



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

**FACULTAD DE EDUCACIÓN**  
PROYECTO FINAL DE MÁSTER EN MEDIACIÓN ARTÍSTICA

## **Hacia una atención integral en los hospitales**

**El arte como herramienta en el acompañamiento a  
personas hospitalizadas y a sus familias**

Evaluación cualitativa de un proyecto de arte y terapia de la Unidad de  
Cuidados Paliativos del Hospital de Sant Pau

Presentado por: Diana Guasch  
Dirigido por: Ascensión Moreno  
Trabajo de investigación  
Julio 2017

## **Resumen**

El presente trabajo analiza las potencialidades del arte como herramienta para promover la calidad de vida de las personas hospitalizadas que sufren una enfermedad terminal, y en consecuencia la de sus familiares y acompañantes. Para dar cuenta de este propósito se lleva a cabo un estudio de caso, el cual pretende aportar nuevos conocimientos teóricos y metodológicos acerca de la problemática central: los pocos mecanismos institucionales disponibles para cubrir las necesidades emocionales de los pacientes en el entorno sanitario. El caso seleccionado es "Luz profunda, una experiencia de arte y terapia en el final de vida". Un proyecto en el cual participaron pacientes y familiares de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Sant Pau de Barcelona. El arte facilita la expresión y la elaboración emocional, promoviendo el alivio del sufrimiento y conduciendo a un estado de paz.

## **Abstract**

This paper analyzes the potential of art as a tool to promote the quality of life of hospitalized patients suffering from a terminal illness, and consequently that of their relatives and closest companions. To account for this purpose, a case study is carried out, which aims to provide new theoretical and methodological knowledge about the central problem: the few institutional mechanisms available to cover the emotional needs of patients in the health care setting. The selected case is "Inner light, an experience of art and therapy at the end of life." A project in which patients and relatives of the Palliative Care Unit of the Sant Pau Hospital in Barcelona participated. The art facilitates the emotional expression, promoting the relief of the suffering and leading to a state of peace.

**Palabras clave:** arte, arte como herramienta, calidad de vida, personas hospitalizadas, enfermedad, estudio de caso, necesidades emocionales, salud, Luz profunda, Unidad de Cuidados Paliativos.

**Keywords:** art, art as a tool, quality of life, hospitalized people, illness, case study, emotional needs, health care, Inner light, Palliative Care Unit.

## Agradecimientos

A mi familia, por su apoyo incondicional.

A Nadia Collette y a los familiares que participaron en Luz profunda, por su tiempo y dedicación.

A mi tutora del máster, Ascensión Moreno, y a los demás profesores, por orientarme durante estos meses de aventura.

Y a la memoria de mi madre, por el amor que me transmite.

## Índice de contenidos

Agradecimientos.....	3
1. Introducción .....	6
1.1. Origen y tema de la investigación .....	6
1.2. Justificación .....	8
2. Objetivos y propósitos.....	9
2.1. Objetivo general.....	9
2.2. Objetivos específicos.....	9
3. Marco teórico.....	10
3.1. Las artes y el proceso creativo como herramientas de transformación .....	10
3.2. La Mediación Artística.....	12
3.3. El Arteterapia .....	18
3.4. La calidad de vida .....	21
3.5. El cáncer .....	25
3.6. La hospitalización .....	28
3.7. Los Cuidados Paliativos .....	31
3.8. La muerte y la trascendencia artística .....	36
3.9. La resiliencia.....	41
3.10. “Vencer el trauma por el arte” .....	44
4. Marco metodológico .....	46
4.1. Tipo de investigación.....	46
4.2. Fases de la investigación .....	49
4.3. Técnicas de investigación .....	52
5. Desarrollo de la investigación .....	60
6. Recogida de datos .....	61
7. Análisis e interpretación de los datos .....	73
8. Conclusiones.....	87
9. Recomendaciones .....	88
10. Anexos.....	89
11. Bibliografía .....	105



1

“Nunca conseguimos eliminar del todo los problemas, siempre queda una huella, pero se les puede dar otra vida, más soportable y en ocasiones incluso hermosa y dotada de sentido.”

Los patitos feos, Boris Cyrulnik

---

<sup>1</sup>Proyección artística de un paciente. Fuente: documentación fotográfica de Luz profunda

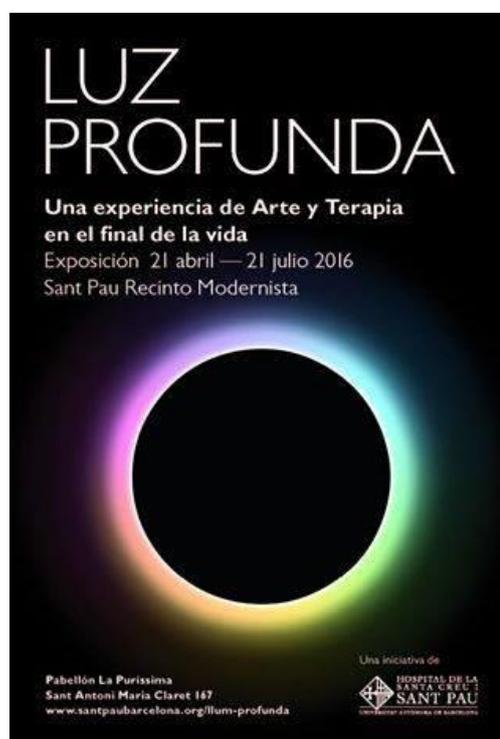
# 1. Introducción

## 1.1. Origen y tema de la investigación

El proyecto que se presenta en estas páginas trata de reflexionar mediante una investigación cualitativa sobre la necesidad de convergencia entre el arte y la medicina en el entorno hospitalario, dos disciplinas aparentemente aisladas pero cuya unión podría resultar altamente beneficiosa para la salud. Es decir, la complementación de la atención sanitaria con intervenciones que permitan generar un espacio de creación artística, y de este modo cubrir todas las necesidades de las personas adultas hospitalizadas y las de sus familiares y acompañantes, dirigiendo los cuidados de estas personas mediante una atención integral formada por un equipo interdisciplinar.

El estudio se realizará en el marco de un proyecto de arteterapia que se está desarrollando actualmente a modo experimental en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital de Sant Pau, dirigido por Nadia Collette, arteterapeuta y bióloga médica.

En concreto, la investigación toma como objeto de estudio una iniciativa que tuvo lugar durante el 2015-2016 bajo el nombre de “Luz profunda. Una experiencia de arte y terapia en el final de la vida”, en la cual participaron pacientes oncológicos de la UCP, los familiares y algunos profesionales del arte. Se trata de un proyecto expositivo, el cual se pudo visitar de Abril a Julio del 2016 en uno de los pabellones del Recinte Modernista de Sant Pau, que mostraba las creaciones artísticas realizadas durante sesiones de arteterapia en la UCP del hospital de la Santa Creu i Sant Pau. El proyecto proponía “hacer una



reflexión sobre el ciclo de la muerte y de la vida, acercando al visitante al arte terapia”<sup>2</sup> y a la realidad del contexto. Como ya se ha dicho, los participantes del proceso creativo fueron pacientes, familiares y profesionales del arte.

Se investigará acerca del proceso creativo de los participantes, el cual dio lugar a las producciones artísticas expuestas en Luz profunda. Según los primeros datos aportados por Collette (comisaria de la exposición y mediadora en las sesiones creativas) en el primer encuentro con la investigadora, el proyecto consistió en tres fases:



- Inicialmente tuvieron lugar las sesiones de arteterapia con ocho pacientes terminales ingresados en la UCP.
- Posteriormente a su fallecimiento, nace la idea de crear un proyecto artístico de acción comunitaria: generar un espacio de encuentro donde los familiares de los pacientes tengan la oportunidad de compartir sus experiencias relacionadas con el duelo mediante el proceso creativo artístico.
- El resultado: exponer las más de sesenta obras (realizadas por los pacientes, los familiares y varios profesionales del arte que intervinieron en el proceso) para dar a conocer a la sociedad una realidad que sucede en las salas de los hospitales y a la vez transmitir un mensaje de esperanza: la posible “superación progresiva del sufrimiento causado por la pérdida inminente de

<sup>2</sup> <https://www.santpaubarcelona.org/es/llum-profunda>

la propia vida y por la muerte de un ser querido.” (Sant Pau Recinte Modernista Barcelona, 2017)

La motivación para investigar sobre este tema surge principalmente de mi experiencia personal y de proximidad contextual. A través de mi vivencia pasada como acompañante de un familiar próximo durante un proceso de enfermedad terminal, sentí la necesidad de investigar sobre nuevos recursos, hasta ahora inexistentes en la mayoría de las instituciones sanitarias, los cuales pudieran contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas hospitalizadas y la de sus familiares.

Por otro lado, mi recorrido profesional, intereses e inquietudes vitales me han ido abriendo camino en el mundo del arte, lo cual me ha permitido explorar mi creatividad, abrir los ojos del alma y sentir lo esencial del ser humano.

## **1.2. Justificación**

La elección de Luz profunda como objeto de estudio de esta investigación se debe al interés de la investigadora por el colectivo oncológico de edad adulta y por el conjunto familiar que acompaña al paciente durante largos procesos de enfermedad y consecuente hospitalización. Tras realizar una revisión de antecedentes, se observa una mayor cantidad de intervenciones artísticas con niños y adolescentes respecto a pacientes de edad adulta, por lo que creemos que es necesario abordar este colectivo.

Aunque el origen del proyecto se halla en el servicio de arteterapia de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Sant Pau, Luz profunda se presenta como una experiencia de *arte y terapia*, es decir, con la división de ambos términos, lo que permite derribar los muros existentes entre las diferentes disciplinas de acompañamiento artístico y partir desde los puntos en común: el acompañamiento, el arte y el proceso creativo.

El trabajo que se presenta trata de ser un instrumento útil, que ofrezca conocimiento y pautas de intervención para conseguir una atención integral con el objetivo de favorecer la mejora en la calidad de vida de estas personas y la de sus familias.

## **2. Objetivos y propósitos**

### **2.1. Objetivo general**

Conocer en qué medida la Mediación Artística (M.A) puede contribuir a la mejora de la calidad de vida de personas hospitalizadas de edad adulta y la de sus familiares. La investigación se llevará a cabo mediante la evaluación cualitativa del proyecto asistencial de Arteterapia de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Sant Pau (Barcelona).

### **2.2. Objetivos específicos**

1. Conocer el estado emocional de las personas hospitalizadas con cáncer terminal y el de sus familias.
2. Identificar los beneficios del arte como herramienta en las personas hospitalizadas y en sus familias.
3. Analizar las proyecciones artísticas de los participantes de Luz profunda, como herramienta facilitadora de la comunicación y expresión emocional.
4. Conocer la metodología de intervención utilizada en Luz profunda.

### 3. Marco teórico

#### 3.1. Las artes y el proceso creativo como herramientas de transformación

“El arte nos ayuda enfocar la mirada sobre aquello que nos resulta tan difícil de ver. Enciende la luz en los fondos más oscuros de nuestro ser.”<sup>3</sup>

Antes de empezar a desarrollar todas las cuestiones que trataremos a lo largo de este estudio, debemos conocer el enfoque sobre el cual nos basamos cuando hablamos de arte en este contexto.

La Real Academia Española (RAE) ofrece varias definiciones del concepto. Nos quedamos con la segunda: “manifestación de la actividad humana mediante la cual se interpreta lo real o se plasma lo imaginado con recursos plásticos, lingüísticos y sonoros”, y descartamos la tercera: “conjunto de preceptos y reglas necesarias para hacer algo”. En este tipo de intervención artística no existen códigos establecidos los cuales deban seguirse con rigurosidad a la hora de llevar a cabo el proceso creativo. Nos alejamos de la idea de arte como algo elitista y accesible únicamente para determinados ambientes relativos a un mayor nivel adquisitivo o a personas con formación académica.

El arte es la herramienta a través de la cual se posibilitan las experiencias creativas, facilitando la inclusión y transformación social de los individuos y/o colectivos en situación de vulnerabilidad. Es decir, complementa el trabajo educativo de muchos profesionales, aportando herramientas útiles para la resolución de conflictos.

La experiencia artística da lugar a la “experiencia positiva de *fluir*”: este concepto, cuyo origen se encuentra en término inglés *flow*, fue creado por Mihaly Csikszentmihay: se trata de “un estado de experiencia óptima en el que la persona se encuentra completamente absorta en una actividad para su propio placer y disfrute, durante el cual el tiempo vuela y las acciones, pensamientos y movimientos se suceden unos tras

---

<sup>3</sup> Folleto oficial de la exposición “Luz profunda. Una experiencia de arte y terapia en el final de la vida”

otros sin pausa". Cuando uno pinta, se retira en su interior y se produce una expansión del Yo, un flujo emocional (Maganto & Maganto, 2010, págs. 47,57).

Lo importante no es el resultado sino el proceso. Es decir, el enfoque deja de estar en el método artístico academicista, marcado por normas técnicas y estéticas, para situarse en el desarrollo de la creación. Existe la actividad artística en sí como entorno terapéutico, entendiendo este último como aquello que nos proporciona bienestar.

El arte se convierte en una herramienta proyectiva que permite dar forma y exteriorizar el malestar. Un antídoto eficaz para tratar los desequilibrios y a la vez implicar a la sociedad mediante la difusión de dichas proyecciones, creando consciencia colectiva (Cirlot & Manonelles, 2011).

La creación artística permite que las personas contacten con sus emociones reprimidas mediante la representación simbólica. Howard Gardner (1982, pág. 379) define creatividad como un "proceso místico e irracional". Por último, el célebre psicoanalista Donald Woods Winnicott relaciona este proceso creativo con el juego, afirmando que "en el juego, y sólo en él, pueden el niño o el adulto crear y usar toda la personalidad, y el individuo descubre su persona sólo cuando se muestra creador". Y añade: "lo que hace que el individuo sienta que la vida vale la pena de vivirse es, más que ninguna otra cosa, la percepción creadora" (2013, págs. 100,115). Habría que aprender a dibujar como un niño y desarraigarse de las convenciones. El artista adulto tiene pleno conocimiento de las normas adoptadas por otros, bloqueando dicha creatividad.

También Susanne Lücke (Reddemann, 2003) habla sobre los beneficios del arte en los procesos de curación de traumas, mientras afirma que la creación en si misma alivia y descarga tensiones, pues en ella se crea un juego entre lo consciente y lo inconsciente, facilitando la exteriorización de recursos y cargas individuales del individuo.

A continuación mostramos los dos modelos existentes de intervención socioeducativa basada en las artes, los cuales serán el eje central de nuestro estudio de caso.

### 3.2. La Mediación Artística

Ascensión Moreno, autora del libro *La mediación artística: arte para la transformación social, la inclusión social y el desarrollo comunitario*, define esta disciplina como la “intervención socioeducativa a través de proyectos artísticos y culturales, con personas y grupos en situación de exclusión social, con comunidades vulnerables y para la cultura de la paz”. (Moreno & Cortès, *Inclusión social y mediación artística*, 2015)

Encontramos sus orígenes en la confluencia de varias disciplinas: el arte, el arteterapia, la psicología, la educación social, la educación artística, la pedagogía y la filosofía. Varios estudios a lo largo del siglo XX han destacado la importancia de la experiencia artística como herramienta para la transformación individual y/o colectiva, siendo esta última el objetivo principal de todas las profesiones que acabamos de nombrar. La mediación artística ha aportado (y sigue haciéndolo) varios beneficios a todos estos contextos sociales, cuya intervención pone en común la unión las artes, la educación y los procesos terapéuticos. Promueve el juego, la reflexión, la creación de vínculos efectivos y el desarrollo de las capacidades (Moreno, 2016).

Las intervenciones suelen llevarse a cabo a través de distintas disciplinas. A continuación, vemos los diferentes lenguajes artísticos que utiliza la mediación artística: las artes plásticas, la fotografía, el video y el cine, el teatro, la danza, la música, el circo, el clown y la escritura creativa.

La persona que realiza el acompañamiento y guía la sesión deberá tener una formación específica en Educación Artística, siguiendo una serie de metodologías de intervención. De este modo se legitima la Mediación Artística como herramienta para facilitar la inclusión social. De lo contrario, el taller de arte se entendería sólo como un mero entretenimiento (Moreno, 2010).

### **3.2.1.1. Beneficios**

- **Fomenta el acceso a la cultura**

Entendiendo cultura como “la forma en que comprendemos el mundo y todo lo que producimos” (2016, pág. 50) y no desde el punto de vista elitista, los talleres de mediación artística permiten a las personas salir de su rutina y conocer otras realidades y posibilidades, mediante la creación, la imaginación, el juego, inventando nuevas realidades, etc.

- **Rompe con la mirada estigmatizadora**

El arte no sólo nos sirve para facilitar procesos personales sino que también es una herramienta útil para denunciar la desigualdad y exclusión social. Desde esta perspectiva, podemos sensibilizar a la población de la problemática que nos ocupa y contribuir a una mayor toma de conciencia. El arte proyecta, comunica y representa.

La difusión de los proyectos de mediación artística permite modificar la mirada de la población hacia ciertas problemáticas relacionadas con la exclusión social. De todas formas, los límites, prejuicios y estigmas no sólo están en las personas externas a una situación de vulnerabilidad sino también en los que forman parte de ella y requieren de un acompañamiento psicosocial. “Los estigmas y los estereotipos son construcciones sociales que funcionan como máscaras del individuo hacia sí mismo y de él hacia el mundo” (2016, pág. 52).

- **Crea un espacio de seguridad**

Un lugar donde poder expresarse con tranquilidad, sintiendo confidencialidad por parte del profesional y de los posibles compañeros. Un espacio entre lo real y lo simbólico donde poder representarse directa o indirectamente. De este modo, se facilitará una mejora de la autoestima y un aumento de la autonomía.

- **Facilita la resiliencia**

Moreno (2016, pág. 54) define este concepto como “la capacidad de las personas para superar y sobreponerse a las situaciones traumáticas”. En este tipo de procesos, la

mediación artística promueve la “expresión metafórica” a través de las creaciones: de este modo, el sujeto representa su experiencia traumática en tercera persona.

El arte permite que el individuo conecte con sus propias dificultades y las exprese de forma simbólica. Esta expresión a través de la proyección artística “es un camino hacia la superación de las dificultades” (pág. 56).

Al final de este recorrido teórico dedicamos un capítulo al desarrollo de este concepto.

- **Favorece el empoderamiento**

Este término sociopolítico se originó en los años 60 en Estados Unidos durante el movimiento a favor de los derechos civiles, frente a la necesidad de generar cambios dentro de las relaciones de poder, aportando recursos tanto físicos como ideológicos a todas aquellas personas más vulnerables para lograr un mayor dominio de sus vidas y mejorar su calidad de vida (De León, 1997) (Moreno, 2016).

¿En qué medida consideramos el arte una herramienta de empoderamiento? Éste “promueve el fortalecimiento y empoderamiento individual en la medida que favorece la autorrealización del ser humano (...) y contribuye a su equilibrio intelectual y emocional”. Por otro lado, la creación de un espacio de seguridad facilita que las ideas se compartan y alguien pueda sentirse identificado/a con las situación de otra persona. Formar parte de un grupo genera empoderamiento grupal, pues es “un camino seguro y efectivo para favorecer la inclusión social” (2016, págs. 57,58).

- **Posibilita procesos de simbolización**

En los procesos de simbolización entran en juego varios factores de manera conjunta: la palabra, el pensamiento, el juego, la emoción, la representación y la acción. En los talleres de mediación artística se da lugar a este tipo de procesos, creando una relación entre la palabra (pensamiento), el juego (emoción) y la representación (acción). La práctica artística permite representar la experiencia en un plano situado fuera de los límites del pensamiento, con lo que empieza a desencadenarse el proceso de simbolización. Posteriormente se le dota de un nuevo sentido mediante la palabra, permitiendo al individuo la reestructuración de su propio Yo.

- **Interviene en la resolución de conflictos**

Facilita el acercamiento entre las dos partes confrontadas mediante la creación de vínculos afectivos y la elaboración de los traumas.

### **3.2.1.2. Metodología de intervención según Moreno (2016)**

- **Planificación**

Se estructuran los talleres en dos fases: en primer lugar, la producción o trabajo de creación, y en segundo lugar la reflexión o puesta en común.

Inicialmente, el mediador debe crear un espacio seguro y de confianza, mediante un acompañamiento respetuoso y sin prejuicios, la creación de vínculos efectivos y la no interpretación.

La producción artística se realizará en base a la consigna planteada por el mediador, la cual no tiene porqué ser una idea concreta y cerrada, sino que se tendrán en cuenta los deseos del individuo o del grupo con el que se trabajará.

Por último, durante la puesta en común, se reflexionará sobre los procesos de creación y las dinámicas grupales llevadas a cabo, se compartirán las experiencias con el grupo y se presentarán las obras. Esta última fase es fundamental para poder dar un nuevo sentido a todo aquello ocurrido durante la previa representación simbólica.

- **Desarrollo**

La duración de los talleres no debería ser inferior a dos horas, debido a la necesidad de dejar suficiente tiempo como para poder hacer hincapié en el proceso de creación. Debe existir un recorrido entre la idea inicial y el resultado.

Las producciones se pueden llevar a cabo tanto en parejas como en grupos o de manera individual.

- **El material y los procedimientos**

En procesos de mediación artística se hacen uso de distintos materiales, desde los relacionados con las artes plásticas hasta las artes escénicas, dependiendo del tipo de actividad que se quiera llevar a cabo y de cuál sea el objetivo.

#### ▪ **El rol del mediador artístico**

Al inicio de la sesión, plantear una consigna lo suficientemente amplia como para que cada individuo desarrolle el proceso creativo según sus necesidades emocionales, y seguidamente facilitarles los materiales necesarios. "(...) La mediación artística despliega su máximo potencial cuando permite el desarrollo de creaciones plásticas personales y libres" (pág. 81).

Durante el proceso, el mediador debe mantenerse en una actitud observadora, sin intervenir en las producciones de las personas a no ser que estas lo requieran. Tampoco emitirá juicios de valor ni interpretará. Su relación con el grupo debe ser horizontal y transmitir coherencia y confianza. Finalmente, "la tarea fundamental del educador es acompañar, es decir, <<estar con>>, desde la distancia profesional óptima, que definimos como el posicionamiento en la relación desde la proximidad o el distanciamiento afectivo conveniente" (pág. 83).

#### ▪ **El acompañamiento**

Desde la mediación artística no educamos, sino que acompañamos sin la necesidad de realizar un diagnóstico e intervenimos desde la interdisciplinariedad artística.

