



UNIVERSIDAD
DE LA REPUBLICA



TRABAJO FINAL DE GRADO

Pre-proyecto de investigación:

**La intervención de los Payasos de Hospital y su
incidencia para generar y/o fortalecer el proceso de
resiliencia en niños con diagnóstico oncológico que se
encuentran hospitalizados**

Estudiante: Belén Domínguez

C.I: 4.338.355-2

Tutora: María Eugenia Panizza

Revisora: Graciela Loarche

Montevideo, Uruguay
Julio, 2015

ÍNDICE

Resumen.....	2
Abstract.....	3
Fundamentación y Antecedentes.....	4
Marco teórico.....	9
Problema y pregunta de investigación.....	17
Objetivos.....	17
Diseño metodológico.....	18
Consideraciones éticas.....	20
Cronograma de ejecución.....	21
Resultados esperados.....	21
Referencias bibliográficas.....	23
Anexos.....	27

RESUMEN

El presente pre-proyecto de investigación tiene como objetivo indagar sobre la intervención de los payasos de hospital y su aporte en el proceso de resiliencia en niños que se encuentran hospitalizados en el Pereira Rossell con diagnóstico oncológico.

Nos posicionaremos desde la Psicología Positiva, estudiando los comportamientos humanos no en términos de déficit o síntoma sino desde una mirada focalizada en la perspectiva positiva. En este sentido se evaluará como podría incidir la intervención de los payasos de hospital para generar y/o fortalecer el proceso de resiliencia que atraviesan los niños hospitalizados con diagnóstico oncológico.

Para ello se propone un abordaje mixto, siendo la entrevista y el cuestionario las técnicas seleccionadas para la recolección de los datos.

Se espera que los resultados obtenidos aporten insumos para la promoción de programas de intervención por parte de los payasos de hospital que promuevan el desarrollo de estrategias resilientes y contribuyan a mejorar el proceso de hospitalización que transitan los niños con diagnóstico oncológico.

En suma, se espera poder contribuir con el crecimiento de estas prácticas, develando la necesidad de pensar los colectivos de payasos de hospital como parte del sistema de salud.

Palabras claves: Payasos de Hospital - Proceso de Hospitalización - Resiliencia

ABSTRACT

The present study aims to inquire the intervention of hospital clowns and their contribution in the process of resilience in children who are hospitalized in the Pereira Rossell with cancer diagnosis.

Positioning from Positive Psychology, studying human behaviour not in terms of deficit or symptoms but from a point of view focused on the positive outlook. In this sense it will be evaluated how could influence the intervention of hospital clowns to generate and / or encourage the process of resilience that children hospitalized with cancer diagnosis are going through.

For this it is proposed a mixed approach, being the interview and questionnaire the selected techniques for data recollection

It is expected that the obtained results provide inputs for promoting intervention programs by hospital clowns that promote the development of resilient strategies and help to improve the process that children hospitalized with cancer diagnosis go through.

To sum up, it is expected being able to contribute to the growth of these practices, revealing the need to think about hospital clowns as part of the health system.

Keywords: Hospital Clown - hospitalization process - Resilience

FUNDAMENTACIÓN Y ANTECEDENTES

El objetivo de éste pre-proyecto de investigación se centra en indagar sobre la intervención de los Payasos de Hospital y su aporte en el proceso de resiliencia que transitan pacientes pediátricos oncológicos hospitalizados en el Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Según datos revelados por el Centro Hemato – Oncológico Pediátrico (CHOP), el cual depende de la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE) y trabaja conjuntamente con la Fundación Peluffo Giguens en el año 2008 se registraron 8507 consultas ambulatorias, 5511 días de camas ocupadas y 791 egresos hospitalarios. Estas cifras nos remiten a pensar sobre la importancia de un equipo asistencial responsable que brinde atención a los niños que se encuentran allí hospitalizados.

Por éste motivo es que se considera relevante incluir al payaso de hospital a dicho equipo de trabajo multidisciplinario que atiende las necesidades de los usuarios. Tal como plantea Grau (2001) desde Hernández & Rabadán (2013) se propone la intervención de los payasos de hospital desde una perspectiva integradora, ya que intervienen a partir de la enfermedad pero no centrándose en ella, sino que atiende también los posibles trastornos emocionales generados por la enfermedad y el proceso de hospitalización.

La población a estudiar es considerada a partir del alto grado de vulnerabilidad que presentan los niños tras ser diagnosticados y hospitalizados, teniendo en cuenta que la calidad de vida de estos sujetos puede verse mermada de diferentes maneras.

Para dar sentido a lo expresado en líneas siguientes tomamos los aportes de Castillo et al. (2012) quien plantea: “El cáncer es una enfermedad crónica que requiere períodos más o menos prolongados de tratamiento, con internaciones frecuentes, complicaciones derivadas de la enfermedad y la terapia, seguimientos médicos prolongados para detectar complicaciones a corto y largo plazo, a veces secuelas de esas terapias agresivas, así como problemas psíquicos, sociales etc.” (p.27)

Es por ello que se propone la intervención de los payasos de hospital como modelo o estrategia de intervención complementaria que le permite al niño vivenciar la enfermedad y su proceso con la menor afectación posible. En este sentido se evaluara si esta intervención influye o no sobre el proceso de resiliencia, y en qué medida genera efecto terapéutico en el niño que se encuentra hospitalizado.

Hecho trascendente fue la aprobación de la ley en la Provincia de Buenos Aires, Argentina, la cual incorpora la terapia de payasos en la atención médica de niños, considerando que estos pueden ser un factor determinante para sanar. Con esto se pretende una “humanización hospitalaria”, que permita que los pacientes sean abordados desde un enfoque integral,

terminando con las etiquetas médicas y las divisiones entre sano y enfermo. (Secretaría de Comunicación Pública Presidencia de la Nación, 2015)

En lo que refiere a nuestro país, cabe destacar que en Uruguay, hay varios colectivos brindando servicios en diferentes hospitales de Montevideo.

En 1998, el Grupo SER (Salud, entretenimiento y recreación) comienza con sus intervenciones en el Centro Hospitalario Pereira Rossell con niños que se encuentran hospitalizados; a través de diferentes técnicas lúdico-artísticas promueven la salud integral de estos niños, generando risas y alegría. A través del juego y el humor buscan generar una mejor aceptación respecto a su enfermedad, a la hospitalización y a los cambios que trae consigo esto.

Por otro lado, el 1999 se suma la Fundación SaludArte, trabajando a través del programa Jarabe de Risa en diferentes hospitales públicos. Las acciones de esta fundación están enfocadas en la recuperación de los sentidos, el contacto humano y la imaginación creadora con el fin de promover integración, responsabilidad, esperanza y el mejoramiento de la calidad de vida. Para llevar adelante su intervención se valen de diferentes lenguajes artísticos, como el del payaso y la música.

En 2010 surge Payasos Medicinales, conformado por artistas profesionales especializados en la técnica del payaso. Su labor se desempeña en el Hospital de Clínicas, donde intervienen en todos los pisos, inclusive en sala de emergencias y centro de tratamiento intensivo. Su objetivo se centra en lograr una transformación social a través de la técnica del clown, promoviendo la risa y el humor. Trabajan desde la metodología de la improvisación, herramienta que permite conducir al absurdo aquellas acciones cotidianas que se desarrollan en el espacio a intervenir; generando una dinámica que posibilita explorar nuevas emociones. A través de su intervención apuntan a estimular la imaginación, el deseo, y el disfrute de su “público objetivo”. Colaborando a descomprimir las tensiones propias del hospital, a favorecer la integración entre los usuarios del sistema de salud, acompañantes y trabajadores del mismo. Proporcionando nuevas formas de relacionamiento.

