



## ORIGINAL

# Efectos del clown de hospital en la calidad de vida de personas en una unidad de cuidados paliativos pediátricos oncológicos

Victoria Valdebenito Mac Farlane\* y Renata Sánchez Egaña

Universidad Adolfo Ibáñez. Viña del Mar, Chile

Recibido el 22 de marzo de 2021

Aceptado el 24 de junio de 2021

### PALABRAS CLAVE

Clown de hospital,  
cuidados paliativos,  
niños, familias,  
cuidado humanizado.

### Resumen

**Objetivo:** El objetivo de esta investigación es comprender las percepciones de las familias acerca de los efectos de clowns de hospital en la calidad de vida de niños y familias en una unidad de cuidados paliativos pediátricos oncológicos de un hospital público chileno.

**Método:** Bajo un diseño de tipo cualitativo, emergente, transversal y estrictas consideraciones éticas, utilizamos la técnica de entrevistas en profundidad y grupo de discusión. 16 madres que pasaron por la experiencia de cuidados paliativos con sus hijos fueron entrevistadas usando un guion en base a 6 dimensiones de calidad de vida: percepción sobre actividad física y salud, estado psicológico, autoestima, familia, amistades y escuela. Además, se efectuó un grupo de discusión con las madres para consolidar lo social de los temas del análisis de las entrevistas. Las transcripciones y los documentos se analizaron primero por separado y luego se realizó un proceso de triangulación de datos. Un paradigma interpretativista guía el análisis a través de las técnicas teoría fundamentada y análisis del discurso.

**Resultados:** Los discursos de las participantes revelan que la presencia de clowns produce efectos psicológicos en la regulación emocional, además de ser un mecanismo para sobrellevar tanto los periodos de cuidados paliativos como los de después del fallecimiento al establecer vínculos “familiares” con los clowns. Asimismo, tanto los clowns como el espacio que estos ocupan en el hospital inciden en la construcción de comunidad en este contexto sanitario, aspecto de suma relevancia para las familias en el cuidado provisto.

**Conclusiones:** La presencia de clowns incide especialmente en 2 de las 6 dimensiones de calidad de vida, el estado psicológico y las relaciones familiares, siendo además de suma relevancia en este contexto para proporcionar cuidado humanizado, contribuyendo a sobrellevar la situación a las madres durante los cuidados paliativos y tras el fallecimiento de sus hijos.

\*Autor para correspondencia:

Victoria Valdebenito Mac Farlane

Universidad Adolfo Ibáñez. Avenida Padre Hurtado, 750. Viña del Mar, Chile

Correo electrónico: [victoria.valdebenito@uai.cl](mailto:victoria.valdebenito@uai.cl)

DOI: [10.20986/medpal.2021.1246/2021](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1246/2021)

1134-248X/© 2021 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

## KEYWORDS

Hospital clown, palliative care, children, families, humanized care.

## Abstract

**Objective:** The aim of this research was to understand the perceptions of families about the effects of hospital clowns on the quality of life of children and their families in an Oncological Palliative Care Unit of a Chilean public hospital.

**Method:** Under a qualitative, emergent, cross-sectional design and strict ethical considerations, we used an in-depth interview technique and discussion group. Sixteen mothers who went through the experience of palliative care with their children were interviewed using a script based on 6 quality of life dimensions: perception of physical activity and health, psychological state, self-esteem, family, friends and school. In addition, a discussion group was held to consolidate the topics of the analysis of the interviews. The transcripts and documents were first analyzed separately and then a data triangulation process was performed. An interpretivist paradigm guides the analysis, through discourse analysis and grounded theory techniques.

**Results:** The discourses of participants reveal that the presence of clowns produces psychological effects on emotional regulation, as well as being a mechanism to cope with both the periods of palliative care and after death by establishing “family” ties with clowns. Likewise, both the clowns and the space they occupy in the hospital affect the construction of community in this health context, an aspect of great relevance for families in the type of care provided.

**Conclusions:** The presence of clowns has impacts especially on 2 of the 6 quality-of-life dimensions, psychological state and family relationships, being also highly relevant in the context of delivering humanized care, helping mothers to cope with the situation during palliative care and after the death of their children.

