilizando-manual-metodologico/alivio-del-dolor-por-cancer-avanzado-y-cuidados-paliativos/descripcion-y-epidemiologia/>
24. Jordan P, Allsop M, El Mokhallalati Y, Jackson C, Edwards H, Chapman E, Deliens L, Bennett M. Duration of palliative care before death in international routine practice: a systematic review and meta-analysis. *BMC Med* 2020; 18: 368-393.
25. Gayatri D, Efremov L, Kantelhardt E, Mikolajczyk R. Quality of life of cancer patients at palliative care units in developing countries: systematic review of the published literature. *Quality of Life Research* 2021; 30: 315-343.
26. Dionigi A, Flangini R, Gremigni P. Clowns in hospitals. En Gremigni (Editor) *Humor and health promotion*. New York: Nova Science Publishers; 2012: 213-228.
27. Kiman R. (2012). *Valoración y manejo del dolor en niños*. Hospital Nacional "Prof. A. Posadas". Departamento de Pediatría UBA. Curso de Extensión de Posgrado Avanzado de Orientación en Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncología,

- Universidad del Salvador Argentina en alianza con PALLIUM LATINOAMÉRICA, Buenos Aires; 2018.
28. Rodríguez N, Kiman R, Quezada L, Martino R. (2013). *Modelos de organización y experiencias en cuidados paliativos en niños*. Curso de Extensión de Posgrado Avanzado de Orientación en Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncología, Universidad del Salvador Argentina, en alianza con Pallium Latinoamérica. Buenos Aires; 2018.
 29. Vaz M, Makri H. The funny world of medical clowns. *Indian J Med Ethics* 2016; 1(2): 126-127.
 30. Nuttman-Shwartz O, Scheyer R. Medical Clowning: Even adults deserve a dream. *Social Work in Health Care* 2010; 49(12): 581-598.
 31. Moreira C, Esteves H, Caires S. A look into the intervention of clowns in pediatric context: a hospital professionals' perspective. *Research and Networks in Health* 2015; 1: 1-11.
 32. Kingsnorth S, Blain S, McKeever P. Physiological and emotional responses of disabled children to therapeutic clowns: a pilot study. *eCAM* 2010; 10(1): 1-10.
 33. Gelkopf M. The use of humor in serious mental illness: A review. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* 2011; 1(1): 1-8.
 34. Goshen Y, Ruimi S, Bikov S, Garti I, Halevy R, Koren A. *Dream Doctors Instead Sedation: Radionuclide Scanning among children aged 1 month till 5 years*. Haifa, Israel: School of Medicine, Technion; 2011.
 35. Simonds C, Warren B. *The Clown Doctor Chronicle*. Amsterdam & New York: Rodopi; 2004.
 36. Valdebenito V. *Learning to fail: Clown Doctors' and their formation process*. Perth, Western Australia: The University of Western Australia; 2012.
 37. Carbelo B, Rodríguez de la Parra S, Asenjo A. *El humor, un valor a considerar en el cuidado enfermero*. II Jornadas de Enfermería Psiquiátrica y de Salud Mental, Las Palmas de Gran Canaria, España; 1998. Disponible en: <http://www.2uah.es/humorsalud/inicio.htm>
 38. Ruiz Irigoyen JM. *Humorizar la salud*. Cantabria: Sal Tërrea; 2001.
 39. Santarpia A, Romani-Cesaro M, Simonds C. Hospital clown narratives in paediatric palliative care. *Journal of Humanistic Psychology* 2019; 1-21.
 40. Dionigi A, Canestrari C. Clowning in Health Care Settings: The Point of View of Adults. *Europe's Journal of Psychology* 2016; 12(3): 473-488.
 41. Low LF, Brodaty H, Goodenough B, Spitzer P, Bell JP, Fleming R, Casey AN, Liu Z, Chenoweth L. The Sydney Multisite Intervention of Laughter Bosses and Elder Clowns (SMILE) study: cluster randomised trial of humour therapy in nursing homes. *BMJ Open* 2013; 3: 20-72.
 42. Wild B, Wetzel P, Gottwald U, Buchkremer G, Wormstall H. Clowns in der Psychiatrie? *Ein Pilotprojekt. Nervenarzt* 2007; 78: 571-574.
 43. Auerbach S. Are Clowns Good for Everyone? The Influence of Trait Cheerfulness on Emotional Reactions to a Hospital Clown Intervention. *Frontiers in Psychology* 2017; 8: 1-8.
 44. Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage; 1985.
 45. Schwandt T. *Qualitative inquiry: A dictionary of terms*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1997.
 46. Bravo V, Valdebenito F, Cianelli R, Ferrer L, Irrázabal L. Terapias complementarias y alternativas en VIH/SIDA. *Ciencia y Enfermería* 2009; 15(2): 115-122.
 47. Habermas J. *Teoría de la Acción Comunicativa. Tomo II. Crítica de la Razón Funcionalista*. Argentina: Taurus - Alfaguara; 1990.
 48. Bourdieu P, Wacquant L. *An Invitation to Reflexive Sociology*. United States: University of Chicago Press and Polity; 1992.
 49. Fajreldin V. Problemas bioéticos de la investigación biomédica con pueblos indígenas de Chile. *Acta Bioethica* 2010, 16(2): 191-197.
 50. Weisner M, Fajreldin V. *Mi Remedio Pascuense: Cultura Médico-Política en Rapanui*. IV Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, Santiago de Chile; 2001.
 51. Warren B. 'Hi Jean!': how clown-doctors help facilitate safe infection-control and positive healthcare practice. En Elliot (Ed.) *Infection Control: A Psychosocial Approach to Changing Practice*. United Kingdom: Radcliffe Publishing; 2009: 149-158.
 52. Anes L, Obi M. Hospital clowning as play stimulus in healthcare. *Children* 2014; 1: 374-389.
 53. Schaefer CE. *Fundamentos de terapia de juego*. México: Editorial El Manual Moderno; 2012.
 54. Drewes A. Play in selected cultures. En Gil & Drewes (Eds.) *Cultural issues in play therapy*. New York: Guilford Press; 2005: 26-71.

55. Thiemann P, Quince T, Benson J, Wood D, Barclay S. Medical Students' Death Anxiety: Severity and association with psychological health and attitudes toward palliative care. *Journal of Pain Symptom Manage* 2015; 50(2): 335-342.
56. Marchán Espinosa S. Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. *Nurse Investigación* 2015; 13(82): 1-12.
57. Vega-Vega P, González-Rodríguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Mandiola-Bonilla J, Oyarzún-Díaz C, Rivera-Martínez S. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan* 2013; 13(1): 81-91.

Recibido: 28 de julio de 2021

Aceptado: 10 de agosto de 2021