

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALPARAÍSO
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

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

VALERIA ALEJANDRA FAUNDEZ LEON
SABRINA CAMILA MOENA RIVERA
Viña del Mar, Junio 2014

RESUMEN

El payaso de hospital es un agente que durante las últimas décadas, ha ido cobrando relevancia dentro del contexto hospitalario, siendo parte del proceso de sanación del enfermo. Entendiendo la enfermedad como un proceso social, es que surge el interés por realizar esta investigación, que busca estudiar los 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. A partir de un estudio de caso, se realizó la comparación de la sala de oncología infantil de dos hospitales donde intervienen organizaciones de payasos, arrojando resultados que relacionan la intervención del payaso con la manera en que los participantes de la sala posicionan al enfermo, potenciando la vitalidad y fortaleza que existiría en él. Se plantean, a modo de conclusiones, las implicancias sociales de la labor del payaso de hospital, enfatizando la posibilidad de concebirlo como un agente de cambio y resistencia.

PALABRAS CLAVES: Payaso de hospital, posición de sujeto enfermo, hospital, oncología infantil, salud-enfermedad.

INTRODUCCIÓN

Actualmente cuando hablamos de enfermedad, surge de inmediato una noción enfocada a un estado de carencias físicas y debilitamiento emocional, donde el enfermo se encuentra a merced de un otro de quien recibe ciertos cuidados, perdiendo de alguna forma su autonomía. De esta manera, si centramos nuestra atención en un hospital, espacio cuya función es atender la enfermedad, nos encontramos con un lugar donde se estructura determinada manera de vivirla, estableciendo ciertas relaciones, métodos y actitudes entre el enfermo y sus cuidadores que podrían volverse automatizadas.

El cáncer infantil es en la actualidad una de las enfermedades más temidas por las que puede pasar un niño y su familia, puesto que implica un largo proceso lleno de incertidumbres a raíz de un tratamiento que puede ser muy agresivo y desgastante, donde la posibilidad de muerte se encuentra siempre presente. Todo esto significa un gran impacto para la familia, ya que muchas veces deben cambiar sus rutinas diarias para enfrentar las necesidades que este proceso les demanda, siendo una de ellas las largas jornadas que deben pasar en el hospital.

Es en este contexto donde interviene el payaso de hospital, quien junto a sus compañeros payasos, en un primer momento, establece un nexo con este espacio, para luego comenzar a visitarlo semanalmente. Su intervención comienza desde que se caracteriza como doctor y comienza a acercarse a las salas, enfocándose principalmente en las áreas pediátricas, saludando a quienes se encuentra en su camino y relacionándose con ellos a través del juego y la risa.

De esta forma, esta investigación busca describir y analizar los 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 familiares, funcionarios y payasos. Para ello, utilizamos como herramienta investigativa la noción de posición de sujeto, entendiéndola como una ubicación dentro de una interacción social que adquiere determinadas características y que puede ser negociada dentro de la misma interacción. Esta herramienta nos permitió abordar las percepciones de los participantes sobre el enfermo, dando cuenta de la posición de sujeto enfermo presente en sala de oncología infantil.

Este artículo en un primer momento profundizará las temáticas recién mencionadas, para luego dar paso al planteamiento metodológico. La metodología utilizada fue el estudio de caso, estudiando la sala de oncología infantil de dos hospitales públicos, las que son intervenidas por una determinada organización de payasos de hospital respectivamente. Se realizaron entrevistas que

permitieron profundizar en las percepciones de los actores involucrados, y así identificar los efectos que produciría la intervención del payaso de hospital en la posición de sujeto enfermo que existiría en cada una de estas salas.

Posteriormente, se presentarán los resultados que arroja esta investigación, enfocados en temáticas como el rol e intervención del payaso de hospital, la sala de oncología infantil, las percepciones de enfermedad de los participantes, la posición de sujeto enfermo visualizada a partir de estas percepciones y los efectos de la intervención del payaso en dicha posición, comparando de esta forma las realidades encontradas en cada uno de los hospitales investigados.

Por último, se plantearán las conclusiones finales de esta investigación, realizando un análisis crítico a partir de los resultados obtenidos, donde abordaremos el rol del payaso de hospital y sus implicancias en el contexto de salud, junto con las limitaciones que tendría el hospital como espacio de encuentro entre salud y enfermedad.

Consideramos que esta investigación permitirá ampliar el conocimiento que existe actualmente sobre los payasos de hospital en el país, entregando nuevas posibilidades para entender y abordar desde el quehacer cotidiano, tanto la salud como la enfermedad.

MARCO CONCEPTUAL

La enfermedad como proceso social

Cuando hablamos de salud, comúnmente pensamos en un estado de vitalidad, disfrute y goce al máximo de nuestras vidas, involucrando de este modo una serie de ideas, imágenes, experiencias y emociones para dar sentido a esta noción. Al revisar cómo se ha dado esta construcción conceptual a nivel social, podemos darnos cuenta que para entender la noción de salud, ésta va de la mano de la noción de enfermedad.

Existe un cierto acuerdo de lo que se considera como enfermo, no así sus causas y explicaciones. Un enfermo es definido como tal por un contexto, un lugar determinado y quienes lo rodean.

Gómez-Arias (2003) declara:

Una persona puede sentirse enferma (dimensión subjetiva), pero sólo es reconocida como tal cuando el resto del grupo acepta su enfermedad (dimensión objetiva) y esta legitimación es usualmente asignada a los curadores. Un enfermo es aquella persona catalogada como tal por un curador (p.3).

Con el paso del tiempo, la noción de enfermedad se ha ido especificando mucho más, en el sentido de que existen actualmente una serie de categorías que abarcan un conjunto de signos y síntomas que han ido transformando así el conocimiento y manejo de la misma.

Respecto al lugar del enfermo, éste ha ido variando durante el desarrollo de las sociedades, sin embargo se ha visto permeado por lo que catalogan los “curadores” o “doctores especialistas”, “*se le asigna a los médicos un rol de control social que comprende la competencia para definir qué es una enfermedad, para legitimar el rol del enfermo y para actuar sobre su cuerpo con el fin de restablecerlo a la normalidad*” (Gómez-Arias, 2003, p.4), por lo que es importante referirnos a las implicancias sociales que este concepto conlleva.

Durante la década de los 80's, el contexto social se vio afectado por un auge del sistema económico liberal y de la industria farmacéutica, determinando así ciertas pautas y aplicaciones sobre la noción de salud-enfermedad que acá nos referimos, visualizando, de esta forma, ciertas consecuencias, “*se percibe cada vez más una búsqueda por una salud inexistente, un estado de bienestar utópico y objeto de mercado, lo que lleva a la tendencia de clasificar como enfermedad muchos problemas que anteriormente no lo eran* (Baliari y Rosado, 2010, p.6).

Como hemos visto, las nociones sobre salud-enfermedad han ido cambiando, por lo que la manera en que nos movemos bajo el término también se ha transformado, al igual que los espacios de enfermedad.

Es así como el lugar del enfermo se ha visto también modificado, como un ser dependiente de otro para su sanación, desvalido de vitalidad y posibilidad de vida. “*La experiencia de la enfermedad se relaciona directamente con la reducción de la libertad exterior del ser humano; la persona enferma no puede desarrollar sus voliciones y en ese sentido experimenta su libertad como algo ilusorio y fantástico*” (Beltrán, 2007, p.3).

Frente a esto último, es que consideramos importante referirnos a los espacios donde este encuentro se ejecuta: el hospital, como centro de estas relaciones y posiciones de médico-enfermo y salud-enfermedad, contexto que estaría por un lado entregando espacio para la búsqueda de la sanación de las personas. Sin embargo, bajo su configuración se estarían reproduciendo las lógicas económicas y políticas imperantes de un contexto determinado, no podemos visualizar el hospital como un lugar alejado a estas temáticas.

López (s.f) propone:

Como institución médica, estará íntimamente relacionado, tanto en su estructura como en sus fines como el pensamiento médico del momento. Este aspecto es tan importante que determina no sólo el tratamiento que deben seguir los enfermos, sino la propia construcción del hospital según las ideas de ventilación, higiene, prevención etc. de cada momento (p. 4).

En relación a esto último, hacemos referencia a lo que implica el proceso de hospitalización, éste puede remitirse quizás sólo a un par de días, o bien abarcar periodos más extensos de tiempo. Sus causas son variables, sin embargo lo que se busca con mantener a la persona dentro del hospital por más tiempo, hace referencia a los cuidados que su enfermedad necesita, evidenciando que no es capaz de recibir atención especializada en otro lugar que no sea el hospital, por lo que se retiene su estadía en dicho establecimiento, presentándose la premisa de hacer todo lo necesario para que la persona se recupere y vuelva a un estado de bienestar.

La percepción de la hospitalización es vivida de manera subjetiva por cada persona, tomando en cuenta los referentes culturales y contextuales. *“El paciente, al ser admitido en el hospital es vulnerable, y trae consigo la historia de su enfermedad, una forma propia de sentirla, orientada a comprender la experiencia vivida.”* (Meneses-Gomes de Amorim, 2009, p.5).

Cáncer Infantil

Ahora bien, en esta investigación nos centraremos en una enfermedad en particular, que es el cáncer infantil.

García, Fernández, Pascual y Yélamos (2006) definen al cáncer como:

Un grupo de enfermedades, cada una con su propio nombre, su diagnóstico, tratamiento y pronóstico. El cáncer se presenta cuando una célula en particular o un grupo de células comienza a multiplicarse y crecer de manera descontrolada anulando a las células normales de alrededor. En los niños, este proceso se produce con mucha mayor rapidez que en los adultos. Esto se debe a que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras, y por lo tanto de crecimiento más rápido y agresivo” (p.6).

Existen distintos tipos de cáncer infantil, entre ellos encontramos las enfermedades hematológicas y los tumores sólidos, los que son tratados con diferentes opciones de tratamiento, como la quimioterapia, radioterapia, cirugía y en ocasiones el trasplante de médula ósea. Muchas veces se combinan distintas modalidades de tratamiento, los que a su vez suelen ser bastante agresivos y pueden producir ciertos efectos colaterales (García et.al., 2006).