En resumen, el fin de la terapia es quitar del niño cualquier tipo de presión y generarle apoyo emocional, disminuyendo las vivencias negativas, ansiedades y angustia que éstos padecen durante la internación. (Lizasoáin & Ochoa, 2003; Vera, Carbelo & Vecina, 2006; Andrusiewicz, 2008)

Si bien en diferentes hospitales públicos de nuestro país intervienen diferentes colectivos de payasos, en lo que refiere a antecedentes son escasos los estudios empíricos que se han dedicado a comprobar la eficacia de su intervención; por otro lado no se constatan investigaciones

que evalúen el aporte de la intervención de los payasos de hospital en el proceso de resiliencia que atraviesan niños que se encuentran hospitalizados tras un diagnóstico oncológico.

En 2012 según La revista de Salud del CASMU (2014), un colectivo de payasos de hospital perteneciente a la Fundación SaludArte e impulsados por el Departamento de Pediatría del CASMU lleva adelante un estudio descriptivo en sectores de internación pediátricos donde mediante encuestas se evaluó la percepción de los usuarios de dicho centro de salud sobre la intervención de los payasos de hospital. Los resultados obtenidos señalan que los efectos que produce esta intervención son positivos a partir de los altos porcentajes que indican que ayuda el proceso de recuperación de los niños y que por otro lado facilita la convivencia. En suma, los usuarios concluyen en que dicha intervención mejora la calidad de la hospitalización ya que es aceptada por el niño y su familia. (Friedler & Gutiérrez, 2014)

A nivel internacional existen algunas investigaciones consensuadas que plantean el efecto positivo de estas prácticas sobre el bienestar del paciente que se encuentra hospitalizado, ya sea reforzando sus capacidades de adaptación y afrontamiento o disminuyendo la ansiedad y el estrés.

En el año 2004 en Colombia, un estudio de tipo descriptivo llevado a cabo por Obando, Osorio, Castro, Eraso, Páez & Castaño evaluó la efectividad del Programa Doctor Feliz en un Hospital Infantil. El estudio se realizó mediante encuestas realizadas a una población de 100 niños y jóvenes que se encontraban hospitalizados, personal de la salud y familiares. Los resultados revelaron que a partir de la intervención de los payasos voluntarios los niños demostraban una mayor aceptación de su condición, haciéndose más llevadera la estadía en el hospital. En menor grado se percibió un cambio de actitud de los niños frente al personal de la salud y a los procedimientos médicos. En cuanto a los familiares las manifestaciones negativas frente a la enfermedad y hospitalización cambiaron positivamente a partir de su intervención.

En el mismo año en Brasil, Aquino, Bortolucci y Marta realizaron un estudio de corte cualitativo que permitió conocer la visión de los payasos de hospital por niños de 4 a 12 años que se encontraban hospitalizados. En este estudio se observó que el trabajo de los payasos contribuye a reforzar la autonomía del niño, ya que se encuentran ante la situación de poder decidir si quieren o no la entrada de los payasos en su habitación, permitiéndole tomar decisiones y ejercer sus derechos de niño; derechos que cuando el niño está hospitalizado no puede tener en relación a su cuerpo por ejemplo. A su vez, mediante las entrevistas realizadas los niños manifestaron que la alegría de los payasos repercutía en ellos permitiéndoles olvidar por momentos el dolor, logrando distraerse, reír y ser felices.

Vagnoli, Caprilli, Robiglio & Messeri en 2005, investigaron los efectos generados tras la presencia de payasos en el momento preoperatorio, midiendo los niveles de ansiedad de los niños durante la

inducción de la anestesia y la de sus padre. El estudio se realizó con una muestra de 40 sujetos, seleccionada aleatoriamente que comprendió un rango de edades de 5 a 12 años. La ansiedad de los niños se midió a través del instrumento Yale (Escala de Ansiedad) y la de los padres se midió con el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo; además, se elaboró un cuestionario para profesionales de la salud que permitió obtener su opinión sobre la presencia de payasos durante la inducción de la anestesia, y un formulario de autoevaluación que fue desarrollado para ser llenado por los payasos acerca de sus interacciones con los niños. Los resultados indicaron que los efectos generados en los niños fueron positivos, disminuyendo la ansiedad en el momento preoperatorio. En los cuestionarios realizados por los profesionales de la salud prevaleció la idea de que los payasos son un beneficio para el niño, pero la mayoría de los trabajadores se oponen a la continuación del programa debido a la interferencia percibida con los procedimientos de la sala de operaciones.

En la misma línea, Cantó, Quiles, Vallejo, Pruneda, Morote y Piñera (2008) efectuaron una investigación con el objetivo de indagar sobre el impacto de los payasos de hospital en niños que fueron intervenidos quirúrgicamente, midiendo su ansiedad. Los resultados obtenidos mostraron que los niños que recibieron la atención de los payasos se manifestaron menos ansiosos y con menos miedo que los que no la recibieron.

Desde Costa & Arriaga (2010) en Portugal se realizó una investigación con el fin de conocer los efectos de la intervención de los payasos, a partir de las preocupaciones y las respuestas emocionales de los niños que fueron sometidos a cirugía; pudiéndose evidenciar que tras estas intervenciones se reducían las preocupaciones preoperatorias y las respuestas afectivas de los niños. En contraposición en España Meisel, Chellew, Ponsell, Ferreira, Bordas & García (2009) evaluaron la eficacia de la intervención de los payasos en relación al malestar psicológico preoperatorio y las conductas desadaptativas luego de ser intervenidos quirúrgicamente. Dicho estudio se concretó con 53 niños, con una media de edad de 6 años y un rango de 3 a 12 años. Los participantes se dividieron en dos grupos: el experimental y el grupo de control. El malestar psicológico del niño se evaluó utilizando la escala FAS (Facial Affective Scale) y los comportamientos desadaptativos producidos después de la cirugía se registraron utilizando el PHBQ (Post Hospital Behavior Questionnaire). Los resultados señalaron que la intervención de los payasos no logra reducir los niveles de sufrimiento de los niños. Sin embargo, las conductas de inadaptación en el grupo experimental sí se vieron reducidas, aunque no alcanzaron un nivel significativo estadísticamente hablando.

Otro trabajo destacable es el de Nuttman-Shwartz, Scheyer y Tzioni (2010) examinando la importancia de la intervención de los payasos de hospital con pacientes ambulatorios que sufren enfermedades crónicas. A través del análisis de los informes realizados por los propios payasos

tras finalizar su intervención diaria se visualizó que el rol del payaso dentro del hospital no se encuentra definido, por lo que no es valorizada su labor. Esta investigación revela que la presencia del payaso en los hospitales aun no es asimilada por el resto del equipo, lo que provoca que su aporte no sea trascendente. En este sentido los autores mencionados plantean la necesidad de que el equipo médico colabore con los payasos de hospital para definir su labor y de esta forma lograr un trabajo cooperativo.