¿Cómo debemos realizar este acompañamiento? "En el espacio o el taller de mediación artística, el mediador artístico acompaña de forma respetuosa a un grupo a través de actividades artísticas en un camino hacia la superación de las dificultades sociales y para la inclusión" (Moreno, 2016, pág. 84). A continuación mostramos los aspectos básicos del acompañamiento (Moreno & Cortès, 2015):

- Aplicar la observación positiva.
- Trabajar desde la empatía.
- "Función acogedora", es decir, "escuchar más allá de las palabras y contenidos".
- Observar cuáles son los límites impuestos y abrir una ventana hacia nuevas posibilidades.
- Permitir un espacio para la reflexión.

- Dar continuidad temporal al proceso creativo.
- Crear un espacio de confianza garantizando confidencialidad.

En ningún caso el mediador debe intervenir en el proceso de creación de las personas con las que trabaja. Su rol debe ser el de observar sin prejuizar y ayudar a experimentar otras alternativas posibles en caso de que sea necesario (Moreno, 2016, pág. 83). El objetivo es el de caminar junto a estas personas proporcionándoles las herramientas necesarias para poder mejorar su autonomía. En situaciones de vulnerabilidad se genera una tensión emocional que mantiene al individuo en su zona de confort, sin permitirle ver más allá. A través del rol de mediador, se debe sostener esta tensión y promover la tensión creativa, es decir, abrir una ventana hacia un espacio potencial lleno de nuevas posibilidades. El sujeto necesitará ser acompañado para poder iniciar un proceso de resiliencia exitoso.

#### *3.2.1.2.1. El acompañamiento en la enfermedad crónica*

En los casos de enfermedad crónica y hospitalización, el apoyo social es muy importante: “se ha encontrado que la expresión de las emociones, así como los contactos y el apoyo social están significativamente relacionados con la supervivencia de los enfermos oncológicos” (Fernández Abascal & Palermo, 1999, pág. 15)

La preparación psicológica y el acompañamiento social tanto en los pacientes como en sus familias son cruciales, ya que facilitarán la adaptación a una nueva situación. Debemos hablar de la importancia del vínculo, el cual aporta beneficios para la salud. Sentir conexión con otras personas, incluso sentirse parte de una comunidad, son factores importantes a tener en cuenta. “El apoyo y los contactos sociales pueden hacer que el estrés disminuya y ayudarnos a que nos enfrentemos mejor a la enfermedad” (Holland & Lewis, 2003, pág. 68).

A través del arte, podremos acompañar a los enfermos oncológicos y a sus parientes a expresar su ira, su vulnerabilidad, sus pérdidas, sus miedos y su dolor.

### 3.3. El Arteterapia

El arteterapia, principal referente de la mediación artística por el acompañamiento realizado a personas y grupos en situación de vulnerabilidad a través de actividades artísticas (Moreno, 2016, pág. 25), empieza a ser reconocida a mediados de los años cuarenta en Inglaterra y Estados Unidos, considerándose el arte como una herramienta fundamental para el desarrollo integral de las personas. En 1964, ya había artistas que trabajaban en los hospitales de Gran Bretaña, pero no es hasta la década de 1980 que deciden juntarse y unificar los criterios de intervención en la terapia artística creando la Asociación Británica de Terapeutas Artísticos. Es entonces cuando la disciplina como tal se empieza a profesionalizar y a aceptar como disciplina académica, llegando a España hacia el año 1999 gracias a la puesta en marcha de un máster en el centro académico Metáfora (Cirlot & Manonelles, 2011) (Moreno, 2016).

Indagando sobre posibles definiciones del concepto que nos ocupa, me he encontrado con dificultades para hallar una sola descripción. Por este motivo, hemos rescatado una de las múltiples interpretaciones y a partir de esta y de la literatura que hemos ido leyendo al respecto, desarrollaremos el concepto.

En primer lugar, entendemos *terapia* como el “deseo de provocar un cambio ante un desequilibrio humano”. En el momento que el arte y otros medios visuales son utilizados en un entorno de terapia con el objetivo de transformar una situación de conflicto, nace el arteterapia o terapia artística (Dalley, 1987).

Por otro lado, la Asociación Profesional Española de Arteterapeutas (ATe) define el arteterapia de la siguiente manera:

“El arteterapia o psicoterapia por el arte es una profesión asistencial que utiliza la creación artística como herramienta para facilitar la expresión y resolución de emociones y conflictos emocionales o psicológicos. Se trata de una psicoterapia que está muy indicada para personas que debido a sus circunstancias o a la enfermedad que padecen encuentran difícil la articulación verbal de sus conflictos y emociones”.<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> <http://metafora-arteterapia.org/>

Se practica en sesiones individuales o grupales, bajo la conducción de un profesional del arteterapia, el cual será reconocido como tal sólo si ha realizado satisfactoriamente un máster universitario especializado en tal disciplina reconocido por la Ate.

Destacamos la relación entre el arteterapia y la psicoterapia, entendiendo esta segunda como un proceso o método médico de tratamiento de los trastornos físicos y psíquicos en el que profesional y paciente interactúan, de forma verbal o no verbal, con el objetivo de transformar las conductas y emociones traumáticas del segundo, con él desde él. Se habla también de la búsqueda del crecimiento personal por parte del individuo (Fernández Liria & Rodríguez Vega, 2001). El término está compuesto a su vez por dos conceptos: psicología y terapia. La primera es una ciencia que estudia los procesos mentales, las emociones y el comportamiento de los individuos y grupos humanos, mientras que la segunda se define como un tratamiento destinado a solucionar conflictos psicológicos o de cualquier otra disfunción<sup>5</sup>, es decir, una forma de intervención social que aboga por la mejora de la salud de la persona que la solicita. Según Winnicott (2013), lo que debería relacionar al paciente y al profesional en este tipo de terapias es el juego: se debe dar la posibilidad de que sean “dos personas que juegan juntas”. Este tipo de actividad (considerada *fenómeno universal* por Winnicott) corresponde a la salud, y puede ser “una forma de comunicación en psicoterapia” (págs. 79,83).

Otra definición que encontramos de arteterapia no tan ligada a un enfoque psicoterapéutico pero siguiendo la línea del acompañamiento y del juego característico de la mediación artística es la de Jean-Pierre Klein, Mireia Bassols i Eva Bonet (2008):

“Se trata de un acompañamiento a personas con dificultades sociales, psicológicas, físicas, educativas, existenciales, a través de producciones artísticas: obras plásticas, sonoras, teatrales, literarias, danzadas, etc., de tal manera que el trabajo realizado a partir de sus creaciones genere un proceso de transformación de sí misma y le ayude a integrarse en sus grupos de referencia social, de una manera crítica y creativa”. (2008, pág. 9)

---

<sup>5</sup> RAE

### **3.3.1. La terapia artística y los enfermos terminales**

Bruce Miller (Dalley, 1987) nos proporciona herramientas clave para poder trabajar con este colectivo desde el arteterapia: una de ellas es conseguir crear un espacio agradable, aunque el lugar donde se deba realizar la intervención no sea el más adecuado, como suele pasar en los hospitales. En segundo lugar, antes de empezar una actividad hay que ver qué tipo de sesión es la adecuada según las características de los pacientes: es decir, sesiones individuales o grupales. Aunque no se ha podido construir una teoría objetiva y absoluta sobre esta cuestión ya que están en juego muchas variables, Miller nos comparte los conocimientos desde su experiencia: prefiere trabajar de forma individual, sin negar la pertenencia de la persona al grupo. En este caso, al inicio de la terapia, es recomendable establecer un vínculo desde la empatía, y romper algunos prejuicios estigmatizados tales como “yo no sé pintar” o “soy un desastre”. En estas primeras sesiones individuales se va generando un espacio de confianza y se comprende la pintura como una herramienta de expresión no verbal. Lo importante no será ni el resultado ni la técnica, sino el proceso. Frente a una situación de enfermedad avanzada, la sesión individual de arte terapia resulta muy útil ya que se trata de un momento en que se aísla al paciente, privándole de todo contacto. El arteterapeuta le hará compañía.

Según Collette (s.f.), “el arteterapia contribuye a aliviar el sufrimiento y los síntomas de los enfermos, teniendo como objetivo global y prioritario la mejora de su calidad de vida y también, aunque sea por vía indirecta, la de sus familiares.

Por otro lado, la psicóloga y arteterapeuta Paola Luzzatto (Holland & Lewis, 2003), nos habla de la utilización de formas artísticas para ayudar a los paciente con cáncer a expresar su ira, su vulnerabilidad, sus pérdidas, sus miedos y la depresión. Gracias a varios estudios, sabemos que algunas personas obtienen alivio trabajando en grupo y compartiendo los significados de las imágenes que han creado: los sentimientos de dolor y miedo profundamente enterrados se alivian en el transcurso de estas sesiones. “El arteterapia permite al paciente dibujar el dolor, es decir, ilustrar el dolor a

través de una imagen o símbolo, así como explorar el significado que tiene para él.” (2003, pág. 227).

En definitiva, la función de la terapia artística en este colectivo consiste en “ayudar a las personas a darse cuenta de que los diversos períodos de la vida requieren objetivos diferentes y que lo que puede resultar adecuado en un período quizá sea erróneo en otro. El rol del terapeuta debe ser el de alguien que acepta todo lo que el paciente quiera decir, sin evadirse cuando el tema de la muerte entra en escena” (Dalley, 1987).

### **3.4. La calidad de vida**

#### **3.4.1. Definición y orígenes**

Estamos frente a un concepto que nace entre los años setenta y ochenta, cuando una nueva forma de pensar se abría camino ante la demanda de una visión más holística sobre los problemas de salud. Este nuevo pensamiento permitió avanzar hacia un paradigma biopsicosocial, es decir, hacia la búsqueda de nuevos recursos que aportaran una atención integral centrada en la persona, en sus emociones y en su entorno, y en modelos de apoyo que tuvieran en cuenta estas características: biológicas, psicológicas y sociales. El concepto de calidad de vida “se nutre de elementos que tienen que ver con el grado de bienestar de la persona enferma, con su adaptación al proceso, con sus experiencias y vivencias, siempre desde la perspectiva del/de la paciente” (Sebastián, Bueno, & Mateos de la Calle, 2004, pág. 30)

Debido a la complejidad semántica de los términos que forman este concepto, en vez de definirlo trataremos de desarrollarlo de forma deductiva, es decir, partiremos de aquellos factores que permiten, según estudios, tener una vida de calidad. Se trata de un concepto muy relativo que al fin y al cabo debería verse de la siguiente forma: calidad de vida o “cómo conseguir todo lo bueno que una persona aprecia” (L. Schallock & Verdugo, 2010, pág. 31). El bienestar es subjetivo y depende de percepciones individuales sobre la experiencia vital de cada uno, las cuales deben ser evaluadas.

Entendiendo calidad de vida como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (pág. 34), deberemos dar cuenta de cuáles son esos elementos, para poder aportar al lector una mayor comprensión del término. Estos factores tienen que ver con los diferentes niveles que mostramos a continuación, tratándose de un constructo multidimensional: el bienestar físico, emocional y material, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, la autodeterminación y logro personal, la inclusión social y los derechos o aspectos cívicos.

A lo largo de todas las investigaciones sobre calidad de vida ha habido cierta dificultad y complejidad a la hora de evaluarla, ya que se trata de una mezcla entre lo objetivo y lo subjetivo. Influyen en su desarrollo diversos elementos como son: valores, creencias, comportamientos o actitudes, y todo esto puede no ser objetivo, ya que depende de una disposición individual, de una evaluación subjetiva. Además de que la calidad de vida relacionada con lo personal se puede extrapolar a otros niveles: a la comunidad e incluso a la cultura social (L. Schalock & Verdugo, 2010, pág. 39).

### **3.4.2. Objetivos**

Siguiendo los principios básicos de la calidad de vida según Schalock, los objetivos de cualquier recurso que se aplique a su merced deberán ser los siguientes:

- Aumentar el bienestar personal.
- Aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo.
- Colaborar para promover un cambio a nivel de la persona, el programa, la comunidad y a nivel nacional.
- Aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercido por el individuo en relación con sus actividades, intervenciones y contextos.
- Ocupar un papel prominente en la recogida de evidencias, especialmente para identificar predictores significativos de una vida de calidad, y para valorar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos.

Entorno a esta característica básica del ser humano es donde la convergencia entre arte y ciencia se vuelve necesaria: “la calidad de vida es un concepto rico y variado

que recurre a los recursos tanto de la ciencia como del arte” (L. Schalock & Verdugo, 2010, pág. 52).

En conclusión, se considera de real importancia conseguir abordar nuevos recursos y técnicas que mejoren la calidad de las personas en situación de vulnerabilidad y sus familias, y uno de esos recursos tiene que ver con el arte.

### **3.4.3. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)**

La Organización Mundial de la Salud define salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.”<sup>6</sup> Al incluir los aspectos psicológico y social (un cambio que se produjo a mediados del siglo XX), se apoya la idea de que la salud es uno de los indicadores clave para mantener una vida de calidad es la salud. Por lo tanto, no debemos olvidar el concepto de CVRS (Health Related Quality of Life), el cual es utilizado por varios investigadores y profesionales para dar cuenta de los “distintos aspectos de la vida de una persona que están afectados firmemente por cambios en el estado de salud”, como por ejemplo: los efectos de la enfermedad e incluso del tratamiento correspondiente sobre la dimensión física, social y emocional del paciente (L. Schalock & Verdugo, 2010, pág. 80).

#### **3.4.3.1. La CVRS y el cáncer**

Según varias investigaciones, se ha detectado que la percepción de la calidad de vida inicial en los pacientes que sufren esta enfermedad es un factor clave para la supervivencia (L. Schalock & Verdugo, 2010). El cáncer es una patología que afecta no sólo al físico de la persona que lo padece sino que tiene un fuerte impacto en muchos otros aspectos vitales: el físico, las relaciones con la familia, la pérdida de autonomía y de control, etc. Por lo tanto, es de real importancia realizar una medición de la CVRS al

---

<sup>6</sup> <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

inicio del proceso médico, para poder tener en cuenta según qué características relacionadas con el estilo de vida del paciente y con su estado y necesidad emocional.

### **3.4.3.2. ¿Cómo medimos la CVRS?**

Para medir la efectividad de la CVRS los profesionales se encuentran frente a algunas dificultades ya que en sí misma la calidad de vida se percibe desde una “naturaleza subjetiva”, y en consecuencia, depende de lo que ésta significa para el paciente: “algunos pacientes pueden tolerar una discapacidad grave y aún sentirse afortunados de recibir una terapia, mientras otros se muestran totalmente insatisfechos con una disfunción mínima” (Vinaccia & Orozco, 2005, pág. 127).

Schalock y Verdugo (2010) consideran que los objetivos básicos del seguimiento de la CVRS son los siguientes:

- Realizar un control del estado biopsicosocial del paciente bajo el impacto de la enfermedad.
- Averiguar los beneficios del tratamiento seleccionado sobre las actividades y el bienestar de la persona.
- Controlar los efectos del tratamiento para no dejar que afecte de forma negativa.
- Establecer una comunicación horizontal entre médico y paciente, gracias a la cual este último puede dar su opinión sobre los efectos del tratamiento en su salud y su estilo de vida.
- Identificar las necesidades del paciente en relación a los servicios de salud para poder aportar los recursos más adecuados.

Una de las herramientas para dicha medición es el cuestionario, el cual debe rellenar el paciente en la consulta médica con el objetivo de transmitir al profesional la información más completa posible sobre su estado de salud: en este caso, la consulta se centra no sólo en los aspectos físicos del paciente sino también en lo psicosocial, es decir, en sus emociones y en su entorno social. De este modo, el paciente se convierte

en un sujeto activo, puesto que puede comunicarle al médico cómo se siente y participar en la toma de decisión sobre el tratamiento que se le aplicará<sup>7</sup>. “El diseño o la elección de un cuestionario depende del entorno, el grado de sofisticación deseado en la información y, en particular, el resultado del tratamiento esperado por el paciente (curativo, paliativo, que prolongue la vida o un estudio de investigación de fase I). Cuanto más enfermo esté el paciente, más complejo debería ser el instrumento de medición.” (Vinaccia & Orozco, 2005, pág. 129)

Teniendo en cuenta este concepto, se tiene en consideración el punto de vista del paciente, lo cual permite recoger una información lo más completa posible sobre su situación a nivel biopsicosocial y de este modo aportar una atención integral que mejore directamente su calidad de vida.

Evaluando la calidad de vida en los pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer, se pueden detectar tanto las fallas como los beneficios del tratamiento escogido, así como mejorar la metodología de intervención.

### 3.5. El cáncer

La enfermedad es, en muchos sentidos, un acto aleatorio de violencia. Es como regresar y encontrar tu casa desvalijada y saqueada.

Lucie Wilk

El Instituto Nacional del Cáncer (NCI), define esta patología de la siguiente manera:

“Cáncer es el nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del derredor. El cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado de trillones de células. Normalmente, las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células normales envejecen o se dañan, mueren, y células nuevas las reemplazan. Sin embargo, en el cáncer, este proceso ordenado se

---

<sup>7</sup> <http://www.europeanlung.org/assets/files/es/publications/quality-of-life-es.pdf>

descontrola. A medida que las células se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y pueden formar masas que se llaman tumores.”

El cáncer es una enfermedad que está a la orden del día, pues muchas son las personas que lo padecen. Además, por sus características variables, implica un constante control médico; es decir, requiere diversos diagnósticos y varias hospitalizaciones, algunas de corta y otras de larga duración, pero igualmente generadores de estrés emocional. Es más complejo que otras enfermedades el mantener el control de la calidad de vida del paciente. El cáncer amenaza la supervivencia de la persona que lo padece, convirtiéndose la mayoría de las veces en un desafío. Según los autores Dahlke y Dethlefsen (La enfermedad como camino, 2006), “el cuerpo ve cómo sus células, cada vez en mayor número, alteran su comportamiento y, mediante una activa división, inician un proceso que en sí no conduce a ningún fin y que únicamente encuentra sus límites en el agotamiento del huésped” (pág. 285).

Por consiguiente, se trata de una enfermedad distinta a todas las demás. No depende de nada externo, de ningún virus ni de ninguna infección. La célula cancerosa decide independizarse y tomar vía libre, reproduciéndose de forma caótica. “Deja de identificarse con la comunidad”. Es por este motivo que insisten en amar desde la conciencia y sentirse como parte del todo, abandonar el ego que malinterpreta la esencia de la vida y pretende lo imposible, como por ejemplo, en el caso de Occidente, la inmortalidad: “mientras nuestro Yo luche por la vida eterna, seguiremos fracasando como la célula del cáncer” (pág. 290).

En España se diagnostican unos 16.000 casos anuales, y es una de las tres causas principales de mortalidad en los países occidentales. Además de todos los aspectos que rodean una enfermedad en común, en la crónica se incluye la posibilidad de muerte, y esto genera mayor impacto en el estado emocional del paciente y de sus familiares, provocando incertidumbre, sensación de falta de control y miedo al proceso de morir.

### 3.5.1. Estado y necesidad emocional de los pacientes oncológicos

Según Abascal y Palermo (1999) “las emociones son procesos que se activan cada vez que el organismo detecta algún peligro o amenaza su equilibrio”. Para que este proceso empiece, debe darse una situación interna o externa que llame la atención al individuo, y que irá pasando por una serie de filtros llamados *recursos psicológicos*.

En los estudios realizados sobre la relación entre las emociones y la salud, los resultados más concretos surgen de las investigaciones sobre el cáncer. En este caso concreto, se ha detectado que el dato más común hallado en las personas que padecen este tipo de enfermedad es la inhabilidad para expresar emociones (especialmente ansiedad e ira), o el control emocional. Aunque otros expertos cuestionan esta afirmación, hablando de una predisposición genética y de la existencia de muchos tipos de cáncer, todos ellos distintos.

Muchas de las personas que padecen esta patología actúan de una forma represiva en el momento de manejar sus emociones. Este “estilo represivo” está considerado como una consecuencia que surge una vez recibido el diagnóstico, y que muchos/as utilizan para afrontar la enfermedad, a la cual sienten como una amenaza.

En una situación de enfermedad crónica entran en juego muchos factores los cuales pueden desequilibrar la calidad de vida, no sólo del paciente sino del conjunto familiar: “la dinámica de las relaciones intrafamiliares se ve afectada por la enfermedad y, en su caso, por la hospitalización de unos de los miembros de la familia, produciéndose cambios en relaciones familiares habituales” (Fernández Abascal & Palermo, 1999).

El miedo, la ira, la tristeza y el estrés son las emociones más padecidas en este contexto, y la mayoría de veces nos encontramos con dificultades y limitaciones que nos complican su expresión y asimilación.

El cáncer significa la mayor parte de las veces una enfermedad amenazadora que provoca dolor, limitaciones funcionales y alteraciones en la imagen corporal (Sebastián, Bueno, & Mateos de la Calle, 2004, págs. 14,22), pero tratar de aceptar y expresar la enfermedad y dejar de sentirla como una amenaza es un paso básico para poder mejorar el estado de ánimo y no generar emociones negativas. Se trata de un proceso personal que se facilita gracias a un acompañamiento y apoyo psicosocial. Si mejora el nivel de

adaptación, lo hará también la calidad de vida del enfermo: “No hay que vencer el cáncer. Sólo hay que comprenderlo para poder comprendernos a nosotros mismos” (Dahlke & Dethlefsen, 2006, pág. 288).

### **3.6. La hospitalización**

Hay varios aspectos de la hospitalización que influyen de forma negativa en el estado de ánimo de los pacientes y en el de sus familias.

Según varios estudios recogidos en “Emociones y salud” (Fernández Abascal & Palermo, 1999), la austeridad que caracteriza el diseño de los hospitales y centros de salud influye en el estado emocional de las personas que pasan mucho tiempo en ellos, dificultando a veces la recuperación de los pacientes. Creando un espacio agradable, de confort y de seguridad, conseguiremos que el estrés disminuya. En la revista “El impacto mundial del diseño biofílico en el lugar de trabajo” (s.f.), los expertos nos hablan sobre la importancia de las ventanas con vistas a la naturaleza y de sus beneficios para la salud:

“Un gran número de estudios en ambientes hospitalarios encontraron que mostrarles a pacientes imágenes de paisajes agradables inmediatamente antes o después de una cirugía daba como resultado niveles más bajos de estrés y mejores tasas de recuperación.” (pág. 24)

En este apartado cabría mencionar el concepto de “Neuroestética”, una investigación biológica que “trata de entender la relación entre el hombre y la experiencia artística” (Britto Leite, 2011), comprender el porqué de los beneficios que nos aporta la percepción de aquello que llamamos “bello”. Según los estudios llevados a cabo, “el sentido estético no sería un lujo, sino una necesidad” (Campos Bueno, 2010).

#### **3.6.1. La comunicación médico - paciente**

Esta es una de las principales necesidades de los pacientes oncológicos durante su hospitalización, tanto a nivel afectivo como efectivo. Por lo tanto, que exista una

buena comunicación entre el equipo médico, el paciente y los familiares es fundamental para ayudar a mejorar la calidad de vida del mismo.