El diagnóstico de la enfermedad, puede llegar a ser un proceso largo que requiere de variadas pruebas y exámenes para verificar su existencia, provocando sentimientos de ansiedad en las familias de los niños al sentir la necesidad de una respuesta. Sin embargo, al realizarse el diagnóstico definitivo, comienza una etapa que suele ser aún más larga y compleja, que es el tratamiento, la que significa un gran desgaste emocional, físico y material.

Muniáin (2003) señala:

El diagnóstico de cáncer en un hijo, es una experiencia inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis. No obstante, para poder adaptarse a la enfermedad y a sus consecuencias, los miembros de la familia deberán poner en juego los recursos personales y materiales de que dispongan (p.2).

Parte del proceso de la enfermedad, requiere de períodos de hospitalización para el desarrollo de su tratamiento, produciendo ciertos efectos en el niño, puesto que se encuentra vivenciando una situación que para él es desconocida.

Alfaro y Atria (2009) declaran:

El proceso de hospitalización genera estrés, temor o incertidumbre a lo desconocido y a la muerte; intranquilidad, e inseguridad en las personas, incrementándose fuertemente este aspecto en el ámbito pediátrico, debido a que los niños se encuentran en una etapa de adaptación continua, están conociendo el mundo e interactuando con personas conocidas, presentan un fuerte apego hacia sus padres y familiares, junto con encontrarse en un período de aprendizaje permanente, lo cual se ve directamente alterado o modificado cuando se debe enfrentar una enfermedad, con todo lo que conlleva el tratamiento y la estadía hospitalaria (p. 41).

De esta forma, el hospital sería un contexto bastante complejo, puesto que es el lugar donde se produce el encuentro entre las dificultades de la enfermedad, las ansiedades tanto del paciente como de su familia, y los procedimientos propios de este espacio, junto con la permanente tensión entre salud y enfermedad.

El payaso de hospital

En el hospital encontramos diferentes actores que intervienen en él, como doctores, enfermeras, paramédicos, pacientes y sus respectivas familias, junto con ciertas organizaciones que apoyan la labor que se desarrolla en este contexto, aquí es donde nos encontramos con los payasos de hospital.

“Los payasos son artistas que vienen ejerciendo una función social de promotores de salud en sus trabajos en los hospitales” (Baliari y Rosado, 2010, p.6). Ahora bien, para adentrarnos en lo que respecta al payaso de hospital, en primer lugar es necesario tener en cuenta a qué nos referimos al hablar de “clown” o payaso como tal, pues este personaje conlleva determinadas características que hacen único su rol dentro de variados contextos, entre ellos el hospital.

Jara (2000) afirma:

El clown es alguien que vive, siente y reacciona de todas las maneras que una persona puede registrar en cualquiera de sus fases vitales: infancia, adolescencia,

madurez, vejez (...) Se podría decir que en el clown encontramos nuestro mejor otro yo, aquel que es más sincero, primario, apasionado y transparente (p.12).

De esta forma, el payaso de hospital, más allá de ser un personaje artístico, es un ser compuesto de emociones tan reales como las de cualquier otra persona, que a su vez llevan consigo la inocencia de la infancia y el asombro ante la vida. Este personaje interviene el hospital irrumpiendo en el espacio a través de un vestuario y una manera particular de moverse y relacionarse con quienes tiene a su alrededor, atrayendo miradas y dibujando sonrisas en quienes encuentra en su camino.

Actualmente existe un sinnúmero de organizaciones de payasos de hospital alrededor de todo el mundo, en países como España, Colombia, Brasil, Argentina, Estados Unidos, Canadá, Australia y Chile, entre otros, donde son los encargados de llevar alegría a un contexto que puede llegar a ser muy desolador tanto para enfermos, como también para sus familias y para el propio personal del hospital.

Es importante señalar que los efectos positivos de la risa tanto en la salud como en la vida social de las personas, es algo que se viene utilizando desde tiempos antiguos, pues “*Hipócrates ya empleaba bufones entre los médicos de su centro de curación, que distendían a los enfermos durante sus tratamientos*” (Arata, Bianco, Méndez, Romero, 2012, p.38). Asimismo, en la actualidad varias investigaciones de tipo biomédico han avalado que el humor y la risa activan diferentes sectores del sistema nervioso, aumentando los niveles de endorfinas (Arata et al., 2012).

Alvarez, Braidot y Lotauro (2009) señalan:

Cuando experimentemos placer, el séptum envía una orden para que se liberen en el cerebro una serie de hormonas llamadas endorfinas, que en esencia son moléculas que actúan en el organismo como un analgésico natural, ya que tiene una composición química similar a la de la morfina, por lo que produce un efecto sedante sobre el cuerpo y revitaliza el sistema inmunológico (p.5).

Por otro lado, Muñiz en Arata et al. (2012) declara:

La risa es una forma de protección intelectual que tiene el ser humano ante un mundo que no puede cambiar, es un mecanismo biológico del que dispone para

expresar tanto su alegría como para reaccionar ante una situación para la que no se tiene respuesta (p.39).

En la década de los 70's ocurre un evento fundamental, siendo éste la invención de la risoterapia con fines terapéuticos y médicos por parte de Patch Adams, fundador del instituto Gesundheit.

Christian, Ramos, Susanibar y Balarezco (2004) afirman:

La misión de Adams era llevar diversión, amistad y felicidad del servicio a la práctica médica. Para ello, integró más a los médicos en la vida de los pacientes, no sólo desde el punto de vista de la atención en salud, sino en conocer más acerca de la vida de ellos (p.59).

De esta manera, es en 1986 cuando en la ciudad de Nueva York es creado por Michael Christensenn *the Big Apple Circus Clown Care Unit*, reconocido como el primer programa bien estructurado de payasos de hospital (Christian et al., 2004), quienes según Koller y Gryski (2008):

Utilizan la parodia para desmitificar la medicina y ayudar a los niños a asumir la enfermedad. Su 'medicina payasa' incluye trasplantes de nariz roja, exploraciones de gatito y recetas para reír. El modelo CCU ha tenido éxito e influencia. Payasos en proyectos desde París a Montreal, de Sao Paulo a Edimburgo, así como los médicos del Theodora Children's Trust han adoptado el apelativo de doctor y utilizan batas blancas (p.3).

Es así como esta pionera organización ha promovido el surgimiento de otras organizaciones de payasos de hospital en diferentes lugares del mundo, como los *Doutores da Alegria* en Brasil, *Doctor Yaso* en Venezuela, *Humour Foundation Clown Doctor* en Australia y *Le Rire Médecin* en Francia, por mencionar sólo algunas de ellas.

Baliari y Rosado (2010) señalan lo siguiente:

Los clown doctors o payasos de hospital, son profesionales, artistas intérpretes o ejecutantes (no médicos) que tienen una capacitación adicional para trabajar,

prioritariamente, con los niños enfermos en el hospital. Los programas normalmente son integrados y aceptados en la acogida de los hospitales, con informes de alto nivel de profesionalismo y confianza” (p.10).

Cabe destacar la existencia del Código Deontológico de Clowns de Hospital, el cual fue creado por la organización española *Pupaclown*, bajo el cual se rige la mayoría de las organizaciones de payasos de hospital del mundo. Este código contempla aspectos tales como la experiencia sobre disciplinas artísticas y formación adecuada en cuanto al mundo hospitalario, que debe tener el payaso; el enfoque de su intervención que tiene que ver con mejorar el bienestar de niños, sus familias y el equipo de salud; nunca intervenir en solitario; ejercer sus acciones siempre con respeto hacia la personalidad e intimidad del niño y su familia, junto con actuar con profesionalismo sin importar el sexo, nacionalidad, religión, costumbres, situación familiar, medio social, educación y enfermedad de quienes se encuentran en el hospital; mantener la discreción respecto a información que se le puede confiar dentro del hospital, junto con lo que él mismo pueda observar; actualizar y perfeccionar sus conocimientos artísticos y teóricos; velar por la seguridad del niño; conocer y respetar el reglamento interno del hospital, junto con sus reglas de higiene y seguridad (Christian et al., 2004), entre otros. Es importante señalar que la labor de los payasos de hospital puede ser o no remunerada.

Los payasos de hospital tienen como características principales el uso de poco maquillaje, el trabajo en parejas o tríos y el vestirse como doctores caricaturizados, además de utilizar un lenguaje principalmente gestual en conjunto con el uso de juguetes y diferentes elementos que facilitan el desarrollo de sus juegos, *“estos payasos, en entornos pediátricos, se valen del juego y de la risa sutiles para proporcionar a los niños enfermos otra vía de expresión emocional, control e interacción social durante su hospitalización”* (Koller y Gryski, 2008, p.2). Por otro lado, el payaso de hospital *“no busca diagnósticos, o ‘tratamientos’, no se centra en las enfermedades ni en la espera de resultados. Él actúa sin preocuparse por el después, vivenciando el presente y haciendo de esta vivencia lo que vendrá a ser terapéutico”* (Baliari y Rosado, 2010, p.10).

Junto con lo anterior, es importante considerar que las visitas suelen hacerse cama por cama, por un promedio de 20 minutos, y *“si bien las rutinas son ensayadas, el juego que se desarrolla en cada cuarto depende mucho de cómo está el ambiente en cada habitación y de la necesidad específica de cada paciente”* (Christian et al., 2004, p.60).

Se vuelven interesantes otros aspectos de su labor, como declaran Baliari y Rosado (2010):

El trabajo de los payasos ayuda en la autonomía del niño que se encuentra en poder decidir si quiere o no la entrada de los payasos en su habitación, lo que significa un respeto a la opinión del niño, derechos que cuando está hospitalizado no puede tener en relación a su cuerpo (p.12).

Es así como la sola presencia del payaso en el hospital logra abrir todo un mundo de posibilidades en este contexto que parece ser en ocasiones tan rígido y amenazante, especialmente para los pacientes, pues a través tanto de su nariz roja, su vestuario y las diferentes herramientas que utiliza para intervenir una sala, puede generar una atmósfera más acogedora para quienes se encuentran en ella.