Valdebenito Mac Farlane V, Sánchez Egaña R. Efectos del clown de hospital en la calidad de vida de personas en una unidad de cuidados paliativos pediátricos oncológicos. *Med Paliat.* 2021;28:230-235.

## INTRODUCCIÓN

El ingreso de un hijo a cuidados paliativos (CP) es un evento trágico para el cual ninguna preparación es suficiente. El diseño de programas CP en general, y para niños específicamente, aún presenta desafíos en aspectos más allá de lo biomédico<sup>1</sup>. El presente artículo recoge los resultados de una investigación cualitativa mayor cuyo objetivo principal fue comprender el rol de clowns de hospital (CH) en CP de niños y sus familias en un hospital público de Santiago, Chile, desde la perspectiva de familias, equipo clínico y clowns profesionales. Específicamente, este artículo aborda los objetivos de conocer los efectos sobre la calidad de vida durante el periodo de CP identificados por las familias e indagar en sus percepciones acerca de la presencia de CH.

En general, los estudios sobre calidad de vida en niños evalúan cuantitativamente 6 dimensiones: autopercepción sobre actividad física y salud, estado psicológico, autoestima, familia, amistades y escuela<sup>2</sup>. Son escasos los estudios cualitativos al respecto<sup>3</sup>, siendo la presente investigación un aporte. La percepción de los niños no pudo ser explorada a través de sus discursos, pero sí mediante los testimonios de sus madres. La organización de CH estudiada lleva 12 años como miembro del equipo clínico de CP Pediátricos Oncológicos, junto a profesionales biomédicos.

Los CP son aquellos entregados de manera activa al paciente que se considera no es susceptible de tratamiento

curativo por parte de un equipo multidisciplinario<sup>4</sup>. Así, los CP pediátricos generan las condiciones necesarias para otorgar bienestar y calidad de vida en el trayecto hasta la muerte, incluyendo a la familia.

El clown es una técnica teatral, originada en la Commedia dell'Arte italiana<sup>5</sup>, desarrollada como se conoce hoy a partir de los circos de París durante la segunda mitad del siglo XIX<sup>6</sup>. Esta técnica se caracteriza por una representación auténtica de sí mismo con sus defectos y virtudes, comunicándose directamente con su público, expresándose a través de sus emociones y sensaciones<sup>7</sup>. El clown se ríe de sí mismo, es gentil y nunca agrede, basando su actuar en su propio fracaso. Un elemento distintivo es el uso de la nariz roja, la máscara de teatro más pequeña.

En particular, los clowns han estado relacionados con el campo de la salud desde la época de Hipócrates, cuando cumplían el papel de equilibrar los humores corporales esenciales para mantener buena salud<sup>8</sup>, visión alejada del método científico. Sin embargo, su integración en equipos de salud es un fenómeno reciente. En 1986, CH reaparecieron en Norteamérica después de siglos de ausencia. En 1990 el Programa “Doctores de la Alegría” fue fundado en Brasil. Desde entonces otros se han desarrollado en diversos países<sup>9</sup>. En Chile, las primeras organizaciones de CH comenzaron a gestarse en el año 2007. Existe evidencia sobre los beneficios de su incorporación en CP<sup>10</sup>, sin embargo, existe poco entendimiento acerca de su rol en contexto hospitalarios, especialmente en CP<sup>11</sup>.

El paso por CP y el fallecimiento de un hijo influyen de manera directa sobre el desarrollo y la superación del duelo tanto a nivel individual como familiar<sup>12,13</sup>. Por lo anterior, el trabajo y el abordaje del duelo debe ser personalizado y sensible a las necesidades de las distintas estructuras familiares, lo que indica la relevancia de estudiar la inclusión de técnicas no tradicionales en los CP.

## METODOLOGÍA

Los resultados aquí presentados se obtuvieron con un muestreo intencional compuesto por 16 madres, número total obtenido con un criterio de saturación teórica. El criterio de selección fue ser cuidadores de niños que pasaron por la experiencia de CP en la unidad donde trabaja la organización de clowns. Se utilizó la red de contacto de la unidad entre las cuales la mayoría son madres.