Un estudio más recientes fue llevado a cabo en España por Ortigosa, Riquelme, Álvarez, Sánchez & Astillero (2014) con el objetivo de conocer el valor y la repercusión que la actuación de los payasos de hospital tiene sobre el estado emocional del niño. Para ellos se reclutó una muestra de 182 niños de 4 a 14 años de edad que se encontraban internados o realizaban controles en el Hospital Materno-Infantil. Mediante una entrevista estructurada y la aplicación de un cuestionario, se conoció la impresión que tienen sobre los payasos de hospital, los elementos más atractivos con los cuales intervienen y los efectos generados. Los resultados obtenidos revelan que los niños consideran la actuación de los payasos como divertida y dicen sentirse contentos después de su visita. La magia y las rutinas de los payasos son los elementos que más les gustan de la actuación. Se destaca que la mayoría de los niños desea que reiteren las visitas; por lo tanto, se percibe una valoración positiva de la labor de los payasos de hospital.

De los antecedentes planteados y en relación a lo que nos compete en nuestra investigación es preciso destacar que si bien no hay consenso sobre el lugar que ocupa el payaso dentro del hospital, si existe consenso a nivel mundial de los efectos positivos de estas intervenciones, generando bienestar en el paciente a partir de que se ven reforzadas sus capacidades de adaptación y afrontamiento, lo que nos remite a pensar en el proceso de resiliencia (Nuttman-Shwartz, Scheyer & Tzioni, 2010). Los estudios mencionados nos proporcionan un acercamiento a la temática a abordar, pero aún no se constatan investigaciones que demuestren como contribuye la intervención de los payasos de hospital en el proceso de resiliencia de los niños oncológicos.

De esta manera se torna necesaria una investigación que revele la importancia de la intervención que realizan los payasos de hospital y su aporte para generar y/o fomentar estrategias de resiliencia en los niños que se encuentran hospitalizados con diagnóstico oncológico; y de esta forma poder contribuir en la difusión de conocimiento de una modalidad complementaria para intervenir en el ámbito hospitalario. Esto implica posicionarnos desde la Psicología Positiva para comprender los procesos que subyacen a las cualidades y emociones positivas del ser humano, los cuales durante largo tiempo fueron ignoradas por la Psicología.

MARCO TEÓRICO

La hospitalización en el niño es percibida como una experiencia frustrante y dolorosa, la cual lo priva de ciertas libertades y lo coloca en un estado de vulnerabilidad psicológica y social, extrayéndolo de su medio habitual y colocándolo ante lo desconocido, ya que el hospital es un ambiente inusual que altera su vida cotidiana.

Al respecto Lizasoain (citado por Serradas, 2005) sostiene que los niños enfermos sometidos a una hospitalización deben enfrentarse no sólo al temor y dolor de los procedimientos médicos, sino también a todo lo que lleva consigo la internación y la ausencia de una vida normal.

Existen muchos agentes que provocan cierto grado de estrés en los niños durante la hospitalización, empezando por la infraestructura del hospital en sí, la separación de los padres, el ambiente y las personas desconocidas. El hospital es un hecho estresante en sí mismo, que implica además muchas otras situaciones nuevas estresantes, nuevos horarios, intervenciones dolorosas, pérdida del ambiente familiar, pérdida de actividades escolares, falta de estimulación social. (Alfaro & Atria, 2009, p.41)

Según estas autoras el estrés generado en niños internados en un centro de salud es efecto de la atmósfera densa que genera la hospitalización; la cual es vivenciada a partir de separaciones, pérdidas y nuevas rutinas.

En las mismas líneas Jaluff & Panizza (2012) sostienen que el paciente no solo se enfrenta a la pérdida de rutinas y roles, sino también deberá adquirir nuevos hábitos propios del hospital, los cuales le son impuesto y lo posicionan ante la obediencia y la aceptación pasiva. Esto genera que el paciente pierda poco a poco su autonomía y lo coloca sumiso ante la enfermedad y el proceso de recuperación.

Lizasoain & Ochoa (2003) menciona los principales síntomas registrados en enfermos pediátricos que se encuentran hospitalizados:

(...) alteraciones conductuales: agresividad, desobediencia y conducta de oposición, déficits de atención y dificultad para la concentración, ansiedad: miedos, tensión y ansiedad de separación. Respecto a los miedos infantiles frente a la hospitalización destacaremos, algunos de ellos, siendo evidente que todos estos temores estarán en función del desarrollo cognitivo-emocional del niño: el temor ante lo desconocido, al contacto con un entorno extraño, a la muerte, a la anestesia, a la mutilación corporal, al dolor, a la separación familiar, a las agujas e inyecciones, a la alteración del ritmo normal de vida y de las relaciones con los compañeros, al retraso escolar. También depresión: tristeza, pérdida de interés por las cosas, falta de apetito, pérdida de energía y alteraciones del sueño. (p.79)

Rodríguez Sacristán (citado por Shimabukuro, 2011) agrega que ante esta experiencia el niño genera reacciones de inadaptación y desajuste como angustia patológica, fobias, histeria,

conversión, obsesiones o reacciones depresivas; y muchas veces adquiere reacciones defensivas, que implican una regresión a etapas anteriores del desarrollo.

En el caso de los niños con cáncer los efectos que genera el proceso de hospitalización se acentúan considerando que estos niños transita reiterados ingresos hospitalarios los cuales pueden generar una experiencia traumática, dado que los tratamientos son largos, agresivos y dolorosos.

Por otro lado, Méndez, Orgilés, López & Espada, (2004) plantea cambios generados en los niños con cáncer en cuanto a comportamiento, ya que muchas veces se ve modificado por gritos, oposición, resistencia y poca colaboración con el personal sanitario, lo que podría dificultar la adherencia al tratamiento. También hacen referencia a que los trastornos del sueño y/o fatiga son frecuentes ya que el temor por la enfermedad genera ansiedad, miedo y preocupación por el futuro. Por otro lado también se enfrenta a cambios físicos propios de la enfermedad y del tratamiento al que es sometido; por ejemplo la pérdida del cabello o la variación de peso, lo que puede amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales. Cabe destacar que el curso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios son muy variados y hacen que los niños estén sujetos a altibajos debido a la hospitalización de larga duración con repercusiones negativas.

En este sentido Bragado & Fernández (1996) consideran necesario que “los niños oncológicos deben aprender a convivir con la incertidumbre de una recaída, las secuelas del tratamiento y revisiones periódicas que se prolongan en el tiempo y que a menudo implican el uso de procedimientos médicos aversivos (Bragado & Fernández, 1996)”. (Bragado, Hernández, Sánchez & Urbano, 2008, p.1)

Está claro que todos los factores mencionados anteriormente no afectan a todos los niños por igual, y que si bien muchos niños consiguen adaptarse adecuadamente al proceso de hospitalización, otros desarrollan serios problemas psicológicos.

Benavides, Montoya & González (citado por Andrusiewicz, 2008) plantean que el proceso de hospitalización de un niño oncológico es un acontecimiento regresivo en sí mismo, ya que sitúa al paciente en una cama y se espera que mantenga un papel pasivo.

Por otro lado Méndez & Ortigosa (2000) agrega que la hospitalización puede ser también un acontecimiento que signifique una oportunidad de aprender a superar con éxito situaciones difíciles, potenciando la autoconfianza del niño y mejorando sus habilidades de afrontamiento. El paciente busca adaptarse, lidiar y hacer frente a sus circunstancias. Cabe mencionar que para ello requiere apoyo, y su éxito en estos intentos dependerá en gran medida de un entorno

colaborador, pero también de sus propias características como persona y las que trae desde su historia familiar.