Es por este motivo que el National Cancer Institute (NCI) ha desarrollado un marco de referencia sobre la comunicación centrada en el paciente en la atención oncológica, con el objetivo de recuperar la salud y aliviar el sufrimiento. Esta interacción entre el paciente y el profesional contempla los siguientes puntos que deberían cumplirse con rigurosidad para mantener una atención de calidad:

- Entender y validar la perspectiva del paciente.
- Comprender al paciente desde su contexto psicológico y social.
- Alcanzar y compartir los problemas de los pacientes y sus soluciones.
- Ayudar al paciente en su autonomía ofreciendo opciones de participación relacionadas con la salud.

Entre el personal sanitario y el paciente, la comunicación debe ser clara, específica y con un trato amigable. La persona hospitalizada debe poder sentir que controla la situación, teniendo claro lo que debe hacer para afrontar el proceso de enfermedad. Muchas veces ocurre el silencio y la falta de información por parte de los médicos, suscitando incertidumbre y creando “ansiedad, depresión y miedo” (Fernández Abascal & Palermo, 1999).

Daniel Goleman (1997), nos habla del “arte médico de escuchar atentamente, de la compasión y de ser conscientes”, refiriéndose a la relación médico-paciente, la cual es muy importante para la curación y debería ser personalizada y encontrarse en estrecha simbiosis. Y añade: “muchas veces el médico puede hacer más con su actitud que con los medicamentos” (pág. 162). En la misma línea, Sebastian, Bueno y Mateos de la Calle (2004) aseguran que la formación de los profesionales de la salud se ha enfocado en gran parte hacia la adquisición de conocimientos clínicos restando importancia a la formación de habilidades comunicativas y de escucha, las cuales son muy útiles para captar las señales no verbales que facilitan la información sobre las necesidades de los pacientes.

En esta comunicación, deberían entrelazarse los siguientes factores:

- Empatía
- Escucha activa
- Aceptación incondicional
- Calidez
- Autenticidad

El paciente espera una relación de confianza y un apoyo emocional y acompañamiento durante todo el proceso, sin olvidarnos de la importancia de ir ganando poco a poco autonomía, seguridad y actitud activa.

De todas formas, hay varios factores relacionados con el sistema sanitario que dificultan el hecho de que los profesionales puedan hacer efectiva este tipo de relación:

“Con frecuencia, algunos elementos claves en la organización de nuestro sistema sanitario no ayudan a crear este clima de confianza y seguridad. El carecer del tiempo adecuado para la consulta o visita, la imposibilidad de respetar los horarios fijados, las dificultades para ofrecer contactos necesarios, etc.” (Sebastián, Bueno, & Mateos de la Calle, 2004, pág. 36)

En cuanto al diagnóstico, es importante que la información sea clara y concisa, ya que según varios estudios, “la sospecha de un diagnóstico de cáncer tiene consecuencias más negativas que su perfecto conocimiento” (2004, pág. 51).

### **3.6.2. La familia: dificultad comunicativa y negación de la realidad**

Muchas veces hay una negación de la realidad frente a la situación de enfermedad por parte de los familiares, lo cual puede complicar su bienestar y también el del paciente. Trabajando la comunicación y hablando abiertamente de todas las posibilidades se facilita el proceso de adaptación. En este contexto, los familiares que acompañan al enfermo durante todo el proceso de enfermedad deberían ser considerados “pacientes adicionales o secundarios” (Fernández Abascal & Palermo, 1999). Una buena comunicación familiar facilita la resolución de conflictos y evita que los problemas se agraven.

Estos deberían ser considerados “pacientes adicionales o secundarios, debido al fuerte estrés que produce también en ellos la enfermedad de un ser querido. Principalmente, su hospitalización ya afecta a la dinámica de las relaciones intrafamiliares, debido a los cambios que se producen en la rutina familiar.

Cuando en la familia hay un factor de negación de la realidad en relación al diagnóstico de la enfermedad, esto puede generar más ansiedad al paciente. En cambio, cuando hay comunicación y se habla abiertamente con él de las posibilidades, de los miedos y de las emociones, esto facilita la adaptación.

Cabría preguntarse si la familia posee las habilidades necesarias para comunicarse. Si la respuesta es positiva, es más fácil que se produzca un mejor afrontamiento de la nueva situación. De lo contrario, habría que trabajar con los individuos que la conforman lo siguiente: “separación y pérdida, expresión emocional, reajustes de los valores y alteración del sistema familiar.”(Abascal y Palermo, 1999).

En definitiva, una buena comunicación debería existir en toda la institución y para todos los que se encuentran dentro, ya sea por motivos profesionales, patológicos o de acompañamiento: si en los hospitales hay servicio de terapia, debe existir una buena comunicación entre este sector y el personal sanitario. Los terapeutas pueden ayudar a los médicos a tener una información más completa sobre el paciente.

### **3.7. Los Cuidados Paliativos**

Durante nuestro trabajo de campo investigaremos el trabajo de Nadia Collette como arteterapeuta asistencial en los cuidados paliativos, por lo que deberemos analizar objetivamente el concepto para poder interpretar los datos del estudio una vez recogidos y poder responder a nuestros objetivos.

### 3.7.1. Definición y orígenes

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos define esta labor como “un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal” (Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice, s.f.).



Una definición más completa que hace hincapié en el enfoque holístico nos llega a través la Organización Mundial de la Salud (OMS): los cuidados paliativos incluyen “todos los tratamientos médicos, los cuidados físicos, el apoyo psicológico, social y espiritual destinados a los enfermos que sufren una enfermedad amenazante para la vida. Su objetivo es prevenir y aliviar el sufrimiento, los síntomas y asegurar el “confort” y la calidad de vida del enfermos y de sus familiares, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (Collette, s.f.).

No es hasta finales del siglo XX que se empiezan a crear centros que los llevan a cabo. Según algunos autores, este servicio nace para hacer frente a los problemas que presentan aquellos enfermos que ya no responden a los tratamientos curativos, proporcionándoles principalmente bienestar y comodidad. De ello se ocupa un equipo interdisciplinar, del cual hablaremos más adelante en profundidad (Fernández Abascal & Palermo, 1999) (Vinaccia & Orozco, 2005).

#### 3.7.1.1. El Movimiento Hospice

Este es el nombre original con el que anteriormente se denominaba a lo que hoy en día conocemos como los Cuidados Paliativos. Proviene de la labor de Cicely Saunders, la enfermera y trabajadora social que fundó el St. Cristhopher’s Hospice en 1967, el primer lugar donde se llevó a cabo una atención especial en los últimos días de vida de las personas en situación terminal. El término *hospice* procede, según Twycross (Historia

de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice, s.f.), de los hospicios medievales, cuya función era acoger a los mendigos y peregrinos y atender a los enfermos<sup>8</sup>.

Esta filosofía de trabajo pronto fue imitada por otros en el Reino Unido y comenzaron a crearse nuevos centros también bajo el nombre de Hospice.

Gracias a Saunders y a dicho movimiento, los cuidados paliativos (rebautizados así posteriormente por Balfour Mount) están evolucionando y se está dando paso a un nuevo modelo en el que las emociones juegan un papel fundamental, incorporando los aspectos psicológicos y espiritual al cuidado del paciente.

La primera Unidad de Cuidados Paliativos en España se puso en marcha el año 1982, siendo reconocida oficialmente cinco años más tarde.

### 3.7.2. Objetivos y necesidades

En la atención al enfermo terminal y a su familia, es primordial el “soporte emocional y espiritual”, una necesidad de que no puede cubrir la “avanzada tecnología biomédica” y por lo tanto hay que buscar nuevos recursos. (Fernández Abascal & Palermo, 1999)

Ofrecen una atención holística al paciente y a sus familiares, ambos considerados conjuntamente como una *Unidad Familiar* a la que hay que acompañar biológica, psicológica, social y espiritualmente, teniendo en cuenta la totalidad de sus necesidades.

Según Collette en “Arteteapia en el final de la vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados Paliativos”, los principios básicos de estos cuidados son los siguientes:

- Proporcionar alivio del dolor y del sufrimiento mediante una “atención integral, accesible y equitativa.”
- “Afirmar la vida” y aceptar el proceso de morir como parte de esta.
- Respetar el proceso de evolución de la enfermedad de cada persona, sin intentar acelerarlo ni retrasarlo.
- Reconocer a cada persona como “individuo autónomo y único”

---

<sup>8</sup> <http://www.historiadeiberiavieja.com/secciones/edad-media/hospitales-medievales-cataluna>

- Atender al paciente desde la mirada holística, mediante una aproximación espiritual y psicológica y velando por una buena comunicación.
- Ofrecer apoyo a los familiares y facilitar su adaptación al proceso
- Trabajar desde la interdisciplinariedad para poder cubrir todas las necesidades de los pacientes y las familias, “incluyendo el soporte emocional en el duelo”
- Incluir a la unidad familiar en la toma de decisiones
- Tratar de recuperar o mantener el sentido de vida hasta la muerte
- Mejorar la calidad de vida
- Realizar la atención terapéutica en base a “las mejores evidencias científicas”
- Asegurar una atención continua

### 3.7.3. Hacia una atención integral

“Existe una interacción entre el mundo exterior, el mundo interior y nuestros cuerpos”<sup>9</sup>,

Lucie Wilk

Hasta hace pocos años, las enfermedades consideradas potencialmente graves como el cáncer se han tratado únicamente desde la disciplina médica.

Anteriormente ya hemos hecho referencia al concepto de *salud* definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1948). Si uno de los tres factores se desequilibra, también lo hará nuestra calidad de vida. En este sentido, debemos detectar las necesidades de las personas que pasan un largo tiempo en los hospitales, ya sean los propios enfermos o sus acompañantes, y tratar de cubrirlos en su totalidad.

Cualquier profesional de la salud debería ser consciente de ello y promover una intervención que cubra todos los aspectos necesarios para conseguir una mejora del bienestar.

---

<sup>9</sup> Lucie Wilk: [https://www.youtube.com/watch?v=-Ju0Jy9o\\_Q](https://www.youtube.com/watch?v=-Ju0Jy9o_Q) minut 12:01

Gracias a varias investigaciones podemos corroborar que las necesidades de los pacientes con cáncer van más allá de la dimensión física y abarcan lo emocional y social, debido al fuerte impacto no sólo de la patología en sí sino también del tipo de tratamiento que la acompaña (Sebastián, Bueno, & Mateos de la Calle, 2004). Las personas que lo padecen sufren principalmente una incapacitación que amenaza el Yo. Una pérdida de control que afecta no sólo al físico sino a los tres aspectos que hipotéticamente conforman el día a día del ser humano: el biológico, el social y el psicológico. Este hecho nos debe generar una alerta si tenemos en cuenta que los cuidados de los pacientes crónicos tienden a limitarse únicamente en el aspecto físico de la enfermedad, considerándose los aspectos emocionales y psicológicos como un mal menor (Fernández Abascal & Palermo, 1999). Por lo tanto, es necesario que esta patología sea abordada desde un enfoque interdisciplinar:

“Recibir una atención sanitaria que trascienda los aspectos biológicos y médicos y recoja el impacto emocional que entraña un diagnóstico. Estas necesidades y, en algunos casos la cercanía de la muerte y la preparación para este desenlace, produce un situación en la que el apoyo psicológico se convierte en una herramienta que favorece un mayor bienestar emocional y una mejor calidad de vida” (2004, pág. 13).

### **3.7.3.1. El equipo interdisciplinar**

La Real Academia Española (RAE) define *equipo* como “grupo de personas organizado para una investigación o servicio determinados”, y el adjetivo *interdisciplinar* como algo que “se realiza con la cooperación de varias disciplinas”. Estas últimas suelen ser el enfoque médico, el trabajo social, enfermería y la psicología (Collette, s.f.).

Rescatamos de Gutiérrez, Jiménez y Corregidor (s.f., pág. 89) algunos beneficios del trabajo en equipo:

- Acceso a un mayor número de servicios profesionales
- Mayor eficiencia por mayor integración y coordinación de servicios para el paciente
- Mayor comunicación y soporte entre profesionales y cuidadores

- Mayor número de oportunidades para adquirir conocimientos y habilidades de máxima calidad

En cuidados paliativos, se definen bajo el siguiente lema: “sanar a veces, ayudar a menudo, confortar y consolar siempre”, con el objetivo de “añadir vida a los días y no días a la vida” (s.f.).

### **3.8. La muerte y la trascendencia artística**

No temas a la muerte y no temerás a la vida.

Epicuro

El cáncer es una patología que lleva en sí misma la idea de muerte, aunque de una manera incierta, pues no sólo hay vida antes del cáncer, sino que también la puede haber después de este. Eliminar los prejuicios sobre esta enfermedad será uno de los objetivos a alcanzar en próximos trabajos. Conseguir desasociar la pena y tristeza en cuanto se nombra esta palabra.

En los pacientes terminales y en sus familiares, la cercanía a la muerte es su principal preocupación. Negar este hecho irrevocable en todos los seres humanos termina desencadenando sufrimiento, y las personas se vuelven más vulnerables frente a sus temores. En estas situaciones, por parte de la institución sanitaria lo importante es luchar por la supervivencia a cualquier coste, es decir, cuantos más días viva la el paciente, mejor. Contrariamente, pretendemos enfocar esta investigación desde otra perspectiva: demostrando la importancia de aportar más vida a los días, y no más días a la vida. De este modo ya no haremos hincapié tanto en la muerte, sino en el proceso previo a esta: el morir.

¿Por qué sufrimos tanto ante la idea de muerte? ¿Cómo podemos alejar ese miedo innecesario que consigue paralizarnos? Debemos tener en cuenta las diferentes culturas y la concepción que cada una tiene de ella: en Occidente y en sociedades industrializadas caracterizadas por el racionalismo, tenemos tendencia a banalizar la muerte y considerarla un enemigo, una amenaza, convirtiéndola en un tema tabú. Tenemos una increíble capacidad para sentir que somos inmortales. En Occidente no se

comprende la muerte por qué no se quiere comprender. La muerte debería considerarse como la consumación de la vida. Según Bruce Miller (Dalley, 1987), la sociedad en la que vivimos parece tener preferencia por una visión científica o exterior del mundo y ha sacrificado los aspectos interiores o místicos de la vida.

La muerte amenaza la existencia del ser humano, la vida. Por este motivo nos decidimos a expulsarla de nuestro pensamiento, y eso nos produce sufrimiento, pues al ser un hecho irrevocable, nos encontramos con él varias veces en la vida, hasta llegar a nuestra propia consumación.

Nuestra sociedad vive privada de la consciencia de su finitud y concibe la muerte como un acontecimiento amenazador, pues “son muchos los factores que nos empujan a mantenernos en la negación de que nuestra propia vida está caracterizada por su finitud y que la muerte nos concierne a absolutamente todos (Collette, s.f., pág. 3).

### **3.8.1. El duelo**

Dale palabras a la tristeza. La aflicción que no se expresa  
cierra al corazón excitado y le ordena que se rompa.

W. Shakespeare

No sólo es importante llegar a aceptar el fin de nuestra propia vida sino también cómo superar el dolor de perder a un ser querido. Por lo tanto, deberemos extender el foco a los familiares y acompañantes más próximos de las personas en proceso de enfermedad terminal. Cómo aprender, cómo prepararse...son algunas de las preguntas que intentaremos responder una vez realizado nuestro trabajo de campo.

Entendemos por *duelo* aquél sentimiento producido por la pérdida y desaparición de alguien o algo muy querido, necesario e irremplazable, que tiene su despertar en el trauma del desgarramiento del individuo que sobrevive (Maganto & Maganto, 2010) (Martínez Rodríguez, 2016). En este sentido, el duelo no sólo lo padecen quienes han perdido a alguien sino que también propia persona en situación terminal, quien pasa por un proceso de duelo debido a la paulatina pérdida de la salud, hasta llegar a la pérdida de la propia vida.

Las personas en tales situaciones se encuentran en un estado de vulnerabilidad del cual no pueden salir si no es con el “apoyo social y emocional de los demás, o incluso ayuda profesional” (Maganto & Maganto, 2010, pág. 187). Süsanne Lücke, en *La imaginación como fuerza curativa* (Reddemann, 2003), nos habla del arteterapia y de la terapia creativa en el proceso de curación de traumas, y aconseja sentir y experimentar el propio proceso de duelo, es decir, visitarlo de vez en cuando, sin evitarlo. Observar esas emociones que al individuo le da miedo sentir: primero desde la distancia, hasta que la persona se sienta con ganas de acercarse y dialogar con ellas. “También la desesperación y los demás sentimientos que pertenecen al proceso de duelo pueden recibir una forma y un espacio” (pág. 170). Una vez visitado ese duelo, es necesario acercarse también a la alegría y la esperanza, construyendo un equilibrio.

Jimmie Holland y Sheldon Lewis (Holland & Lewis, 2003) relacionan el duelo con la “aflicción”, cuya causa son los vínculos afectivos que vamos estableciendo a lo largo de nuestras vidas, y ofrecen algunos consejos para poder iniciar un proceso de resiliencia exitoso frente a este doloroso proceso. La tristeza siempre formará parte de nuestra vida, del mismo modo que la vida es un proceso continuo de pérdidas (Maganto & Maganto, 2010). Por lo tanto, debemos aprender a manejarla sin tratar de evitarla.

Ante la muerte de un ser querido se produce una sacudida emocional en el individuo, creando sensaciones tales como “irrealidad, incredulidad y pánico” (pág. 386), hasta llegar a trastornar el funcionamiento físico normal del organismo, viéndose afectados los sistemas hormonal e inmunológicos.

El cáncer es una enfermedad cuyo largo proceso patológico permite en algunos casos prepararse para una pérdida y decir adiós, pero no siempre es así. Y aunque lo fuera, nada tiene que ver la idea cognitiva de muerte con la experiencia real de esta y las sensaciones que provoca en nuestro cuerpo. Nuestra psique puede comprender lo que ha sucedido de un modo racional, pero luego el cuerpo debe adaptarse y, eso ya no resulta tan fácil. Una muerte en una familia supone un gran estrés. Significa una enorme pérdida y deberemos poner en marcha todos los mecanismos posibles para adaptarnos y hacer las paces con lo sucedido y con el consecuente proceso interior. De lo contrario, “el organismo pierde su armonía de un modo u otro. Incluso en el nivel de sistema nervioso e inmunitario puede haber una irregularidad después de la muerte de un

familiar. Sin embargo, mientras nos recuperamos, el tiempo sana las heridas y volvemos al equilibrio interno” (Goleman, 1997, pág. 134).

Frente a cómo gestionar un proceso de duelo (Holland & Lewis, 2003), en primer lugar es muy importante hablar de ello: de la tristeza, de la pérdida y de los últimos días del ser querido fallecido. Expresar las emociones nos facilitará dicho proceso. En este caso, la terapia artística puede ser una buena facilitadora, ya que “permite y alienta esta expresión de dolor” (pág. 404). Tal y como veremos más adelante en el capítulo que desarrolla el concepto de resiliencia, la superación de las situaciones traumáticas pueden favorecer la maduración personal y alimentar una nueva fuerza interior. De este modo, el proceso de duelo puede considerarse a la vez dramático y constructivo.

“Se trata de trabajar estas emociones de pérdida para liberar la energía que permita crear nuevos vínculos sin el sello doloroso de la pérdida de los anteriores. Se trata de resituar a la persona o la situación perdida en un lugar del corazón que propicie relacionarnos con ella desde otra perspectiva” (Maganto & Maganto, 2010, pág. 187)

Veamos a continuación las fases del proceso de duelo que propone la psiquiatra y escritora Elisabeth Kübler-Ross en *On death and dying* (Sobre la muerte y el morir) (Miaja & Moral, 2013) para nombrar aquellas etapas o reacciones emocionales por las que pasan los enfermos terminales o los familiares frente a la amenaza de pérdidas inminentes:

- Negación
- Ira
- Pacto / negociación
- Depresión
- Aceptación

### 3.8.2. La experiencia artística y la trascendencia del dolor y el sufrimiento

“Las técnicas que practican las artes son técnicas de negociación con la muerte”.

Félix de Azúa

Para hablar del puente que conecta el arte con la muerte, podemos citar al filósofo Félix de Azúa (Diccionario de las Artes, 2002), quien parte de la teoría de que existen tres tipos de actitudes frente a este misterioso hecho irrevocable y característico de todos los seres vivos. Constata la existencia de tres tipos de actitudes frente a la experiencia de la muerte: la primera es la indiferencia; la negación de esta experiencia. Este hecho es evidente, sobretodo en el mundo occidental, en el cual generalmente se tiene tendencia en convertirlo en un tema tabú. Esta idea coincide con la aportación de Bruce Miller en *El arte como terapia* (Dalley, 1987): en Occidente negamos nuestra mortalidad, mientras que se debería facilitar el poder hablar de ello con naturalidad e integrarlo en nuestras vidas de una manera constructiva.

La segunda actitud (De Azúa, 2002) va un poco más allá: afirmando la inevitable existencia de esta experiencia en nuestras vidas, se intenta comprender mediante la racionalización de los pensamientos. En este sentido, se intenta vencer tal amenaza mediante nuestra capacidad de entendimiento cognitivo. Pretendemos “dominarla” y controlarla para que esa idea que no puede dejar de estar presente en nuestras mentes no nos haga sufrir. Pero nos olvidamos de que la muerte se sitúa en un plano trascendental, por lo que no debemos tratar de comprenderla mediante la razón, sino experimentarla con la emoción y con nuestro cuerpo. Este segundo eslabón se presenta entonces como una “batalla por la mortalidad”, seguida de una “domesticación del pensamiento” (pág. 212).

Por último, podemos tratar de negociar con ella mediante procesos de simbolización. Encontrar el equilibrio, aceptar la muerte como parte de la vida y la vida como parte de la muerte. Esta última es la relacionada con el arte, ya que mediante este, se experimenta la muerte y las sensaciones que suscita esta idea. Se juega con ella, se dialoga, se representa. Mediante el arte, la muerte pasa de ser una idea a ser una experimentación. Esta estrategia consiste en lo siguiente (pág. 213):

“Penetrar en el misterio sin tratar de dominarlo, haciendo uso de la energía que genera la muerte, para instalarse en su interior y conocerla desde dentro. Si la reflexión filosófica es un intento de dominar y domesticar a la muerte, las artes tratan más bien de llegar a un pacto con ella. (...) la muerte y la vida se muestran en su inseparable necesidad mutua”.

Podemos trasladar esta teoría al contexto práctico de las personas con enfermedades terminales. Estas sufren tales emociones como ansiedad, miedo, rabia, depresión... El arte les puede ayudar no solamente a mejorar su calidad de vida sino a realizar un proceso de comprensión y aceptación para poder experimentar la muerte mediante un estado de paz. En este sentido se constata la importancia de la experiencia artística para afrontar una experiencia de muerte.