Meisel, Chellew, Ponsell, Ferreira, Bordas y García-Banda (2009) señalan lo siguiente:

Actualmente el humor y la risa son estrategias conductuales muy utilizadas para reducir el miedo, el estrés y la ansiedad en el ámbito hospitalario. La intervención de los payasos de hospital es uno de los programas que emplea el humor para reducir el malestar psicológico infantil en el contexto sanitario (p.2).

Sin embargo, los beneficios que la intervención de los payasos puede generar en el hospital no son sólo a nivel de pacientes, sino que se extienden a todos quienes formen parte de ella, como el personal del hospital y las familias de los pacientes. Es así como el Centro de Atención para enfermos de cáncer Onco Care afirma:

Los payasos de hospital son una herramienta para el ambiente hospitalario, por lo que, también se puede trabajar con el personal del hospital, hacerles participar en situaciones teatrales graciosas, que es una buena forma de entretenerlos para que liberen estrés. También se suele brindar apoyo a las familias, a quienes se les muestra otra óptica para enfrentar la enfermedad de sus hijos de manera positiva. Los niños tienen la capacidad de estar felices y de reírse aún estando enfermos, cuando los padres ven eso se los invita a que jueguen con ellos, y a que no se queden únicamente en la preocupación. Así, aunque el trabajo de clown de hospital no es

una terapia, cumple roles terapéuticos, es un complemento al resto de tratamientos de un niño enfermo.

El campo del payaso de hospital se está expandiendo, teniendo cada vez una mejor recepción en los centros de atención de salud, y conociéndose día a día a través del mundo los diferentes beneficios que pueden aportar al intervenir en hospitales, tanto a nivel clínico como social. Es preciso tener en cuenta que *“el payaso es la encarnación de la esperanza ante la desesperanza, y de la posibilidad frente a lo imposible”* (Koller y Gryski, 2008, p.2), algo que en un contexto puede involucrar movimientos automatizados y emociones difíciles de afrontar, como puede ser un hospital, permite sobrellevar de mejor manera la estadía en este espacio, a través de risas y juegos que rescatan la vitalidad que se encuentra en todo ser humano, aún en la enfermedad.

El interés por realizar esta investigación, radica en que consideramos que las intervenciones que realizan los payasos en los hospitales, tanto en nuestro país como en el extranjero, constituyen un campo que actualmente se está ampliando, puesto que son muchas las investigaciones que hablan sobre los beneficios que trae para los enfermos el poder compartir de las risas que provocan en ellos los payasos y los juegos que realizan, junto con el aporte que significa en el proceso de hospitalización la participación de estos actores. De esta forma, proponemos describir y analizar los 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 familiares, funcionarios y payasos.

Noción de posición de sujeto

Para una mayor comprensión a la hora de abordar este tema, planteamos la noción de posición de sujeto como una herramienta investigativa pertinente.

Davies y Harré (2007) proponen:

Una posición del sujeto incorpora un repertorio conceptual, y la correspondiente ubicación en las estructuras de derechos para quienes usan ese repertorio. Una vez que se hace propia una posición en particular, una persona inevitablemente percibe el mundo desde el punto de vista de esa posición privilegiada y en términos de imágenes particulares, metáforas, argumentos y concepciones relevantes dentro de la misma (p.244).

Si hemos señalado que la enfermedad se negocia a través de las relaciones sociales, podemos decir que la posición de sujeto enfermo dentro de la sala de hospital estaría permeada por las concepciones y significados que, quienes intervienen en él, le atribuyen a la enfermedad. “*Con el posicionamiento, el enfoque se dirige a la manera en que las prácticas discursivas constituyen a los hablantes y a los escuchas; al mismo tiempo, es un recurso a través del cual ambos pueden negociar nuevas posiciones*” (Davies y Harré, 2007, p. 257).

Albertín, Cubells e Íñiguez-Rueda (2008), señalan:

Estos autores introducen el concepto de posición para focalizar nuestra atención sobre los aspectos dinámicos de las interacciones frente a los aspectos estáticos que comporta utilizar conceptos como ‘rol’ (papel o comportamiento socialmente esperado de alguien según la posición que ocupa en un espacio social-institucional). El concepto de “posición” comporta adoptar un compromiso de diálogo con las otras posiciones que se han de considerar en diferentes momentos de una interacción o relación actuada (p.159).

La noción de posición de sujeto puede ser útil para realizar esta investigación, sin embargo cuando fue propuesta, ésta se centró sólo en el análisis de cómo en ciertos textos (transcripciones y otros documentos) se construían estas posiciones. Considerando que la intervención del payaso es un acto basado en elementos no sólo verbales, sino que también corporales, gestuales y emocionales, es que nuestro foco investigativo va más allá de las prácticas discursivas meramente textuales, centrándonos también en las relaciones que se establecen entre los diferentes participantes, y sus percepciones, entendidas como “*el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social*” (Vargas, 1994, p. 48), donde además “*se ponen en juego referentes ideológicos y culturales que reproducen y explican la realidad y que son aplicados a las distintas experiencias cotidianas para ordenarlas y transformarlas*” (Vargas, 1994, p. 49), esto en relación tanto de la intervención del payaso como del mismo enfermo.

De esta manera, como objetivo general de esta investigación, buscamos describir y analizar los 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, ampliando así el enfoque inicial del concepto.

Para ello, en un primer lugar describimos la posición de sujeto enfermo que existiría en la sala de oncología infantil, desde los alcances antes mencionados, lo que nos permitió desarrollar una mirada más integral al referirnos al enfermo, diferenciándose así del concepto de ‘rol’, ya que se estarían incorporando aspectos como experiencias personales, emociones e historias de vida, teniendo también la posibilidad de negociar en la interacción nuevas posiciones. Esto, con el fin de centrarnos en los efectos de la intervención del payaso sobre esta posición.

En esta investigación, nos planteamos los siguientes objetivos: describir la sala de oncología infantil de dos hospitales y su relación con la posición de sujeto enfermo a partir de la percepción de familiares, funcionarios y payasos; identificar las percepciones de enfermedad existentes en los familiares, funcionarios y payasos involucrados en las salas de oncología infantil de dos hospitales; describir el proceso de intervención del payaso y su rol en las salas de oncología infantil de dos hospitales, a partir de dos organizaciones de payasos; identificar los efectos de la intervención del payaso en las salas de oncología infantil de dos hospitales; y comparar las visiones de los distintos actores involucrados, sobre los efectos de la intervención del payaso en la posición de sujeto enfermo, e identificar si existen o no diferencias.

PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO

Considerando los objetivos propuestos, es que realizamos una investigación cualitativa que nos permitió lograr un mayor acercamiento y comprensión del campo de estudio, y de esta forma conocer las percepciones y relaciones que se desarrollan entre los diferentes participantes.

Estrategia

Esta investigación se encuentra enmarcada en un estudio de caso, “*una estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares*” (Eisenhardt en Martínez, 2006, p.174). De esta forma, el estudio de caso se encuentra centrado en la particularización, buscando un conocimiento acabado del caso en cuestión y la comprensión del mismo (Willig, 2001).

Willig (2001) afirma:

Su objetivo es mejorar nuestra comprensión de lo que está pasando en una situación particular. Cuando los estudios de casos se refieren a pensamientos y sentimientos individuales, se asume que es posible acceder a estos a través de los reportes de los participantes. Los métodos utilizados para analizar este tipo de reportes se basan en la suposición de que existe una relación entre lo que la gente dice acerca de sus experiencias y la naturaleza de este tipo de experiencias. Los estudios de casos toman una mirada cercana de los casos individuales con el fin de entender su dinámica interna (p.83).

En esta investigación realizamos un estudio descriptivo basado en la comparación de dos casos particulares, es decir buscamos *“proporcionar una descripción detallada del fenómeno dentro de su contexto. Aquí, el caso no se analiza en términos de formulaciones teóricas existentes, en su lugar, se espera que la precisión en la descripción genere nuevos conocimientos, y una mejor comprensión de la naturaleza del fenómeno que se investiga”* (Willig, 2001, p.74).

De esta manera, estudiamos el contexto propio de dos hospitales públicos de regiones diferentes, específicamente la sala de oncología infantil de cada uno de ellos, donde a partir de las percepciones de los participantes, logramos conocer la intervención del payaso y sus efectos en la posición de sujeto enfermo presente en cada uno de estos espacios.

Debido a que abordamos dos casos diferentes, nos basamos en la comparación de ambas realidades, ampliando así el conocimiento desarrollado en este estudio, sus alcances, y enriqueciendo tanto los resultados como los análisis obtenidos en esta investigación.

Participantes

La unidad de análisis de esta investigación fueron los agentes involucrados en la sala de oncología infantil de dos hospitales públicos, uno ubicado en la región de Valparaíso y el otro en la Región Metropolitana. Estos hospitales, ambos con una alta y constante demanda de atención por parte de la población, fueron escogidos para realizar este estudio, debido a que cada uno cuenta con la participación constante de una organización de payasos de hospital.

Se determinó trabajar con la sala de oncología infantil de cada hospital, ya que es una de las salas donde más tiempo permanecen los pacientes en tratamiento, permitiendo de esta forma un mayor conocimiento de los payasos y su intervención.

Para cada caso se escogió trabajar con cuatro madres de pacientes y cuatro funcionarios de la sala de oncología infantil de cada hospital, junto con las organizaciones de payasos que intervienen en cada una de ellas respectivamente, esto debido a que estos agentes son quienes están de manera constante en contacto con los pacientes, lo que nos permitirá un mayor acercamiento a las percepciones de enfermedad que existen en la sala y cómo, a partir de ellas, es posicionado el enfermo.

El criterio de selección estuvo basado en representar de igual manera a ambos casos, tomando en consideración la disponibilidad de tiempo de cada uno de los participantes, de acuerdo al contexto en que se desenvuelven.

Cabe señalar que a la hora de referirnos a las familias, se utilizaron nombres de fantasía para mantener la privacidad de los involucrados.

Las características de cada caso se presentan en la tabla n°1.