Considerar aspectos sanos de un sujeto que está pasando por un momento difícil, como lo es el padecimiento de una enfermedad, me remite al concepto de resiliencia; concepto incorporado al ámbito de la Psicología en la década de 1970 por Michael Rutter.

Dicho autor (citado por Acosta & Sánchez, 2009) conceptualiza la resiliencia como: “la capacidad de un individuo de reaccionar ante la adversidad y recuperarse” (p.25). Lo que implica tener presente las cualidades positivas para llevar adelante un proceso de adaptación exitosa pese a los riesgos que se constaten. Por otro lado plantea que la resiliencia no puede ser entendida como un atributo con que los niños nacen o que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que se trata de un proceso que caracteriza un complejo sistema social, en un momento determinado del tiempo.

Es así que en los últimos años la resiliencia empieza a ser objeto de investigación de diversas profesiones y disciplinas generando un cambio de paradigma ya que pone énfasis en los aspectos positivos, como las fortalezas que poseen las personas y los grupos para hacer frente a situaciones de adversidad y ya no en el déficit, poniendo en juego los diferentes recursos tanto internos como externos para afrontarlas (Quintero Velásquez, 2005)

La resiliencia es un concepto que proviene del campo de la física, y hace referencia a “la capacidad de un material de recobrar su forma original después de someterse a una presión deformadora” (Becoña, 2006, p.126). Su origen etimológico deriva del latín, en donde la palabra resilio significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. Quizás por provenir de dicho campo y ser adaptado a las ciencias sociales es que cuesta definirlo, al punto que hoy en día no se encuentra unanimidad de criterios al respecto, aunque a grandes rasgos se refiere a personas que superan situaciones adversas desarrollándose de forma sana ante las mismas.

Diferentes autores conceptualizan la resiliencia como la suma de factores individuales, familiares y sociales, así como una función de factores de protección compuestos de recursos personales y sociales. (Becoña, 2006, p.129)

Carver & O’Leary (citado por Vera, Carbelo & Vecina, 2006) señalan dos concepciones diferentes en torno al concepto de resiliencia: la francesa y la norteamericana. Mientras la francesa entiende a la resiliencia como la capacidad para, ante una situación adversa, salir ileso e incluso mejorar aprendiendo de ella, la concepción norteamericana hace un uso más acotado, refiriéndose solamente al proceso mediante el cual la persona se mantiene de forma íntegra frente a la adversidad.

Por lo tanto, mientras el modelo norteamericano refiere al retorno homeostático de la persona, el francés alude además a la obtención de un beneficio o un progreso a raíz de la experiencia negativa.

A la luz de lo planteado anteriormente Infante (2005) resalta la caracterización de la resiliencia como un proceso que puede ser promovido y cuyos resultados no serán homogéneos ni estables en todos los ámbitos del desarrollo, por lo tanto no es una capacidad fija, sino que puede variar a través del tiempo y de las circunstancias. De igual modo, Melillo, Rodríguez & Suarez Ojeda (2005) sostienen que la persona a lo largo de su vida presenta fluctuaciones de su estado de resiliencia, momentos de mayor y menor capacidad de responder a las adversidades.

Según González Arratia (2007) se entiende la resiliencia como “el resultado de la combinación y/o interacción entre los atributos de individuo (internos) y su ambiente familiar, social y cultural (externos) que lo posibilitan para superar el riesgo y la adversidad de forma constructiva”(González-Arratia, Reyes, Valdez & González, 2011, p. 53).

Grotberg (1995) plantea la resiliencia como la capacidad humana universal para hacer frente a los infortunios de la vida, superarlos o incluso ser transformado por éstos. La resiliencia es parte del proceso evolutivo y debe ser promovido desde la niñez.

Frente a esto Rutter (citado por Acosta & Sánchez, 2009), considera que el término apropiado para definir a la resiliencia es considerarla como un proceso y no como un rasgo o atributo de personalidad.

Por otro lado Andrusiewicz (2008) comenta sobre los pilares fundamentales de la resiliencia incluyendo la autoestima, la capacidad para relacionarse, la iniciativa, el humor y la creatividad. La autora refiere, además, que el juego debiera ser un recurso de salud importante, ya que el jugar constituye un factor fundamental en el desarrollo integral del niño que le permite comprender el mundo y dominarlo. Este debe ser mantenido y potenciado durante el período de hospitalización dado que el niño está atravesando una situación difícil que necesita comprender y poder aceptar desde un rol más bien protagónico, que no lo coloque en la pasividad de la enfermedad.

Al respecto Scheines (citada en Andrusiewicz 2008) plantea que el juego en el niño durante la hospitalización contribuye a la resiliencia, permitiéndole ser capaz de comprender los cambios que suceden en su cuerpo y también las alteraciones psicológicas que experimenta durante el proceso de hospitalización, siendo capaz de percibir un futuro con esperanza y de percibirse a sí mismo como un sujeto activo en su proceso de enfermedad.

En los últimos años se viene dando un cambio de paradigma en el ámbito de la salud a partir de fuertes críticas que recibe el modelo biomédico, plantándose así la necesidad de reformas que atiendan la cura frente a la enfermedad pero también el cuidado del paciente. En otras palabras se

propone la humanización y la promoción de la salud; y las demandas se centran en desarrollar y adoptar nuevos modelos y métodos de intervención para el cuidado de ésta. (Baliari & Rosado, 2010).

Al respecto Lee (citado por Nuttman-Shwartz, Scheyer & Tzioni, 2010) plantea métodos de intervención alternativos los cuales adoptan modelos de tratamiento médico y psicológicos complementarios, como la medicina naturista, la relajación, la meditación, el movimiento y la arte-terapia.

En este contexto, en la década del 70' aproximadamente surge la presencia del payaso en el ámbito hospitalario con la técnica del clown; con el objetivo de minimizar las reacciones generadas en los pacientes frente al proceso de hospitalización que transitan, mejorando así su calidad de vida, aliviando el sufrimiento, el dolor y la ansiedad en niños que se encuentran hospitalizados por largos períodos de tiempo.

Ya en los años 80 Pach Adams, el exponente más conocido de estas prácticas introdujo el uso de la risa en su interrelación con pacientes hospitalizados, generando aceptación su accionar; a partir de entonces los pacientes respondieron mejor a los tratamientos médicos a los cuales se enfrentaban y se hizo más cercana la relación médico-paciente.

La intervención del payaso de hospital según Velásquez (2010) consiste en un actuar espontáneo e improvisado que se logra a partir de la interacción con el otro, lo que significa asumir la representación de un personaje que detrás de una nariz roja intenta expresar diversas formas de percibir los acontecimientos de la vida, considerando al humor como una de sus principales herramientas para ayudar en la mejoría de los pacientes hospitalizados. “Él 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 & Rosado, 2010, p.10)

El payaso hospitalario tal como plantea Jaluff & Panizza (2012): “interviene en la cotidianidad, para acariciarla y para cuestionarla. El sentido se altera, y el objetivo es inmiscuirse en los pasillos del hospital, donde las personas transitan vulnerables e indiferentes, para pasar a habitar el hospital con nuevas partituras de existencia (p30).