El necesitar comprender la experiencia de la muerte no significa aceptar morir y renunciar a la vida, sino simplemente experimentarla y establecer con ella un pacto de paz (Dalley, 1987). Es decir, este proceso debería ir acompañado de un fuerte deseo por sobrevivir y por luchar. Ambos conceptos no son excluyentes, sino que deberían compaginarse, algo decisivo para poder superar una enfermedad grave.

### **3.9. La resiliencia**

“Una adversidad es una herida que se inscribe en nuestra historia, pero no es un destino”

Boris Cyrulnik

#### **3.9.1. Definición**

Una de las características esenciales del ser humano es la adaptación. La vida está formada por constantes cambios, y algunos de ellos nos resultan más difíciles, temibles e incluso traumáticos. La vida es transformación y movimiento. La resiliencia tiene que ver con esta capacidad de adaptación, de resistencia y habilidad para la supervivencia, sin la cual nuestro camino vital quedaría bloqueado constantemente. El ser humano puede conseguir enlazar ese cambio y seguir desenvolviéndose con cierta

normalidad en su entorno, pero necesita de un apoyo y de unas estrategias de afrontamiento.

Ya anteriormente en el capítulo de la Mediación Artística hemos definido el concepto de resiliencia según Moreno (2016). El origen del término proviene de la física, haciendo referencia a la capacidad que tiene algunos materiales para recuperar su forma original después de haber recibido un impacto. Posteriormente, la psicología y la educación social se apropian de ella, por analogía, y la aplican al ser humano. En este caso, una persona resiliente es quien tiene la capacidad para “afrontar, avanzar y transformarse después de haber sufrido una situación traumática” (Maganto & Maganto, 2010, pág. 71). La resiliencia “se edifica desde la zona luminosa del ser humano, desde sus fortalezas, asumiendo la potencialidad de cada persona para desarrollarse” (Álamo, Caldera, Cardozo, & González, 2012, pág. 270)

A continuación, mostramos los siete factores que conforman la resiliencia según el mandala de resiliencia de Wolin y Wolin (Moreno, 2016):



*Ilustración 1: La Mediación Artística (Moreno, 2016)*

### **3.9.2. El apoyo**

El apoyo social, familiar y cultural es fundamental para poder reconstruir una situación de adversidad. Se considera de real importancia el encontrar un espacio donde poder compartir los sentimientos. Este es uno de los objetivos principales de la metodología de la mediación artística: crear un espacio de seguridad para que la persona pueda expresar sus emociones cómodamente mediante el proceso de creación artística. “Para que la persona adquiera una mejora capacidad resiliente, necesita relaciones afectivas, puntos de referencia, recuerdos de momentos felices, personas

que le han amado y, desde estas imágenes, construir nuevamente cimientos de estabilidad afectiva y fuerza interior.” (Maganto & Maganto, 2010, pág. 77)

### **3.9.3. Estrategias de afrontamiento**

Según Juana María Maganto y Juan Etxeberría (Cómo potenciar las emociones positivas y afrontar las negativas, 2010), dentro de las estrategias de afrontamiento para superar adversidades nos encontramos con dos tipos: la conductual y la cognitiva. Ambas tratan de resolver el problema o realizar un entrenamiento adecuado para el manejo de las emociones, pero difieren en lo siguiente: si optamos por la primera, llevaremos a cabo actividades agradables que distraigan el sufrimiento, mientras que la segunda trata de trabajar y transformar los pensamientos y las emociones negativas en positivas. Utilizar ambas estrategias conjuntamente sería lo adecuado, pudiendo afrontar la situación con todos los recursos posibles y de una forma más completa.

Cuando la persona se encuentra frente a una enfermedad grave o ante la muerte de un ser querido, deberá centrarse en cómo afrontar emocionalmente dicha situación, ya que se trata de algo irremediable. Este tipo de traumas, si se afrontan con éxito, pueden llevar a una transformación positiva.

La resiliencia es un proceso que permitirá al individuo “salir fortalecido y transformado por las experiencias de choque con la adversidad y el trauma, logrando así un despliegue de sus capacidades emocionales, cognitivas y sociales.” (Álamo, Caldera, Cardozo, & González, 2012, pág. 278)

### **3.9.4. Resiliencia y cáncer**

Según una investigación realizada durante los años 2008 y 2009 en la Unidad de Oncología de pacientes con cáncer del Hospital Privado el Rosario de Cabimas (Venezuela), se detectó la importancia de desarrollar mecanismos de afrontamiento de la enfermedad tanto para el paciente como para los familiares, debido al gran impacto de esta patología en las vidas de las personas que la sufren. Este desarrollo se puede realizar tras la medición de los indicadores principales de la personalidad resiliente, los cuales son: la iniciativa, la capacidad de relacionarse con el entorno y con uno mismo, la

regulación afectiva, la resistencia en situaciones amenazantes y la orientación hacia los recursos sociales. Todo esto sin olvidarnos de los factores claves y necesarios ante un desarrollo exitoso de la resiliencia: la asertividad, la flexibilidad y la autoestima (Álamo, Caldera, Cardozo, & González, 2012, pág. 284).

Algunas de las conclusiones de este estudio tras haber analizado las variables de los indicadores de resiliencia en los pacientes con cáncer fueron las siguientes: poca iniciativa, baja autoestima, escasa capacidad de relacionarse con uno mismo y falta de orientación hacia los recursos sociales, lo que conlleva una menor resistencia ante la situación desafiante. En definitiva, son personas que presentan dificultades para desarrollar los ya mencionados factores favorecedores de la resiliencia (2012, pág. 290).

### **3.10. “Vencer el trauma por el arte”**

“En el trauma estoy roto, perdido y no sé quién soy”

B.C

Para hablar de la superación de situaciones traumáticas mediante el arte debemos mencionar al neurólogo, psiquiatra y psicoanalista Boris Cyrulnik, quien además de ser especialista en la materia que nos ocupa en este capítulo, lo experimentó en primera persona.

Cyrulnik (Lara, 2009) nos habla de las herramientas de las que disponemos para la superación de una situación adversa y constata que la mejor vía para la curación de las heridas emocionales es la relacionada con la expresión artística o lo que él denomina “la tercera vía”. La primera vía es el silencio: consiste en no hablar del trauma. La segunda, en hablar de ello de una forma literal, es decir, la palabra. Según Boris, estas son “malas soluciones” para el desarrollo de la resiliencia. Hacer que una persona hable de su trauma directamente puede desencadenar el sufrimiento nuevamente, y bloquear su expresión produce una represión emocional que no resulta nada sana para la salud. En cambio, a través del arte, la persona puede expresar sus heridas indirectamente, de una forma simbólica, mediante “autobiografías en tercera persona”. Según el psicoanalista: “la poesía, el teatro o el dibujo se convierten en un acto de liberación

porque les permiten compartir con otros lo que les pasó, pero controlando las emociones”.

También Juana María Maganto y Juan Etxeberría (2010, págs. 76-77) hacen alusión a la importancia de la creatividad para el desarrollo de la resiliencia: “el arte de construir, dejar fluir los deseos, las iniciativas, y también disfrutar con el orden, la belleza, la naturaleza. La creatividad favorece restablecer el orden a partir del caos y la integración a partir de la desintegración.”

La belleza del arte puede paliar el sufrimiento de la experiencia.

## 4. Marco metodológico

Una vez desarrollado el marco teórico que ha de servirnos como base para la sustentación de nuestro estudio, es preciso elaborar un diseño o proyecto de trabajo. Esta estructuración del proceso de investigación, la cual debe ser prevista desde el inicio, posee una gran importancia de cara al éxito y validez final.

### 4.1. Tipo de investigación

La investigación que presentamos es social, de orden cualitativo y de carácter temporal, sincrónico y seccional. Siendo su naturaleza documental y empírica, la recogida de datos se realizará mediante fuentes primarias y secundarias: el investigador realizará entrevistas en profundidad, cuestionarios online, y llevará a cabo una revisión documental y bibliográfica. La profundidad es descriptiva y explicativa y su amplitud es micro-sociológica.

El trabajo se desarrollará mediante un **estudio de caso** de un proyecto de arte y terapia dirigido a los pacientes y familiares de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Sant Pau, Barcelona.

#### 4.1.1. La investigación cualitativa

Vasilachis, coordinadora del libro “Estrategias de investigación cualitativa” (2006), nos presenta varias definiciones tomando como referencia distintos autores, y permite al lector poder formular su propia idea sobre la investigación de carácter cualitativo. Tratando de unificar todos los criterios expuestos según sus elementos comunes, podemos definir este tipo de estudio como un método de indagación característico en el ámbito de las ciencias sociales, basado en las diversas tradiciones, enfoques y orientaciones, acerca de la realidad y de cómo conocerla. “Quien investiga construye una imagen compleja y holística, analiza palabras (...) y conduce el estudio en una situación natural”. La interpretación de los hechos se realiza teniendo en cuenta el significado que las personas otorgan a los mismos y a diferencia del método cuantitativo,

el modo de captar la información por parte del investigador será flexible y desestructurado.

Según Ruíz (2007) hallamos el origen de la investigación cualitativa en el paradigma de la hermenéutica. Ésta reacciona frente a la rigidez del positivismo, el otro paradigma científico que afirma la existencia de un único método para poseer rigor, y este es el análisis estadístico de los datos recogidos por medio de estudios objetivos. De este modo, la hermenéutica permite un proceso interpretativo más personal para comprender la realidad social. El investigador crea su propio objeto de estudio y toma la distancia adecuada respecto a este, de modo que también pueda experimentar lo que sucede en su interior.

En el método cualitativo partimos de la hipótesis de que las cosas mismas no tienen un significado en sí, sino que brota según como las personas actúan frente a estas. Es decir, la interacción humana será la fuente central de datos, los cuales nos servirán para “reconstruir un mundo cuya sistematización y teorización resulta difícil” (Ruiz, 2007, pág. 23).

“Los problemas fundamentales de hoy en día necesitan conceptos y desarrollos para los cuales ninguna ciencia particular tiene la respuesta. En los extremos de estos problemas, el yo y el mundo. Ni uno ni el otro disponen ya de un solo lenguaje que pueda nombrarlos. ¿Cómo reunirlos sin unificarlos en uno solo?” (Garcés, 2016, pág. 22).

Debido a la gran variedad de concepciones intelectuales que confeccionan la investigación cualitativa, no podemos comprenderla desde una sola posición y deberemos concretar el tipo de estudio que vamos a realizar, teniendo en cuenta las estrategias, métodos, técnicas de recolección o interpretación de datos, etc.

La investigación cualitativa no es más que una forma de ver, una metodología que facilita una mayor comprensión de la realidad dentro un contexto marcado por el dinamismo característico de los seres humanos y de sus experiencias. De todas formas, aunque esté enfocado desde y para ellos mediante la recolección de unos datos “flexibles y sensibles” al contexto social pertinente, es importante no perder la objetividad. La investigación cualitativa debe estar igualmente sostenida por unos “métodos de análisis y explicación” que aporten rigor a las conclusiones del

investigador, pues todavía es considerada una metodología “débil, anecdótica, sesgada, simple y no científica” (Vasilachis, 2006, págs. 24,25,99). Para ello deberemos también seguir unas pautas indicativas que conduzcan la redacción y argumentación del proceso y resultado de la investigación, destacando la relevancia del estudio, su viabilidad y el compromiso por parte del investigador.

Existen varios tipos de investigación cualitativa según la tradición de estudio y el enfoque a partir del cual se quiere llevar a cabo el trabajo. Estos son: la etnografía, la fenomenología, el estudio de caso, el biográfico, y la teoría fundamentada o The Grounded Theory (2006).

Como ya hemos comentado anteriormente, esta investigación se llevará a cabo mediante un estudio de caso, cuyas bases teóricas exponemos a continuación.

#### *4.1.1.1. El estudio de caso*

Encontramos el origen del concepto a caballo entre la antropología y la sociología. A principios del siglo XX se llevaron a cabo estudios antropológicos mediante trabajos de campo sistematizados, a través de los cuales el investigador pasaba un tiempo prolongado en el terreno de estudio, recolectando datos primarios mediante la observación participante y entrevistas a informantes clave. En este sentido, los expertos destacan la importancia de experimentar no sólo en la comunidad sino también con ella.

Entendemos estudio de caso como la mirada específica que se realiza sobre un determinado fenómeno ubicado en el tiempo y el espacio, el cual será la expresión paradigmática de un problema social. Es decir, “focalizar en un número determinado de hechos y situaciones para poder abordarlos con la profundidad requerida” y para su posterior generalización y comprensión holística. El objetivo del estudio de caso es el de “maximizar las posibilidades y la capacidad que las condiciones y características del caso presentan para desarrollar conocimiento a partir de su estudio” (2006, págs. 218,219).

Para llevar a cabo dicho estudio, se deberá proceder a la elección de varios elementos claves: el tema, la muestra, el caso, el escenario y por último los participantes.

## 4.2. Fases de la investigación

### Fase 1: Preparatoria

Búsqueda de referentes teóricos y prácticos, es decir, indagación sobre proyectos ya existentes, relacionados con la temática de “arte y salud”. Entre ellos, se encuentran asociaciones, cooperativas u otras iniciativas con las cuales he contactado e incluso visitado, hasta llegar a nuestro objeto de estudio. El desarrollo de esta primera parte surge de los intereses, conocimientos y experiencia del investigador.

- a) Análisis de los intereses y experiencias propias: el arte, la salud y las emociones
- b) Lectura de otras investigaciones relacionadas con la temática que nos ocupa
- c) Contacto con asociaciones que tienen entre manos proyectos relacionados con arte, emociones y salud: Art&Coop, Asociación Generar Salud, Center of Arts in Medicine (Universidad de Florida).
- d) Elección de la temática: Los beneficios del proceso creativo en las personas con enfermedad oncológica hospitalizadas y en sus familiares
- e) Elección del caso a investigar: decido escoger el proyecto Luz Profunda como objeto de estudio. Sus características coinciden con mis intereses, apreciaciones y experiencias personales.

Una vez realizada esta primera inspección, se ha iniciado una etapa reflexiva y de elaboración del diseño, a través de la cual hemos estructurado la metodología y actividades que debemos realizar para llevar a cabo la investigación.

### Fase 2: Trabajo de campo

 Primer contacto: obtención del contacto de la persona responsable del proyecto que quiero investigar gracias a la proximidad contextual y a relaciones comunes.

➤ **Negociación de la entrada en el campo:** nos referimos al contexto físico y social en el que tienen lugar los fenómenos que serán nuestro objeto de estudio. En esta fase tiene lugar la primera toma de contacto vía informal con la persona que será nuestra principal informante y fuente de datos. Realizamos una primera entrevista exploratoria de carácter informal. En ella, expongo mis objetivos y realizo un primer análisis del contexto y de las posibilidades de acceso al campo, junto a la identificación de los informantes - clave.

Los participantes de la investigación son agentes sociales imprescindibles dentro del proceso de estudio, ya que aportan la información más relevante sobre el contexto. Gracias a esta información, el investigador podrá analizar el problema en cuestión y responder a sus preguntas de investigación. Los informantes clave serán aquellos agentes que tengan acceso a la información más importante sobre el contexto estudiado, debido a su experiencia en el campo y conocimientos relacionados. Se les entrevistará y/o se les observará y se les solicitará material documental.

Para llevar a cabo la investigación que nos ocupa en este trabajo, hemos identificado los siguientes agentes los cuales nos aportarán la información necesaria para poder responder al problema de estudio:

- **INFORMANTE 1: Nadia Collette. Profesional del arteterapia en la UCP**

Licenciada en Biología Médica Aplicada y en Bellas Artes, y especializada en Arteterapia transdisciplinar y desarrollo humano, Collette trabaja actualmente como arteterapeuta asistencial en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Sant Pau (Barcelona), formando parte del equipo de atención integral a los pacientes oncológicos en situación terminal y a sus familias, y colabora a nivel nacional como docente en masters de arteterapia, psicología clínica y cuidados paliativos.

Tiene varias publicaciones e investigaciones sobre arteterapia, cáncer y cuidados paliativos, los cuales nos servirán para llevar a cabo la revisión documental. Algunos ejemplos son: “Arteterapia en cuidados paliativos. Una intervención centrada en la persona enferma para contribuir a una mejor comprensión y alivio

del sufrimiento”; “Expresión plástica del dolor por el paciente”; “Dos casos de sufrimiento tratados con arteterapia. Una aproximación simbólica y espiritual”. Además, como responsable del proyecto Luz Profunda, desarrolló el proceso de creación previo a la exposición con los familiares de los pacientes de la UCP recientemente fallecidos, realizando un acompañamiento emocional con herramientas de mediación artística.

Debido a su experiencia como profesional dentro del contexto de la intervención artística con personas adultas hospitalizadas y a su voluntad de cooperación, será nuestro informante clave.

#### - **INFORMANTE 2: Familiares**

Siguiendo los objetivos establecidos como punto de partida de la investigación, el resto de informantes-clave serán los participantes del proyecto Luz Profunda y a su vez familiares y acompañantes de un paciente de la UCP y de las sesiones de arteterapia en el hospital.

 Proceso de elaboración e identificación de las herramientas de recogida de datos: entrevistas, cuestionarios y la revisión documental.

 Recogida de datos: según lo pactado en la entrevista exploratoria y adaptándonos a las posibles dificultades de acceso en según qué campo por causas mayoritariamente institucionales, podremos proceder a la recogida de datos mediante las herramientas elaboradas previamente.

#### **Fase 3: Analítica**

Obtención de los resultados mediante la categorización y codificación de los datos recogidos previamente durante el trabajo de campo.

#### **Fase 4: Informativa**

Redacción, presentación y difusión de los resultados.

### 4.3. Técnicas de investigación

Una vez definidas las fases de la investigación, se deberá proceder a la recogida de datos, cuyos mecanismos dependerán del paradigma científico adoptado. Las técnicas características de la investigación cualitativa para la recogida de datos son las siguientes: la entrevista, la observación y el análisis de contenido o revisión documental. En nuestro caso, prescindiremos únicamente de la segunda.



#### 4.3.1. La entrevista en profundidad

Según Ruiz (2007), se trata de un modo de obtener información mediante una conversación profesional con una o varias personas, la cual implica un proceso de comunicación donde tanto el entrevistador como el entrevistado pueden influirse mutuamente, ya sea de manera consciente o inconsciente. En la entrevista, “se ejercita el arte de formular preguntas y escuchar respuestas” (pág. 165). Además, deberemos tener en cuenta la influencia de los aspectos personales de los dos agentes que forman parte de este diálogo. El entrevistador dirige la entrevista según sus objetivos, creando una realidad sobre la cual se recogerán y analizarán los datos.

##### 4.3.1.1. Modelos de entrevista para informantes – clave

Se ha previsto realizar dos entrevistas en profundidad, semiestructuradas de carácter individual y holístico. Este segundo enfoque nos sirve para poder recorrer de forma panorámica varios significados entorno a un mismo tema, en relación a los intereses de la investigadora.

## **Informante 1: Profesional**

- 1- Antes de decantarte por el mundo de las bellas artes y especializarte en Arte Terapia, estudiaste Biología Médica Aplicada: ¿a qué se debió este salto de una disciplina a la otra?
- 2- ¿Pueden ir de la mano el Arte y la Medicina?
- 3- Actualmente trabajas como arte terapeuta asistencial e investigadora en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Sant Pau: ¿Cómo fueron tus inicios? ¿Cómo recibieron desde la institución tu propuesta inicial?
- 4- ¿Crees que esta atención integral debería estar en todo el hospital, no sólo en cuidados paliativos? ¿Si pudieras ampliar el radio asistencial, lo harías?
- 5- ¿Cuáles son las necesidades emocionales del colectivo con el que trabajas?
- 6- ¿En qué medida es importante facilitar la expresión de estas emociones?
- 7- ¿Qué podemos aportar nosotros a través de la intervención basada en las artes?
- 8- ¿Cuál es tu metodología de intervención?
- 9- ¿Cuál es el porcentaje aproximado de los pacientes que quieren participar en tus sesiones?
- 10- En relación a la hospitalización: ¿En qué medida contribuye a generar mayores niveles de estrés?
- 11- ¿Cómo es la comunicación médico-paciente?
- 12- ¿Cómo percibe día a día el personal sanitario tu trabajo?

13- Sobre Luz profunda: En nuestro primer encuentro ya me explicaste un poco en qué consistió el proyecto. ¿Quieres añadir algo más?

14- La segunda fase está enfocada únicamente a los familiares: ¿En qué medida es importante trabajar con ellos?

15- ¿Cuáles fueron los beneficios de Luz Profunda en los familiares?

16- Como profesional de referencia, ¿qué otras intervenciones artísticas aplicadas a la salud de referencia conoces?

## **Informante 2: Familiar**

1- ¿Cómo fueron las sesiones de arteterapia de tu ser querido durante su hospitalización en la Unidad de Cuidados Paliativos?

2- ¿Participaste junto a él alguna sesión?

3- ¿Qué sentiste en esas sesiones conjuntas?

4- ¿Notaste algún cambio entre el antes del acompañamiento artístico y el después?

5- ¿Cuál fue tu experiencia como participante en el proyecto de Luz Profunda?

6- En la actualidad, ¿hay algunos aspectos emocionales que crees que serían más dolorosos si no hubieras participado en el proyecto de arte y terapia?

7- ¿Recomendarías a otras personas que estén pasando por una situación parecida, participar en sesiones de acompañamiento artístico?

8- ¿Crees que se debería integrar el arteterapia como disciplina dentro de la atención integral en los hospitales?

#### **4.3.2. El Cuestionario**

Es un instrumento de recolección de datos constituido por una serie de preguntas ordenadas, que deben ser respondidas por escrito y sin la presencia necesaria del entrevistador (Marconi & Lakatos, 2011). Se trata de la herramienta menos característica de la investigación cualitativa y la más utilizada en la cuantitativa. Para realizar un cuestionario en un estudio cualitativo este deberá contener preguntas abiertas, con el objetivo de poder acceder a la subjetividad de los participantes y provocar en ellos la reflexión propia y personal.

Una de las ventajas del uso del cuestionario es el alcance a un mayor número de personas.

##### *4.3.2.1. Modelo de cuestionario para informantes-clave*

Debido a cuestiones prácticas, se ha elaborado un cuestionario *online* para poder llegar al máximo número de familiares posible, y de este modo poder contar con más voces, de forma rápida y sin perder la validez.

#### **Cuestionario *online* al resto de los familiares:**

1- ¿Conocías el arteterapia y sus beneficios antes de participar en las sesiones de Nadia Collette?

Sí

No

Otro:

2- ¿Antes de iniciar las sesiones de arteterapia con Collette, cómo te sentías?



3- ¿Participaste junto a él/ella en alguna de las sesiones de arteterapia que Nadia realizaba con él/ella durante su hospitalización?