Guiada por un paradigma interpretativista, se realizaron entrevistas en profundidad. Además, en la investigación mayor se formaron 3 grupos de discusión, uno por cada tipo de participantes (familias, personal de salud y clowns). Por motivos de recursos económicos y temporales solo se pudo efectuar uno por conglomerado. Para este artículo se considera el grupo de discusión con 8 de las 16 madres entrevistadas. La finalidad de la realización de este fue la consolidación social de los temas emergidos del análisis de las entrevistas, en el cual además se dio saturación teórica.

Para el análisis de los datos se utilizaron las técnicas de teoría fundamentada y análisis del discurso<sup>14</sup>. La última permitió analizar la relación entre el contenido textual y las condiciones sociales que lo producen y sirven para su interpretación, observando también cómo el poder se manifiesta a través del lenguaje<sup>15</sup>. El proceso de codificación se organizó de acuerdo con la teoría fundamentada, realizando primero una codificación abierta, luego una codificación axial y finalmente un proceso de codificación selectiva. Tras eso, se llevó a cabo una triangulación de los datos provenientes de distintas técnicas en pro de la profundidad del análisis<sup>16</sup>, finalizando con el análisis crítico del discurso. A partir de esto se definieron temas en torno a los consensos e interrelaciones entre participantes.

Además, durante las distintas etapas se mantuvieron estrictos criterios éticos y de calidad. En el diseño, se optó por una estrategia cualitativa y técnicas de recolección afines a los objetivos. Igualmente, los enfoques teóricos se alinearon con el paradigma guía. Asimismo, durante la recolección se realizó una devolución a las participantes de los primeros temas surgidos del análisis para cuidar que este proceso fuera una construcción intersubjetiva y cuidar sesgos. También se registraron los distintos eventos del proceso investigativo por medio de notas de campo. El proceso de triangulación de datos sobre el objeto de estudio también preservó estos criterios. Asimismo, el contexto de la pandemia del COVID-19 forzó a ser flexibles en las distintas etapas. Igualmente, se consideraron los criterios de calidad credibilidad, auditabilidad y transferibilidad<sup>17</sup>.

Previo a la ejecución se obtuvo aprobación de los comités éticos del hospital (n° 2886) de la Unidad de CP y de la universidad (n° 59/2019) de la investigadora responsable, alineados con los principios de la Declaración de Helsinki. Asimismo, antes de ser entrevistadas las personas firmaron un documento de consentimiento. Igualmente, se usaron códigos para respetar anonimato y confidencialidad.

## RESULTADOS

Las participantes se identifican todas como mujeres, entre 29 y 63 años. Todas ellas pasaron por la experiencia de CP con sus hijos, cuyos diagnósticos fueron leucemia linfoblástica aguda, leucemia mieloide, rhabdomyosarcoma alveolar, glioblastoma multiforme, tumores cerebrales y sarcoma de Ewing. El número de sesiones de clown recibidas por ellas y sus hijos varió de acuerdo con la duración de la etapa en CP, en algunos casos menos de un año y en otros durante más de 2 años, siendo visitados al menos una vez por semana. Además, el trabajo y vínculo de los clowns con las madres ha perdurado después del deceso gracias al trabajo de duelo que realiza la misma organización.

Los resultados permiten señalar que las intervenciones de CH impactan en las 6 dimensiones de calidad de vida estudiadas. Por ejemplo, se señala que incide positivamente en aspectos de salud como el apetito y la percepción de la caída del cabello. Al respecto, una madre comenta:

“El pelo caía, me fui corriendo. Ella había hablado el tema con las clowns y me dijo: ‘Igual me veo preciosa como princesa calva’” (M5).

En 2 dimensiones específicas hay mayor consenso. Primero, sobre los efectos en el estado psicológico, hay reconocimiento explícito de la mayoría de que el trabajo del CH promueve el uso de estrategias adaptativas de regulación emocional, tanto en sus hijos como en ellas mismas, que se definen aquí como procesos por los cuales una persona puede influir sobre sus respuestas emocionales, en cómo las experimenta y la manera de expresarlas<sup>18</sup>. Sobre esto, se señala:

“La tristeza, lo que nos ocultaban a nosotros se la mostraba a ellos. Eran una ayuda. Facilitaban la comunicación, el abrirse en su tristeza” (M3).