Camacho (citado por Panizza y Jalluff,2014) afirma que “el humor facilita el proceso de recuperación ayudando a tomar distancia respecto de los problemas, interrumpir pensamientos obsesivos, aportando una mirada alternativa, descomprimiendo la situación, promoviendo mejores alianzas terapéuticas, creando un clima positivo, favoreciendo la comunicación, entre otros aspectos”(p.3).

A través del juego y el humor el niño logra exteriorizar, ya que la risa le permite descargar tensiones que le producen placer. Al respecto médicos, científicos y psicólogos coinciden en los efectos beneficiosos, ya que mejora la circulación sanguínea, dilata los vasos, relaja los músculos, oxigena los pulmones, produce endorfinas y combate los estados depresivos, ansiosos y de angustia.

Por otro lado Romero, Méndez, Bianco Castro & Macedo (2013) consideran que: “los payasos proponen un espacio lúdico, sin prisa y sin pausa, en un tiempo sin tiempo, permitiendo abrir la posibilidad de viajar con la imaginación y soñar despiertos, de externalizar emociones, miedos, ansiedades, fantasías y recobrar la alegría y el placer de jugar” (p.25).

Tal como plantea Waldoks (citado por Gala, Lupiani, Bernalte, Lupiani, Dávila & Miret, 2005) el sentido del humor nos permite tolerar lo desagradable, superar lo inesperado e, incluso, sonreír en medio de lo insoportable.

Jara (citado por Jaluff & Panizza, 2012) propone que el payaso de hospital es un personaje que esta colmado de características propias de los niños, en su comportamiento, en su forma de razonar, en su manera de afrontar los problemas. El payaso hace todo lo que él quiere hacer, revelarse, desobedecer, transgredir lo prohibido, divertirse, jugar; razón por la cual el niño proyecta en él sus deseos y proyectos. A través del juego, la estimulación de la imaginación y la puesta en escena de las emociones el niño puede conectarse a su mundo.

El rol del juego en los niños se torna esencial, ya que el niño aprende jugando y haciendo; situación que le permitirá comprender el estado en que se encuentra y así poder superar las dificultades en su entorno. Por otro lado activa todos los órganos del cuerpo y desarrolla las potencialidades psíquicas; determinando que el juego es un factor fundamental en la socialización del niño porque jugando se adquieren valores como la solidaridad, se forma y desarrolla la personalidad y se estimula el talento a pesar de cualquier situación adversa. (Calero, 2005)

Lizasoain y Ochoa (2003) reconocen que el juego se ha ido incorporando progresivamente a la mayoría de los hospitales dado que cumple una función recreativa, educativa y terapéutica. El niño a través de juego no solo se divierte, sino que le permite potenciar su desarrollo y también oficia de apoyo permitiéndole combatir sus miedos y ansiedades

Si bien la intervención de los payasos de hospital no es ciertamente terapéutica, si causan efectos que pueden ser en sí mismo una especie de cura, una píldora de felicidad o contribuir a la resiliencia de los niños que se encuentran hospitalizados con diagnóstico oncológico.

Cuando el arte interrumpe en un centro de salud lleva consigo otra lógica, la que se propone rotar al paciente desde la pasividad a la acción, desde lo negativo de la enfermedad hacia lo positivo del sujeto; pretende romper con el silencio que caracteriza a los hospitales y eliminar las

relaciones de poder, los vínculos asimétricos que allí dentro se generan. (Jaluff & Panizza, 2012, p.39).

Nuttman-Shwartz, Scheyer & Tzioni (2010) refieren que el payaso en su peculiaridad de ser perfectamente imperfecto a través de la improvisación que oficia de apertura de la intervención en las salas hospitalarias genera instancias de trabajo mediante elementos y técnicas no verbales (“payasadas”), a través de la actuación, la pantomina, la danza, el baile, la música, los juegos, la relajación, los movimientos y objetos de utilería; buscando crear un mundo imaginario, creando situaciones absurdas que facilitan respuestas a través del humor.

Tal como plantea Mercado (s/f) improvisar no es devenir sin reglas; sino que alude al momento de dialogo entre la técnica y la exploración de contenidos, emociones y temas. Improvisar como forma de composición, centrándose en la vida cotidiana ya que es donde nos construimos, donde quedamos atrapados o donde nos permite desplegarlos. Permittiéndonos explorar nuestra propia subjetividad, aceptando desafíos, emociones congeladas y construyendo puentes que nos habiliten acercarnos al presente con esperanza.

Es oportuno señalar que el payaso de hospital ofrece sus vulnerabilidades y las transita desde un lugar diferente, favoreciendo de este modo el proceso de identificación desde el humor, desde la risa, desde la entrega y desde el amor. De esta forma logra transformar lo que le aterra al paciente en algo sublime que es en esencia la existencia de la alegría venciendo el sufrimiento (Romero, Méndez, Bianco Castro & Macedo, 2013)

El payaso irrumpe en salas hospitalarias usando una máscara pequeña, elemento que lo caracteriza: la nariz roja. La cual le permite esconderse para revelar, para mostrarse desde lo más profundo, para dejarse “habitar” por aquello que las situaciones le evocan. De esta forma se conocen y reconocen respuestas emocionales muchas veces censuradas, dando a quien lo transita un mayor repertorio y conocimiento de sí mismo. Esta mascara comunica, a diferencia de otras que ocultan. (Jaluff & Panizza, 2012).

Por otro lado la túnica blanca destaca lo diferente y remarca la distancia subjetiva entre los actores. La intención no es ironizar sobre el saber medico sino habilitar a pensar sobre otro tipo de vínculo y de intercambio de saberes. Es decir, la túnica desestructura la relación médico-paciente, ya que quien la viste es un payaso que pregunta y que juega. Un personaje que hace más trascendente el color de su nariz que el de su vestimenta.

Los zapatos y el sombrero ayudan a demarcar al personaje, a darle inicio y fin en un espacio acotado del universo, a sostenerlo y contenerlo en el espacio, ayudarlo a sostenerse en el aquí y ahora del juego artístico. Mientras que el zapato es lo que vigila el alma del payaso, el sombrero lo

conecta con lo universal, con toda la humanidad, con sus fábulas, leyendas y experiencias (Jaluff & Panizza, 2012, p.23).

La disposición que posee el payaso de hospital para la escucha del otro le convierten en un experto para interpretar el lenguaje no verbal, lo que le permite, entre otras cosas, manejar conscientemente todo su cuerpo para comunicar, comprendiendo que desde levantar los párpados y encoger los hombros hasta el movimiento muscular más sutil, le permite en un momento dado, comunicar con precisión un mensaje.

Los recursos y técnicas con las que cuenta el payaso para intervenir son mediadores para mejorar el ambiente hospitalario y también para lograr que la estadía de los niños sea más agradable. Abordan y transforman de manera lúdica algunos aspectos implícitos de lo que supone para un niño estar internado en un hospital.

PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

El problema de investigación que se plantea es conocer el efecto que genera la intervención de los payasos de hospital en niños con diagnóstico oncológicos, a partir de un proceso medible y observable como la resiliencia. Mediante las propias vivencias subjetivas de los niños y la de su familia se busca percibir si los niños generan estrategias resilientes a partir de la intervención de los payasos.

La pregunta central de esta investigación es: ¿Cómo podría incidir la intervención de los payasos de hospital para generar y/o fortalecer el proceso de resiliencia que transitan los niños oncológicos que se encuentran hospitalizados en un centro hospitalario público de la ciudad de Montevideo?

OBJETIVOS

Objetivo General

- Indagar sobre la intervención de los payasos de hospital y su aporte en el proceso de resiliencia en niños que se encuentran hospitalizados con diagnóstico oncológico en el Hospital Pediátrico Pereira Rossell.

Objetivos Específicos

- Conocer las vivencias y significados de los niños sobre el proceso de hospitalización.
- Conocer herramientas y técnicas empleadas por los payasos de hospital para intervenir en salas hospitalarias.
- Indagar sobre la relación que se genera entre los payasos de hospital y los niños que se encuentran hospitalizados.
- Visibilizar y analizar el proceso de resiliencia generado o potenciado en niños a partir de la intervención de los payasos de hospital.

DISEÑO METODOLÓGICO

Metodología

Se propone un enfoque esencialmente no-experimental de tipo exploratorio, buscando visibilizar elementos conceptuales previamente desarrollados en una realidad concreta para establecer la pertinencia y posibilidades de abordajes más profundos y específicos.

Para proceder en la investigación y de acuerdo a la naturaleza del problema que se plantea, se optara por una metodología de carácter mixto, la cual nos permitirá lograr una perspectiva más precisa del fenómeno a estudiar. No se pretende remplazar a la investigación cuantitativa ni a la cualitativa, sino utilizar las fortalezas de ambas, combinándolas y tratando de minimizar sus debilidades potenciales.

En este sentido, Onwuegbuzie & Johnson (citado por Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2006) consideran que: “Los métodos de investigación mixta son la integración sistemática de los métodos cuantitativo y cualitativo en un solo estudio con el fin de obtener una “fotografía” más completa del fenómeno” (p.546).

Esta investigación es de tipo transversal, ya que su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2006).

Muestra

La muestra en este estudio estará conformada por niños que se encuentren hospitalizados en servicios de oncología del Pereira Rossell. Se tomara en cuenta aquellos niños que comprendan un rango de edad de 8 a 12 años y por ende se encuentren en edad escolar; asegurándonos de esta forma su aptitud para colaborar con la presente investigación. La selección de la muestra será de forma intencional, según los siguientes criterios de inclusión:

- Niños que se encuentren hospitalizados con diagnóstico oncológico y que hayan asentido a la intervención de los payasos de hospital.
- Deben contar con una hospitalización mayor a 5 días.

Para seleccionar la muestra se concurrirá al centro de salud el día antes de comenzar con la recolección de datos, para de ésta forma considerar el número de niños que cumplen con los requisitos de la investigación.

Técnicas y procedimientos

Una vez recibida la autorización por parte de la institución implicada y constatada la cantidad de niños que cumplen con los requisitos que enmarcan nuestro objetivo en la presente investigación se procederá a recolectar los datos socio-demográficos de los actores involucrados. Se les explicara al niño y a sus padres los propósitos y metodología de nuestra intervención, solicitando su consentimiento para ello.

En una primera instancia se le realizara al niño una entrevista semi-estructurada de preguntas abiertas, la que nos permitirá genera un ambiente distendido y de confianza; proporcionándonos una valoración global subjetiva generada por el niño respecto al proceso de hospitalización que transita y posibles afectaciones en función de lo que ello conlleva. A su vez, nos permitirá valorara su auto percepción respecto a habilidades y fortalezas que tienen para poder afrontar dicho proceso e indagar sobre las experiencias subjetiva de los niños que hayan asentido a la intervención de los payasos de hospital.

Posteriormente, tras la intervención de los payasos de hospital, para el estudio de los factores resilientes de los niños se aplicara la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993), en su versión española adaptada por Heilemann, Lee y Kury (2003). Este cuestionario está compuesto por 25 ítems que se responderán a través de una escala tipo Likert de 7 puntos (1= totalmente en desacuerdo, y un máximo de 7= totalmente de acuerdo); la confiabilidad del instrumento es de un Alfa de Cronbach de 0,84. Esta escala nos permitirá medir las competencias personales de los niños y la aceptación de sí mismo y de la vida.

Para determinar el nivel de resiliencia de los participantes se tomaran en cuenta que los valores mayores de 147 indican una alta capacidad de resiliencia; entre 121-146, resiliencia moderada; y valores menores a 121, escasa resiliencia.

Se consideró este cuestionario a partir de su fácil aplicación, por estar validado para población joven y por las propiedades psicométricas que muestra tanto la versión original (Wagnild y Young, 1993) como su versión en español (Heilemann et al., 2003) (en Suriá Martínez, 2003).

Por otro lado, para poder tener una visión más amplia se realizaran entrevistas no dirigidas a los padres y/o tutores que acompañen el proceso de hospitalización de los niños que forman parte de la muestra, el diálogo se centrara en los planteos del entrevistado y no tanto en los intereses del investigador. Esto nos permitirá generar preguntas inesperadas y respuestas sentidas, con el fin de profundizar en la comprensión de los significados y los diferentes puntos de vista de los actores involucrados. Permittiéndonos de esta forma tomar conocimiento sobre el proceso de enfermedad y hospitalización que transita cada niño y las intervenciones que realizan los payasos en función

de si se generan y/o fomentan las estrategias resilientes en ellos. Se indagará sobre los efectos generados en el niño durante y posteriormente a la intervención de los payasos.

Cabe destacar que las entrevistas se realizarán bajo el criterio de representatividad, diversidad y saturación, es decir, de acuerdo a la información relevada será el número de la muestra.

Por último, se realiza el análisis de datos recabados. Los datos cuantitativos se analizarán a través del instrumento SPSS en su versión 10. En cuanto a lo cualitativo se utilizará el análisis de contenido del discurso de las entrevistas mediante el software Atlas. Ti, y la desgrabación de las entrevistas a través del programa de transcripción F4, que nos permitirá transcribir de manera rápida y sencilla.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se gestiona la autorización y coordinación correspondiente con el hospital involucrado, cumpliendo con los requerimientos necesarios según la normativa vigente sobre la investigación con seres humanos establecidas por el Decreto CM/515 del Poder Ejecutivo del 4 de agosto de 2008.

Antes de avanzar con la metodología a aplicar y utilizar la información obtenida para un posterior análisis se informará sobre los objetivos del estudio en relación a indagar sobre la intervención de los payasos de hospital y su aporte en el proceso de resiliencia de niños que se encuentran hospitalizados con diagnóstico oncológico.

Los niños, padres y/o tutores y personal de enfermería que participan de la investigación dejaron asentada su voluntad de participar libremente en la misma a través del consentimiento informado. En el caso de los niños el consentimiento debe ser aprobado por los padres y debe contar con el asentimiento del niño.

Este consentimiento consta con una breve descripción de la investigación y de los objetivos de la misma; se les explicará de forma verbal sobre el proyecto llevado a cabo y los fines, dándoles la posibilidad de realizar interrogantes a modo de evacuar dudas e inquietudes que fueran surgiendo. En el mismo se dejará constancia de que los datos que se nos proporcionen sólo serán utilizados en el marco del proyecto de investigación por lo que se reserva la confidencialidad y la identidad de los participantes. Sus aportes son de carácter voluntario, pudiendo detener la aplicación de las técnicas si así lo desean.