Sí

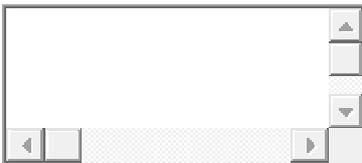
No

Otro:

4- Si la respuesta anterior es Sí: ¿Qué beneficios pudiste percibir en estas sesiones en común?



5- ¿Detectaste algún cambio emocional en tu familiar tras haber recibido un acompañamiento arteterapéutico? Especifica la respuesta



7- ¿Crees que se debería integrar el servicio de arte terapia como disciplina dentro de la atención integral en los hospitales? Especifica la respuesta



8- ¿Por qué decidiste participar en el proyecto Luz Profunda?

An empty rectangular text input field with a light gray border. On the right side, there are three vertically stacked buttons: a small upward-pointing triangle, a square, and a downward-pointing triangle. On the bottom left, there is a left-pointing triangle, and on the bottom right, there is a right-pointing triangle.

9- ¿Cómo te sentías a medida que iba avanzando tu proceso creativo?

An empty rectangular text input field with a light gray border. On the right side, there are three vertically stacked buttons: a small upward-pointing triangle, a square, and a downward-pointing triangle. On the bottom left, there is a left-pointing triangle, and on the bottom right, there is a right-pointing triangle.

10- En la actualidad, ¿hay algunos aspectos emocionales que crees que serían más dolorosos si no hubiera habido una atención arteterapéutica de por medio? Especifica la respuesta

An empty rectangular text input field with a light gray border. On the right side, there are three vertically stacked buttons: a small upward-pointing triangle, a square, and a downward-pointing triangle. On the bottom left, there is a left-pointing triangle, and on the bottom right, there is a right-pointing triangle.

11- ¿Qué beneficios a largo plazo te ha aportado el haber participado en el proyecto Luz Profunda?

An empty rectangular text input field with a light gray border. On the right side, there are three vertically stacked buttons: a small upward-pointing triangle, a square, and a downward-pointing triangle. On the bottom left, there is a left-pointing triangle, and on the bottom right, there is a right-pointing triangle.

12- ¿Qué valor tienen para ti hoy en día las proyecciones artísticas de tu familiar?

An empty rectangular text input field with a light gray border. On the right side, there are three vertically stacked buttons: a small upward-pointing triangle, a square, and a downward-pointing triangle. On the bottom left, there is a left-pointing triangle, and on the bottom right, there is a right-pointing triangle.

13- ¿Recomendaríais participar en sesiones de arteterapia a aquellas personas que estén pasando por el mismo proceso, ya sean los propios pacientes o sus familiares?



### 4.3.3. Revisión documental

En la investigación, la lectura de un documento (nos referimos tanto a textos escritos como a imágenes o grabaciones) es el modo más amplio, universalizado y rico de realizar esta tarea (Ruiz, 2007). Todo ello nos abre las puertas hacia un mundo lleno de aspectos que caracterizan un entorno social. En el estudio de caso que nos ocupa en este trabajo, se llevará a cabo la revisión de dos tipos de documentos: artículos y proyecciones artísticas.

De este modo deberemos mencionar una metodología de investigación característica de las Ciencias Sociales, denominada Investigación basada en las Artes (IBA), la cual se basa en la “utilización de procedimientos artísticos (literarios, visuales, performativos, musicales) para dar cuenta de las cuestiones y experiencias a las que se dirige el estudio en cuestión” (Hernández, 2008, pág. 87).

El arte puede llegar a ser una herramienta de representación de la realidad a través de la cual se muestran experiencias, relaciones, emociones... que de otro modo podrían quedar escondidas. “Por su misma naturaleza, la auto-expresión artística penetra y revela aspectos del yo y nos pone en relación con cómo realmente nos sentimos, miramos y actuamos, pudiéndonos llevar una mayor profundización del estudio de uno mismo” (pág. 107).

#### 4.3.3.1. Artículos a revisar

Para llevar a cabo la revisión documental en esta investigación, contamos con varios artículos que recogen experiencias, impresiones e investigaciones en relación al acompañamiento arteterapéutico en el contexto que nos ocupa. Los artículos han sido proporcionados por la profesional. Se muestran a continuación:

- Artículo 1: *Arteterapia y cáncer*, (2011) N.Collette
- Artículo 2: *Dos casos de sufrimiento tratados con arteterapia: una aproximación simbólica y espiritual*, (2010) N. Colette, A. Pascual
- Artículo 3: *Arteterapia en el final de la vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados Paliativos*, (s.f) N.Collette

## 5. Desarrollo de la investigación

Tal y como apunta Ruiz (2007), en el estudio cualitativo es común que el investigador tenga que cambiar de táctica, planteamiento o enfoque, a medida que va avanzando el trabajo de campo. “Esta flexibilidad y adaptabilidad es una de sus características básicas y no se puede renunciar a ella en ningún caso” (pág. 266). De todas formas, esto no impide que debamos realizar un diseño previo, el cual ya hemos expuesto anteriormente.

Es por este motivo que debemos dejar constancia del desarrollo de la investigación y de los cambios que haya podido haber respecto a la estructuración general.

### 5.1. Dificultades encontradas

Dentro de las técnicas de recogida de datos se tuvo que descartar la opción de realizar el método de la observación directa para poder detectar los efectos de las sesiones de arteterapia en los pacientes hospitalizados en la Unidad de Cuidados Paliativos, debido a los protocolos establecidos por la institución, los cuales imposibilitaron nuestra entrada en el campo.

En cuanto a los cuestionarios a los familiares del proyecto Luz Profunda, en el diseño inicial se había calculado la posibilidad de encuestar a ocho personas (la totalidad de participantes en el proyecto). Sólo se ha podido acceder a seis de ellas. De estas seis, una ha sido entrevistada. Se mandó el cuestionario a los cinco familiares restantes, de los cuales sólo respondieron dos.

Uno de los objetivos específicos de la investigadora fue, desde un principio, detectar los beneficios del arte en los pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos. Dicha información se ha extraído de forma indirecta, a través de representantes y segundas voces, ya que no se ha podido acceder a hablar de manera directa con pacientes: los que participaron en el proyecto Luz Profunda fallecieron, debido a su situación terminal, y los actuales no se nos permite el acceso, debido a cuestiones protocolarias de la institución sanitaria.

## 6. Recogida de datos

En este apartado se presentan los datos obtenidos mediante las fuentes de información de forma totalmente objetiva, para luego poder proceder a la interpretación de los mismos en relación a los objetivos marcados por la investigadora.

Los mismos se presentan a continuación de forma simplificada en categorías temáticas:

**Objetivo 1** → El estado emocional de los pacientes y familiares previo al arteterapia

**Objetivo 2** → Las necesidades emocionales de los pacientes y de la familia

**Objetivo 3** → Los beneficios del arte como herramienta

**Objetivo 4** → La utilidad del arteterapia en los hospitales

**Objetivo 5** → Los efectos de Luz Profunda en el proceso de duelo de la familia

**Objetivo 6** → El arte como herramienta para la comunicación y expresión emocional

**Objetivo 7** → La metodología de intervención

## Entrevistas:

- Número de participantes: Dos
- Informantes:
  - Nadia Collette. Arteterapeuta en la UCP y directora de Luz profunda
  - Familiar de paciente de la UCP y participante de Luz profunda
- Objetivos a los que responden: 1, 2, 3, 4, 6 y 7

A continuación mostramos la información obtenida de ambas entrevistas (respectivamente) de forma sintética y por objetivos<sup>10</sup>:

### **Objetivo 1. El estado emocional de los pacientes de la UCP en ausencia del arteterapia, y el de sus familiares**

<b>Entrevista a profesional (31/03/17)</b>	<b>Entrevista a familiar (23/05/17)</b>
<p>Pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Miedo</li><li>- Incertidumbre</li><li>- Enfado</li><li>- Tristeza</li><li>- Bloqueo</li><li>- Sufrimiento</li><li>- Baja autoestima</li><li>- Negación de la realidad</li></ul> <p>Familiares:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Tristeza</li><li>- Sufrimiento</li></ul>	<p>Paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Nerviosismo retenido</li><li>- Dificultad comunicativa</li></ul>

<sup>10</sup> Ver entrevistas completas en Anexos

## Objetivo 2. Las necesidades emocionales de los pacientes de la UCP y las de su familia

Entrevista a profesional (31/03/17)	Entrevista a familiar (23/05/17)
<p>Pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Acompañamiento</li><li>- Atención emocional</li><li>- Expresión</li><li>- Trato auténtico y digno</li><li>- Comunicación óptima</li></ul>	<p>Pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Expresarse libremente</li><li>- Adaptación a la situación</li><li>- Trascendencia</li></ul>

## Objetivo 3. Los beneficios del arte y del proceso creativo en los pacientes de la UCP y en sus familiares

Entrevista a profesional (31/03/17)	Entrevista a familiar (23/05/17)
<p>Pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Experiencia estética</li><li>- Sentirse capaces</li><li>- Alegría momentánea: del color, de los materiales, de las texturas.</li><li>- “Elaborar las emociones permite el alivio del sufrimiento”</li></ul>	<p>Paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Expresar pensamientos</li><li>- Expresarse libremente</li><li>- Trascendencia</li><li>- Comunicar lo que las palabras no permiten expresar</li><li>- Tranquilidad</li><li>- Adaptación a su situación</li></ul> <p>Familiar:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Paz interior</li><li>- Adaptación a la situación</li><li>- Bienestar interior</li><li>- Detectar el estado de ánimo y las necesidades del paciente</li><li>- Acercamiento al paciente</li><li>- Contacto con las emociones</li><li>- Exteriorizar las emociones</li><li>- Ordenar los sentimientos</li></ul>

#### Objetivo 4. La utilidad del arteterapia en los hospitales

Entrevista a profesional (31/03/17)	Entrevista a familiar (23/05/17)
<ul style="list-style-type: none"><li>- “Debería estar en todo el hospital, no sólo en paliativos”</li><li>- “Para muchos profesionales del hospital, el arte no es más que un juego sin ningún fin sanador”</li><li>- Hay interés pero dicen que “no hay dinero” para este tipo de servicio</li><li>- “Dentro del equipo interdisciplinar de la UCP hay más comprensión que en general”</li><li>- Según el protocolo, deben participar los médicos al 100%</li><li>- “Es importante la idea de interdisciplinariedad”</li><li>- “En la salud hay una jerarquía muy medicalizada”</li><li>- “En el resto del hospital la gente se muere peor: sin comunicación óptima, sin atención emocional y con demasiada medicación”</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- “Es necesario el apoyo emocional”</li></ul>

**Objetivo 5. Los efectos positivos de Luz Profunda sobre el proceso de duelo de la familia**

<b>Entrevista a profesional (31/03/17)</b>	<b>Entrevista a familiar (23/05/17)</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Poder expresarse</li><li>- Sentirse comprendido/a</li><li>- Recordar los buenos momentos</li><li>- Compartir y ayudar a los demás</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Adaptación a la situación de tristeza</li><li>- Tener los dibujos del paciente reconforta</li><li>- Sentirse cerca del proceso terminal del paciente</li><li>- Fuerza interior</li><li>- “Conciencia bonita y tranquila”</li><li>- Comprender el duelo</li><li>- Participación en grupo hacer sentir acompañado/a</li></ul>

## Objetivo 7. La metodología de intervención

Entrevista a profesional (31/03/17)	Entrevista a familiar (23/05/17)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planteamiento: La actividad no se planifica. Hay una “caja de herramientas” adaptable a las necesidades y habilidades de cada paciente.</li> <li>- Contenidos: propuestas creativas, en el caso de que el/la paciente no proponga nada.</li> <li>- Reflexión: Diálogo con la obra producida. Interpretación simbólica. Pistas de reflexión y autoconocimiento.</li> <li>- Rol: el profesional no interpreta.</li> <li>- Proceso: es lo más importante. Pero en el contexto de la UCP es todo un reto, ya que “hay poco tiempo”.</li> <li>- Distancia profesional óptima (D.P.O): “Máxima cercanía emocional posible”.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “Siendo una persona que no dibuja, de repente se comunicaba a través de la expresión plástica”</li> <li>- “Nadia siempre le daba la opción de escoger si quería pintar o no”</li> <li>- “Le hacía sentirse libre y no obligado a nada que no le apeteciese”</li> <li>- “No es un acercamiento directivo. Deja total libertad”</li> <li>- “Ella saca todos los recursos del paciente, simplemente escuchándolo y comprendiéndole”</li> <li>- “La participación en grupo es un lugar donde sentirte acompañada, un espacio seguro”</li> <li>- “Ni la profesional ni yo interpretamos”</li> </ul>

## Cuestionario:

- Número de participantes: de las cinco personas encuestadas, sólo se recibieron dos respuestas.
- Informantes: Familiares de pacientes de la UCP y participantes de Luz Profunda
- Fecha de realización: 9/05/17

Preguntas <sup>11</sup>	Respuestas	
	Familiar A	Familiar B
¿Conocías el arteterapia y sus beneficios antes de participar en las sesiones de Nadia Collette?	"No"	"No"
¿Antes de iniciar las sesiones de arteterapia con Collette, cómo te sentías?	*	"Tristeza, resignación"
¿Participaste junto a él/ella en alguna de las sesiones de arteterapia que Nadia realizaba con él/ella durante su hospitalización?	"Sí"	"Sí"
Si la respuesta anterior es Sí: ¿Qué beneficios pudiste percibir en estas sesiones en común?	"La de mayor acercamiento y entendimiento de lo que estaba pasando. Mayor tranquilidad y agradecimiento por ayudarnos a pasar las horas y los días. No sólo servían las horas de la terapia sino que, en otros momentos, hablábamos de cómo había ido."	"Fuerza, nostalgia"
¿Detectaste algún cambio emocional en tu familiar tras haber recibido un acompañamiento arteterapéutico? Especifica la respuesta	"Estaba más relajada y animada."	"Sí"
¿Crees que se debería integrar el servicio de arte terapia como disciplina dentro de la atención integral en los hospitales? Especifica la respuesta	"Desde luego. Hablábamos de los beneficios de la terapia y la ayuda que servía para pasar ciertos momentos."	"Sí"
¿Por qué decidiste participar en el proyecto Luz Profunda?	"Porque observé que a ella le servía ya que se mostraba más relajada y"	"Un homenaje a mi" ser querido

<sup>11</sup> Ver formato completo del cuestionario en Anexos

	<i>en algún momento le ayudó a pasar el dolor.”</i>	
¿Cómo te sentías a medida que iba avanzando tu proceso creativo?	<i>“Que nos acercaba y nos ayudaba a pasar buenos momentos.”</i>	<i>“Amor, resignación”</i>
En la actualidad, ¿hay algunos aspectos emocionales que crees que serían más dolorosos si no hubiera habido una atención arteterapéutica de por medio? Especifica la respuesta	<i>“Me ayudó a comprenderla mejor, a estar más cerca de ella y a estar eternamente agradecido por hacerme sentir emociones que no hubiera apreciado de otro modo.”</i>	<i>“Sí”</i>
¿Qué beneficios a largo plazo te ha aportado el haber participado en el proyecto Luz Profunda?	<i>“Aceptar el final, notar que estuve cerca en los últimos momentos y sentirme, tanto ella como yo, arropados por personas que nunca olvidaré.”</i>	<i>“El tener presente a mi ser querido”</i>
¿Qué valor tienen para ti hoy en día las proyecciones artísticas de tu familiar?	<i>“Me ayudan a recordarla, a pensar que estuve y estoy más cercano a ella y a recordar, con alegría, los momentos pasados cuando realizábamos las proyecciones artísticas.”</i>	<i>“Sentimental”</i>
¿Recomendaríais participar en sesiones de arteterapia a aquellas personas que estén pasando por el mismo proceso, ya sean los propios pacientes o sus familiares?	<i>“Clarísimo. Todavía me pregunto cómo podríamos sobrellevado el final de la enfermedad.”</i>	<i>“Sí”</i>

## Revisión documental

### 1. Artículos

Objetivos a los que responden: 1,2,3,4 i 5

	<b>Collette (s,.f)</b>	<b>Collette 2011</b>	<b>Collette &amp; Pascual 2011</b>
<b>Objetivo 1. Estado emocional previo al arteterapia</b>	Incredulidad, enfado, pánico, incertidumbre, desmoralización, desesperación, falta de sentido de vida sufrimiento	Peticiones de eutanasia	
<b>Objetivo 2. Necesidades emocionales</b>	Atención integral, Serenidad, Compasión, Alivio del sufrimiento		
<b>Objetivo 3. Beneficios del arte</b>	-“Permite la expresión y la comunicación” -“Compromiso de acción con el Aquí-y-ahora -Placer -Concentración -Relajación -Mejora física -Percepción de la belleza -“Conexión con la dimensión espiritual”	<b>Familiares:</b> -Facilita la elaboración de metáforas -Estimula la imaginación, la fantasía y el juego -Espacio transicional de aprendizaje -Permite evocar, crear y recrear sin riesgo -Facilita la adaptación a la	-“Vía alternativa de expresión y comunicación” -Mayor autoestima -Alivio del dolor -“Aumento de la serenidad frente a la inminencia de la muerte”

	<p>-“Mayor sensación de control”</p> <p>-Crea un espacio vital</p>	<p>conciencia de la incurabilidad.</p> <p><b>Pacientes:</b></p> <p>-Mejora la comunicación familiar</p> <p>-Más serenidad en el proceso de adaptación</p>	
<p><b>Objetivo 4.</b></p> <p><b>La utilidad del arteterapia en los hospitales</b></p>	<p>-“Ofrece un enfoque holístico”</p> <p>-“Es necesario asociar a los tratamientos farmacológicos intervenciones que intenten ayudar a las personas a encontrar un sentido en sus vivencias”</p> <p>-“Humaniza el habitual marco biomédico hospitalario”</p>	<p>-“Ofrece herramientas de expresión simbólica”</p> <p>-“Responde a las necesidades emocionales y espirituales del paciente y su familia”</p>	
<p><b>Objetivo 5.</b></p> <p><b>Los efectos de Luz profunda en el proceso de duelo de la familia</b></p>			<p>-“Legado”</p> <p>-“Trascendencia”</p> <p>-“Ven en las creaciones de su ser querido un recuerdo que perdurará”</p>

## 2. Producciones plásticas:

Responde al OBJETIVO 6 → “El arte como herramienta para la comunicación y expresión emocional”

Para dar respuesta a esta categoría, la profesional proporcionó a la investigadora documentación fotográfica que mostraba las producciones de los participantes de Luz Profunda, incluyendo a pacientes, familiares y profesionales del arte.

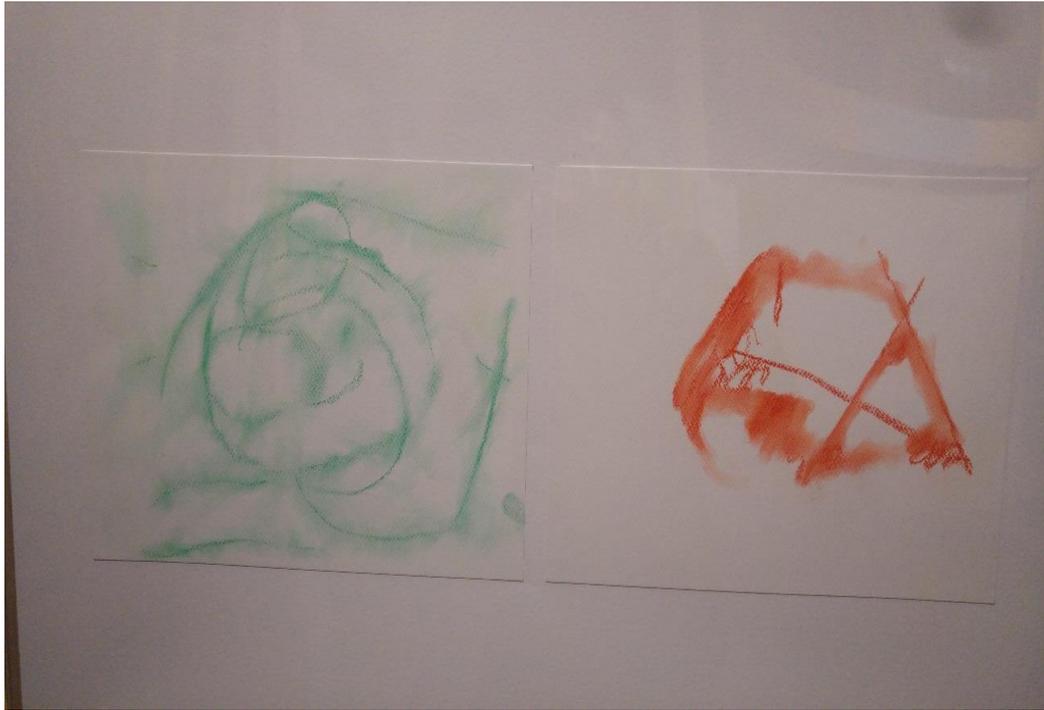
Finalmente se completó la información con la segunda parte de la entrevista a la familiar (ver anexo - 23/05/2017). Se muestran a continuación las obras realizadas por ella y el paciente:



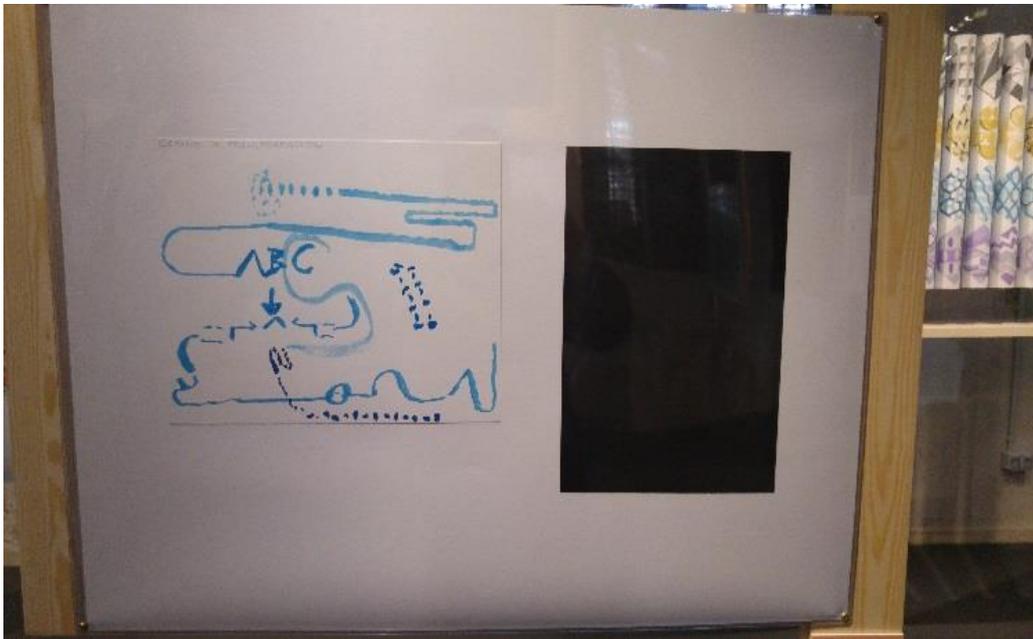
*Ilustración 1. Luz Profunda. Producción artística del familiar*



*Ilustración 2. Luz profunda. Producciones artísticas del paciente y del familiar*



*Ilustración 3. Luz profunda. Producción artística del paciente*



*Ilustración 4. Producción artística del paciente*

## 7. Análisis e interpretación de los datos

Los resultados que se presentan a continuación implican el análisis de los datos obtenidos y mostrados anteriormente, mediante la metodología propia del estudio de caso. Se han establecido correspondencias entre la información obtenida de las entrevistas, los cuestionarios y revisión documental, y los referentes teóricos expuestos en el marco teórico.