En niños esa modulación se traduce en que en ocasiones pasan de emociones como la rabia a otras como la alegría, como señala la siguiente madre:

“Menos enojada. Las esperaba con ansias, esperaba que le cantaran. Generaban algo que la ponía contenta” (M10).

Sobre esta contribución, además, las participantes destacan que los clowns validan todas las emociones, como se describe a continuación:

“También servía en temas emocionales. Con las tristezas también servía harto porque las cosas que a nosotras como mamás de repente ellos mismos no nos daban, por no hacernos llorar, se las contaban a ellos. Y también ayudaban para que ellos se soltaran, para que pudieran de alguna manera pedir ayuda y poder decir lo que a nosotras no eran capaces de decirnos. Así que eso también fue una parte muy importante de los clowns en general, el poder abrir sus tristezas y no solamente su alegría y su rabia” (M3).

Por otro lado, la dimensión de calidad de vida de la familia es la segunda más consensuada. Las participantes señalan que establecieron vínculos de cercanía con los clowns durante la etapa de CP, vínculos que son un mecanismo de supervivencia para abordar la situación de sus hijos, como lo enfatiza el siguiente testimonio:

“Ayudó bastante con mi familia cuando no sabíamos cómo enfrentar la situación” (M5).

Al respecto, las participantes comparten una significación sobre la importancia de la presencia de clowns para ellas como cuidadoras. Una de ellas expresa esto diciendo:

“Él cuando sentía la música se paraba, miraba lo que hacían, se entusiasmaba, mostraba interés. Estaba feliz, en los ojitos se le notaba, aplaudía, le gustaba que llegaran. Y a mí también me encantaba que llegaran” (M1).

Además, las participantes califican el vínculo con ellos como “familiar”, espacio en el cual pueden expresar todo tipo de emociones. En palabras de una participante:

“Pasaron a ser parte de la familia” (M4).

Mientras otra añade:

“Somos la familia de onco” (M7).

En este sentido, los efectos en el ámbito familiar se complementan con el alto valor dado al espacio físico que ocupa la organización de CH. Comentando al respecto, una participante indica:

“Ese lugar es como superespecial en todo sentido, sobre todo para los que pasamos por cuidados paliativos” (M13).

Así, las experiencias en ese lugar le dan un significado distinto al espacio hospitalario, haciendo que parte de la experiencia en CP sea percibida como positiva. Los resultados indican que el lugar simboliza a sus hijos y por ende las participantes tienen un lazo emocional con este. Argumentando en este sentido otra señala:

“Yo a veces voy. Uno se sienta bajo el árbol y te da una tranquilidad, el no desconectarte, porque igual la foto se va borrando. Entonces, el sentido de pertenencia de estar aquí es estar como cerquita del niño, cerquita de que tú no lo estás olvidando. Te ayuda en eso, a mantener la presencia de él conmigo” (M1).

Además, puesto que para ellas sus hijos “habitan” ese espacio, encuentran allí un sentido profundo de pertenencia.

Asimismo, la mayoría relaciona los efectos sobre la calidad de vida con fortalezas de los CH con quienes se sienten acogidas. Igualmente, en su valoración sobre el trabajo resaltaron la presencia de clowns tanto durante el proceso en CP como después. Comparten además la percepción de que todas las madres en duelo conforman también de una comunidad. Al respecto una participante expresa:

“Yo creo que los clowns hacen comunidad y al hacerlo impactan en las familias, no solamente en el niño” (M3).

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

### *Regulación emocional para la calidad de vida*

Estos resultados muestran que las intervenciones de CH tienen efectos psicológicos en niños que reciben CP y familias, específicamente sobre estados de ánimo, impacto ya detectado por otras investigaciones<sup>19</sup>. Además, estos resultados respaldan la evidencia de estudios aleatorizados y ensayos controlados no aleatorios que sugieren que el CH puede mejorar el bienestar psicológico de niños y adolescentes<sup>20,21</sup>, y por ende su calidad de vida.