Tabla n°1

Sala de oncología infantil	Caso 1 Región de Valparaíso	Caso 2 Región Metropolitana
Profesionales de la sala	Médicos (2) Enfermera Paramédicos (4) Psicóloga Trabajadora social	Médico (5) Enfermeras (5) Paramédicos (12) Psicólogos (2) Terapeuta ocupacional Trabajadora social Secretaria
Rango etario de los pacientes	0 a 14 años (18 años si hay recaídas).	0 a 15 años.
Número de camas	6 camas.	12 camas.
Tipos de cáncer que son tratados	- Tumores de partes blandas. - Tumores del Sistema. - Nervioso Central.	- Leucemias generales. - Tumores cerebrales. - Tumores sólidos.
Tiempo promedio de hospitalización	4 días de manera intermitente durante 1 a 2 años (tiempo que dura el tratamiento).	4 días de manera intermitente durante 1 a 2 años (tiempo que dura el tratamiento).

Aportes externos	Apoyo de fundaciones.	- Apoyo de fundaciones. - Aporte esporádico de empresas.
Organización de payasos	Sanaclown.	Sonrisólogos.
Número de intervenciones de payasos por semana.	1 vez por semana.	1 vez por semana.

Como se señala en la tabla n°1, cada sala de oncología infantil cuenta con la participación semanal de una organización de payasos. En el Caso 1, con la organización Sanaclown, la participación de los payasos se enmarca sólo en sus intervenciones en las salas de pediatría, entre ellas oncología infantil, realizadas todas en una misma visita, junto con su participación esporádica en algunas actividades recreativas del hospital, como fiestas de navidad. En el caso 2, con la organización Sonrisólogos, los payasos además de sus intervenciones en pediatría, participan en otros espacios en el hospital, como reuniones y actividades con las familias de los pacientes, cumpliendo un horario de trabajo semanal que les permite estar constantemente en el hospital.

Para un mayor acercamiento a las características propias de cada organización, se presenta a continuación la tabla n°2.

Tabla n°2

	Sanaclown (Caso 1)	Sonrisólogos (Caso 2)
N° de payasos	7	6
Profesión de sus integrantes	Psicóloga Socióloga Periodista Actor Abogado Kinesiólogo	Psicóloga Trabajadora social Actores
Financiamiento	Sin financiamiento.	Proyecto financiado por la municipalidad de la comuna.
Respaldo jurídico	ONG Ritmo.	ONG Sonrisólogos.
Espacio de participación dentro del hospital	Intervenciones en salas de pediatría.	-Intervenciones en salas de pediatría. - Participación Equipo Cuidados Paliativos. - Participación Equipo Tumores Sistema Nervioso Central.
Espacio físico en las dependencias del hospital para uso de la organización	Sala de reuniones que se les facilita para guardar sus elementos de trabajo y cambiarse de ropa.	“Carromato”: container con ruedas ubicado en el jardín del hospital, habilitado como oficina y camarín, de uso y

		propiedad exclusiva de la organización.
--	--	-----------------------------------------

Producción de datos

Los participantes de esta investigación, tanto del Caso 1 como del Caso 2, aceptaron voluntariamente ser entrevistados, firmando un consentimiento informado previamente revisado por los Comités científicos de ambos hospitales.

Se realizaron dieciocho entrevistas semi-estructuradas, una a cada participante de la investigación, abordando temas como la sala de oncología infantil, la concepción de enfermedad, junto con la intervención del payaso de hospital y su rol, dejando espacio para datos emergentes. Las entrevistas realizadas a funcionarios tuvieron una duración aproximada de 30 minutos, las realizadas a las madres de los pacientes fueron cercanas a los 45 minutos, y en cuanto a las organizaciones de payasos, se extendieron hasta alrededor de una hora. De esta manera, logramos un conocimiento más acabado de las percepciones y relaciones que se establecen en el contexto de estudio.

Esto fue complementado por observaciones de campo, realizadas constantemente en el transcurso de la investigación, las cuales fueron registradas y cumplieron un rol secundario en esta investigación, favoreciendo la constante reflexión e interpretación de los datos recabados.

Análisis de datos

Los datos obtenidos en esta investigación fueron analizados en base a un análisis de contenido categorial donde, una vez transcritas las entrevistas realizadas, se codificaron los datos, es decir, la información fue segmentada y etiquetada en conceptos que sintetizaron sus principales características (Cáceres, 2003), para luego dar paso al proceso de categorización, organizando y clasificando la información previamente codificada, de acuerdo a similitudes en cuanto a su significado. Esto nos permitió tener una visión condensada de los datos que diera cuenta de los principales tópicos de la investigación, en relación a los objetivos propuestos (Vázquez, 1994).

Los registros de las observaciones realizadas, fueron útiles para complementar los análisis elaborados en base a las categorías planteadas, junto con ser un aporte para la descripción tanto del espacio físico de ambas salas de oncología infantil, como de las intervenciones de los payasos en cada una de ellas.

RESULTADOS Y ANÁLISIS

A continuación se presentarán los resultados de esta investigación, comenzando por describir las salas de oncología infantil de ambos hospitales estudiados y las percepciones de enfermedad de los participantes entrevistados. Luego se propone un acercamiento a la posición de sujeto enfermo visualizada a partir de los datos recabados. Posteriormente se da paso a la descripción del rol del payaso y su intervención en cada Caso, finalizando con los efectos de la intervención del payaso en cada uno de los Casos, en relación a dicha posición.

La sala de oncología infantil

Las salas de oncología infantil, tanto en el Caso 1 como en el Caso 2, son descritas por todos los entrevistados como lugares acogedores, donde se desarrollan estrechos vínculos afectivos, esto por tratarse de una enfermedad crónica donde los pacientes pasan por largos periodos de tratamiento, junto con existir equipos estables de profesionales trabajando en ellas. De esta forma, todos los entrevistados perciben a la sala “como una familia”, donde hay apoyo, confianza, amor, y donde las familias reciben toda la información y atención que necesitan. Asimismo, las dos salas son calificadas como lugares silenciosos, tranquilos y muchas veces rutinarios. Respecto al espacio físico es donde se encuentran las mayores diferencias.

Oncología infantil se encuentra en el sexto piso del hospital, es una sala con mucha luz, amplia y con decoraciones infantiles en las paredes. Hay seis camas, de las que se encuentran ocupadas cuatro. En el centro de la sala hay un escritorio donde la enfermera ejerce sus labores y, en una esquina cercana al techo, un televisor encendido, sin embargo los niños no lo observan, sino que cada uno está pendiente de su celular o computador personal. Dentro de la sala hay un baño que deben compartir todos los pacientes. La sala se encuentra en completo silencio. A un costado de la sala de oncología, encontramos una sala muy pequeña donde se realizan reuniones con las familias de los niños, ésta se encuentra llena de juguetes y archivadores (Extracto diario de campo, Caso 1).

La sala de oncología infantil se encuentra en el tercer piso del hospital, es diferente a las otras dependencias del mismo, ya que ésta es más iluminada y posee instalaciones más modernas. Al entrar al área oncológica nos encontramos con un largo pasillo, al lado izquierdo se encuentra una sala de estar con sillones y un

televisor, luego vemos una serie de habitaciones, las cuales están separadas entre sí por vidrios, por lo que es posible ver dentro de ellas. Cada una tiene un baño y una o dos camillas, además de un televisor que cuelga del techo. En algunas de las salas vemos a los niños junto a sus madres. Frente a las habitaciones están las oficinas de reunión, salas de terapia y estación de enfermería. Es un lugar tranquilo y con poco ruido, amplio y ordenado (Extracto diario de campo, Caso 2).

Para las familias en ambos Casos, en un comienzo el llegar a la sala de oncología infantil es una experiencia impactante, puesto que llaman la atención las características físicas de los niños, como el encontrarse sin pelo y el estar más pálido, junto con otros aspectos asociados al cáncer y a su tratamiento como el usar un catéter y mascarilla.

“Para una es fuerte, yo estaba en el quinto piso y cuando me dijeron que tenía que subir a conocer, yo llegué hasta ahí y miré a todos los niñitos con drogas, todos los niñitos pelados, yo me fui, me fui a llorar a un rincón del hospital, y no querer aceptar que tu hijo entrara a esa sala porque lamentablemente uno asocia cáncer/muerte, es una palabra que está como tomada de la mano, después te das cuenta que no es tan así” (mamá de Diego, Caso 1).

Por otro lado, los funcionarios que forman parte de la sala, tanto en el Caso 1 como en el Caso 2, al ser equipos estables, logran conocer de manera más cercana a los niños y a sus familias, acompañándolos durante todo su tratamiento y siendo testigos de sus altos y bajos. De esta forma, funcionarios y familias en ambos Casos, refieren que comienzan a establecerse lazos entre ellos, que facilitan el involucramiento de las madres con la enfermedad de sus hijos, conociendo en detalle las características de su tratamiento, y calmando así su ansiedad frente a este proceso.

Percepción de enfermedad

Para los funcionarios entrevistados en ambos Casos, el estar enfermo involucra una privación de la salud y bienestar, siendo un desequilibrio en aspectos físicos, psicológicos y emocionales, que implica un mal funcionamiento del organismo en todos sus niveles.

Al referirnos al cáncer en particular, éste es descrito por funcionarios y familias, tanto del Caso 1 como del Caso 2, como una enfermedad larga, terrible y asociada a la caída del pelo y a la

muerte, causando así mucho temor. De esta forma, lo caracterizan como un tratamiento prolongado que involucra quimioterapia, radioterapia e intervenciones quirúrgicas mutilantes, tratamientos catalogados como agresivos, que traen a su vez una serie de efectos colaterales.

“La palabra cáncer te entrega una mochila que es súper pesada, que es grande, sólo la palabra significa mucho para las mamás, y lo otro es el aislamiento, el niño no puede hacer un montón de cosas que hacía diariamente” (enfermera, Caso 2).

Por otro lado, los funcionarios de ambos Casos, relatan que el niño vivirá su enfermedad dependiendo de su edad, puesto que los más grandes la viven desde una mayor introspección, a diferencia de los más pequeños que la viven desde el miedo, reaccionando con llantos ante las intervenciones del equipo médico. Además, mencionan que a pesar de vivir experiencias dolorosas los niños logran adaptarse a la hospitalización, esta adaptación tendría que ver con que ellos viven el presente, a diferencia del adulto, quien se centra en el diagnóstico y en lo que pasará después del tratamiento, lo que les permitiría a los niños sobrellevar de mejor manera este proceso.

De esta forma, funcionarios y familias de ambos Casos, señalan que a pesar de las dificultades que presenta la enfermedad y su tratamiento, los niños lo enfrentan con gran fortaleza y vitalidad, ya que son capaces de sobreponerse a sus efectos y de “seguir siendo niños”, es decir, pudiendo jugar, reír y fantasear aún en el contexto de hospitalización.

Siguiendo con el relato de los funcionarios tanto del Caso 1 como del Caso 2, éstos enfatizan la importancia de la comunicación entre las familias y los niños, de manera que los pacientes estén informados e involucrados en el proceso de su enfermedad, para favorecer el tratamiento.

“Si tú no le dices a tu hijo que es lo que le pasa, el niño va a sentir que hay algo de lo que no se puede hablar, y que ese algo de lo que no se puede hablar es de lo que a él le pasa, entonces quedan tremendamente solos” (psicóloga, Caso 1).

Respecto al impacto que la enfermedad tiene sobre las familias de los pacientes, las madres entrevistadas en ambos Casos, señalan que este proceso altera la rutina diaria de toda la familia, ya que muchas madres deben dejar sus trabajos para acompañar a sus hijos durante largas horas en el hospital. Asimismo, comentan que este proceso ha significado un gran aprendizaje para toda la

familia, puesto que deben sortear una serie de dificultades que les han permitido reconocer su propia fortaleza ante la adversidad, unirse como familia y darse cuenta de quiénes son realmente un apoyo en los momentos difíciles.

Por otro lado, al abordar el concepto de enfermedad con las organizaciones de payasos, Sanaclown (Caso 1) considera que la enfermedad debe ser tomada como parte de la vida, en la cual se sigue teniendo las cualidades propias de cada persona, siendo así un conflicto, pero que al enfrentarlo permite avanzar. Sonrisólogos (Caso 2), por su parte, señala que el cáncer involucra una pausa en la vida que obliga a hacer cambios en ella y en la rutina diaria, desde donde también se pueden desarrollar aprendizajes, mencionan también que a pesar de esta situación de enfermedad, se sigue teniendo vitalidad, por lo que es posible jugar, llorar, reír y tener rabia.

Posición de sujeto enfermo

De acuerdo a los datos ya presentados en relación a la sala de oncología infantil y a la percepción de enfermedad, donde encontramos múltiples similitudes en los relatos de funcionarios y familias de cada uno de los Casos investigados, se propone una misma visión para comprender la posición de sujeto enfermo presente en ambas salas de oncología infantil.

Frente a esto, podemos señalar la presencia de dos posiciones de sujeto enfermo predominantes en ambos contextos de estudio, las cuales llamaremos “posición de sujeto enfermo/vulnerable” y “posición de sujeto enfermo/vital”.

La “posición de sujeto enfermo/vulnerable” se relaciona con el deterioro físico del niño enfermo de cáncer, ya que los efectos de la enfermedad y su tratamiento generan un gran impacto visual en quienes tienen contacto con el paciente, repercutiendo emocionalmente en ellos al empatizar con su dolor durante este proceso, lo que se intensifica por el hecho de que sean niños quienes padecen esta enfermedad. De esta forma, el niño es posicionado como un sujeto desvalido que necesita constantes cuidados por parte de quienes lo rodean, ya que al encontrarse en un estado de debilidad física existen continuos riesgos que pueden afectarlo, incluso causarle la muerte.

“A la primera lloraba, me decía ‘mamá yo quiero tener el pelo como antes, quiero tener mi brazo como antes’, yo le decía ‘hijo esto es parte del tratamiento, le decía cuando termines todo esto, te volverá a salir pelo, tu brazo lo vas a tener normal’, y el lloraba” (Mamá de Daniel, Caso 2).

Por otro lado, la “posición de sujeto enfermo/vital” surge cuando funcionarios y familias de ambos Casos refieren a la manera en que el niño vive su enfermedad, haciendo alusión a la vitalidad y fortaleza que se encuentra en los niños durante todo el proceso, a pesar del padecimiento físico. Es así, que quienes rodean al niño comentan verlo jugar, reír y adaptarse a la hospitalización y a la enfermedad, resistiendo al dolor y a las dificultades que esto implica sin dejarse abatir. De este modo, el niño es posicionado como un sujeto que se mantiene alerta, siendo capaz de involucrarse en este proceso a través de la curiosidad, imaginación y energía que caracteriza a los niños.

“El niño se siente mal, tú haces algo por él y apenas se siente un poquito mejor, es niño de nuevo, y está saltando y está jugando, y está muerto de la risa (...) son niños, no tienen algo distinto, son igual de alegres, son igual de molestos, son igual de rabiosos, igual de enojones... algunos obviamente, especialmente al principio, están más retraídos, están más tristes, los pinchazos les molestan mucho, el hecho de no hacer las mismas cosas que hacían antes como te explicaba, que generalmente asocian el venir acá con horas largas, fomes, conectados a una máquina, con procedimientos que no les gustan, que les duele, que no conocen, pero a medida que se van ambientando, porque eso es lo rico que tienen ellos, se ambientan fácil y bien, son niños de nuevo” (enfermera, Caso 2).

Haciendo referencia a lo propuesto por Albertin, Cubells e Íñiguez-Rueda (2008) respecto al carácter dinámico del concepto de posición de sujeto, es que aludimos a que ambas posiciones señaladas se encuentran en constante interacción y diálogo en el contexto de la sala de oncología infantil de los dos Casos estudiados, ya que es posible visualizarlas al mismo tiempo en los discursos de los entrevistados, coexistiendo a su vez en las prácticas cotidianas de los participantes, predominando una por sobre la otra en ciertas ocasiones, dependiendo de factores como los síntomas físicos y el estado emocional que pueda presentar el paciente, entre otros.

“Puede estar vomitando, se limpia la boca y sigue comiendo, y un adulto no... lo único que lo tira a la cama es la fiebre, pero es porque hace 40 de fiebre, nunca hace menos que eso, pero puede estar mal, puede estar muy mal, tú lo ves sin defensas, pero anda caminando por la cama y pone música y se pone a bailar” (mamá de Andrés, Caso 2).

El payaso de hospital: rol e intervención

En el Caso 1, la organización de payasos Sanaclown, considera que el rol del payaso de hospital se relaciona con promocionar la salud desde el punto de vista de la risa, el juego y la música, siendo parte del proceso de sanación del paciente y tomando conciencia, de esta forma, que una persona se puede sanar más rápidamente si está en mejores condiciones emocionales. De esta forma, señalan que por medio de su intervención, el payaso construye otro mundo, ya que logran cambiar las interpretaciones del lugar físico, trabajando con la fantasía del niño.

Siguiendo con el Caso 1, los funcionarios del hospital visualizan el rol de la organización de payasos comentando que éstos son jóvenes profesionales, cuya labor en el hospital es personificar a médicos con características de fantasía, que intervienen según la realidad del paciente. Las familias por su parte, declaran no tener mucho conocimiento sobre quienes son las personas que intervienen, sin embargo señalan que logran con su trabajo entretener a los niños, dar ánimo y hacer la estadía en el hospital más alegre, entregando amor y cariño. Tanto familias como funcionarios coinciden en que el trabajo que realizan es de gran profesionalismo.

“Yo me encuentro con ellos afuera y ellos están programando, ordenando, viendo que van hacer, su rutina, de forma muy profesional digamos, entran y se ponen su nariz y son otros empiezan a irradiar a todo lo que ellos vienen, que es entregarles cariño (...) ellos entran a una sala muy complicada, porque hacer reír a un niño oncológico es súper difícil (...) es un niño que está con drogas, que está sufriendo, que está con dolores” (Mamá de Diego, Caso 1).

Respecto al Caso 2, la organización de payasos Sonrisólogos comenta, en relación a su rol en el hospital, que busca promover la alegría y todo tipo de emociones, siendo un puente para que el otro exprese lo que necesita expresar, esto a través del juego que se desarrolla en sus intervenciones. Señalan además, que los niños y las madres son su principal prioridad, tomando en cuenta sus percepciones y visiones. De esta forma, la organización afirma que el payaso construye día a día desde el asombro y las ganas de vivir. Asimismo, existe una apuesta por construir un vínculo con las familias y acercarlas más al equipo de salud, por esta razón enfatizan el hecho de ser muy empáticos y cuidadosos, especialmente con la información confidencial que se maneja. Por otro lado, comentan que el payaso representa la voz del niño, estando en constante defensa de ella en diferentes instancias, como reuniones y conversaciones, representando sus necesidades y deseos.

Según los funcionarios (Caso 2), Sonrisólogos forma parte del equipo interdisciplinario que trabaja en la sala de oncología infantil, informando y compartiendo constantemente sobre los proyectos de la organización. Además, señalan que las payasas cumplen un rol de mediación y paliación y, al igual que las familias, comentan que son consideradas como amigas, más allá de su rol de payasas. Las madres por su parte, relatan que las payasas son personas de gran confianza, que además de hacer reír tanto a los niños como a ellas mismas, los sacan de la rutina del estar hospitalizados, entregando afecto y siendo una red de apoyo espiritual y emocional.

“Es algo humanitario, totalmente humanitario, no es porque sean payasas, es porque son ellas como son, si ellas a nosotras no nos acogen como payasas, ellas nos acogen como personas, independiente de que estén pintadas de payasas” (Mamá de Estrella, Caso 2).

Al comparar la intervención de los payasos en las salas de oncología infantil, observamos que en ambos Casos los grupos de payasos utilizan criterios similares para intervenir, respetando la voluntad de los niños de querer jugar o no, y preguntando a la enfermera a cargo de la sala si es que pueden entrar. No obstante, se diferencian en que Sonrisólogos (Caso 2), al ser parte del equipo de salud mental y participar en ciertas reuniones que ellos realizan, cuentan con más información respecto al diagnóstico y evolución de cada paciente, por lo que tienen la posibilidad de establecer objetivos previos a cada intervención al ser necesario. Sanaclown (Caso 1), por su parte, trabaja desde lo emergente, ya que no cuenta con la información antes señalada.