### **El estado emocional de los pacientes y familiares previo al arteterapia**

A partir de la entrevista a la responsable del proyecto de arte y terapia en la UCP del Hospital de Sant Pau y de la revisión de sus artículos, se ha detectado que los pacientes oncológicos en situación terminal experimentan sensaciones tales como el miedo, la incertidumbre, el enfado, la tristeza y una baja autoestima. También son frecuentes los sentimientos de desmoralización y desesperación, los cuales conducen a la falta de sentido de vida y en consecuencia, en algunos casos, a la petición de la eutanasia. La familiar entrevistada añade que percibía en el paciente un alto grado de nerviosismo retenido. La percepción del estado de nerviosismo en los pacientes también se hace patente si interpretamos la respuesta de uno de los familiares encuestados: tras la pregunta “¿Detectaste algún cambio emocional en tu ser querido después del acompañamiento arteterapéutico?”, el familiar responde afirmativamente y concluye que la paciente “Estaba más relajada y animada” (09/05/2017). De este modo deducimos que previamente el familiar ha percibido un grado de nerviosismo en ella.

La retención de este estado emocional, coincide con lo expuesto en el marco teórico en relación a las características de los pacientes oncológicos: el dato más común hallado en este tipo de personas es la inhabilidad para expresar emociones. Actúan de una forma represiva, debido a la incapacidad de adaptarse a su situación. Como nos cuenta Collette en la entrevista (31/03/17), esta represión es lo que genera sufrimiento: “Hay como un bloqueo en emociones muy dolorosas. Esto genera sufrimiento”.

Fernández y Palermo (1999) coinciden en que el miedo, la ira, y la tristeza son las emociones más padecidas en este contexto, y añaden otra: el estrés. Y en relación al “estilo represivo”, apuntan que es debido a que muchos perciben la enfermedad como una amenaza.

Muchas de estas emociones son consecuencia de la proximidad de la muerte, un hecho irrevocable en todos los seres humanos, pero que para la mayoría significa una amenaza. Lo primero es el miedo. Pero cuando este miedo no se expresa, entonces se oculta debajo de otras emociones, como por ejemplo el enfado (Collette 31/03/17).

También se ha hecho referencia en las entrevistas y cuestionarios al estado de ánimo de los familiares durante el proceso de enfermedad terminal y hospitalización del paciente. Tanto la profesional como los tres familiares informantes coinciden en el sentimiento de tristeza. Collette añade el sufrimiento y uno de los familiares la resignación. Por último, detectamos dificultad de comprensión por parte de uno de los familiares, previamente a las sesiones de arteterapia.

### **Las necesidades emocionales de los pacientes y de los familiares**

A partir de la entrevista a Collette y de la revisión de sus artículos se ha detectado que los pacientes necesitan recibir una atención integral y holística, que cubra todas las necesidades del ser humano. En relación a lo emocional, necesitan sentir serenidad y compasión, recibir un trato auténtico y digno, ser acompañados/as y poder expresarse. Como ya hemos visto, esta expresión queda muchas veces bloqueada, por lo que se deberán proporcionar nuevas vías que la faciliten. Recordamos que según Abascal y Palermo (1999), en casos de enfermedad oncológica, la expresión de las emociones y el

apoyo social están relacionados con la mejora de la calidad de vida. Collette (31/03/17), indica que si no se facilita esta expresión, podría producirse un “estancamiento emocional”. Y eso genera sufrimiento. El alivio de este último es otra gran necesidad, quizás la más importante y la que engloba todas las demás.

También es importante, según apunta Collette (s.f.) la sensación del “aquí y ahora”. Esta percepción ayuda a las personas afectadas por la enfermedad terminal a recobrar el sentido de vida momento a momento. Se refiere a la necesidad de generar un “espacio vital” en el cual se instale “la esperanza realista del presente”, dejando de lado la “esperanza engañosa” de un futuro. Podemos relacionarlo con el *flow*, concepto que se desarrolla en el marco teórico (Maganto & Maganto, 2010), el cual hace referencia a ese estado en el que la persona se encuentra tan absorta disfrutando de una actividad, que el tiempo vuela y “los pensamientos suceden unos tras otros sin pausa.”

La necesidad de recibir un trato auténtico y digno se relaciona en primer lugar con la comunicación entre el personal sanitario y el paciente: “los pacientes necesitan que les mires con autenticidad, dignidad...no con un trato infantil, ni expresiones que parecen cariñosas pero en realidad despersonalizan (Collette 31/03/17). Según la profesional, otra gran necesidad es la comunicación: cuando esta se hace bien, no importan tanto los demás factores que caracterizan la hospitalización. Coincide con lo mencionado por nuestros referentes teóricos, Schalock y Verdugo (2010): establecer una comunicación horizontal entre médico y paciente es uno de los objetivos básicos para el seguimiento de la Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS). Recordamos también que el National Cancer Institute (NCI) ha desarrollado un marco de referencia sobre la comunicación centrada en el paciente, con el objetivo de recuperar la salud y aliviar el sufrimiento. Si esta comunicación es escasa y falta información, se genera incertidumbre en el paciente, aumentando los niveles de ansiedad, depresión y miedo (Fernández Abascal & Palermo, 1999).

Por este motivo, según nos cuenta Collette, la Unidad de Cuidados Paliativos cuenta con una buena comunicación médico-paciente, comparativamente al resto de la sanidad.

## **Los beneficios del arte como herramienta**

Tanto la profesional como los familiares y participantes de Luz Profunda coinciden en que el acompañamiento artístico que recibieron tanto ellos como los pacientes aportó grandes beneficios en relación al estado de ánimo y a la mejora de la calidad de vida.

En relación al paciente, se hace referencia generalmente a la capacidad del arte para facilitar la comunicación. Según afirma la familiar en la entrevista (23/05/17), la creación artística le permitió al paciente expresarse de forma libre, exteriorizar todos aquellos pensamientos y emociones desordenadas que mediante la palabra no podían ser expresadas: “El hecho de coger el lápiz le permitía expresarse”. Esto se debe al lenguaje simbólico de la representación artística, según apunta Collette en uno de sus artículos (2010). Este tipo de lenguaje permite la comunicación, facilitando una vía de expresión alternativa a la palabra: “Era la expresión de su pensamiento. De algo que tienes dentro de tu cabeza, que quizá no está estructurado, que no está en orden y no puedes crear una conversación.” (23/05/17).

Un segundo beneficio que rescatamos de la información obtenida por la familiar entrevistada es la capacidad de trascender del paciente mediante el proceso creativo, ya que se expresaba de forma abstracta, sin orden, sin inicio y sin fin, pero todo cobraba sentido. El poder expresarse de forma abstracta le permitía trascender y exteriorizar, una vez más, aquello que no hubiera podido contar con las palabras. Coincide con otra de las afirmaciones de Collette (2010): según un estudio con 177 pacientes con cáncer en estado terminal, el arteterapia les permitió “enriquecer sus vidas con experiencias placenteras de conexión con su propia dimensión espiritual”. Esto nos recuerda la idea de Dahlke y Dethlefsen (2006) de abandonar el ego que pretende lo imposible, es decir, la inmortalidad. Frente a esta situación de cercanía a la muerte, la capacidad de trascendencia es fundamental para aliviar el sufrimiento y facilitar la adaptación al proceso, y podemos confirmar que el arte es una herramienta clave para ello. Recordamos también que Howard Gardner (1982) define creatividad como un proceso místico e irracional. Y, ¿qué hay más irracional que la muerte?

Muchas veces tenemos la sensación de que hay cosas que no podemos expresar con palabras, que se nos escapan, pero que están rondando por nuestra cabeza y generando emociones. Retomando una vez más nuestros referentes teóricos, Félix de

Azúa sitúa el arte dentro de la tercera actitud frente a la muerte. Los procesos de simbolización que hay en la creación artística facilitan la aceptación de la muerte como parte de la vida y viceversa. Mediante el arte “se juega con ella, se dialoga, se representa” (2002, pág. 213). La familiar afirma que si no hubiera sido por el arteterapia, el paciente no se hubiera podido expresar de igual manera: “su expresión hubiera sido confusa de cara al oyente” (23/5/2017). Esto demuestra el valor único y esencial de la expresión artística. Esta unicidad se detecta del mismo modo en otro familiar, quien confirma “estar eternamente agradecido por hacerme sentir emociones que *no hubiera apreciado de otro modo*” (9/05/2017).

El arte puede ayudar no solamente a mejorar la calidad de vida de los pacientes sino a realizar un proceso de comprensión y aceptación para poder experimentar la muerte mediante un estado de paz. En este sentido se constata la importancia de la experiencia artística para afrontar una experiencia de cercanía a la muerte.

Otro beneficio es el “compromiso de acción con el aquí-y-ahora” del proceso creativo (Collette 2010), que podríamos relacionar con la “alegría momentánea” de la cual nos habla la profesional durante la entrevista (31/03/17). Esa alegría que se siente frente a la observación del color, al tacto de los materiales y de las texturas, al efecto sorpresa, la percepción de la belleza propia del arte, etc: “A través de la acción creativa realmente parece que estamos activando mecanismos de disfrute mediante la experiencia estética y de contemplación de lo que se ha generado: el efecto sorpresa de lo que uno es capaz de hacer”.

También, a medida que avanzan las sesiones de arteterapia en el hospital, se percibe en el paciente una mayor tranquilidad. Coincide con uno de los familiares encuestados, quien percibía en su ser querido una mayor relajación, y con los estudios de Collette (2010) donde se detecta la relajación de los pacientes durante la terapia.

Pero el arte no sólo aporta beneficios a los pacientes: los tres familiares entrevistados y encuestados coinciden en que gracias al arteterapia pudieron paliar su sufrimiento durante el acompañamiento realizado a sus seres queridos (respectivamente). Paz y bienestar interior, mayor tranquilidad, mayor entendimiento,

acercamiento, fuerza...son algunos de las sensaciones que se pueden leer en sus respuestas.

En relación a este mayor “acercamiento” experimentado por los familiares, podemos confirmar que el acompañamiento artístico contribuye a mejorar el vínculo entre las personas participantes: A la pregunta “¿Cómo te sentías a medida que iba avanzando el proceso creativo?, uno de los familiares encuestados responde: “Nos acercaba y nos ayudaba a pasar buenos momentos”.

Por último, deducimos que una gran utilidad del arteterapia tanto en los pacientes como en los familiares es que permite a los segundos detectar el estado de ánimo de sus seres queridos. Gracias a las potencialidades del arte el paciente puede comunicarse y expresar aquello que de otro modo no exteriorizaría. La familia puede detectar sus necesidades y esto facilita la empatía y en consecuencia una mayor tranquilidad para ambos. Este es el mayor acercamiento al que se refieren dos de los familiares.

“Por ejemplo, Nadia le dijo: -haz tres dibujos, y escoge tres colores, uno para cada dibujo-. Él escoge el rojo y dice: -esto es la energía, porque se necesita energía para vivir-. *En este momento estábamos percibiendo cómo él se notaba bajo de energía, y por eso la simbolizaba a través del arte.* Él estaba sintiendo que la energía le estaba bajando, pero no lo verbalizaba” (Familiar 23/05/17).

Rescatando del marco teórico el significado del término salud, el cual se relaciona no sólo con la ausencia de enfermedades sino con el bienestar tanto físico como social y mental, podemos afirmar que experimentar con la creación artística en situaciones terminales mejora considerablemente la calidad de vida del paciente. En un momento en el que la persona se siente tan debilitada y que la pérdida tanto física como cognitiva va en aumento, la creación artística genera una realidad simbólica donde la persona puede seguir creando, decidiendo, sorprendiéndose, sintiendo placer y belleza. Aunque todo esto sea momentáneo y parezca insignificante, en estos momentos lo significa todo.

## La utilidad del arteterapia en los hospitales

Tras la recolección de los datos aportados tanto por la profesional como por los familiares, se afirma la utilidad del arteterapia como servicio de atención dentro de los hospitales. Los tres familiares responden afirmativamente cuando se les pregunta sobre la necesidad de este tipo de servicio en todos los hospitales como parte del equipo de atención sanitaria. Uno de ellos insiste en que es necesario el apoyo emocional en tales situaciones, mientras que otro apunta no saber cómo habrían sobrellevado la enfermedad sin este tipo de acompañamiento.

Según Collette, cabe resaltar la idea de la existencia de un equipo interdisciplinar de atención al paciente. A través de ella descubrimos que en Cuidados Paliativos existe este tipo de atención, pero es igual de necesaria en el resto del hospital: “En el resto del hospital la gente se muere peor: sin comunicación óptima, sin atención emocional y con demasiada medicación.

Por otro lado vemos que el arteterapia en el hospital es útil ya que ofrece herramientas de expresión simbólica y responde a las necesidades emocionales y espirituales del paciente, aportando un enfoque holístico (Collette 2010). Lo primero coincide con uno de los beneficios de la Mediación Artística (M.A) mencionados en el marco teórico: la M.A posibilita procesos de simbolización, los cuales permiten representar la experiencia en un plano situado fuera de los límites del pensamiento.

Debido que el arteterapia facilita la comunicación del paciente y le permite expresar aquello que no podría exteriorizar mediante la palabra, las personas que están a su alrededor pueden detectar con mayor facilidad tanto su estado de ánimo como sus necesidades. En este sentido esta disciplina se convierte una herramienta muy útil dentro del hospital. Conociendo las necesidades del paciente en su totalidad, el equipo de atención médica podrá actuar de la forma más precisa, haciendo que mejore la calidad de vida.

“A través de las sesiones de arteterapia se puede percibir cómo está la persona, quizá más que sentir que mejora su estado de ánimo. Es decir, el arteterapia sirve para detectar el estado de ánimo del paciente” (Familiar 23/05/17)

Sin embargo, no resulta fácil poder implantar este tipo de servicio en los hospitales, debido a que priorizan invertir en la investigación científica. Según nos cuenta Collette en la entrevista, para algunos profesionales sanitarios el arte “no es más que un juego sin ningún fin sanador” (31/03/17).

## **Los efectos de Luz Profunda en el proceso de duelo de la familia**

Antes de todo, rescatamos de Abascal y Palermo el hecho de que los familiares “deben ser considerados pacientes adicionales o secundarios”. La enfermedad del paciente no sólo afecta indirectamente a la familia durante el proceso terminal, sino que una vez este fallece, se inicia un proceso de duelo lleno de emociones dolorosas.

Para responder a esta categoría se han realizado preguntas específicas a los tres familiares tanto en la entrevista como en los cuestionarios, y podemos demostrar los beneficios del acompañamiento artístico en el proceso de duelo de la familia del paciente, debido a los siguientes indicadores cualitativos: adaptación a la situación de tristeza, fuerza interior, conciencia bonita y tranquila, amor, comprensión, agradecimiento, aceptación del final. Además, los participantes indican haberse sentido cerca del proceso terminal de su ser querido y también haberse sentido acompañados/as y arropados/as, esto último gracias a la participación en grupo durante el proceso de creación. Veamos el ejemplo siguiente:

I: ¿Qué beneficios a largo plazo te ha aportado el haber participado en el proyecto Luz Profunda?

F: Aceptar el final, notar que estuve cerca en los últimos momentos y sentirme, tanto ella como yo, *arropados por personas que nunca olvidaré*”. (9/05/17)

Haciendo referencia al marco teórico, recordamos una de las características de la metodología de la Mediación Artística: la creación de un espacio de seguridad. Este mismo facilita que las ideas se compartan y los participantes puedan sentirse identificados/as con las situación de otra persona. Gracias a la coincidencia entre estos

referentes teóricos y las respuestas recolectadas por los familiares, confirmamos que algunas personas obtienen alivio trabajando en grupo y compartiendo los significados de las imágenes que han creado: los sentimientos de dolor y miedo profundamente enterrados se alivian en el transcurso de estas sesiones creativas.

Por otro lado, la teoría de Holland y Lewis (2003) de la utilidad del arte como herramienta para dibujar e ilustrar el dolor a través de una imagen o símbolo, coincide con lo comentado por la familiar durante la entrevista (23/05/17): “Yo, en mi proceso, poder haber dado forma a mi duelo, me fue muy bien. (...) El dar forma a mi duelo me ayudó a entenderlo”

También el hecho de tener los dibujos y proyecciones artísticas de su ser querido realizadas durante el acompañamiento arteterapéutico en el hospital reconforta a los familiares y les ayuda a recordar con alegría los buenos momentos vividos.

Antes de detectar si este tipo de acompañamiento artístico facilita la personalidad resiliente (la cual es necesaria para sobrellevar el proceso de duelo de la forma menos dolorosa posible), recuperamos la siguiente definición: “Para que la persona adquiriera una mejora capacidad resiliente, necesita relaciones afectivas, puntos de referencia, recuerdos de momentos felices, personas que le han amado y, desde estas imágenes, construir nuevamente cimientos de estabilidad afectiva y fuerza interior” (Maganto & Maganto, 2010, pág. 77). A continuación, leemos las respuestas de dos de los familiares:

“(Las proyecciones artísticas de la paciente) Me ayudan a recordarla, a pensar *que estuve y estoy* más cercano a ella y *a recordar, con alegría*, los momentos pasados cuando realizábamos las proyecciones artísticas” (09/05/17).

“Yo *hoy* puedo hablar de él *con orgullo*. Con una emoción de orgullo, de haberlo conocido y haber vivido con él. *Sin que se me coma la tristeza*”. (23/05/17)

En estas palabras detectamos afecto, amor y recuerdos felices. Sin lugar a duda, Luz profunda se convierte en un esencial punto de referencia.

Por último, Collette menciona la idea de poder ayudar a otras personas. La difusión del proyecto Luz Profunda en forma de exposición en el Recinte Modernista de Sant Pau reconfortó a los familiares. El poder comunicarse, sentirse arropados y arropar a los demás.

## **El arte como herramienta para la comunicación y expresión emocional**

A través de las proyecciones artísticas realizadas por la familiar entrevistada y por su ser querido y paciente de la Unidad de Cuidados Paliativos (ambos participantes de las sesiones de Arte y Terapia de Luz profunda), se afirma la utilidad del arte como herramienta para dar forma a las emociones y exteriorizarlas, es decir, para comunicar, ya sea para con los demás o con uno mismo (ver Anexo 23/05/17 2ª parte).

### **Ilustración 1**

Título: Montaña

Autor: Familiar

Técnica utilizada: Escultura

Material: Arcilla

Como ya hemos comentado anteriormente, en la sesión de creación artística de Luz profunda con los familiares, realizada posteriormente al fallecimiento de los pacientes de la UCP, el objetivo fue el de crear un espacio seguro donde poder trabajar el duelo utilizando el arte como herramienta para la expresión y la simbolización del dolor.

En la entrevista a una de las familiares, se confirma la capacidad del proceso creativo para dar forma a las emociones, trabajarlas y en consecuencia facilitar una mayor comprensión y adaptación al proceso de duelo:

“F: Yo hice una montaña, totalmente desde el subconsciente. Fui a coger la arcilla. Necesitaba tocar, dar forma. Hice una montaña con una serie de cuevas. La pinté de blanco, lo que me simbolizaba el duelo: el frío. Sin embargo, pasa la luz por esos túneles. Es como atravesar ese duelo con la luz. Al final de la montaña hay un corazón rojo. Arriba de la montaña empieza a haber un poco de vida, con árboles. Dar forma a mi duelo me ayudó a entenderlo.”(23/05/17 2ª Parte)

Es frecuente en los procesos de creación artística que el pensamiento deje de dominar la situación, dejando paso al instinto y a la necesidad.

### **Ilustración 2**

Sin título

Autor: Familiar

Técnica utilizada: Dibujo y Collage

Material: Papel, tizas y revistas

En las dos proyecciones representadas se observa de nuevo la representación y materialización de las emociones de la autora. El dibujo de la izquierda representa un corazón agujereado. A un lado está el color negro, a oscuridad, mientras que el otro lado es luminoso y aparecen varios corazones más pequeños, uno de los cuales tiene ojos, nariz y boca, y transmite serenidad. Según cuenta la familiar durante la entrevista, los agujeros simbolizan la pérdida comunicativa:

“Hay que ponerle nombre a las emociones, pero también forma. Hice un corazón con cuatro agujeros. Sentía que se me había perdido la comunicación. Es como si se me hubiera cortado la comunicación. A. era la persona que mejor comunicaba conmigo. Era un gran comunicador conmigo. Es como si yo ya no tuviera ese compañero de comunicación.” (23/05/17 2ª Parte)

Por otro lado, el collage de la derecha son varias imágenes recortadas de revistas y escogidas por la familiar. Como vemos, en el centro de la imagen aparece la fotografía de una mujer corriendo. Durante la entrevista, la autora nos habla de su proceso de simbolización de las emociones, e indica la necesidad de escoger imágenes que le transmitan energía: por eso escoge personas corriendo y haciendo deporte.

### **Ilustración 3**

Sin título

Autor: Paciente

Técnica utilizada: Dibujo

Material: Tiza

En esta ilustración se pueden observar dos dibujos, de distintos colores, hechos con tiza. Según nos cuenta su familiar, el paciente sólo habla del color. El color verde le transmite vida, mientras que el rojo es la energía.

En este momento, el proceso de creación plástica no sólo le permite al paciente comunicarse sino que los acompañantes pueden detectar su estado emocional, sus necesidades.

“Dos dibujos: El paciente coge y hace líneas. Parecen figuras geométricas, él no nos explica nada de la forma, lo único que hace es hablar del color. Quiere transmitir la vida a través del color verde. Dice que el color verde es la vida. Coge otro color, el rojo, y dice: esto es la energía. (23/05/17 2ª Parte)

#### **Ilustración 4**

Sin título

Autor: Paciente

Técnicas: Dibujo

Material: Tiza

Una vez más, a través de la expresión artística el paciente puede exteriorizar y dar forma su sentir, y la familiar puede acercarse a él, desde donde él realmente está.