Vinculado a lo anterior, las intervenciones de CH se basan en la validación y expresión de todas las emociones, lo cual incide en la regulación emocional. Para que haya transformación de la emoción primero debe haber validación, es decir, primero permitir que se exprese para que haya un cambio. De acuerdo con la literatura este impacto en la regulación emocional al validar las emociones tiene también consecuencias sociales, tales como efectos positivos en interacciones sociales, las que a su vez promueven la expe-

riencia de emociones positivas<sup>22</sup>, generando una especie de círculo virtuoso.

Así, acompañar el vaivén de emociones de niños y cuidadores es parte del rol del CH en este contexto, periodo de movimiento desde la vida hacia muerte. La evidencia indica que un ambiente que valida y apoya la expresión emocional en niños e incentiva a un mayor ajuste emocional con las propias emociones<sup>23</sup>.

### *Vínculo humano y trascendencia de los hijos*

Igualmente, sobre los efectos de los CH y el humor en CP se ha indicado que ellos trabajan aspectos de la sanación que la medicina occidental moderna aún no desarrolla apropiadamente, esto es, el tratamiento más holístico de la persona<sup>10,24</sup>, abarcando las dimensiones física, emocional, cognitiva y espiritual. La evidencia en este ámbito también subraya la importancia de que las instituciones sanitarias promuevan un trabajo preventivo antes del fallecimiento de niños<sup>13</sup>. La muerte de un hijo también genera cambios en las relaciones familiares; el duelo impacta dichas dinámicas con cambios drásticos y significativos en el hogar y en los estilos de vida de las familias<sup>25</sup>, por lo que es necesario incorporar estas dimensiones en programas de CP, como el CH aquí revisado.

Sobre la calificación de las participantes del vínculo como “humano” se puede señalar que se debe a que la figura del clown representa las mejores características humanas<sup>7</sup>. Así, el trabajo de esta organización se configura como un apoyo fundamental del proceso de CP, para las participantes. Se trata por lo tanto de una forma de proveer cuidado humanizado, el cual el Ministerio de Salud de Chile<sup>26</sup> ha promovido en el sistema del cual es parte el hospital donde trabajan estos clowns. Este tipo de cuidado permite la intimidad que caracteriza la relación entre madres y clowns.

### *Clowns de hospital: modelo de etnosalud comunitario*

Igualmente, para las participantes sus hijos siguen viviendo en los clowns y en el espacio físico que ocupan en el hospital. Un estudio previo que abordó la experiencia de familias de niños y adolescentes en CP<sup>27</sup> indica que el sentir de estas fluctúa “entre la esperanza y la desesperanza en un mundo transformado por las pérdidas”, “tener las vidas destrozadas”, el “manejo de la nueva condición”, “reconociendo los CP” y “volver a aprender a vivir”. El mismo estudio muestra que la esperanza, la perseverancia y las creencias espirituales son factores determinantes para que la familia siga luchando por vivir en un contexto de incertidumbre, angustia y sufrimiento. En este sentido, el trabajo de los CH se hace cargo de esas necesidades en los vínculos generados con las participantes, siendo una herramienta para lidiar con esta particular situación. Específicamente en relación con los aspectos espirituales, que son una necesidad en el periodo paliativo<sup>1</sup>, los CH en CP trabajan con estos elementos.

De esta forma, junto con el resto del equipo clínico y las familias, la organización de CH construye comunidad<sup>7</sup>, triada de cuidado humanizado desarrollada a través este arte. Así, el CH es un agente de salud comunitaria y promotor de cuidado humanizado, generando sentido de identidad y pertenencia.

En este rol es central el trato igualitario, el saludo y el no diferenciar de acuerdo con jerarquías<sup>28</sup>. Este resultado se alinea con investigación en el contexto de CP de adultos que indica que el trabajo con “comunidades compasivas” empodera a las personas en esta situación, mejorando su calidad de vida y siendo un complemento positivo a las terapias tradicionales<sup>29</sup>.

El concepto de comunidad está estrechamente ligado al de salud<sup>30</sup>. Al respecto, la noción de etnosalud<sup>31</sup> ofrece un modelo que considera la integración de diferencias y similitudes de diversos grupos humanos que confluyen en espacios de salud, labor que realiza esta organización de CH en el contexto de los CP. Algunos estudios<sup>31</sup> muestran que la individuación, el enfoque en el individuo por encima de lo social y en la competencia de las economías de mercado, implica un desvanecimiento de comunidades tradicionales y por lo tanto de sus funciones de apoyo en salud, poniendo en peligro su capacidad para satisfacer las necesidades de pertenencia, apoyo mutuo e identidad. A diferencia de esto, el CH estudiado se constituye como modelo de etnosalud que contrarresta los efectos de la individuación y fomenta las interacciones de factores psicológicos, psicosociales y biológicos en salud<sup>30</sup>.

Sobre el rol central del CH como agente conformador de comunidad, algunos<sup>32</sup> han indicado que esta figura encarna el esfuerzo humano por prodigar las relaciones humanas, parte fundamental de su condición, conectando con ese potencial. Se señala que, en contextos hospitalarios, donde muchas veces se manifiestan imaginarios sobre la vida y la muerte, las intervenciones de CH potencian el contacto humano y la generación de vínculos<sup>33</sup>. De acuerdo con los resultados presentados, estas características se ven reflejadas en los vínculos que generan con los CH de la organización estudiada.

Estos resultados resaltan la importancia de la toma de consciencia y la sensibilización de aspectos humanos en la entrega de cuidados en salud en general y en CP<sup>34</sup> en particular, aspectos centrales en un contexto de pandemia que ha revivido los debates en torno a la muerte. Al respecto, los resultados aquí presentados destacan el rol del CH en humanizar la experiencia, siendo un agente que añade esta dimensión a través de su trabajo en el hospital<sup>10</sup>, cuidado que tiene potencialmente beneficios simbióticos para todas las personas involucradas en el proceso<sup>35</sup>.

En cuanto al alcance y limitaciones del estudio, se puede mencionar que, al enfocarse en una organización particular de CH en el contexto de CP, sus resultados no son representativos de los efectos de otras organizaciones de este tipo en Chile y en el mundo, y sobre los efectos que puede tener en otro tipo de pacientes de otras unidades, por lo que es necesaria más investigación. Asimismo, las voces de los niños no han podido incluirse. Sin embargo, es un aporte para la toma de decisiones con el fin de mejorar la calidad de vida de personas que viven una de las experiencias más dolorosas.