Al entrar en la sala, ambos grupos de payasos trabajan en base a improvisaciones utilizando algunos juguetes, canciones y recursos musicales, además de imágenes, burbujas junto con los instrumentos que se encuentran en la misma sala a los que dan diferentes usos para jugar. A pesar de ser una improvisación, se trabaja por medio de una estructura: entrada, el desarrollo de un juego emergente, el que depende del niño y de quienes estén presentes, finalizando cuando logran alcanzar un momento de risa generalizada.

Sonrisólogos (Caso 2), trabaja con una dupla estable encargada de intervenir la sala de oncología infantil, la que durante su visita interviene sólo esta sala, a diferencia de Sanaclown (Caso 1), donde puede ser una dupla o un trío el que interviene la sala, además de toda el área pediátrica en una misma visita. Las intervenciones de los payasos en ambos Casos se prolongan por alrededor de quince minutos.

Al llegar al hospital, los payasos se reúnen en una sala ubicada en las dependencias del mismo. Ambos payasos se cambian de ropa en este lugar y seleccionan los juguetes que van a utilizar para su intervención, los que luego desinfectan. Cuando están listos con su vestuario, capa y nariz, se toman de las manos y realizan una pequeña dinámica para concentrar su energía e ir adentrándose en su rol. Nos invitan a participar también de esta dinámica. Salimos de la sala, y los payasos saludan con “buenas noches” a todas las personas que encuentran en su camino, quienes sonrían y responden a este saludo. Con algunos también conversan y se toman fotos. En el caso de los funcionarios del hospital, se tratan mutuamente de “colega”(…) Al llegar a la sala de oncología infantil, los payasos se asoman por la puerta, preguntando a la enfermera si pueden pasar, luego de que ésta les dice que sí, le preguntan a los niños, quienes también asienten. La sala está silenciosa y se encuentran cuatro niños en ella, cada uno en su cama, sin interactuar entre ellos, y dos están acompañados por sus madres. Al entrar los payasos, comienzan a realizar una suerte de ronda médica, en la que se acercan a cada paciente realizando juegos relacionados con exámenes médicos. Con el primero de los niños, uno de los payasos saca unos naipes con los que ambos payasos realizan juegos de magia, provocando risas tanto en el niño como en su madre, mientras la enfermera los observa desde lejos sonriendo. Durante el juego, los demás niños de la sala y sus madres se encuentran atentos de lo que sucede, también sonriendo expectantes (extracto diario de campo, Caso 1).

Ambas organizaciones de payasos intervienen la sala de oncología infantil una vez por semana, sin embargo en ocasiones la frecuencia de las visitas de Sanaclown (Caso 1) se ve afectada debido a que cada uno de los integrantes de la organización tiene un trabajo independiente del hospital, por lo que muchas veces no cuentan con el tiempo suficiente para ello. Esto último tendría relación con las condiciones remunerativas bajo las cuales trabaja cada organización (Tabla N°2), ya que en la organización Sonrisólogos (Caso 2), las payasas reciben un sueldo por su participación en el hospital y se encuentran constantemente en él, a diferencia de Sanaclown que ejerce sus labores de manera voluntaria.

Por otro lado, ambos grupos de payasos se reúnen con diferentes frecuencias cada uno, realizando así trabajo de carácter administrativo y momentos evaluativos del trabajo ejecutado en la sala de oncología.

Efectos de la intervención de los payasos de hospital

Entre los efectos de la intervención de los payasos de hospital señalados por los funcionarios tanto del Caso 1 como del Caso 2, destacan el hecho de distender el ambiente en la sala, generando risas entre todos los presentes y logrando abstraer a los niños de la realidad del hospital.

“La verdad es que su pega es una pega súper valiosa y súper necesaria, como te digo es más que hacerlos reír, o sea sí, todos nos reímos, pero su labor yo creo que va dirigida a lograr sacarlos un ratito del mundo del hospital y lograr mantener ocupada en otra cosa que no sea que la jeringa, que la aguja, que el medicamento, y que todas las cosas malas o invasivas que uno le puede hacer” (enfermera, Caso 1).

De esta forma, como señalan los funcionario de ambos Casos, la participación de los payasos en la sala ha sido un aporte para la adaptación de los niños al hospital, ya que éste en un comienzo es un lugar desconocido que resulta amenazante para ellos, sin embargo los payasos llegan a romper la cotidianidad de la sala y logran que tanto los niños, como sus familias y funcionarios, participen en una dinámica distinta que facilita el acercamiento entre pacientes y el equipo de salud.

“Los cabros como que te pierden el respeto un poco y hasta algunos me tutean afuera, entonces tienen menos miedo, te preguntan ¿Cuándo me voy a ir de alta? Entonces como que pierden ese temor, de acercarse a esa figura terrible del doctor, entonces ellos pierden temor y con otros profesionales es peor, la tía, la abrazan o piden que lo vea la tía tanto o me pinche aquí o acá, yo diría que ayuda en eso, ayuda a ojos de los niños a humanizar a la gente que trabaja en la sala” (médico, Caso 1).

Si bien en ambos Casos observamos estos efectos, los funcionarios del Caso 1 se centran en que los payasos logran abstraer a los niños de la realidad del hospital, disminuyendo su temor ante los diferentes procedimientos y quienes los ejecutan, facilitando su adaptación a esta realidad. Los

funcionarios del Caso 2, en cambio, enfatizan el hecho de que a partir de la intervención del payaso, el niño tiene la posibilidad de ser niño de nuevo en el contexto del hospital, pudiendo jugar y, a través del juego, expresar sus emociones libremente, junto con retomar el control sobre sí mismo que ha perdido en la realidad hospitalaria, donde es el equipo de salud el que decide completamente sobre su cuerpo.

“Devolverle el control al niño para mí es lo fundamental, porque a través de eso se puede involucrar desde el juego, desde el desarrollo, desde la visión de independencia, desde la participación en las relaciones, desde el interés y la elección de distintos roles, o sea el punto número uno es volver a decir tú eres actor de lo que a ti te pasa, y no simplemente un receptor de tratamientos o medicaciones” (terapeuta ocupacional, Caso 2).

Por otro lado, los funcionarios del Caso 2 señalan que los payasos a través de su intervención han permitido trabajar con la parte sana del niño, ya que en el contexto del hospital el equipo de salud interactúa diariamente con la enfermedad, quedando muchas veces en segundo plano otros aspectos de la vida del paciente.

“Reconocen y ponen sobre la mesa la parte sana del niño, porque nosotros trabajamos con la parte enferma, entonces nos preocupamos que la quimio, que la comida, que no puede hacer esto, que no puede hacer lo otro, y yo siento que ellas toman al niño sano que hay, y trabajan con eso y para todos nosotros eso nos hace muy bien, porque uno empieza a reconocer a un niño, no un cáncer” (médico, Caso 2).

Asimismo, como declaran los funcionarios del Caso 2, la intervención que desarrollan los payasos le estaría permitiendo al equipo de salud acceder a otra información a la que normalmente no tendrían acceso, ya que el juego estaría desbloqueando emociones y facilitando la interacción entre todos quienes participan en la sala, enfatizando la relación con el paciente más allá de su condición de enfermo.

“Porque tu dejas de ver el teratoma, dejas de ver la leucemia en recaída, dejas de ver el meduloblastoma, ves al niño de nuevo, y verlo jugar y que se ría y que lo pasa

bien y que por un rato molestó al doctor, hizo cosas entretenidas, es verlo de nuevo a él, y eso te hace evocar al paciente, no a la enfermedad” (enfermera, Caso 2).

En cuanto a las madres de los niños hospitalizados, en ambos Casos ellas destacan que cuando llegan los payasos todo se desordena, se rompe la rutina y participan en el juego todos quienes se encuentran presentes en la sala, lo que generaría mayor cercanía entre el equipo de salud y los pacientes, junto con dejarlos a todos con mayor energía para enfrentar el día. Enfatizan también las risas que provoca la intervención de los payasos en los niños, ya que al ver a los payasos los niños se sientan, les prestan atención y, cuando se van, los recuerdan, así como también los esperan llegar, logrando muchas veces dejar de lado ciertos efectos de la enfermedad, como vómitos y dolores de cabeza, lo que provoca a la vez alegría en las propias familias.

“Ver a mi hija que se ría, yo feliz, ella está siempre callada, no se ríe, un poquito triste, entonces para mí eso es bueno, bonito, me alegra a mí, me siento bien viendo a mi hija que está contenta, riendo” (mamá de Alma, Caso 1).

De esta forma, la intervención de los payasos significa un aporte también para las madres de los niños, ya que como ellas señalan, disfrutan de sus juegos y logran por un momento dejar de pensar en el dolor que están sintiendo.

“Había momentos difíciles, pero cuando llegaban ellas, ya a uno se le olvida todo lo que han dicho o lo que está pasando, y por lo menos la mente se despeja un rato y piensas otras cosas” (mamá de Pablo, Caso 2).

Sanaclown (Caso 1), por su parte, en relación a los efectos de su intervención, señala que logran generar, lo que ellos denominan, un “*estado de alerta*” en los niños que les permite salir de su condición de enfermos y asumir un rol más activo, jugando, participando, empoderándose y teniendo un mayor control sobre sí mismos. Por otro lado, comentan que logran generar emociones positivas en las familias y que también han significado un aporte para el equipo de salud, ya que ellos han podido darse cuenta que son capaces de relacionarse de otra forma con los niños, como lo es a través del juego al participar en sus intervenciones.

Sonrisólogos (Caso 2) comenta que su intervención logra facilitar la relación entre las familias, los niños y el equipo de salud, poniendo énfasis en el hecho de que los niños logran ver a

los funcionarios de una manera más cercana y lúdica. De esta forma, declaran que el payaso estaría abriendo canales para la expresión de emociones, posibilitando a su vez el poder de decisión del niño en la sala de oncología, contexto en que ha perdido su autonomía a raíz de la hospitalización.

A partir de los datos presentados, podemos decir que los efectos de la intervención del payaso percibidos por los participantes de esta investigación, estarían potenciando la “posición de sujeto enfermo/vital” que visualizamos en las salas de oncología infantil de ambos Casos, ya que aspectos como la adaptación al hospital, el devolver el control al niño y la posibilidad de jugar en el contexto hospitalario, estarían reforzando la vitalidad y fortaleza características de dicha posición.

Considerando las percepciones de enfermedad presentes en ambas organizaciones de payasos, donde destacan aspectos como la posibilidad de desarrollar aprendizajes y la vitalidad que sigue existiendo a pesar de la enfermedad, podemos comprender el sustento y orientación de su intervención en las salas de oncología infantil, ya que el payaso estaría siempre trabajando con la parte sana del niño, es decir, con su capacidad para involucrarse en distintas actividades, entre ellas el juego.

De esta forma, podemos decir que la intervención del payaso representa una instancia en que todos los participantes de la sala de oncología posicionan al niño desde la “posición de sujeto enfermo/vital”, puesto que mientras los payasos se encuentran interviniendo, el paciente es quien tiene el control de la escena, ya que la improvisación que se lleva a cabo en ella depende casi por completo de lo que el niño proponga a partir de su propia fantasía. A partir de esto, todos los participantes de la sala podrían visualizar la parte sana del enfermo, posicionándolo así, desde la vitalidad y la fortaleza.

Al comparar los efectos en ambos casos, nos damos cuenta que los efectos de la intervención del payaso en el Caso 2 tienen un mayor alcance, particularmente en los funcionarios, ya que la participación de los payasos ha facilitado la reflexión en torno a la manera de ver y tratar al enfermo, lo que se ha traducido en la modificación de ciertas prácticas concretas en la sala que se han mantenido en el tiempo.

“La labor fundamental que ellas han tenido acá es permitir y mostrarnos a nosotros que el niño puede y debe tener el control de un parte de su vida y eso también ha permitido que nosotros cambiemos algunas actitudes en términos de anticiparles a

los niños mañana va a pasar tal cosa, si pasa esto está bien, es así lo que tiene que pasar, vamos hacer un procedimiento, lo voy hacer de esta manera, tú puedes decirme si quieres esto o esto otro, hay cosas que no tienen elección pero hay cosas que sí, te puedo hacer el procedimiento en la sala de procedimiento o puedes traer la tía 1 o la tía 2, escoge tú, quieres que esté tu mamá o no, siempre hay cosas que le permiten al niño mantener un control, ¿quieres que use está sedación o quieres que use la otra? Siempre hay cosas en las que el niño puede escoger y eso hemos empezado a ver que sirven digamos, el niño está menos ansioso, se controla mejor, que se comunica mejor, que nos cuenta, en lo personal a mi siento que ellas me han abierto un espacio muy bonito de permitir que el niño me vea como persona no como doctora, la doctora es un ente, al que le tienen susto pero la persona es distinto, entonces entrar cuando ellas hacen intervenciones me permite jugar, me permite reírme, bromear con un niño que de otra manera cuesta mucho, porque con la doctora no bromean, entonces eso ha sido lindo, porque ha permitido una interacción en un área distinta que también facilita mucho la labor médica” (médico, Caso 2).

Tomando de referencia las palabras de la médico del Caso 2, podemos dar cuenta que los funcionarios de esta sala participan de manera más activa en las intervenciones de los payasos, logrando construir nuevas formas de relación con los pacientes. Esto último consideramos que se corresponde con el hecho de que en la sala de oncología infantil del Caso 2, los payasos sean parte del equipo de salud mental, puesto que existe una mayor cercanía y conocimiento respecto a su labor, lo que a su vez estaría validando el rol de la organización en la sala.

“Participan en las reuniones de tumores cerebrales, son veinte profesionales de distintas áreas con el niño en una camilla sentado al medio, entonces son como bien agresivas y todos los profesionales opinando, hay que hacer esto, hay que hacer esto otro, ahí el niño es como un objeto, entonces que entren ellas y cambien un poco la lógica de la reunión les ayuda harto, vienen a las reuniones con nosotros, vienen a las reuniones de cuidados paliativos, ahí son parte del equipo, opinan, pueden ayudar harto en el tratamiento (...) son como si viéramos a la asistente social, a la enfermera, al nutricionista, al neurólogo, están los sonrisólogos, y son un ente serio y es una agrupación que son parte del equipo y que nos ayudan tal cual como

cualquier profesional, y eso es lo que hacen ellas, es algo súper profesional”
(enfermera, Caso 2).

En el Caso 1 el alcance de los efectos de la intervención del payaso es menor, ya que los payasos no forman parte del equipo de salud, participando en la sala sólo durante sus visitas, por lo que al comparar ambos Casos es posible distinguir en el Caso 2 una suerte de alianza con los funcionarios, a diferencia del Caso 1, donde a pesar de que existen buenas relaciones y el trabajo de los payasos es valorado, no siempre se desarrolla un trabajo en conjunto con ellos al momento de intervenir.

“Todavía tenemos que trabajar para educar en ese rol que tenemos, más de la salud que para hacer un show (...) en Israel los clown de hospital trabajan con los médicos, son el ‘partner’ del médico, entonces se ponen de acuerdo antes de los procedimientos, va a pasar esto, para que tú lo sepas, entonces el clown hace su trabajo en función de eso, y tiene reuniones médicas, clínicas con los médicos, con todo el equipo, son parte de los equipos, nosotros somos algo muy externo, pero la idea es tender hacia eso” (Sanaclown, Caso 1).

CONCLUSIONES Y DISCUSIONES

El payaso en el contexto hospitalario es un agente que interviene la dinámica cotidiana del hospital, generando efectos que van más allá del hacer reír, ya que a partir de las percepciones de los entrevistados, podemos dar cuenta que su participación estaría incidiendo en la posición de sujeto enfermo que se visualiza en la sala, al reforzar la parte sana presente en el enfermo y posibilitar el juego como una forma de interacción entre equipo de salud y pacientes.

Revisando los resultados obtenidos en esta investigación, podemos dar cuenta de múltiples similitudes entre los Casos estudiados, en relación a las percepciones de enfermedad, la apreciación de la sala de oncología infantil y la valoración del rol del payaso en la sala, por parte de familias y funcionarios. Consideramos que estas similitudes se asocian a que se trata de dos hospitales públicos que atienden a usuarios con características semejantes, es decir en su mayoría de un nivel socioeconómico medio-bajo. Además, cabe destacar que oncología infantil representa un espacio particular dentro de la realidad del hospital, debido al impacto emocional que implica el sobrellevar

esta enfermedad, tanto para los pacientes, sus familias, como también para los funcionarios. De esta forma, a pesar de que los espacios físicos y los tipos de cáncer que son atendidos en ambas salas sean distintos, el tipo de tratamiento y las repercusiones emocionales del cáncer infantil se asemejan.

Es así que los efectos de la intervención del payaso en la posición de sujeto enfermo internado en sala de oncología infantil en ambos Casos, en primera instancia son los mismos, ya que la intervención estaría potenciando la “posición de sujeto enfermo/vital” presente tanto en el Caso 1 como en el Caso 2. Sin embargo, hemos podido reconocer ciertas diferencias en relación al impacto de la intervención de los payasos en cada hospital, ya que en el Caso 2 la organización de payasos forma parte de manera estable del equipo de salud que trabaja en oncología infantil, lo que estaría favoreciendo el alcance de su trabajo en el mismo equipo, ya que existe constante comunicación entre los involucrados en la sala, junto con relaciones afectivas que se han ido desarrollando con el tiempo, a diferencia del Caso 1.

Por lo tanto, podemos afirmar que donde encontramos efectos que ejerzan un cambio concreto y duradero en cuanto a prácticas cotidianas en la sala de oncología infantil, es en los funcionarios del Caso 2, ya que ellos mismos señalan haber modificado su manera de relacionarse con las pacientes a partir de su trabajo con los payasos.

De este modo, consideramos que la participación de payasos en salas de oncología infantil siempre tendrá efectos en relación a aspectos como distender el ambiente en la sala, abstraer a los niños de la realidad hospitalaria y generar risas en los involucrados en este espacio, fortaleciendo la “posición de sujeto enfermo/vital”. No obstante, si nos referimos a un efecto más profundo y que se mantenga en el tiempo, se hace necesario un trabajo sistemático y profesional con los funcionarios de este espacio, de manera que ellos mismos sean capaces de vincularse desde lo lúdico y emotivo, tanto con los pacientes como con sus familias.

Frente a esto último declaramos que el payaso de hospital puede tener efectos considerables en la labor médica realizada por el equipo de salud, por lo que se vuelve necesario fortalecer las condiciones laborales de las organizaciones que realizan este trabajo. En relación a esto, cabe considerar el tiempo que los payasos pueden dedicarle a esta disciplina, en relación a aspectos como el perfeccionamiento de los payasos y la constancia de sus visitas a la sala. Por esta razón, el recibir un sueldo por el trabajo que significa intervenir el hospital, estaría haciendo de esta labor un proyecto viable dentro de nuestra sociedad actual para las personas que deciden dedicarse a él.

Por otro lado, durante el transcurso de esta investigación, han sido los mismos participantes quienes, a pesar de describir la sala de oncología infantil como un espacio grato, califican al hospital

y a sus procedimientos como amenazantes, siendo este un lugar caracterizado por el dolor que provoca la enfermedad y el proceso de hospitalización. Respecto a esto, es que el trabajo del payaso es reconocido y valorado, ya que como los entrevistados manifiestan, logran “sacar a los niños de esta realidad” que significa este proceso.

Por esta razón, dejamos abierta la reflexión en torno a las carencias del hospital que podrían evidenciarse a partir de la intervención del payaso, ya que esta es una instancia donde los involucrados en la sala logran expresar libremente sus emociones a través del juego, espacio que se escapa de la cotidianidad del contexto hospitalario y que, al ser tan valorado, se volvería una necesidad que el hospital no estaría supliendo por sí solo, puesto que a pesar de que exista un equipo de salud cercano y acogedor, como ocurre en los casos investigados, la realidad del hospital como un espacio que se mueve bajo lógicas de control, continúa predominando.

De esta forma, surge el cuestionamiento sobre la necesidad de los payasos en el contexto hospitalario, puesto que siendo este espacio un lugar dedicado al tratamiento de la enfermedad, estaría dejando de lado ciertos aspectos relevantes, como el trabajo desde la emoción y la posibilidad de integrar herramientas lúdicas que potencien a la salud dentro de la enfermedad, llegando a ser agentes externos, como los payasos de hospital, quienes terminan haciéndose cargo de ello.

Frente a esto, nos parece importante reflexionar en torno al rol de los payasos en el contexto hospitalario, siendo relevante mencionar la responsabilidad social que recae en los payasos de hospital, puesto que su labor se desarrolla en un espacio donde se trabaja constantemente con la enfermedad, la que implica un estado de vulnerabilidad tanto física como emocional para las personas. Es aquí donde cobra relevancia el mantener una constante reflexión en torno a sus prácticas en este espacio, ya que siendo un agente que se involucra en este tipo de procesos, produciendo efectos tanto a nivel físico, como emocional y social, no puede ser indiferente a las implicancias éticas de su labor.

Es así que se vuelve importante una revisión permanente respecto a cuáles son los alcances del rol del payaso en el contexto del hospital, esto en relación al manejo de sus propias ansiedades sobre sus posibilidades de acción en el tratamiento del enfermo, como también en cuanto al riesgo de generar, en familias y funcionarios, un cierto grado de dependencia emocional y de ser ellos los únicos responsables de facilitar espacios lúdicos y de distensión en el hospital.

Nos parece atinente mencionar en relación a lo anterior, la importancia que recae en la formación previa del payaso de hospital, junto con su constante perfeccionamiento respecto tanto a las técnicas del payaso, como también referente a las normas sanitarias del hospital y el conocimiento sobre la enfermedad en cuestión. Además, surge la inquietud en cuanto al autocuidado del mismo

payaso, quien trabaja en este contexto abriendo canales emotivos, exponiendo su propia integridad emocional en este proceso, por lo que se vuelve necesario el contar con instancias de reflexión donde sea posible compartir experiencias dentro de la misma organización de payasos, como también momentos a nivel personal para trabajar estas temáticas.

Frente a todo lo propuesto, podríamos decir que el payaso es un sujeto de resistencia ante las lógicas dominantes, y un agente de cambio a nivel de prácticas concretas en el hospital, ya que su sola presencia se opone a las pautas estandarizadas que estructuran el contexto hospitalario, y con su intervención logra modificar ciertas relaciones de poder en este espacio.

Finalmente, a raíz de esta investigación, proponemos la posibilidad de que el payaso a través de su intervención, logre facilitar procesos de sanación por medio del juego y, a partir de ello, empoderar tanto al equipo de salud, como a las familias, respecto de su propia agencia en relación a la enfermedad, posicionándose de esta forma, como sujetos que exalten la parte sana del enfermo, su fortaleza y vitalidad, por medio de acciones cotidianas que promuevan estos aspectos, sin necesidad de un agente externo para ello.

Si la salud es vida, la enfermedad no lo es menos; si la salud nos permite hacer cosas, de la enfermedad aprendemos; si la salud es acción, la enfermedad es reflexión; si la salud, cercanía, la enfermedad, perspectiva; si la salud, olvido, la enfermedad recuerdo; si la salud es arrogancia, la enfermedad es humildad; si la salud nos acerca a la felicidad y nos endiosa, la enfermedad nos acerca a la comprensión del ser humano y al sentido de la vida (Moral, 2008, p.95).

EPÍLOGO

En el transcurso de esta investigación, tuvimos la oportunidad de acercarnos a una serie de historias ligadas a la vivencia del cáncer infantil, las que no sólo fueron un aporte para el desarrollo de nuestro trabajo, sino que además significaron la posibilidad de conocer un poco más de cerca la enorme fortaleza de quienes se encuentran viviendo este proceso. Con esto, nos referimos a todas las personas que fueron entrevistadas, pero especialmente a las madres de los niños hospitalizados, quienes con cada una de sus palabras fueron capaces de remover nuestras propias emociones, conmoviéndonos y logrando transmitirnos tanto su dolor, como la infinita esperanza que les permite seguir luchando, siendo para nosotras inolvidables ejemplos de vida y admiración.

Por otro lado, nos es importante señalar que esta investigación la realizamos tanto desde nuestro rol de psicólogas, como también de payasas, siendo ésta una apuesta personal y profesional por ligar dos áreas que nos apasionan y que significan para nosotras un constante aprendizaje. De esta forma, esta investigación es el resultado de un trabajo riguroso, innovador y doblemente satisfactorio, ya que fue realizada de principio a fin a partir de nuestros propios intereses, sueños y aspiraciones.

Asimismo, este trabajo nos permitió visualizar y darnos cuenta de los alcances e implicancias sociales y éticas que conlleva el quehacer del payaso hospitalario, como un agente de cambio y propulsor de transformaciones sociales. Su participación en el hospital va más allá del hacer reír y generar un momento de distensión, es una apuesta por un cambio profundo y permanente: el humanizar las relaciones, los espacios y los procedimientos. No es una labor sencilla, por el contrario, es un trabajo profesional y bastante complejo, que merece el respaldo y validación de la comunidad para seguir creciendo.

De esta forma, desde nuestra formación y quehacer como psicólogas y payasas, creemos que esta investigación abrirá nuevas posibilidades para profundizar y ampliar el conocimiento sobre los payasos hospitalarios. Sin embargo, consideramos importante el ser capaces de producir nueva información sobre el tema, abriendo de esta manera nuevos caminos de acción para el payaso, ampliando redes y aumentando el interés en la comunidad por ser parte de esta labor, siempre soñando con la posibilidad de tener en cada hospital un grupo de payasos que llene los pasillos de música, juegos, sonrisas y sobre todo amor.

BIBLIOGRAFÍA

Albertín, P., Cubells, J., Íñiguez-Rueda, L. (2008) “La Posición de las personas que usan drogas: Elementos de reflexión para una intervención sociosanitaria”. *Revista Salud y Drogas* Vol. 8, Núm.2, pp. 157-172. Instituto de Investigación de Drogodependencias, España.

Alfaro, A., y Atria, R. (2009) “Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado”. *Revista Pediatría Electrónica*. Universidad de Chile, Santiago.

Álvarez, A., Braidot, N., y Lotauro, S. (2009) “Neurociencia aplicada a la organización. Sonrisa y neuronas espejo” (Recuperado el 31 de octubre del 2013 de http://www.econo.unlp.edu.ar/uploads/docs/e_news_enero_2009.pdf)

Arata, V., Bianco, M., Liliana, M., y Romero, A. (2012) “Payasos de hospital. Lo terapéutico del clown”. Primera edición. Buenos Aires, Argentina. Ediciones Hormé.

Baliari, B., y Rosado, T. (2010) “Lo esencial es invisible a los ojos: payasos que humanizan y promueven salud”. *Aletheia* 31, p.4-15, jan./abr. 2010

Beltrán Oscar (2007) Significado de la experiencia de estar críticamente enfermo y hospitalizado en la UCI . Universidad de Antioquia, Medellín Colombia

Cáceres, P. (2003) “Análisis Cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable”. *Psicoperspectivas*, Revista de la escuela de psicología, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Vol. II, pp. 53-82, Chile.

Christian, R., Ramos, J., Susanibar, C., y Balarezco. (2004) “Risoterapia: Un nuevo campo para los profesionales de la salud”. *Revista de la sociedad peruana de la medicina interna*. Vol. 17. Núm. 2, pp. 57-64. Perú.

Davies, B., y Harré, R. (2007) “Posicionamiento: la producción discursiva de la identidad”. *Athenea Digital* nº012, Barcelona.

García, C., Fernández, B., Pascual, C., y Yélamos, C. (2006) “El cáncer en los niños” Asociación Española Contra el Cáncer. España.

Gómez-Arias Rubén (2003) “La noción de enfermedad. Entorno virtual de aprendizaje epidemiología para la salud pública”. Medellín, Colombia.

Jara, J. (2000) “Los juegos teatrales del clown. Navegante de las emociones”. Ediciones Novedades educativas. Buenos Aires, Argentina.

Koller, D., y Gryski, C. (2008) “El niño amenazado de muerte y el payaso que promueve la vida: hacia un modelo de payasos terapéuticos (clowning)” *Revista Digitalis* n° 24.

López, M. (s.f) “El hospital como objeto histórico: los acercamientos a la historia hospitalaria”. *Revista d'História Medieval* 7, pp. 192-204

Martínez, P. (2006) “El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de investigación científica”. *Pensamiento y Gestión*, 20. Universidad del Norte, pp. 165-193.

Meisel, V., Chellew, K., Ponsell, E., Ferreira, A., Bordas, L., y García-Banda, G. (2009) “El efecto de los <<payasos de hospital>> en el malestar psicológico y las conductas desadaptativas de niños y niñas sometidos a cirugía menor”. *Psicothema*, Vol. 21, n°4.

Meneses-Gomes de Amorim, A., Kay-Nations, M., y Socorro-Costa, M. (2009) “Sentimientos, sentidos y significados en pacientes de hospitales públicos en el noroeste de Brasil” *Rev. Salud Pública* 11

Moral, M. (2008) “Crítica a la visión dominante de salud-enfermedad desde la psicología social de la salud”. *Boletín de Psicología*, No. 94.

Muniáin, A. (2003) “El niño con cáncer. Problemática social”. Asociación de ayuda a niños con cáncer de Navarra. Pamplona, España, pp. 101-120.

Onco Care. “La felicidad y la risa te sientan bien” (Recuperado el 15 de noviembre del 2012 de <http://www.sistemasalud.com/oncocare/index.php/testimoniales/articulos-de-ayuda/59-la-felicidad-y-la-risa-te-sientan-bien.html>).

Vargas, L. (1994) “Sobre el concepto de percepción”. *Alteridades* 4 (8). México, pp. 47-53.

Vázquez, S. (1994) “Análisis de contenido categorial: el análisis temático”. Unitat de Psicologia Social. Universitat Autònoma de Barcelona, España.

Willig, C. (2001) “Introducing qualitative research in psychology”. Editorial Open University press, Nueva York.