En relación al dibujo azul:

“Él empieza a dibujar una serie de números. Dice: <<Esto son números. Porque todo esto va de números. Es como una serie. Puede ser hacia delante o hacia atrás, no importa. O pueden ser letras, no pasa nada, es lo mismo. Puedes ir hacia un camino o hacia el otro, puedes subir o bajar, salir y volver a entrar... Puede ser que en algún momento pienses que no puedes seguir, pero te das cuenta de que aunque no puedas seguir por un sitio, puedes rodear y salir por el otro lado. Y eso siempre puede seguir. Y si te sales, da igual, puedes volver a entrar. Puede ser que te canses. Entonces te paras y descansas. Entonces vas

despacito (puntitos marcados con la tiza). No se para nunca, esto siempre es así>>.(23/05/17 2ª Parte)

En relación al dibujo negro:

“El dibujo Negro: el último que hizo. Nadia le presenta el folio negro y él escogió la tiza blanca. Casi no tenía fuerza para sostener el lápiz pero lo que hace es una línea blanca. Su última expresión. Y luego, soltó la tiza y difuminó esta línea. Su última expresión fue difuminar. Falleció dos días más tarde. Es como si él hubiera estado sintiendo un proceso interior de su propio fallecimiento. Y así lo expresó. Difuminando una línea. Él estaba sintiendo un proceso interior que era difícil de comunicar, y en el último día, con el poco aliento que tenía, hizo el esfuerzo de difuminar con el dedo. Él estaba sintiéndose así.”  
(23/05/17 2ª Parte)

Gracias al relato de la familiar se observa cómo el paciente pudo comunicarse pocas horas antes a su fallecimiento.

### **La metodología de intervención**

A lo largo de este trabajo se han mencionado las potencialidades del arte como herramienta terapéutica en sí misma, pero no debemos olvidar la forma en que el/la profesional actúa durante las sesiones de acompañamiento, lo cual influenciará en más de un aspecto.

Según la información recogida en ambas entrevistas vemos que la metodología utilizada durante las sesiones de arteterapia con los pacientes de la UCP tiene varios elementos en común con la M.A.

A través del relato de la familiar, detectamos algunas de las características del trabajo de Collette: el trato con los pacientes es horizontal, y nunca directivo. Facilita un espacio libre de creación, ya que no dirige las producciones ni las planifica, sino que se adapta a las necesidades, habilidades y recursos de cada paciente (Collette 31/03/17) (Familiar 23/05/17). Esto último se relaciona con el trabajar desde las potencialidades de cada persona, nunca desde sus limitaciones: desde la M.A, es fundamental que el mediador “confíe en las capacidades de cada persona con la que trabaja y que refuerce

que las producciones se están haciendo bien, (...) sin juzgar en ningún momento” (Moreno, 2010, pág. 85).

La familiar detecta escucha y comprensión por parte de Collette hacia el paciente, lo cual coincide con el tipo de acompañamiento indicado por la M.A: se trata únicamente de ese “caminar junto a alguien” (pág. 85), dotado de empatía y alejado del juicio, con el objetivo de conseguir una mejora en la autonomía de los/las participantes.

Este espacio libre de creación permitió a uno de los pacientes expresarse a través del dibujo, siendo aquella la primera vez que dibujaba: “Siendo una persona que no dibuja, de repente se comunicaba a través de la expresión plástica” (Familiar 23/05/17). Este tipo de metodología convierte el arte y la expresión creativa en una herramienta accesible para todas las personas, independientemente a sus conocimientos, experiencias y situación social.

En relación al rol del profesional confirmamos la “no interpretación” por parte Collette en sus sesiones de arteterapia (Familiar 23/05/17) (Collette 31/03/17). Esta actitud es otra de las características del acompañamiento en M.A. También coinciden en la importancia del proceso de creación por encima del resultado artístico: “para que la mediación artística sea realmente efectiva es necesario que exista continuidad en el tiempo, es decir, proceso” (Moreno, 2016, pág. 86). Dejando espacio para el acto creativo se promueve el desarrollo de las capacidades de la persona y la apertura hacia nuevas posibilidades de identidad y de sentido de vida. De este modo, se trabaja desde el arte como herramienta para la transformación, no tanto como fin en sí mismo. De la misma manera, Collette (31/03/17) nos habla de la importancia del proceso de elaboración artística en sus sesiones, lo cual le supone un reto, teniendo en cuenta el poco tiempo del que dispone, tratándose de personas que se encuentran en el final de sus vidas.

Por último, en relación a la distancia profesional óptima (D.P.O), es decir, la distancia emocional adecuada que debe tomar el profesional frente a la persona o grupo con el que trabaja, la arteterapeuta indica que en el contexto de paliativos debe existir una “máxima cercanía emocional posible”. Esta máxima cercanía puede ser perjudicial en otros contextos, pero en paliativos es necesaria para poder acompañar lo mejor posible el proceso terminal de cada persona.

## 8. Conclusiones

Tras realizar el estudio de campo y el análisis e interpretación de los datos obtenidos se concluye que el arte es un recurso óptimo para acompañar a las personas con enfermedades terminales en su proceso de fin de vida, y en consecuencia, a su familia.

La metodología utilizada durante el desarrollo de la investigación ha sido la adecuada para responder a los objetivos planteados, excepto el cuestionario online enviado a los familiares. De las cinco personas encuestadas sólo se recibieron respuestas de dos de ellas. La no efectividad puede estar relacionada tanto con el tipo de herramienta como con el estilo de preguntas planteadas por la investigadora.

En relación a los objetivos 1 y 2, se han detectado el estado emocional del colectivo participante y sus necesidades. En tercer lugar, observando los beneficios del arte, se confirma que la participación en actividades relacionadas con el arte y los procesos creativos puede cubrir en gran medida las necesidades emocionales de los pacientes y de sus familiares. Se genera un espacio de encuentro y de libre creación en el cual se facilita la comunicación entre el paciente y sus seres queridos, favoreciendo un estado de paz. Además, el sólo hecho de estar creando invita al paciente a centrarse en el “aquí-y-ahora”, creando sentido de vida en la etapa más difícil del ser humano y por lo tanto, promoviendo el alivio del sufrimiento.

Según se ha podido observar, el arte, a medio camino entre el consciente y el inconsciente, puede captar lo complejo. Es decir, aquellos aspectos que la ciencia no puede medir. En este sentido y respondiendo al objetivo 4, apostamos por la inclusión de las artes como disciplina de acompañamiento terapéutico dentro de una medicina integrativa, para atender los aspectos globales del individuo; fisiológico, psicológicos, nutricionales y sociales. La combinación de tratamientos convencionales con alternativas terapéuticas complementarias potencia los resultados enormemente.

De este modo se confirma la utilidad del arte como complemento de la medicina. Sin embargo, no restamos importancia a la quimioterapia ni a ningún tratamiento médico. Son indudables los avances científicos que han conseguido disminuir la mortalidad de las personas que padecen esta enfermedad.

En relación al objetivo 5, se confirman los efectos positivos de Luz profunda en el proceso de duelo de los familiares. En primer lugar, los familiares pudieron elaborar sus propias emociones dolorosas y compartirlas con los demás. Se sintieron acompañados y empoderados. La exposición Luz profunda les brindó la oportunidad de poder ayudar a las personas a través de la difusión de sus producciones y de sus relatos esperanzadores en relación al hecho irrevocable que caracteriza y complementa la vida: la muerte. Por otro lado, las producciones artísticas de los pacientes se convierten en objetos transicionales para la familia, los cuales les permiten superar la separación y pérdida. La obra artística pasa a ser una extensión de su autor/a, creando un espacio de memoria.

Por último, las similitudes observadas entre la metodología del acompañamiento arteterapéutico en la Unidad de Cuidados Paliativos y la metodología de la Mediación Artística, indican que el mismo proyecto de arteterapia tendría resultados similares si se desarrollara desde la M.A.

## **9. Recomendaciones**

De cara a nuevos estudios relacionadas con la temática y el contexto que nos ocupan, consideramos óptimo llevar a cabo una Investigación Basada en las Artes (IBA) en relación a las producciones de los pacientes, para detectar el estado emocional y las necesidades de cada uno de ellos durante la hospitalización.

También sería adecuado realizar la medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) con la mediación artística como herramienta. Recordamos que para medir la efectividad de la CVRS los profesionales se encuentran frente a algunas dificultades, ya que en sí misma la calidad de vida se percibe desde una “naturaleza subjetiva”, y en consecuencia, depende de lo que ésta significa para el paciente. La herramienta utilizada para hacer esta medición suele ser un cuestionario durante la visita del paciente con el médico. Sin embargo, utilizando el arte como herramienta se facilita la expresión y comprensión de estos datos cualitativos, relacionados con la subjetividad de cada paciente. Es un método que capta las complejidades del ser humano y facilita la expresión, incluso a aquellas personas que debido a su situación de vulnerabilidad carecen de habilidades comunicativas.

## 10. Anexos

### Entrevista a Profesional. 31/03/2017

*I: Investigadora*

*P: Profesional*

**I: Antes de decantarte por el mundo de las bellas artes y especializarte en Arte Terapia, estudiaste Biología Médica Aplicada: ¿a qué se debió este salto de una disciplina a la otra?**

*P: “Me dirigí hacia la biología médica y al cambiarme de país seguí esta línea y trabajé en un laboratorio farmacéutico como bióloga en un proyecto de I+D pero no estaba del todo satisfecha. Al encontrarme en una nueva etapa de mi vida, fuera de mi país, pensé en realizar un asunto pendiente para mí: desde pequeña, antes de decidir estudiar biología, tenía un ideal de hacer algo relacionado con el arte.*

*Entre los padres y los profesores te van diciendo que con el arte no irás a ningún lugar, no podrás comer...entonces al llegar a esta etapa de cambio realicé este asunto pendiente. Cambiar y dar un salto. Al final de Bellas Artes busqué si estas disciplinas eran realmente tan antagónicas en mi vida o tenían algo en común. Y poco a poco fui encontrando, informándome, que existía el arte terapia, la psicología del arte, y me fui formando. Después del arte terapia entendí que sí que tenía un sentido para mi esta unión entre ambas disciplinas aunque al principio no fuera intencionado. No es un recorrido habitual pero a mí me sirve mucho hoy en día haber pasado por estas dos formaciones.”*

**I: ¿Pueden ir de la mano el Arte y la Medicina?**

*P: “Esa es la base del arte terapia, aunque no esté reconocido socialmente. La unión de dos imposibles que pueden complementarse muy bien.”*

**I: Actualmente trabajas como arte terapeuta asistencial e investigadora en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Sant Pau: ¿Cómo fueron tus inicios? ¿Cómo recibieron desde la institución tu propuesta inicial?**

**P:** *“Para algunos profesionales del ámbito científico el arte en el hospital no es más que un juego sin ningún fin sanador. Pero también hay otras sensibilidades, y hay un interés en esto desde la institución. Sí que encontré interés por parte de diferentes direcciones institucionales pero la respuesta siempre era la misma: “no hay dinero, pero si tuviéramos lo haríamos.”*

*Todo esto empezó en el 2002. Yo iba entregando varios proyectos que se quedaban en cajones hasta que por evolución misma de la cúpula directiva del hospital, hubo una directora de enfermería que estaba muy interesada en enfoques más holísticos. Había oído hablar de estos proyectos, los sacó a la luz y propuso unos fondos concretos privados que podían pagarse al hospital y de esta manera introducir proyecto.*

*Las instituciones son un grupo de personas. Hay que tener la suerte de que haya alguna persona que se decida a dar un paso. Esto sucedió diez años después, es decir en el 2012. Fue en este año cuando entré en el hospital con el proyecto actual, el cual se ha ido renovando hasta ahora. Pero pasó mucho tiempo hasta poder llevarlo a cabo.”*

**I: ¿Crees que esta atención integral debería estar en todo el hospital, no sólo en cuidados paliativos? ¿Si pudieras ampliar el radio asistencial, lo harías?**

**P:** *“Desde luego. Debería estar en todo el hospital. Si pudiera ampliarlo lo haría, aunque ese no es mi objetivo. Ojalá hubiera un servicio de atención arte terapéutica, pero no es realmente mi objetivo. Mi función no es formar a gente y poder abrir campos de convenios de prácticas a nivel institucional. Yo prefiero la función clínica y el trabajo asistencial y de investigación.”*

**I: ¿Cuáles son las necesidades emocionales del colectivo con el que trabajas?**

**P:** *“El miedo. La emoción que inunda más. Y sentimientos derivados: la incertidumbre, vecina del miedo. Miedo a la muerte, miedo al morir, que no sería exactamente igual. Muchas personas me dicen que no tienen miedo a la muerte sino al proceso de morir. A veces es visible este miedo, y otras veces se oculta debajo de otros sentimientos como por ejemplo el enfado.*

*Otra necesidad emocional es poder acompañar ese gran enfado que muchas personas tienen hacia la vida o hacia lo injusto de la vida, o hacia uno mismo: “no he hecho todas las cosas que tendría que haber hecho”, “No me he cuidado como debería haber hecho”.*

*También la tristeza es una gran necesidad emocional. También para quien entiende que esto se está acabando y tiene que marcharse de esta vida. Cuando el miedo y el enfado pasan, la tristeza empieza a inundar. Y para los familiares, el darse cuenta de la situación genera también mucha tristeza.*

**I: ¿En qué medida es importante facilitar la expresión de estas emociones?**

*P: “Es importante esta expresión. Sino, podría producirse un estancamiento personal. La emoción se podría volver crónica o permanente...en la persona y eso hace sufrir. Hay como un bloqueo en emociones muy dolorosas. Esto genera sufrimiento. Elaborar estas emociones permite aliviar el sufrimiento.”*

**I: ¿Qué podemos aportar nosotros a través de la intervención basada en las artes?**

*P: “A través de la acción creativa realmente parece que estamos activando mecanismos de disfrute mediante la experiencia estética y de contemplación de lo que se ha generado: el efecto sorpresa de “lo que soy capaz de hacer”. Esto es el camino hacia otras emociones que son más agradables de sentir. Todas son válidas. No hay ninguna mejor que otra. No me gusta hablar de positivas y negativas, pero sí de dolorosas y placenteras. A partir de la elaboración de las dolorosas, podemos sentir y valorar que puede haber sorpresas agradables, alegría...aunque ésta sea momentánea. La alegría del color, del efecto puramente genuino de los materiales, de las texturas, de los elementos plásticos. A través de generar emociones placenteras hay una contribución al alivio del sufrimiento. Quizás desde ahí, al sentir la posibilidad del resurgimiento de emociones agradables, también de ir elaborando las emociones tan dolorosas, se genera este alivio.”*

## **I: ¿Cuál es tu metodología de intervención?**

**P:** *“Hay una caja de herramientas. No hay una planificación de actividad sino de objetivos terapéuticos. En función de lo que queremos conseguir y de las necesidades de la persona tanto relacionales (aspecto psicológico de la persona, enfocado más a la terapia), como de las necesidades más materiales, las habilidades. Por ejemplo: “A mí nunca se me ha dado bien dibujar, pero la música me gusta”. Vamos indagando todos estos rasgos de la persona para entonces ir a pensar dentro de la caja de herramientas. Sabemos cómo aplicarlas de forma más o menos universal pero la adaptamos según el paciente. Entrevistas indirectas para que no resulten invasivas. La duración es corta, puede ser desde 15 minutos hasta una hora.*

*En la primera sesión ya intento que haya una acción creativa concreta para no retrasar el proceso creativo que en general da miedo. “Soy muy malo”, “no valgo”. Todos esos miedos intento no aplazarlos porque si no se trabajan en la primera sesión, en la segunda han crecido. Nos presentamos, y a través de esa presentación: “qué te ha pasado”, “que es lo que más te preocupa”...la persona va contando y tu pescas en su discurso. De ahí se van sacando las herramientas.”*

**I: ¿Y en cuanto a los contenidos?** *“En Luz Profunda hago propuestas creativas ya que el objetivo era más de mediación artística. Lo mismo aquí en el hospital. Siempre propongo que si hay alguna idea, vamos a por ella. Pero es poco frecuente. Cuando una persona está en cuidados paliativos, está muy deteriorada, no tiene ni ganas, y tiene la sensación de no valer ni para pintar, ni para nada. Normalmente ya se han retirado de la actividad profesional, hay mucha pérdida funcional, motriz, cognitiva... Pedir que surja la inspiración, es difícil. Si a veces a los artistas de bellas artes ya les cuesta inspirarse, aquí más. Si hay una idea vamos a por ella, sino pues les hago una propuesta. Yo trabajo individualmente, son técnicas que tengo ya probadas y las propongo. Intento empezar muchas veces con una propuesta que he ido desarrollando entre lo que he leído y mis ideas Proponer un garabato, sin control ni intención plástica, permite que la persona al principio vea que es lo que me interesa como manifestación artística. No interesa hacer algo bonito sino algo que surja. Después de esta propuesta la persona ya ve que no importa que no sepa*

*pintar. Les hago a veces pintar con los ojos cerrados o hacer un garabato con la mano opuesta. A veces intentamos ver formas en el garabato.”*

**I: ¿Se reflexiona sobre el desarrollo?** *“Sí. Miramos juntos la obra producida y vamos dialogando con ella. Si la obra pudiera hablar, ¿qué diría? ¿Qué responderías? Muchas veces hay una interpretación, un contenido simbólico y no una descripción real. Mi enfoque de trabajo es humanista. Describir lo que se ve está muy relacionado con el enfoque fenomenológico. Pero de forma genérica, aunque lo hagas de una forma u otra, la idea es sacar de la obra pistas de reflexión y autoconocimiento.”*

**I: En relación a tu rol: ¿Interpretas?** *“Nunca. Para mí sí que interpreto desde lo que veo. Pero no lo comparto nunca. Lo que busca la persona no es tanto lo que yo veo sino que se ratifique lo que la persona ha podido ver. Pero rápidamente se entiende que este no es el objetivo. El objetivo del arte terapia no es para nada diagnóstico. El fin diagnóstico es más el de los tests proyectivos gráficos.”*

**I: ¿Podrías hablarme sobre proceso?** *“Lo importante es lo que ha sucedido durante la elaboración. Acompañar a la persona preguntándole sobre cómo se ha sentido durante el proceso. También hay dificultades relacionadas con la poca habilidad artística en general y la frustración por no saber dibujar pintar (“no se ve lo que yo quería poner”). Este es un reto muy grande en el arte terapia en este ámbito, por el poco tiempo de proceso. Sobre todo cuando la persona es muy autocrítica y perfeccionista. Entonces, aparece frustración y se suma a toda la problemática que ya se está viviendo. Para intentar rodear esta dificultad, nos pondremos en sintonía con la persona para resaltar lo que sufrimos por criticarnos y juzgarnos con severidad por no conseguir las cosas. A veces podemos utilizar esta frustración y los bloqueos del proceso, sin que la persona se siente impotente y la persona se aleje de la actividad.”*

**I: ¿Cuál es la Distancia Profesional Óptima?** *“En mi campo, en final de vida y duelo, me posiciono en la máxima cercanía emocional posible. Pero en otros ámbitos puede resultar improcedente y amenazador. Aquí hay que estar incondicionalmente e cerca de la persona, de corazón, con autenticidad. Porque en ese momento del encuentro terapéutico, esa persona tiene que contar para mí como el centro*

*absoluto de atención. . Esa cercanía es lo que puede mover mi compasión. Hay que desearlo. Si no lo tenemos de forma natural, mejor entrenarse mucho o cambiar de campo. Si uno deja de lado su realidad personal se hiper implica. Pero si tiene miedo a esta hiper implicación se queda lejos: hipo implicación. El punto medio: lo más cerca posible sin olvidarte de todo lo demás. Tiene que haber una tensión dual. Uno se puede entrenar en mantener esa atención dual, sin perder de vista que es profesional. Cuando cierras la puerta de la habitación, deja de ser así, ya no estás en el encuentro terapéutico.”*

**I: ¿Cuál es el porcentaje aproximado de los pacientes que quieren participar en tus sesiones?**

*P: “Durante un estudio, he calculado que a las personas a la cuales los médicos del equipo paliativo proponen la actividad fueron cerca de un 90% de personas que dijeron que sí. Como entran en estudios de investigación, puede que exista cierto sesgo al alza en este porcentaje, porque hay selección de los pacientes. Los médicos para proponerlo ya tienen un poco un perfil de pacientes a quien les parece que les va a interesar, o un problema para el cual creen que el arte terapia les puede ayudar. También los participantes tienen que tener aun función cognitiva.”*

**I: ¿En qué medida contribuye a generar mayores niveles de estrés?**

*P: “En Sant Pau tenemos suerte porque la estructura y los espacios de luz están presentes. Aun así, el hospital es un sitio un poco desangelado aunque es muy desangelado por el color, el tamaño y la uniformidad: no tiene mucha alma. Pero es un hospital moderno, las instalaciones están en buen estado, se ha estudiado la arquitectura... Estamos en buen sitio, las habitaciones son amplias, el problema es que son de dos, y en paliativos esto no es adecuado. No sé por qué razón no son todas las habitaciones individuales, solo unas cuantas. Esto influye en el nivel de estrés y también la mala comunicación. Los pacientes necesitan que les mires con autenticidad, dignidad... No con un tono infantil, ni expresiones que parecen cariñosas pero en realidad son*

*despersonalizadoras “reina”, “cariño”. Mejor no nombrar que infantilizar, porque esto distancia. Mejor nada que un disfraz, que una máscara.*

*Si la comunicación se hace bien, no importa tanto la estética, que haya plantas bonitas o ventanas grandes.”*

### **I: ¿Cómo es la comunicación médico-paciente?**

*P: “En paliativos es muy buena comparativamente al resto de la sanidad, donde se podría mejorar. Los volúmenes de atención son tan grandes, y las problemáticas concretas complicadas en determinadas familias, que a veces los profesionales no encuentran todas las herramientas profesionales para comunicar bien. Pero aun así, en general, comparativamente al resto de sanidad, la comunicación es una clave importante en paliativos y es muy buena. Es generalizado que los pacientes digan: que amables y comprensivos son estos médicos.*

*En el resto del hospital también hay procesos terminales y no hay recursos para cuidados paliativos como en oncología. A ver si la institución da más recursos para llegar a más gente. . En los otros servicios, es frecuente que la gente se muera peor.. Sin comunicación óptima, sin atención emocional y con demasiada medicación. Enchufados a medicamentos y a máquinas y muchas veces negando la realidad. Este no es el proceso que buscamos en paliativos.”*

### **I: ¿Cómo percibe día a día el personal sanitario tu trabajo?**

*P: “Al inicio con algo de incompreensión, de forma general. La gente no sabe lo que es ni cómo es. A veces hay prejuicios sobre su poca validez. Pero cuando lo explico y que los pacientes hablan de lo que viven, se entiende mejor.*

*Dentro del equipo interdisciplinar, lógicamente, hay mucha más comprensión que en general. Se reconoce bastante bien. De todos modos hay el protocolo que es que participen los médicos al 100%, seleccionan, proponen e incluyen ellos. No soy yo que busco al azar. Esto es un factor que potencia el éxito posible.*