## AGRADECIMIENTOS

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

## BIBLIOGRAFÍA

1. Castañeda de la Lanza C, O’Shea Cuevas G, Gallardo Valdés DM, Farreras Piña D, Calderón M, Chávez Enriquez, EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *GAMO*. 2015;14:181-4.
2. Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada M, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona: Agencia d’Avaluación de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2006.
3. Tejada-Ortigosa E, Flores-Rojas K, Moreno-Quintana L, Muñoz-Villanueva MC, Pérez-Navero JL, Gil-Campos M. Necesidades sanitarias y socioeducativas de niños con enfermedades raras de tipo metabólico y sus familias: estudio cualitativo en un hospital de tercer nivel. *An Pediatr (Barc)*. 2019;90:42-50.
4. OMS.int [Internet]. Ginebra: Cuidados Paliativos; 2002 [actualizado 2 Ene 2021; citado 19 Ene 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
5. Cantieri G. Notas de urgencia. Sobre la Comedia del Arte. *Revista Yurick*. 1965;5:9-10.
6. Ceballos E. El libro de oro de los payasos. 1.ª ed. Autoedición; 1999.
7. Jara J. El clown, un navegante de las emociones. 1.ª ed. Barcelona: Editorial Octaedro; 2000.
8. Spitzer P. Hospital clowns—modern-day court jesters at work. *Lancet*. 2006;368:34-5.
9. Vaz M, Makri H. The funny world of medical clowns. *Indian J Med Ethics*. 2016;1:126-7.
10. Brockenshire N, Newall F, Chenhall R, Shoemark H. Clowning around: Understanding the role of clown doctors at the Royal Children’s Hospital Melbourne (RCH). *Int J Integr Care*. 2017; 18(S1):1-8.
11. Nuttman-Shwartz O, Scheyer R, Tzioni H. Medical clowning: even adults deserve a dream. *Soc Work Health Care*. 2010;49:581-98.
12. Muñoz M. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioethica*. 2011;17:247-56.
13. Almeda A, Barbero J. El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*. 2009;6:485-98.
14. Fairclough N. *Analysing discourse and text: textual analysis for social research*. 1.ª ed. London: Routledge; 2003.
15. Fairclough N. *Critical discourse analysis: the critical study of language*. 2ª ed. London: Longman; 2010.
16. Krause M. La investigación cualitativa. Un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación*. 1995;7:19-39.
17. Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic inquiry*. 1.ª ed. Newbury Park, CA: Sage; 1985.
18. Gross J. The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*. 1998;2:271-99.
19. Kingsnorth S, Blain S, McKeever P. Physiological and emotional responses of disabled children to therapeutic clowns: a pilot study. *eCAM*. 2010;10:1-10.
20. Lopes-Júnior L, Bomfim E, Olson K, Tatsch E, Calheiros D, Darezzo M, et al. Effectiveness of hospital clowns for symptom management in paediatrics: systematic review of randomised and non-randomised controlled trials. *BMJ*. 2020;371:4290-303.
21. Sridharan K, Sivaramakrishnan G. Therapeutic clowns in pediatrics: a systematic review and meta-analysis of a randomized controlled trials. *Eur J Pediatr*. 2016;175:1353-60.
22. Gross J. Emotion regulation: affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology*. 2002;39:281-91.
23. Gross J, Thompson R. Conceptual foundations for the field. En: Thompson RA. *Emotion and emotion regulation: two sides of the developing coin*. *Emotion Review*. 2011;3:53-61.
24. Santarpia A, Romani-Cesaro M, Simonds, C. Hospital clown narratives in paediatric palliative care. *J Humanist Psychol*. 2019;1-21.
25. Barahona T, Martínez Besteiro E, Montoro Martínez C, Barreto Martín P. Cambios en la vida familiar tras la muerte de un hijo. *Psicooncología*. 2016;13:1-47.
26. Diprece.minsal.cl [Internet]. Santiago: Departamento de Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores; 2018 [actualizado 1 Ene 2012; citado 1 Feb 2021]. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl>

- sal.cl/conozcanos/departamentos/departamento-de-manejo-integral-del-cancer-y-otros-tumores/
27. Deguer M, Rodrigues M, de Faria C, Garcia de Lima R, Bousso R. La experiencia del familiar de niños y/o adolescentes en los cuidados paliativos: fluctuante entre la esperanza y la desesperanza en un mundo transformado por las pérdidas. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015;22:560-7.
  28. Valdebenito V. Learning to fail: clown doctors' and their formation process [Thesis submitted for the degree of Master of Education at the Graduate School of Education]. The University of Western Australia; 2012.
  29. Rodríguez A, Calderon J, Krikorian A, Zuleta A. Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*. 2017;14:325-42.
  30. Krause M, Guell P, Jaramillo A, Zilveti M, Jimenez P, Luyten P. Cambios en las comunidades y el aumento en la prevalencia de la depresión: ¿hay una relación? *Universitas Psychologica*. 2015;14:1259-68.
  31. Restrepo Vélez O. Inmigración y etnosalud: Posibilidad de un modelo diferencial de salud. *Facultad Nacional de Salud Pública: El escenario para la salud pública desde la ciencia*. 2009;27:10-5.
  32. Masetti M. Doutores da ética da alegria. *Interface Comunicação, Saúde, Educação*. 2005;9:453-8.
  33. Linge-Dahl L, Heintz S, Ruch W, Radbruch L. Humor assessment and interventions in palliative care: a systematic review. *Front Psychol*. 2018;9:1-12.
  34. Ros F. Cómo reivindicar derechos humanos a través de la figura del clown: la función social en el payaso. *RES Revista de Educación Social*. 2015; 20:198-210.
  35. Fernández AB, Salvador T. Formación y aplicación de las terapias complementarias en los cuidados de enfermería. *Nursing*. 2010;28:52-8.