CRONOGRAMA DE EJECUCIÓN

ACTIVIDAD	MES													
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Revisión bibliográfica y del estado del arte														
Ajuste del diseño metodológico y selección de la muestra														
Autorización y coordinación con la institución implicada														
Recolección de datos: aplicación de cuestionarios y realización de las entrevistas														
Desgrabación de las entrevistas, procesamiento y análisis de los datos de ambas técnicas: cualitativa y cuantitativa														
Elaboración del informe final														
Difusión de los resultados obtenidos														

RESULTADOS ESPERADOS

Una vez finalizada la investigación se espera haber identificado el aporte de los payasos de hospital en el proceso de resiliencia que transitan los niños oncológicos que se encuentran hospitalizados en un centro hospitalario público. Para ello se pretende obtener datos pertinentes sobre la intervención de los payasos de hospital, los cuales desde sus estrategias de intervención promocionan y promueven la salud infantil.

Es así que se espera generar una nueva forma de pensar los payasos de hospital como parte del sistema de salud, a partir de contrastar la práctica con la bibliografía existente, verificando si se presentan los efectos positivos que en ella se plantean.

También se espera dar cuenta de los principales obstáculos y facilitadores que tienen estas prácticas en la actualidad, como forma de complementar los cuidados del niño.

Este proyecto pretende aportar datos para contribuir con registros significativos acerca de la intervención de los payasos de hospital y sus efectos en pacientes oncológicos, más precisamente en niños que tras la hospitalización y el diagnóstico se enfrentan a la necesidad de afrontar diferentes cambios que muchas veces inciden de forma negativa. Por ello se pretende realizar

aportes en relación a este tema, generando antecedentes para contribuir con el crecimiento de estas prácticas: y favoreciendo a la planificación de futuras estrategias de intervención por parte de los payasos de hospital.

Por último, se propone la difusión de la producción final en el ámbito académico, de la salud y distintos colectivos de payasos hospitalarios con el objetivo de que los resultados positivos retornen a la población involucrada.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta, I. & Sánchez, Y. (2009) Manifestación de la Resiliencia como Factor de Protección en Enfermos Crónico-Terminales Hospitalizados. *Psicología Iberoamericana*. 17(2), pp. 24-32.
- Alfaro, A. & Atria, R. (2009). Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño Hospitalizado. *Revista Pediatría Electrónica*. Recuperado de http://www.revistapediatria.cl/vol6num1/pdf/4_FACTORES_AMBIENTALES.pdf
- Aquino, R., Bortolucci, R. & Marta, I. (2004) Clowns doctors: the child talk... *Online Brazilian Journal of Nursing*. 3(2).
- Andrusiewicz, V. (2008). El juego como potenciador de la resiliencia. El payaso de hospital... y el espacio de juego. *Campo grupal*. N°101. Junio de 2008. Argentina
- Baliari, B. & Rosado, T. (2010) Lo esencial es invisible a los ojos: payasos que humanizan y promueven salud. *Aletheia*, (31) 4-15. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115016959002>
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146. Recuperado de <http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/4024/3878>
- Bragado, C. & Fernández, A. (1996). Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. *Psicothema*, 8, 625-656.
- Bragado, C., Hernández, M., Sánchez, M., & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/727/72720312.pdf>
- Cantó, M., Quiles, J.M., Vallejo, O., Pruneda R., Morote J., Piñera M. J... Barón C. (2008) Evaluación del efecto de la actuación de los payasos de hospital sobre la ansiedad, en los niños sometidos a una intervención quirúrgica. *Cir Pediatr*, 21(4), 195-198. Recuperado de <http://www.secipe.org/coldata/upload/revista/2008;21.195-8.pdf>
- Calero, M. (2003). *Educación jugando*. Lima: Empresa Ed. El Comercio S.A. ISBN: 9972-205-38-X
- Castillo L, Dabezies A, Dufort G, Pages C, Carracedo M, Castiglioni M,.. Silveira, A. (2012) Evolución del cáncer pediátrico en el Uruguay 1992-2011. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 83(1):26-30. Recuperado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S168812492012000100006&script=sci_arttext

Centro Hospitalario Pereira Rossell (2008) Hospital Pediátrico. Departamento y Servicios Centro Hemato – Oncológico Pediátrico. Recuperado de <http://pereirarossell.gub.uy/index.php/hospital-pediatrico/departamentos-y-servicios/143>

Costa, S. & Arriaga, P. (2010) The effects of clown intervention on worries and emotional responses in children undergoing surgery. *Journal of Health Psycholog.* 15(3)

Friedler, R. & Gutiérrez, S. (2014, junio) CASMU y Fundación SaludArte celebraron el 2° aniversario de su programa “Jarabe de Risas”. *La revista de salud del CASMU*. Recuperado de <http://www.casmu.com.uy/wp-content/uploads/2014/11/revista-junio-14.pdf>

Fundación SaludArte. Fundación. (2013) recuperado de <http://saludarte.org.uy/>

Fundación SER (Salud Entretenimiento y Recreación) (S/F) Recuperado de www.gruposer.org

Gala, F., Lupiani, M., Bernalte, A., Gómez, A., López, J. A., Miret, M., Lupiani, S. & Barreto, M. (2005) El humor, la alegría y la salud. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 2005, 75: 40-48

Gonzalez-Arratia, N., Nieto, D. & Valdez, J. (2011) Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 113-123.

González-Arratia, N., Reyes, M., Valdez, J. & González, S. (2011) Resiliencia, autoestima y personalidad resistente en niños y adolescentes con antecedente de maltrato. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología Social y de la Salud*. 1(1), 51-62. Recuperado de <http://www.cumex.org.mx/pdf/RevistaDigital.pdf>

Grotberg, E. (2005). Nuevas tendencias en resiliencia. En A. Melillo y O. E. Suárez (Comp.), *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas* (pp. 19-30). Buenos Aires: Paidós.

Hernández, E. & Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. *Atención educativa en población infantil hospitalizada. Perspectiva Educativa, Formación de Profesores*, 52(1) 167-181. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=333328169008>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.

Infante, F. (2005). La resiliencia como proceso: una revisión de la literatura reciente. En A. Melillo, *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas* (pp. 31-53). Buenos Aires: Paidós.

Jaluff, L y Panizza, M.E (2012). *Payasos de hospital*. Montevideo: Psicolibros

Jaluff, L y Panizza, M.E (2012). *Payasos de hospital*. Montevideo: Psicolibros

Lizasoáin, O. (2000). Educando al niño enfermo: Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. Navarra. Ediciones Eunate.

Lizasoáin, O, & Ochoa, B (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. Osasunaz, 5, 75-85. Recuperado de <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05075085.pdf>

Meisel, V., Chellew, K., Ponsell, E., Ferreira, A., Bordas, L. & García 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. Revista Psicothema, 21(4) 604-609

Melillo, A., Rodríguez, D., Suárez Ojeda, E. N., (2004) Resiliencia y subactividad. Los ciclos de la vida. Buenos Aires: Paidós.

Méndez, X., Orgilés, M., López, S. & Espada J. (2004) Atención psicológica en el cáncer infantil. Psicooncología, 1(1), 139-154.

Méndez, F. y Ortigosa, J. (2000) Estrés por hospitalización. Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas. Madrid: Biblioteca Nueva.

Mercado, P. (s/f). La improvisación como exploración de la subjetividad. Recuperado de: <http://www.campogrupal.com/improvizar.html>.

Nuttman-Shwartz, O., Scheyer, R., y Tzioni, H. (2010) “Medical Clowning: even adults deserve a dream”. Social Work in Health Care, 49 (6),581-598.

Obando, L., Osorio, I., Castro, J., Eraso, O., Páez, M. & Castaño, José J. (2004) Evaluación de la Efectividad del Programa Doctor Feliz en los Pacientes del Hospital Infantil de la Ciudad de Manizales en el Año 2004. Universidad de Manizales. Recuperado de <http://ridum.umanizales.edu.co:8080/jspui/bitstream/6789/1452/1/articulo%20final%20dr%20feliz.pdf>

Ortigosa, J. M., Riquelme, A., Álvarez, H., Sánchez, I., & Astillero, M (2014) ¿Qué opinan los niños sobre los payasos de hospital? Un estudio piloto realizado en niños hospitalizados. Acta Pediátrica, 72(9), e304-e310. Recuperado de <file:///C:/Users/Belen/Downloads/Original Payasos de hospital.pdf>

Panizza, M. E. & Jalluff, L. (2014) ¿Juegos y humor en la currícula universitaria? Herramientas del payaso hospitalario para el trabajo en salud. Congreso de extensión. Recuperado de http://formularios.extension.edu.uy/ExtensoExpositor2013/archivos/138_resumen386.pdf

Payasos Medicinales. Quienes somos. (s/f) Recuperado de <http://saludarte.org.uy/fundacion/historia/>

Romero, A., Mendez, L., Bianco, M., Castro, V. Y Macedo, V. (2013) Payasos de Hospital. Argentina: Hormé.

Quintero Velásquez, Á. M. (2005). Resiliencia: contexto no clínico para trabajo social. Revista Latinoamericana en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 3(1), 73-94.

Secretaria de Comunicación Publica Presidencia de la Nación (2015) Ley aprobada para los “payasos de hospital”. Recuperado de <http://argentina.ar/2015/05/14/salud-38065-ley-aprobada-para-los-payasos-de-hospital.php>

Serradas, M (2005) Una experiencia de trabajo en el contexto hospitalario: programa de atención psicopedagógica para el niño y adolescente oncológico y su grupo familiar. Extramuros. Recuperado de http://www2.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-74802005000100011&lng=es&nrm=i

Shimabukuro, J. (2011) El niño hospitalizado: repercusión psicológica. Disponible de: <http://psicologiaclinicaydelasaludidued.blogspot.com/2011/03/el-nino-hospitalizado-repercusion.html>.

Suriá Martínez, R. (2013) Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. Anuario de Psicología 43(1), 23-37.

Vagnoli, L., Caprilli, S., Robiglio, A., & Messeri, A. (2005). Clown doctors as a treatment for preoperative anxiety in children: a randomized, prospective study. Pediatrics 116 (4), 563-567.

Velásquez, W. (2010) Técnica clown (etcmagazine) Argentina

Valles, M. S. (1999). Técnicas de observación y participación. De la observación participante a la investigación-acción-participativa. En Técnicas Cualitativas de Investigación Social (pp142-175). Madrid: Síntesis.

Vera, B., Carbelo, B. & Vecina, M. L. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. Papeles del Psicólogo, 27(1), 40-49.

ANEXOS

ANEXO 1:**DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS****Datos sociodemográficos del niño**

- N° de paciente:
- Nombre:
- Sexo:
- Edad:
- Nivel educativo:
- Escuela: Publica – Privada
- Lugar de residencia:
- Diagnóstico:
- Tiempo de hospitalización:
- Tratamiento:
-

Datos sociodemográficos del referente

- Nombre:
- Sexo:
- Edad:
- Estado civil:
- Parentesco:
- Nivel educativo:
- Ocupación:
- Lugar de residencia:

ANEXO 2:**INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO**

El presente proyecto titulado: “La intervención de los Payasos de Hospital y su incidencia para generar y/o fortalecer el proceso de resiliencia en niños con diagnóstico oncológicos que se encuentran hospitalizados” se propone indagar sobre la intervención de los payasos de hospital y su aporte en el proceso de resiliencia de niños con diagnóstico oncológico que se encuentran hospitalizados en un centro hospitalario público de la ciudad de Montevideo.

Para llevar adelante la presente investigación se procederá a la recolección de datos, y para ello será necesario su consentimiento para participar de dicho estudio. Tanto en la recolección como el procesamiento de los datos, se reservara la confidencialidad y la identidad de los participantes. Los datos recabados serán utilizados sólo con fines científicos, académicos y de investigación, intentando producir conocimientos relevantes, generando antecedentes para contribuir con el crecimiento de estas prácticas.

No se estima que su participación en el estudio pueda ocasionar algún perjuicio para usted, ni durante ni una vez finalizado. Usted podrá finalizar su participación en el momento que lo considere oportuno, sin necesidad de justificar su decisión.

Una vez finalizada la investigación tendrá la posibilidad de acceder a los resultados del estudio.

Si está de acuerdo con lo informado, le solicitamos firme el presente consentimiento.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado Sr/a _____

Al firmar abajo reconozco que:

· Se me ha informado sobre las tareas que debo llevar a cabo como participante del estudio, de los procedimientos de recogida y registro de la información

- De la no estimación de perjuicios en su funcionamiento habitual derivadas de su participación
- De la posibilidad de abandonar voluntariamente el estudio en cualquier momento por cualquiera de las razones que estime oportuno.
- De la confidencialidad de los datos, que serán utilizados con fines exclusivamente científicos.
- Los datos obtenidos podrán ser publicados y/o difundidos científicamente.

Declaro que todas mis dudas y preguntas han sido aclaradas y que he comprendido toda la información que se me ha proporcionado. Para ello voluntariamente doy mi consentimiento para participar, tanto yo como el menor a mi cargo de nombre _____, CI _____ en el estudio anteriormente citado. Pudiendo retirarse este consentimiento en caso de que así lo desee.

Montevideo, ____ de _____ de _____

Nombres y apellidos completos: _____

Firma: _____ C.I. _____

Por cualquier consulta contactar al responsables de la investigación.

ANEXO 3:**ESCALA DE VERSIÓN EN CASTELLANO DE WAGNILD Y YOUNG (1993)**

(1=*totalmente en desacuerdo*, y un máximo de 7=*totalmente de acuerdo*)

Ítems de la escala	1	2	3	4	5	6	7
Cuando planeo algo lo realizo							
Generalmente me las arreglo de una manera u otra							
Dependo más de mí mismo que de otras personas.							
Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas							
Puedo estar solo si tengo que hacerlo							
Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida							
Usualmente veo las cosas a largo plazo							
Soy amigo de mí mismo							
Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo							
Soy decidido/a							
Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo.							
Tomo las cosas una por una							
Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente							
Tengo autodisciplina							
Me mantengo interesado en las cosas.							
Por lo general, encuentro algo de qué reírme.							
El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles							
En una emergencia soy una persona en quien se puede confiar							
Generalmente puedo ver una situación de varias maneras							
Algunas veces me obligo a hacer cosas aunque no quiera							
Mi vida tiene significado							
No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada							
Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida							
Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer							
Acepto que hay personas a las que yo no les agrado							