*Sé de compañeras de otros centros que ellas mismas iban de habitación en habitación y es mucho más difícil de conseguir trabajar así*

*Es importante la idea de interdisciplinariedad, sobretodo en la salud donde hay una jerarquía tan medicalizada. La idea de equipo no es tan habitual. Es frecuente el trabajo individual. En paliativos hay la acción de un equipo.*

*En salud, si el médico, que tiene la voz cantante, no muestra al paciente y a la familia que valora este enfoque, los demás no lo valoran tampoco. Pero si el médico pregunta y muestra interés sobre el arteterapia, para el paciente cuenta más. Quizás no debería ser exactamente así pero es una realidad y debemos jugar con ello.”*

**I: Sobre Luz profunda: En nuestro primer encuentro ya me explicaste un poco en qué consistió el proyecto. ¿Quieres añadir algo más?**

*P: “Sí, en relación a los beneficios o beneficiarios: puesto que era un proyecto cultural, intentamos llegar a un máximo de personas posibles. A partir de las estadísticas de visitantes del Recinto Modernista Sant Pau, se estimó que unas 65 mil personas visitaron la exposición.”*

**I: La segunda fase está enfocada únicamente a los familiares: ¿En qué medida es importante trabajar con ellos?**

*P: “Durante la hospitalización de cuidados paliativos es muy importante. Nosotros atendemos una unidad familiar donde la persona enferma es la protagonista pero nunca independiente del entorno familiar que tiene. Podría haber más atención aun hacia el familiar por su bienestar personal. Seguramente se necesitarían actividades concretas para ellos.*

*La psicóloga del equipo trabaja en sesiones individuales tanto con el paciente como con los familiares. Para ellos hay un programa de duelo...Se entiende que el familiar sufre mucho durante el acompañamiento y seguirá sufriendo por la ausencia de la persona que fallece.”*

**I: ¿Cuáles fueron los beneficios de Luz Profunda en los familiares?**

*P: “No fue un acompañamiento propiamente arteterapéutico. Los procesos fueron de duración muy limitada. El beneficio para todos ha sido ayudar a mostrar esa*

*realidad que he padecido como familiar. Cuando nos conocimos en el hospital todavía no tenían experiencia del duro camino hasta llegar a la muerte de su ser querido. Hubo una mirada retrospectiva al recordar qué pasó. Todo fluyó de forma natural y se evidenció lo que habían querido plasmar.*

*El proyecto hizo recordar esos momentos que eran de encuentro distinto a los encuentros durante la enfermedad. Recordaron a la persona fallecida, al mismo tiempo que se añadía la idea de ayudar a otras personas, transmitiéndoles un testimonio. Su idea era: "Si yo muestro lo que me ha pasado, otras personas lo van a entender mejor y yo voy a poder ayudar." Hubo este efecto gratificante."*

**I: Como profesional de referencia, ¿qué otras intervenciones artísticas aplicadas a la salud de referencia conoces?**

*P: "Hay pocas en hospitales. Tengo una compañera arteterapeuta que trabaja en el Hospital de la Paz en pediatría, otra en un Centro socio sanitario en Vilassar de Mar.*

*También hay una presencia puntual de arteterapeutas, pero siempre dentro de prácticas docentes que, en general, no tendrán una continuación posible. Todavía no existen plazas. Así que no hay realmente un futuro laboral de momento. Por suerte, hay a veces fondos privados que financian algunas iniciativas dentro de instituciones públicas, como en mi caso, vía el Institut de Recerca del Hospital Sant Pau, que me contrata de forma temporal desde hace unos años."*

*F: Familiar*

*I: Investigadora*

**I: Cuéntame un poco sobre las sesiones de arteterapia de tu ser querido durante la hospitalización**

*F: “Estuvimos un mes en paliativos. A. murió en febrero de 2016. En ese mes, él estaba muy lúcido. A través del dibujo se expresaba con aquellos pensamientos, aquellas visiones, o ideas que le venían. Gracias al arteterapia. Sino no se hubiera podido expresar de este modo. Su expresión hubiera sido confusa de cara al oyente. Él nunca había dibujado. Era una persona culta y apreciaba las creaciones humanas pero no pintaba. Entonces hacía líneas y hablaba sobre esa línea. Daba explicaciones metafísicas a medida que iba dibujando. Se expresaba con el dibujo. Yo hoy puedo hablar de él con orgullo. Con una emoción de orgullo, de haberlo conocido y haber vivido con él. Sin que se me coma la tristeza. Él se sentía bien porque Nadia siempre le daba la opción de escoger si quería pintar o no. Esto le hacía sentirse libre y no obligado a nada que no le apeteciese. Cuando hablo del arteterapia me refiero a Nadia. Ella tiene un estilo de acercamiento al paciente. No es un acercamiento directivo. Deja total libertad. Ella saca los recursos del paciente, simplemente escuchándolo y comprendiéndola.”*

**I: ¿Te refieres a un acompañamiento horizontal?**

*F: “Sí. Objetivamente, siendo una persona que no dibuja y que su pasión no es el dibujo, de repente se comunicaba a través de la expresión plástica. Es la expresión de tu pensamiento. De algo que tienes dentro de tu cabeza, que quizá no está estructurado, que no está en orden y no puedes crear una conversación. Esto le permitía expresarse libremente. El arteterapia le permitía trascender. Cuando hablaba a través de esos dibujos, lo hacía de forma abstracta. Se generaba una conversación sin inicio y sin fin. Sin orden. Pero con un sentido. El hecho de coger el lápiz le permitía hablar.”*

**I: ¿Participaste junto a él?**

*F: “Estaba presente pero no participaba.”*

**I: ¿Qué sentiste en esas sesiones conjuntas?**

*F: “Te ayuda a encontrar la paz interior. Tú ves a tu familiar que está expresándose, que está teniendo un momento agradable, que le está gustando...eso te ayuda a vivir ese proceso de adaptación a la situación que hay. Le está gustando lo que hace. Se está comunicando...El hospital con su rutina es muy aburrido. Conmigo a veces quería hablar más y otras veces menos. Pero durante las sesiones de arteterapia siempre quiso hablar.*

*A mí me ayudaba porque yo veía que él lo estaba pasando bien y a mí eso me crea bienestar interior.”*

**I: ¿Qué percibiste antes de las sesiones de arteterapia? ¿Notaste algún cambio entre el antes y el después?**

*F: “Las sesiones empezaron muy pronto, pero sí que noté más tranquilidad en él. Menos nerviosismo. Pero también a través de las sesiones de arteterapia se puede percibir cómo está la persona, quizá más que sentir que mejora su estado de ánimo. Es decir, el arteterapia sirve para detectar el estado de ánimo del paciente. Él tenía su estado de nerviosismo muy retenido. Y con el arte lo sacaba. Al principio hace unos dibujos como confusos, con líneas. Luego ya los hace más precisos. Es en nerviosismo del principio confuso va cambiando. A través de los dibujos percibes como esa persona está pasando por un proceso de adaptación a su situación. Podemos detectar cómo está llevando ese proceso de adaptación.*

*Puedes identificar necesidades del paciente. Por ejemplo, Nadia le dijo: “haz tres dibujos, y escoge tres colores, uno para cada dibujo”. Él escoge el rojo y dice: “esto es la energía, porque se necesita energía para vivir”. En este momento estamos percibiendo cómo él se nota bajo de energía y por eso la necesita. Él está sintiendo que la energía le está bajando, pero esto él no lo verbaliza. No era una persona muy expresiva, era reservada emocionalmente. Indirectamente esa persona está*

*diciendo algo. Esto a mí me ayudó a acercarme a él desde donde él estaba. Abiertamente no lo dijo.”*

**I: Háblame sobre tu experiencia en el proyecto de Luz Profunda**

*F: “Lo recomendaría. Es un gran paso en el proceso de duelo y adaptación a tu situación de tristeza. Te puedes quedar atascado. Todos tendemos a reservar las emociones, a necesitar sentirnos fuertes. Pero claro, la tristeza está allí. Ese proceso de expresión a través del arte te permite contactar con esas emociones, reconocerlas, aceptarlas, abrazarlas, vivirlas, exteriorizarlas y ver realmente cómo estás. Y poder expresar con un dibujo, ayuda mucho. Además, la participación en grupo es un lugar donde sentirte acompañada, un espacio seguro. Tu familia también está triste, cada uno con su propio duelo, y es más difícil expresarse. La psicología está bien porque es hablar a partir de lo racional y las palabras, pero a través de la expresión artística podemos exteriorizar todo aquello que se nos queda en el subconsciente. De esta manera lo liberas, con lo cual, eso te ayuda en tu vida, porque tienes que recibir la vida con energía. La parte emocional es la que trabajas ahí. A mí me ayudó mucho y por lo que vi, a todos los demás familiares también.”*

**I: En la actualidad, ¿hay algunos aspectos emocionales que crees que serían más dolorosos si no hubieras participado en el proyecto de arte y terapia?**

*F: “Tener sus dibujos me reconforta. Es tener un testimonio, una firma de su valor y de su valentía. Esa vivencia me ayuda mucho. Siento que estuve muy cerca de su proceso, un acompañamiento desde muy cerca, participando en aquello que tenía más adentro. Aquello de lo que no se puede hablar fue hablado, y yo me alegro de haber estado allí, me da mucha fuerza interior y me deja una conciencia muy bonita y tranquila.*

*Yo, en mi proceso, poder haber dado forma a mi duelo, me fue muy bien.*

**I: ¿Recomendarías a otras personas que estén pasando por una situación parecida, participar en sesiones de acompañamiento artístico?**

**F:** *“Sí. Lo que produce una pérdida no es racional. Va más allá. No se puede trabajar solo poniéndole nombre. Es un entramado de emociones. Te ayuda a ponerle forma. El lenguaje te ayuda a localizar en qué consiste esa pérdida. Y el arte es una herramienta que va más allá. Hay una parte de trabajo psicológico, y luego dar forma y ver cómo te sientes a través de imágenes. Las imágenes hacen una impresión en el cerebro. Comprenderte a ti a través de las imágenes. Y esa comprensión de uno mismo te ayuda. Lo primero es comprenderte a ti mismo. A veces es difícil poner orden a esos sentimientos, y el arte te ayuda. Con la psicóloga llega un punto que te dice “Hasta aquí”. Luego vino Nadia con la propuesta de Luz Profunda y participé con la idea principal de colaborar para que se viera que el arteterapia había aportado mucho a los familiares. En el caso de A., pasó a tener menos nerviosismo. Lo que pasa que en el proceso de colaborar con este proyecto, al final parte del proceso fue trabajar nosotros también con nuestras emociones. Ayuda mucho, hablar de las cosas te crea tensión a veces, y esto sí que te ayuda.*

**I: ¿Crees que se debería integrar el arteterapia como disciplina dentro de la atención integral en los hospitales?**

**F:** *“Si el objetivo es mejorar la salud, y entendemos salud como salud integral, entonces sí. Es necesario el apoyo emocional.”*

\*\*\*

## **2ª Parte: La proyección artística como herramienta de expresión emocional**

**I: ¿Qué dibujos realizaste y porqué?**

**F:** *Yo hice una montaña, totalmente desde el subconsciente. Fui a coger la arcilla. Necesitaba tocar, dar forma. Hice una montaña con una serie de cuevas. La pinté de blanco, lo que me simbolizaba el duelo, el frío. Sin embargo, pasa la luz por esos túneles. Es como atravesar ese duelo con la luz. Al final de la montaña hay un corazón rojo. Arriba de la montaña empieza a haber un poco de vida, con árboles. El dar forma a mi duelo me ayudó a entenderlo.”*

**I: Háblame sobre las proyecciones artísticas de tu ser querido.**

**F:** *“A. hizo dos dibujos. Coge y hace líneas. Parecen figuras geométricas, él no nos explica nada de la forma, lo único que hace es hablar del color. Quiere transmitir la*

*vida a través del color verde. Dice que el color verde es la vida. Coge otro color, el rojo, y dice: esto es la energía. El de color azul decía que era la armonía. Otra forma geométrica. Los tres colores: la armonía, la vida y la fuerza.*

*El dibujo Negro: el último que hizo. Nadia le presenta el folio negro y él escogió la tiza blanca. Casi no tenía fuerza para sostener el lápiz pero lo que hace es una línea blanca. Su última expresión. Y luego, soltó la tiza y difuminó esta línea. Su última expresión fue difuminar. Falleció dos días más tarde. Es como si él hubiera estado sintiendo un proceso interior de su propio fallecimiento. Y así lo expresó. Difuminando una línea. Él estaba sintiendo un proceso interior que era difícil de comunicar, y en el último día, con el poco aliento que tenía, hizo el esfuerzo de difuminar con el dedo. Él estaba sintiéndose así.*

*El dibujo Azul: el empieza a dibujar una serie de números. Dice: <<Esto son números. Porque todo esto va de números. Es como una serie. Puede ser hacia delante o hacia atrás, no importa. O pueden ser letras, no pasa nada, es lo mismo. Puedes ir hacia un camino o hacia el otro, puedes subir o bajar, salir y volver a entrar...Puede ser que en algún momento pienses que no puedes seguir, pero te das cuenta de que aunque no puedas seguir por un sitio, puedes rodear y salir por el otro lado. Y eso siempre puede seguir. Y si te sales, da igual, puedes volver a entrar. Puede ser que te canses. Entonces te paras y descansas (puntitos marcados con la tiza). Entonces vas despacito. No se para nunca, esto siempre es así>>.*

*Esto fue una cosa muy significativa para todos. Pero ni la profesional ni yo interpretamos. Pero te hace volar la imaginación, te hace trascender. Yo lo vi como un continuo de la vida que se nos escapa, como un trascender. Hay algo que siempre está. Que parece que no puedes seguir pero siempre puedes. Como un eterno retorno. Esto me llamó mucho la atención. Cuando él me preguntó qué me estaba pasando, yo le dije: <<tu cuerpo ya no necesita la energía. Entonces tú, déjate llevar por tu cuerpo. La mente está acostumbrada a seguir con otra cosa pero tú tienes que entregarte tranquilamente, relajarte, hacer caso a tu cuerpo. Este cuerpo va a decir adiós a algunas cosas y hola a otras. Ten tranquilidad y confía en que todo está yendo muy bien>>. Falleció a los tres días en un estado de paz.”*

**Cuestionario a los familiares, 09/05/2017**

**1- ¿Conocías el arteterapia y sus beneficios antes de participar en las sesiones de Nadia Collette?**

No 100%

Sí 0

No 2

**2- ¿Cómo te sentías durante el proceso de enfermedad y hospitalización de tu ser querido?**

A: La de mayor tranquilidad y agradecimiento por ayudarnos a pasar las horas y los días. No sólo servían las horas de la terapia sino que, en otros momentos, hablábamos de cómo había ido.

B: tristeza, resignación

**3- ¿Participaste junto a él/ella en alguna de las sesiones de arteterapia que Nadia realizaba con él/ella durante su hospitalización?**

No 100%

Sí 0

No 2

**4- Si la respuesta anterior es SÍ: ¿Qué beneficios pudiste percibir en estas sesiones en común?**

A: La de mayor acercamiento y entendimiento de lo que estaba pasando.

B: Fuerza, Nostalgia

**5- ¿Detectaste algún cambio emocional en tu familiar tras haber recibido un acompañamiento arteterapéutico? Especifica la respuesta.**

A: Estaba más relajada y animada.

B: Sí

**6- ¿Crees que se debería integrar el servicio de arte terapia como disciplina dentro de la atención integral en los hospitales? Especifica la respuesta.**

A: Desde luego. Hablábamos de los beneficios de la terapia y la ayuda que servía para pasar ciertos momentos.

B: Sí

**7- ¿Por qué decidiste participar en el proyecto Luz Profunda?**

A: Porque observé que a ella le servía ya que se mostraba más relajada y en algún momento le ayudó a pasar el dolor.

B: Un homenaje a mi ser querido

**8-¿Qué sentiste a medida que iba avanzando el proceso creativo?**

A: Que nos acercaba y nos ayudaba a pasar buenos momentos.

B: Amor resignación

**9-En la actualidad, ¿hay algunos aspectos emocionales que crees que serían más dolorosos si no hubiera habido una atención arteterapéutica de por medio? Especifica la respuesta.**

A: Me ayudó a comprenderla mejor, a estar más cerca de ella y a estar eternamente agradecido por hacerme sentir emociones que no hubiera apreciado de otro modo.

B: Si

**10-¿Qué beneficios a largo plazo te ha aportado el haber participado en el proyecto Luz Profunda?**

A: Aceptar el final, notar que estuve cerca en los últimos momentos y sentirme, tanto ella como yo, arropados por personas que nunca olvidaré.

B: el tener presente a mi ser querido

**11- ¿Qué valor tienen para ti hoy en día las proyecciones artísticas de tu familiar?**

A: Me ayudan a recordarla, a pensar que estuve y estoy más cercano a ella y a recordar, con alegría, los momentos pasados cuando realizábamos las proyecciones artísticas.

B: Sentimental

**12- ¿Recomendaríais participar en sesiones de arteterapia a aquellas personas que estén pasando por el mismo proceso, ya sean los propios pacientes o sus familiares?**

A: Clarísimo. Todavía me pregunto cómo podríamos sobrellevar el final de la enfermedad.

B: Sí

## 11. Bibliografía

- Álamo, G., Caldera, M. F., Cardozo, M. J., & González, Y. (2012). *Resiliencia en personas con cáncer*. Obtenido de file:///C:/Users/diana/Downloads/658-660-1-PB.pdf
- Britto Leite, M. d. (2011). *Arte, experiencia espacial y neuroestética* (Vol. 11). redalyc. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/294/29420070001.pdf>
- Campos Bueno, J. J. (2010). *Neuroestética. Hacia un estudio científico de la belleza y de los sentimientos estéticos compartidos en el arte*. Obtenido de [http://eprints.ucm.es/11724/1/Campos-Bueno\\_CAPITULO3.pdf](http://eprints.ucm.es/11724/1/Campos-Bueno_CAPITULO3.pdf)
- Cirlot, L., & Manonelles, L. (2011). *Procesos creativos y trastornos psíquicos*. Barcelona: Publicacions i edicions de la Universitat de Barcelona.
- Collette, N. (s.f.). *Arteterapia en el final de vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados Paliativos*.
- Dahlke , R., & Dethlefsen, T. (2006). *La enfermedad como camino*. Barcelona: De Bolsillo.
- Dalley, T. (1987). *El Arte como Terapia*. Herder.
- De Azúa, F. (2002). *Diccionario de las Artes*. Barcelona: Anagrama.
- De León, M. (1997). *Poder y empoderamiento de las mujeres*. Tercer Mundo. Obtenido de [http://lanic.utexas.edu/project/etext/colson/18/18\\_8.pdf](http://lanic.utexas.edu/project/etext/colson/18/18_8.pdf)
- El impacto mundial del diseño biofílico en el lugar de trabajo* (Vol. Human Spaces). (s.f.). Human Spaces. Obtenido de file:///C:/Users/diana/Downloads/2015\_HumanSpaces\_LaSp.pdf
- Fernández Abascal, E., & Palermo, F. (1999). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel.
- Fernández Liria, A., & Rodríguez Vega, B. (2001). *La práctica de la psicoterapia. La construcción de narrativas terapéuticas*. Bilbao: Desclée de Brower.
- Ferro García, T. (2015). *Evaluación de la calidad de vida, la utilización de recursos sanitarios y la necesidad de información necesaria en pacientes supervivientes de cáncer de mama, prostata y colorrectal*. Barcelona.
- Gámiz, N., & Subirós, S. (Dirección). (2016). *Luz profunda / Inner Light* [Película]. Obtenido de <https://vimeo.com/163842898>
- Garcés, M. (2016). *Fora de classe. Textos de filosofia de guerrilla*. Barcelona: Arcàdia.
- Gardner, H. (1982). *Arte, mente y cerebro. Una aproximación cognitiva a la creatividad*. Paidós Iberia S.A.

- Goleman, D. (1997). *La salud emocional. Conversaciones con el Dalai Lama sobre la salud, las emociones y la muerte.* . Kairós.
- Gutiérrez, C., Jiménez, C., & Corregidor, A. I. (s.f.). *El equipo interdisciplinar.* Recuperado el 11 de Abril de 2017, de file:///C:/Users/diana/Downloads/S35-05%2007\_I.pdf
- Hernández, F. (2008). *La investigación basada en las artes. Propuestas para repensar la investigación en educación.* Barcelona.
- Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice* (Vol. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)). (s.f.). Obtenido de <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/MovHospice.-SECPAL.pdf>
- Holland, J., & Lewis, S. (2003). *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre.* . Herder.
- Klein, J. P., Bassols, M., & Bonet, E. (2008). *Arteterapia. La creación como proceso de transformación.* Barcelona: Octaedro.
- L. Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2010). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Madrid: Alianza.
- Lara, L. (2009). *Entrevista a Boris Cyrulnik: Vencer el trauma por el Arte.* Cuadernos de pedagogía.
- Maganto, C., & Maganto, J. M. (2010). *Cómo potenciar las emociones positivas y afrontar las negativas.* Pirámide.
- Marconi, M. d., & Lakatos, E. M. (2011). *Metodología Científica.* Atlas.
- Martínez Rodríguez, P. (2016). *Duelo y creación artística. Propuestas de recuperación y continuidad de la memoria autobiográfica a través de la experimentación plástica.* Barcelona: Universitat de Barcelona. Obtenido de <http://www.tdx.cat/handle/10803/374242>
- Miaja , M., & Moral, J. (2013). *El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ros mediante las redes semánticas naturales* (Vol. 10). Obtenido de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41951/39953>
- Moreno, A. (2010). *La mediación artística. Un modelo de educación artística para la intervención social a través del arte* (Vol. 52). Obtenido de file:///C:/Users/diana/Downloads/3422Moreno%20(2).pdf
- Moreno, A. (2016). *La mediación artística. Arte para la transformación social, la inclusión social y el desarrollo comunitario.* Barcelona: Octaedro.

- Moreno, A., & Cortès, F. (2015). *Inclusión social y mediación artística*.
- OMS. (1948). *Preámbulo de la constitución de la Organización Mundial de la Salud*.
- Reddemann, L. (2003). *La imaginación como fuerza curativa. Cómo tratar secuelas de un trauma a partir de los recursos personales*. Barcelona: Herder.
- Ruiz, J. I. (2007). *Metodología de la Investigación Cualitativa* (Vol. 15). Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sant Pau Recinte Modernista Barcelona*. (23 de Junio de 2017). Obtenido de <https://www.santpaubarcelona.org/es/llum-profunda>
- Sebastián, J., Bueno, M. J., & Mateos de la Calle, N. (2004). *Apoyo emocional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. Factores psicosociales en el cáncer de mama*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (2005). *Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas*. Medellín: Universidad de San Buenaventura. Obtenido de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v1n2/v1n2a02.pdf>
- Winnicott, D. (2013). *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa.