

Universidad de Valencia

Facultad de Psicología

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos

Psicológicos

Programa de Doctorado en Psicología de la Salud

Tesis doctoral

Arteterapia en el final de la vida

Nadia Collette

Directora

Prof. Pilar Barreto Martín

Valencia, 2013

A travers toi, Maman, à ceux que j'aime.

Agradecimientos

Quiero dirigir mi profundo agradecimiento a los pacientes y sus familiares que participaron en esta investigación con mucha confianza y generosidad.

A la Profesora Pilar Barreto, le agradezco muy especialmente porque sin ella, lo que para mí representa toda una gran aventura doctoral, no hubiera sido posible en absoluto. Su constante apoyo, sus valiosos consejos, su comprensión y su “firme flexibilidad” me permitieron llegar hasta aquí.

A Antonio Pascual, Director de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Pau, mi más profesional y familiar agradecimiento por confiar desde lustros en la utilidad del arteterapia en el final de la vida y darme ánimo para desarrollar mi trabajo.

A Xavi Uceda, por su muy atento asesoramiento en el uso de la metodología cualitativa y a Vinita Mathani, en ese mismo ámbito, por sus consejos iniciales.

A los profesionales de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Pau, por integrarme en el equipo: Ernest Guëll, Adelaida Ramos, María Rufino, Oscar Fariñas, María Luisa Prada, Sylvia García, Beatriz Barceló, Montserrat Serrano, Edith Altuna, Francisca Martín, Concepción Ramírez, Laura Ramírez, Cristina Secanella y Rosa Casal.

A Alba Payás, por sus enseñanzas en la psicoterapia de duelo y pérdidas.

A Amparo Oliver, por su asesoramiento metodológico.

A Ramón Bayés, María Nabal, Marcos Gómez, Carlos Centeno, Enric Benito, Emilio Herrera, Juan Sanmartín, Pilar Arrantz por el marcado interés que han manifestado hacia mi labor profesional y por su amistad.

A Gilliane Vilain, amiga del alma, por salvarme de las trampas informáticas que el mundo de Word reparte aleatoriamente en su territorio. Y como no, a Véronique, por el genial artilugio del Teamviewer.

A mi “vieja” amiga homónima Nadia, a Lola, Ainhoa, Cristina, Silvia, Ana Belén, Christophe, Jorge, Marta, Eva, Maricel, Pepe, M^aPau, M^a Ángeles, Sonia, Sally, Maribel, Esther, por sus palabras de apoyo tan necesarias en esta travesía.

También a Montse, cuya voz ya no me llega pero que sigo escuchando por dentro.

A David, por el regalo del tiempo que hubiera podido dedicarle y por su convicción de que la mamá “lo podría conseguir”.

INDICE

1. Introducción	11
1.1. Consideraciones sobre el proceso de morir en nuestra época y lugar.....	13
1.2. Cuidados paliativos	20
1.3. Arteterapia	24
1.3.1. Recorrido histórico	24
1.3.1.1. De la prehistoria al siglo XX	24
1.3.1.2. De los pasados años 90 a la actualidad	31
1.3.2. Campos actuales de aplicación	33
1.3.3. Conceptos y principios generales.....	36
1.4. Aplicación específica del arteterapia en oncología y cuidados paliativos.....	44
1.4.1. Atención oncológica	44
1.4.2. Cuidados paliativos.....	54
2. Objetivos e Hipótesis de trabajo	65
3. Metodología	71
3.1. Sujetos de estudio.....	73
3.1.1. Pacientes	73
3.1.2. Familiares	73
3.1.3. Equipo de profesionales.....	75
3.2. Intervención arteterapéutica	77
3.3. Primer estudio: Estudio prospectivo pre-post data.....	83
3.3.1. Justificación metodológica	83
3.3.2. Métodos y recogida de datos.....	84
3.3.2.1. Variables iniciales.....	84

3.3.2.2. Variables resultado	85
3.3.2.3. Análisis estadístico	91
3.3.2.4. Consideraciones éticas.....	91
3.4. Segundo estudio: Estudio cualitativo.....	93
3.4.1. Justificación metodológica	93
3.4.2. Métodos y recogida de datos.....	94
3.4.2.1. Obtención de datos.....	94
3.4.2.2. Análisis etnográfico.....	97
3.4.2.3. Criterios de calidad	98
3.4.2.4. Consideraciones éticas.....	101
4. Resultados.....	103
4.1. Primer estudio: Estudio prospectivo pre-post data.....	105
4.1.1. Pacientes	105
4.1.2. Percepción de la intervención de arteterapia	105
4.1.3. Grado de conocimiento de la enfermedad por el paciente.....	116
4.1.4. Grado de ansiedad familiar	117
4.1.5. Presencia e intensidad de síntomas.....	117
4.1.6. Calidad de vida	119
4.2. Segundo estudio: Estudio cualitativo.....	125
4.2.1 Descripción de la experiencia clínica: estudio de casos en profundidad.....	125
4.2.1.1. Caso I.....	126
Paciente	126
Proceso terapéutico y producción artística.....	127
Síntesis del proceso	147
4.2.1.2. Caso II.....	149
Paciente	149
Proceso terapéutico y producción artística	149

Síntesis del proceso	152
4.2.1.3. Caso III	154
Paciente	154
Proceso terapéutico y producción artística.....	154
Síntesis del proceso	167
4.2.1.4. Caso IV.....	168
Paciente	168
Proceso terapéutico y producción artística.....	168
Síntesis del proceso	175
4.2.1.5. Caso V.....	177
Paciente	177
Proceso terapéutico y producción artística.....	177
Síntesis del proceso	181
4.2.2. Integración de la experiencia de casos	183
4.2.2.1. Fichas técnicas recapitulativas.....	183
4.2.2.2. Codificación.....	186
4.2.2.3. Interpretación	196
Obtener provecho terapéutico del proceso artístico.....	197
Percibir las sensaciones.....	199
Reflexionar sobre los contenidos simbólicos	204
Mejorar los aspectos relacionales interpersonales.....	207
Trabajar con el material emocional	210
Encontrar una fuente de ayuda	214
Disfrutar y estar satisfecho	215
Hacer más conscientes los aspectos intrapersonales	217
Expresarse mediante los colores y las formas	220
Estar en acción creadora.....	224
Valorar la alianza terapéutica	227
Contribuir al proceso de aceptación y sanación	230
Progresar en el paradigma de la atención integral	233
Contar con las dificultades	236

5. Discusión	241
6. Conclusiones	295
7. Implicación personal	301
8. Bibliografía	307
9. Anexos	343

1. INTRODUCCION

1.1. Consideraciones sobre el proceso de morir en nuestra época y lugar

De modo general, no solemos hablar mucho del final de la vida, del proceso de morir y de la muerte, salvo quizás en términos de conceptos estadísticos o tal vez de argumento artístico, en literatura, cine, pintura o fotografía. Tenemos así un contacto indirecto con estos aspectos de la realidad, que nos llegan o bien transformados en fríos números cuantificadores o bien maquillados en los escenarios de la representación, magnificados, poetizados, alegorizados o al contrario terriblemente distorsionados en textos, lienzos y sobre todo pantallas.

Los fallecidos en epidemias y pandemias o en hambrunas de los países más pobres del planeta se diluyen en cifras astronómicas y completamente despersonalizadas, casi inasimilables por nuestra consciencia. Con mayor proximidad pero no más elaboración consciente, los datos sobre las numerosísimas víctimas mortales de los accidentes de tráfico o las personas muertas por las principales enfermedades de nuestra parte del mundo, parecen llegar a nuestro conocimiento como si fueran a afectar exclusivamente a los demás.

Quizás solo así se pueda hacer llevadera la existencia misma. Pero también existe un riesgo al aceptar sin límites esta especie de negación, por así decir de deshumanización: nos aleja de la posibilidad de comprender y aceptar de la forma más auténtica y natural posible las vivencias individuales que la muerte, por desgracia (¿quizás?), en algún momento de nuestra vida nos impone irremediamente, a nuestros seres más cercanos y, por descontado, a nosotros mismos.

Acompañar a un ser querido en su proceso final de vida, sentir y superar el gran dolor que deja su ausencia después de fallecer, acercarse uno mismo a la inminencia de la muerte... son experiencias profundas y trascendentales para las cuales es posible irse preparando poco a poco (Barreto, 2002). Sin duda, es la actitud que muchas personas adoptan en nuestra época y lugar. Sin embargo, lo que nos interesa describir en este apartado de introducción es la tendencia mayoritaria que se

presenta actualmente en nuestra sociedad respecto a los fenómenos relacionados con la muerte, y que dista mucho de la que acabamos de esbozar.

Desde los albores de la humanidad, nuestros antepasados, con las características propias de su tiempo y cultura, han experimentado estas vivencias con más o menos grados de ritualización y aceptación. Como recuerda el gran historiador de la muerte en Occidente, Philippe Ariès (Ariès, 1999): “Evidentemente, el descubrimiento por el hombre de que su fin estaba cerca ha sido siempre un momento desagradable. Pero se aprendía a superarlo. [...] Desde la segunda mitad del siglo XIX, algo esencial ha cambiado en la relación entre el moribundo y su entorno. [...] Se han instalado en el disimulo. [...] Una mentira comienza entonces y ampliándose luego, va a empujar a la muerte a la clandestinidad.” Ilustrando sus explicaciones con fragmentos de la obra “La muerte de Iván Illitch” de Tolstoí, destaca que el enfermo ya no tiene realmente necesidad de ser advertido de su estado porque “ya sabe” y que confesarlo públicamente le privaría de una ilusión que todavía desea prolongar. Se calla para que su entorno no lo trate como moribundo, lo que le obligaría a comportarse como tal, todos ellos representando entre sí la comedia del “aquí no ha cambiado nada”. Un juego piadoso en la medida en que la mentira es recíproca y cómplice, es una mentira por amor. Pero tiene un coste y es que de ese modo, el enfermo en su proceso de morir renuncia a su derecho a imponer sus últimas voluntades, acto que hasta entonces le confería todavía iniciativa y poder en la relación. Se sitúa así bajo la dependencia del entorno y es su familia la que se hace cargo de él. Se instala una nueva relación a la inversa, es la “muerte invertida”, así calificada por Phillippe Ariès. Por más que podrá quejarse el enfermo de que se le trate como a un niño, será él mismo el que se habrá situado en esa posición dependiente. Y el autor prosigue en la evolución de tendencias desde ese gran cambio, afirmando en su edición original de 1977: “Llegará un día, más tarde, en que el moribundo acepte esa tutela, ya sea que la sufra o que la desee. Entonces, y esa es la situación actual, será admitido que el deber del entorno es mantener al moribundo en la ignorancia de su estado”.

¿A qué se debe después, en un siglo y medio desde la mitad del XIX, la consolidación de los ingredientes clave que condicionan las actitudes sociales dominantes en la actualidad? Muy resumidamente: a que la muerte se medicaliza en extremo y se traslada mayoritariamente al hospital. Gracias a los enormes progresos técnicos, la medicina consigue alargar significativamente la esperanza de vida en nuestros países. Llega a fragmentar el implacable (pero ineluctable) poder de la muerte cambiándole su definición: aparecen la muerte cerebral, la muerte biológica, la muerte celular,... “El tiempo de la muerte se ha alargado a gusto del médico: éste no puede suprimir la muerte pero puede regular su duración [...] Se ha vuelto posible demorar el momento fatal [...] Esta prolongación se convierte en una meta” y por lo tanto, afirma el autor, con frecuencia los profesionales hospitalarios se niegan a detener los actos que mantienen una vida artificial. “La muerte ha dejado de ser admitida como un fenómeno natural necesario. Es un fracaso, un *business lost* (Morrison, 1970, citado por Ariès, 1999). Es la opinión del médico, que la reivindica como su razón de ser. Pero él mismo no es más que un portavoz de la sociedad, más sensible y más radical que la media. Cuando la muerte llega, se considera como un accidente, un signo de impotencia o de torpeza, que es preciso olvidar” (Ariès, 1999, p.486)

El moribundo que ya se había puesto en manos de su familia para encargarla de dirigir el período final de su vida, abdica poco a poco ante su propia muerte. A su vez la familia ha descargado esta responsabilidad sobre los que, en principio, saben mejor que nadie lo que hay que hacer, los profesionales sanitarios, con los médicos en cabeza. Por lo tanto, en este contexto, la muerte ideal es la que se hace “de puntillas”, el moribundo sin aparentemente darse cuenta, la familia sin apenas hacerse notar en el hospital y el personal, sin emoción ante un accidente superable, cosificación de la muerte, que no debe entorpecer la rutina hospitalaria o lo menos posible, para el interés general.

Han transcurrido treinta y cinco años desde la publicación de las conclusiones de Philippe Ariès y hoy asistimos a la coexistencia de dos corrientes. Una

generalizada, que consiste en la extrema consolidación social de la realidad aquí descrita: hacer como si la muerte no existiera y por consiguiente negar también el duelo que le es indisoluble. La otra, ya descrita al final de la obra del historiador por emerger a mediados del siglo XX como reacción frente a la primera, es todavía muy minoritaria pero se origina en fuerzas ancestrales: “ [...] se ha orientado a la mejora del morir, devolviendo al moribundo su dignidad descuidada”. A su vez, también ha vuelto a reconocer y dignificar los procesos de elaboración y superación del dolor de los allegados, después del fallecimiento de su ser querido. En el campo de la medicina, la psiquiatra suizo-estadounidense Elizabeth Kübler Ross es su pionera más destacada. En esta segunda corriente de acompañamiento en el final de la vida se enmarcan conceptual y metodológicamente los trabajos desarrollados en la presente tesis doctoral.

Volvamos un momento sobre algunas consideraciones y observaciones características de la actualidad y que siguen consolidando la primera corriente mencionada. Es muy destacable en la sociedad occidental (y occidentalizada) el culto devoto profesado a la imagen corporal, real o artificialmente retocada. Un físico joven, delgado y libre de imperfecciones, naturalmente y lógicamente apreciado como signo externo de salud y belleza, se ha convertido en un permanente sueño como objetivo alcanzable. La cirugía estética, beneficiándose de los fulgurantes avances técnicos realizados por la medicina en general, ha hecho posible transformar los cuerpos en concordancia con los cánones imperantes, alimentando con frecuencia casos enfermizos de obsesión o incluso simples caprichos y difuminando cada vez más la línea de demarcación entre éstos y las historias médicamente documentadas de necesidad de cirugía plástica y/o reparadora.

Esta extremada importancia concedida a la imagen corporal prepara poco para aceptar, con la máxima serenidad posible, las situaciones de deterioro somático consecutivo a la vejez o peor, a la enfermedad. La escritora Susan Sontag (1996) describe perfectamente el modo en que nuestra sociedad crea “fantasías punitivas” que dificultan la comprensión y la cura de enfermedades tales como cáncer y SIDA.

Consideradas como misteriosas e incluso tabú, los prejuicios, las fobias y los miedos han tejido en torno a ellas una red de complicadas metáforas. Lejos de ayudar a la integración de los procesos de enfermedad y muerte en un cauce de normalidad de la vida, más bien diríamos que estos intentos retóricos o quirúrgicos de distanciamiento, refuerzan exageradamente cierta tendencia natural de los seres humanos a experimentar de forma inconsciente una difusa sensación de inmortalidad (Savater, 1999). La interpretación de algunas declaraciones procedentes del campo de la investigación genética, ayudada por la presencia llamativa de grandes títulos en los *media* y que presentan a los humanos como potenciales seres eternos, también alimentan esta sensación tan cercana a lo delirante. Si ésta es necesaria para la existencia cotidiana, en su justa medida y aún a sabiendas de que solo es una ilusión, su exceso se hace dañino para el equilibrio vital. Es indudable que este tipo de negación, en vez de facilitar la adaptación a una vida que sabemos finita, introduce a la incredulidad, el enfado o el pánico cuando las situaciones de enfermar y morir irrumpen inevitablemente en la realidad (Calahan, 2009).

Sin embargo, llegado el momento, es legítimo que todos los que lleguen a conocer tal experiencia vital deseen recibir una atención profesional de calidad, centrada en el ser humano, especializada en los problemas del final de la vida, más bien opuesta a la orientación puramente “biologicista” excesivamente tecnificada de la medicina actual, como fiel reflejo de una sociedad que escamotea la muerte. Es legítimo desear y necesitar una atención integral que preserve la dignidad de la persona y conduzca a una “buena muerte” (Smith, 2000). Las personas enfermas en la actualidad, en el fondo, no esperan menos, pero si no tienen la suerte de ser atendidas según los preceptos de la corriente social minoritaria descrita anteriormente, la corriente mayoritaria se encarga de dirigir sus expectativas e indicarles, así como a sus familiares, la actitud de disimulo social que se espera de ellos.

En el campo de la oncología, siendo el cáncer una de las principales causas de fallecimiento en la actualidad, es demasiado frecuente la consideración de que si no

se puede luchar contra el tumor, “ya no hay nada que hacer”. Persona enferma y enfermedad se confunden, conduciendo muchísimas veces al abandono de la primera, en momentos absolutamente trascendentales de su existencia, como son la convivencia con lo incurable, el proceso de morir y la muerte. Durante estas fases, las necesidades de los enfermos y sus familiares requieren una estrategia terapéutica orientada prioritariamente a la mejora de la calidad de vida. La creencia errónea de que tal atención de calidad repercute en gastos sanitarios más elevados, imposibles de asumir por parte de la administración, no está fundamentada, aunque demasiados gestores sanitarios desgraciadamente la presentan como argumento decisivo cuando escogen minimizar recursos. Mientras, permiten el uso muchas veces fútil e incluso tóxico (Smith & Hillner, 2011) de tratamientos agresivos antitumorales que, además de ser nocivos para las personas en estas fases de la enfermedad, representan un coste económico insostenible para la sanidad pública, aunque eso sí, un elevadísimo lucro para el lobby de los laboratorios farmacéuticos que los comercializan. En estas condiciones y sin que se produzca la atención integral necesaria para la progresiva aceptación de la situación de final de vida, los enfermos y sus familias se ven obligados a recurrir a los servicios de urgencia, también mucho más costosos para nuestra sanidad, pero sobre todo no adecuados a sus necesidades (Gómez-Batiste et al., 2005).

¿Qué nos indican algunas estadísticas médicas? En España, el cáncer ocupa el segundo lugar, después de las enfermedades cardiovasculares, en las causas de la muerte, lo que representa el 25% de todos los fallecimientos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Estudios documentados reflejan que últimamente, el 50% de los enfermos diagnosticados de un cáncer fallecen por la progresión de éste. Los fallecimientos por otros procesos en fases avanzadas como el SIDA, las demencias, las enfermedades neurológicas invalidantes y las insuficiencias irreversibles de determinados órganos se suman y llegan a aproximarse en número al de los enfermos con cáncer terminal (Fox et al., 1999; Mc Namara et al., 2006).

Pero además, las estadísticas nos hablan también de una triste realidad, basada en un importante estudio realizado hace años en hospitales norteamericanos (The SUPPORT principal Investigators, 1995) y lamentablemente con plena vigencia actual en muchísimos centros hospitalarios de nuestro mundo “civilizado”. En él, se ha evidenciado la coexistencia de situaciones de encarnizamiento y de abandono terapéutico en el período final de la vida con una escalofriante cuantificación: 40% de los fallecimientos tienen lugar en cuidados intensivos y 50% de los enfermos sufren dolor en sus últimos días. Las necesidades reales de las personas que se están muriendo no precisan de un ultrasofisticado e invasivo arsenal de reanimación intensiva sino de la serenidad de un entorno atento y compasivo, que sepa aliviar o al menos reducir el sufrimiento y respetar el fluir de un tiempo relativo, un tiempo que cierra sus puertas sobre la finitud, para abrir otras sobre lo irrevocable y lo inconmensurable.

1.2. Cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió inicialmente los cuidados paliativos como el enfoque que “incluye todos los tratamientos médicos, cuidados físicos, el apoyo psicológico, social y espiritual destinados a los enfermos que sufren una enfermedad evolutiva no curable. Su objetivo es aliviar el sufrimiento, los síntomas y asegurar el “confort” y la calidad de vida del enfermo y de sus familiares” (World Health Organization, 1994). Posteriormente amplió su definición a todas las “enfermedades amenazantes para la vida” y también a la prevención, no solo alivio, del sufrimiento, “por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.” (Sepúlveda et al., 2002) Destaca que no sólo se deben limitar a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Los pacientes en esta situación precisan una atención integral que permita una vida y una muerte dignas y, para no dejar de lado un factor desgraciadamente decisivo a la hora de convencer a los gestores sanitarios, a costes económicos razonables. En España, el conjunto de estas necesidades están recogidas en un documento clave para el desarrollo de este tipo de atención, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, publicada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2007. Si se ha producido indudablemente un rápido crecimiento de programas y servicios de cuidados paliativos (Flores et al., 2005), para la atención sanitaria siguen siendo retos importantes el mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos hospitalarios y/o domiciliarios a todos los pacientes que lo necesitan (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006) y el mejorar la calidad de la atención recibida (Ministerio de sanidad y Consumo, 2007).

A continuación, se encuentran enumerados los principios y valores de los cuidados paliativos, integrando los de la OMS presentados en su complemento de

definición (Sepúlveda et al., 2002) y los de la Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007):

- Proporcionan, como un derecho, el alivio del dolor y otros síntomas, en una atención integral, accesible y equitativa, basada en la solidaridad ante el sufrimiento
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte
- Reconocen el valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único
- No discriminan en función de la edad, del sexo ni de ninguna otra característica
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente, así como la comunicación abierta y honesta
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo
- Utilizan una aproximación de equipo interdisciplinar para acompañar y responder a las necesidades de pacientes y familias, incluyendo el soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado
- Fomentan la reflexión ética y la participación de paciente y familia en la toma de decisiones
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- Mejoran la calidad de vida (definida por el paciente) y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad
- Basan sus actuaciones terapéuticas en las mejores evidencias disponibles
- Facilitan la continuidad de competencia y desarrollo profesionales para responder adecuadamente a las necesidades de pacientes y familias

- Aseguran la continuidad de la atención a través de la coordinación de niveles asistenciales
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

El sufrimiento tiene múltiples componentes, entre ellos los emocionales y existenciales, que enfocaremos más concretamente en los trabajos aquí presentados. A pesar de los formidables avances realizados en el control del dolor y de otros síntomas físicos (Nabal et al., 2006), principalmente gracias al desarrollo de los tratamientos farmacológicos (opioides y derivados ocupan el lugar central), se ha señalado que aproximadamente un paciente de cada cinco presenta un síndrome de desmoralización, caracterizado por desesperación, falta de sentido de la vida y expresión de deseos de muerte (Breitbart et al., 2000). La expresión de “dolor total”, acuñada por Dame Cicely Saunders, pionera de los cuidados paliativos (Saunders, 1993), se refiere precisamente al extremo de sufrimiento multidimensional experimentado por numerosos pacientes. Por tanto, es necesario asociar a los tratamientos farmacológicos, intervenciones que intenten ayudar a los pacientes a encontrar, hasta el final, un sentido a sus vivencias y a conservar su dignidad (Chochinov, 2002). Una de estas vías consiste en estimular la creatividad (Breitbart, 2002). Sobre este punto, entendiendo la creatividad en su vertiente artística, insistiremos a lo largo de esta tesis doctoral.

Grandes expertos internacionales, en una línea de trabajo que desafía los límites del conocimiento científico pero recupera la sabiduría de las más antiguas cuestiones existenciales, invitan incansablemente al colectivo profesional de cuidados paliativos a profundizar en la gran asignatura pendiente de la disciplina: la dimensión espiritual de las personas que sufren. Engloba las cuestiones sobre el sentido de la propia vida, la manera de poder guardar la esperanza, el cuestionamiento sobre la

muerte y nos condiciona como seres humanos, independientemente de si somos religiosos o no. Se expresa en tres ejes interrelacionados: 1) la relación con uno mismo o intrapsíquica (sentimiento de integridad y encuentro de sentido a la propia existencia), 2) la relación con los demás o interpersonal (ser reconocido como persona y respetado en su dignidad, ser amado y amar, estar en armonía con las relaciones presentes y pasadas) y 3) la relación con el inconsciente colectivo o transpersonal (posibilidad de vivir en sus obras, ser recordado y dejar un legado, tener confianza y esperanza: en el cosmos, la historia, un Ser Superior, Dios, etc.) (Mount et al., 2007; SECPAL, 2012).

“Nuestros pacientes vienen a nosotros quejándose, no de su patología, sino de la experiencia subjetiva de su enfermedad” recuerda Balfour Mount (2003). La calidad de vida y el sentirse sano no están necesariamente interconectados con la sensación de bienestar físico: una persona puede sufrir enormemente en ausencia de síntomas somáticos e, inversamente, un severo deterioro físico, incluso acompañado de dolor, puede presentarse sin ansiedad ni sufrimiento. Sufrir es pues una experiencia vital personal y única (Cassell, 1982) y es posible vivir el morirse estando sanado (Mount, 1993).

De esta manera se hace patente que el estudio de los mecanismos de la sanación y de la sensación de integridad personal tiene un alcance que va mucho más allá del campo de los cuidados paliativos en la atención al final de la vida. Cuestiona el verdadero sentido del concepto de salud, perfilando un nuevo paradigma de atención para el siglo XXI (Kearney, 2009; Hutchinson, 2011). Los trabajos expuestos en la presente tesis doctoral se inscriben humildemente en esta línea de pensamiento y acción.

1.3. Arteterapia

1.3.1. Recorrido histórico

1.3.1.1. De la prehistoria al siglo XX

Si el arteterapia puede considerarse una disciplina reciente, con unos cincuenta o sesenta años de edad, sus orígenes, en relación con las potencialidades terapéuticas del gesto artístico, no lo son en absoluto, sino que se enraízan en la mismísima prehistoria e historia artística de la humanidad.

Durante mucho tiempo se mantuvo firme la creencia de que los inicios del arte remontaban a las manifestaciones figurativas rupestres, encontradas en las cuevas ornamentadas de la era paleolítica, es decir hacia 35000/40000 años antes de nuestra era. Y sin duda se produjo entonces un fenómeno espectacular de explosión cultural y simbólica. Las grutas europeas de Chauvet, Lascaux, Altamira, Pech Merle, son testigos conocidos y ejemplos magníficos, entre unas trescientas otras grutas descubiertas hasta ahora, no exclusivamente en Europa sino también en Australia y Sudáfrica.

Sin embargo, especialistas en arte prehistórico acuerdan en la actualidad (Lorblanchet, 2002) que el hombre es artista desde sus más lejanos orígenes, hace más de dos millones de años, y que nuestros ancestros *Homo (erectus, habilis, ergaster, etc.)*, quizás incluso los *Australopithecus*, ya tuvieron pulsiones artísticas, como lo demuestran objetos utilitarios datados, cuyas formas, colores y texturas minerales superan de lejos las estrictas necesidades funcionales, presentando también cualidades estéticas. El uso de los pigmentos, que remonta a un millón y medio de años, comporta dimensiones estéticas y simbólicas. *Homo sapiens* y los neandertales se pintaban el cuerpo y espolvoreaban pigmentos sobre sus muertos. Así que parece que la evolución del arte haya sido algo muy gradual y progresivo, ligado tanto a lo utilitario como a lo sagrado, precediendo largamente a la aparición del arte figurativo que se manifiesta en las cuevas ornamentadas y las estatuillas esculpidas.

Es de destacar, en el contexto que nos ocupa para esta tesis doctoral, que es muy llamativa la relación que tienen los gestos primitivos de expresión artística con los comportamientos específicamente humanos de tratar la presencia inevitable de la muerte.

Volviendo al giro radical, posterior a la era paleolítica, que constituye el “estallido” de un arte rupestre figurativo, según las últimas teorías admitidas por la comunidad científica especializada, hace su aparición en diversos momentos y lugares del planeta de manera universal. Se considera que es la consecuencia muy probable de una mutación genética favoreciendo el cerebro de *Homo sapiens*, para responder a nuevas funciones y necesidades del cerebro humano, asociadas a la emergencia de una espiritualidad (Klein RG, 2000). Marcaría la culminación de una novedosa facultad del ser humano: la flexibilidad de sus pensamientos, su fluidez cognitiva (Mithen, 1996), probablemente en relación con su voluntad de explorar pistas desconocidas, que den sentido a la complejidad y ambigüedad del mundo que le rodea (Lubart et al., 2000). De este modo, la aparición y el desarrollo de estas representaciones tendrían un valor adaptativo; en términos de evolución, habrían conferido a los grupos de humanos que las inventaron y las utilizaron como herramientas comunicativas, una gran ventaja selectiva (White, 2000; Damasio 2010).

Las cuevas ornamentadas no son lugares de vida para los hombres prehistóricos, son comparables a santuarios (Nougier, 1970). Y aunque la significación completa de las imágenes representativas de animales, figuras humanas estilizadas, signos abstractos, quedará siempre en gran parte inaccesible puesto que no disponemos de testimonio directo sobre rituales, mitologías, ceremonias asociadas a estas pinturas, los estudios profundos de las cuevas asociados a las comparaciones internacionales y la aproximación etnológica, permiten afirmar que todos estos motivos tienen manifiestamente un significado mágico-religioso. De hecho, esta asociación del arte con creencias y prácticas sagradas se mantuvo hasta recientemente en la historia de la humanidad. De esta manera, se pueden comparar

estas cuevas con nuestras iglesias y catedrales en las cuales figuran grandes frescos pintados en las paredes (Lorblanchet, 2002).

En gran medida, en el origen, los hombres pintaron por las mismas razones y los mismos grandes temas míticos se encuentran de modo universal. Para las poblaciones de cazadores-recolectores, a través de la figura animal, se invocan espíritus que intervienen en el ciclo de la vida para la fecundidad y la supervivencia, para conjurar la enfermedad, para celebrar el tótem emblemático de los grupos, para iniciar a los jóvenes, para venerar a los ancestros, para la magia amorosa, etc.

Se atribuye así cierta dimensión chamánica al arte inicial (Clottes & Lewis-Williams, 1996), aunque sería imprudente reducir los modos de lectura a esta sola interpretación, descartando las posibles motivaciones puramente estéticas y decorativas. Nos recuerda el investigador Michel Lorblanchet que hay que ser muy prudente antes de querer aportar explicaciones sobre pinturas realizadas hace 30 000 años, puesto que los autores no podrán nunca revelarnos sus secretos.

Veremos más adelante como esta misma actitud de gran prudencia al interpretar las manifestaciones artísticas, debe regir igualmente y a manera de modelo, el ejercicio de la disciplina arteterapéutica que nos ocupa aquí.

Nos parece interesante, en este recorrido histórico, seguir las huellas más primitivas del nacimiento del arte, para anclar en ellas los orígenes del gesto artístico, que también es expresivo y comunicativo (Cravanagh, 2005) Se puede ver en este gesto la traducción de determinadas necesidades del cerebro humano y por consiguiente, es generador de una importante respuesta tangible específica de los mecanismos de la mente, consciente e inconsciente (Dortier, 2012).

De estos hechos primordiales parece surgir una relación entre las prácticas artísticas y la actitud ante las enfermedades y la muerte, tema central de nuestro estudio. En todas las grandes civilizaciones conocidas y sus herederas, India, Amerindia, Mesopotamia, China, Egipto, Grecia se mantiene esta relación, con las particularidades culturales y geográficas propias de cada una. Ya sea en la “simple”

representación o en las propiedades y funciones mágicas, es decir portadoras de remedio, que aquella podía desempeñar.

Ceñiremos nuestro recorrido, que no pretende ser exhaustivo, a la cuna de nuestra propia civilización, la Grecia Antigua, donde existía la corea, una mezcla de danza, música, canto y poesía, que servía para purificar las almas (Milosz, 2010) y curar la “manía”. El teatro, según Aristóteles, tenía virtudes catárticas y, en consecuencia, curativas, como purificación de las pasiones para los espectadores y los actores (Marchand, 2002).

La historia del arte occidental, íntimamente unida a la evolución de las religiones y de los poderes institucionales como promotoras y compradores de obras, ofrece profusión de ejemplos que materializan el lazo entre la representación artística y los conceptos de la muerte, de la vida amenazada por ella y de las creencias de los pueblos para conjurarla o finalmente aceptarla.

En la Edad Media italiana, la música y la danza se utilizaban como antídotos del veneno de las picaduras de tarántula, para expulsarlo del cuerpo a través del sudor, bailando enloquecidas *tarantella* (Domínguez et al., 2010).

El neuropsicólogo y periodista científico francés Gilles Marchand, en su artículo titulado *De l'art à la thérapie*, nos brinda un resumen histórico de las etapas clave del desarrollo de la disciplina (Marchand, 2002), que se encuentra resumido a continuación.

En el siglo XIX, período importante en el desarrollo del concepto de alienismo, la actividad artística empieza a integrar el universo de algunos hospitales psiquiátricos, pero sin considerar tanto su potencial terapéutico como el de distraer a los “alienados”. En 1800, en Francia, el asilo de Charenton utiliza el teatro mezclando pacientes, enfermeros y actores profesionales en los espectáculos, siguiendo los consejos de un huésped prestigioso, el marqués de Sade quién, como precursor, dirige las funciones. El asilo de la Salpêtrière, por su parte, propone el “baile de las locas y de las histéricas”. Alienistas tales como Cesare Lombroso o Auguste Marie coleccionan obras de enfermos mentales, que se expondrán en Italia o en Inglaterra.

En 1872, Ambroise Tardieu, en su *Estudio médico-legal de la locura*, presenta el dibujo de un alienado e insiste sobre el carácter extraordinario de esta obra. De aquí nace una voluntad de encontrar paralelismos entre una patología mental y la naturaleza de la producción artística.

En el siglo XX, irrumpen dos publicaciones clave, que describen y analizan la obra de los considerados “locos”. Se trata de *Un enfermo mental como artista*, del médico suizo Walter Morgenthaler, de 1921 (dedicado al artista esquizofrénico Adolf Wölfli) y de *Expresiones de la locura*, del médico alemán Hans Prinzhorn, de 1922. Éste último, psiquiatra y a la vez historiador del arte, reúne una impresionante colección, hoy exhibida en la Universidad de Heidelberg, de aproximadamente doscientos dibujos y libros realizados entre 1890 y 1920 por más de cincuenta artistas pacientes que plasmaban en ellos sus vivencias, sentimientos y sufrimientos, al intentar reconciliar su existencia personal interior con las exigencias de las fuerzas sociales y culturales externas (VVAA, 2001). A Prinzhorn se le reconoce como uno de los pioneros de nuevos métodos terapéuticos en psicopatología, que potencian las capacidades creativas individuales y reconocen la riqueza estética de obras realizadas en estas condiciones (Observatorio Comunicación y Salud, 2006).

En 1942, el pintor británico Adrian Hill es el primero en acuñar el término de arteterapia. Ingresado en un sanatorium desde 1938 para curar su tuberculosis, desde su cama, dibuja los objetos que ve en su entorno y encuentra en este proceso una gran ayuda para su recuperación. En 1945, escribe el libro *El arte contra la enfermedad*, en el cual expone sus teorías. Coincide con el ingreso masivo en los hospitales y sanatorios británicos, de las víctimas de la Segunda Guerra Mundial, militares y civiles profundamente heridos, no sólo en sus cuerpos sino también en sus mentes y su esperanza, por los horrores de los campos de batalla y los bombardeos. Aplicando los preceptos de Hill, las instituciones sanitarias británicas inician los pioneros tratamientos artísticos que ayudan a “decir lo indecible”, como camino hacia la sanación y que, años más tarde, se convertirían en parte integrante de los Servicios Nacionales de Salud en Gran Bretaña (Waller, 1991)

El uso del arte con fines específicamente terapéuticos empieza realmente como disciplina en los años 30, en Estados Unidos, con los trabajos de Margaret Naumburg, educadora influida por la teoría psicoanalítica de Freud y los postulados de Jung respecto a la creatividad y el arte. Aboga por una educación de los niños basada en la estimulación de la libre expresión a través del arte y la música, el desarrollo de las capacidades, la individualidad y la iniciativa, en lugar del enfoque de la acumulación de conocimientos. En su práctica con niños en hospitales psiquiátricos, prosigue su propia formación y pone a punto métodos de tratamiento, que explica en sus libros *Schizophrenic Art* (1953), *Psychoneurotic Art* (1953) y *Dynamically Oriented Art-Therapy* (1966) (Jewish Women's Archive, 2005).

En los años 50, Edith Kramer, vienesa de nacimiento, emigrada a Estados Unidos después de sufrir la persecución nazi, contribuye también al desarrollo de la disciplina, desde el ámbito educacional. La impresionaron e influyeron los trabajos artísticos llevados a cabo por la artista judía alemana Friedl Dicker-Brandeis con los niños del campo de concentración de Terezín, en la actual Eslovaquia, antes de ser ella misma deportada y asesinada en el campo de exterminio de Auschwitz. Se pudieron rescatar de la destrucción de pruebas nazi cerca de 5000 dibujos de niños y adolescentes, muchos de ellos muertos en el exterminio, pero otros, supervivientes de las atrocidades. Pudieron testimoniar después de la guerra de que más allá del arte, era su capacidad expresiva estimulada por Friedl en los talleres, el retrato de sus vivencias y sus sentimientos, lo que les había mantenido en la esperanza de seguir con sus vidas, a pesar de la muerte inminente que planeaba sobre ellos (Brauner, 1994; VVAA, 1996; Goldman Rubin, 2000).

Los años 50 y 60 ven la aparición de numerosos estudios y exposiciones sobre "arte psicopatológico" de los enfermos mentales y el interés, cada vez mayor, de psiquiatras, psicólogos, psicoanalistas y psicoterapeutas por el arteterapia. Se crean talleres de expresión en hospitales psiquiátricos y, en 1959, la Société Internationale de Psychopathologie de l' Expression. De ella derivan en el año 1964 la creación de las asociaciones profesionales nacionales de arteterapeutas pioneras, como la Société

Française de Psicopathologie de l'Expression, la British Association of Art Therapists y la American Art Therapy Association. Ésta última produce desde sus inicios la revista de más prestigio en el ámbito arteterapéutico, *The Bulletin of Art Therapy*, que se transforma a partir de 1961 en el actual *American Journal of Art Therapy*.

En Río de Janeiro, en la línea iniciada por Prinzhorn, la psiquiatra Nise da Silveira reúne una gigantesca colección de dibujos, pinturas y esculturas, nacidos en lo que ella llama su "centro vivo de estudio e investigación" en referencia a los talleres que dirige entre 1947 y 1974, ofreciendo a los enfermos su nuevo método de tratamiento, anclado en la actividad creativa, la articulación entre razón y sentimiento y entre cuerpo y psique (Itaú Cultural, 2009). En 1952 inaugura en Río el Museo de Imágenes del Inconsciente, en base a esta colección y como aporte del arte marginal a la historia del arte.

En efecto, el mundo artístico, desde el "descubrimiento" del inconsciente, paralelamente a la publicación de libros que presentan obras de pacientes afectados por trastornos mentales, se ve fuertemente impactado por el tipo de imágenes producidas en el marco de la alteración de conciencia, abriendo importantes preguntas sobre los mecanismos y la finalidad de la creación artística. En diversos momentos del siglo XX, este creciente interés por los lenguajes artísticos no profesionales, o marginales, como el arte de los enfermos mentales pero también el de los niños, de las culturas tribales o de los presos, empuja a grandes artistas vanguardistas, como Paul Klee, Alfred Kubin, Max Ernst o Jean Dubuffet, a explorar los caminos de la creación espontánea y el papel del inconsciente en el acto creativo, llegando a transgredir el lenguaje formal existente. Dadaísmo, cubismo, surrealismo, expresionismo, abstracción, y art brut instauran nuevos potenciales expresivos, ensanchando los límites de las normas estéticas.

A su vez, la emergencia de nuevos lenguajes artísticos más libres retroalimenta la joven disciplina del arteterapia que, en parte, contribuyó a su nacimiento, utilizando así la creación y la simbolización ampliadas y renovadas, con los propósitos sanadores que le conocemos actualmente.

1.3.1.2. De los pasados años 90 a la actualidad

Desde los años 90, junto al auge de las psicoterapias crece también el interés por los beneficios de esta doble aproximación, artística y terapéutica, en la cual se interrelacionan conceptos como contemplación, creación activa, introspección y contacto afectivo.

En 1991, bajo el impulso de las universidades de Hertfordshire, Münster, Nijmegen y París, se crea la asociación ECArTE, European Consortium for Arts Therapies Education, a la cual se adhieren 14 países europeos, con el objetivo de representar y promover el desarrollo de las artes-terapias en Europa (arteterapia, danza-movimientoterapia, dramaterapia y musicoterapia), en particular a través de la validación nacional de los estudios, el reconocimiento de las prácticas profesionales de los arteterapeutas y el estímulo de la investigación.

Si se observan unas estimaciones realizadas en nuestro país en 2004, menos del 2% de todas las publicaciones generadas internacionalmente sobre arteterapia ofrecerían información que responde a los criterios de validez y fiabilidad experimentales (Dominguez-Toscano, 2004). Como vía de impulso, el año 2009 ve el nacimiento de un nuevo organismo oficial internacional para la coordinación de proyectos de investigación rigurosos que basen su diseño y su realización en la evidencia científica. Se trata del ICRA International Centre for Research in Arts Therapies, con su sede en el Departamento de Medicina Psicológica, División de Neurociencias y Salud Mental, del Imperial College de Londres. En 2010, según una nueva estimación personal no publicada sobre la proporción de publicaciones respondiendo a estos criterios, la cifra se aproximaría al 4%.

En países como Gran Bretaña, Canadá, Estados Unidos e Israel entre otros, la formación en arteterapia está homologada por el Estado, que reconoce oficialmente y regula esta disciplina como “allied health profession”, traducible por profesión paramédica.

En varios países europeos, entre ellos España, la formación se estructura a nivel de master universitario de entre 2 y 3 años, pero todavía no goza de

homologación estatal. Esta situación conduce actualmente al gran desconocimiento de lo que es y puede aportar el arteterapia, aunque esta disciplina haya generado una amplia evidencia casuística a nivel internacional. Debido a la falta de protección oficial de la titulación, personas sin la formación adecuada y, peor, sin escrúpulos, pueden apuntarse al ejercicio de la profesión, desprotegiendo a los pacientes y a otros usuarios, a la vez que generando una imagen distorsionada de la disciplina. Efectivamente, existe así un riesgo de confundirla con terapias alternativas al mismo nivel que tratamientos de muy diversas naturalezas y fundamentos, incluyendo esotéricos, que no disponen en la actualidad de ninguna aportación científica sobre sus beneficios.

En nuestro país hay nueve centros de formación repartidos en varias ciudades y vinculados a universidades, la mayoría de ellos ofreciendo master de titulación propia. La FEAPA, Federación Española de Asociaciones Profesionales de Arteterapeutas, constituida en 2010 en base a estatutos y código ético para el ejercicio de la profesión (FEAPA, 2012), reagrupa actualmente cinco asociaciones diferentes, constituidas en torno a distintos centros de formación. Su objetivo es acreditar a los diplomados que cumplan con los criterios de certificación por ella establecidos y obrar paralelamente para la homologación estatal del título, estrechamente unido al reconocimiento social de la profesión de arteterapeuta.

Respecto al ámbito de la investigación en arteterapia, la ATe, Asociación Española de Arteterapeutas, miembro de la FEAPA, ha puesto en pie desde el año pasado un Grupo de Trabajo específico, que centra sus esfuerzos en la promoción de la investigación en esta disciplina: organización de seminarios sobre la lectura crítica de publicaciones extraídas de revistas indexadas, proyectos para mejorar la accesibilidad de los arteterapeutas a las grandes bases de datos publicados, proyectos de Jornadas formativas, así como presencia en la web de la asociación para aportar definiciones conceptuales y metodológicas (Asociación Española de Arteterapeutas ATe, 2013).

1.3.2. Campos actuales de aplicación.

Niños, adolescentes, adultos y ancianos se pueden beneficiar del arteterapia en diversos espacios (Case y Dalley, 1992):

- servicios de educación públicos y privados (escuelas primarias y secundarias, escuelas especiales, etc.)
- servicios sanitarios públicos y privados (hospitales generales, hospitales de día, clínicas, centros de atención primaria, centros especializados geriátricos, psiquiátricos, etc.)
- servicios sociales (residencias geriátricas, orfanatos, centros de día, centros de acogida a inmigrantes, centros de desintoxicación, centros cívicos, etc.)
- organizaciones no gubernamentales y asociaciones
- centros penitenciarios.
- centros privados de desarrollo personal

La modalidad de intervención puede ser individual, en pareja, en familia o grupal. En este último caso, el grupo puede ser cerrado, abierto o semiabierto.

En las publicaciones indexadas internacionales aparecen numerosos estudios basados fundamentalmente en análisis de casos, así como una incipiente evidencia experimental en múltiples ámbitos de aplicación. Los principales están listados a continuación:

- Trastornos sicóticos: psicosis, esquizofrenia (Ruddy & Milnes, 2005; Teglbjaerg, 2011; Crawford et al., 2012)
- Autismo (Martin, 2009)
- Discapacidades psíquicas (LaMore & Nelson, 1993; Pounsett et al., 2006)
- Enfermedades degenerativas: Parkinson, Alzheimer, otras demencias (Greene Steward, 2004; Hattori et al., 2011; Kang et al., 2010)
- Experiencias traumáticas y síndrome de estrés post traumático: maltrato, abuso sexual (Pifalo, 2006; Katz & Hershkowitz, 2010), duelo

y pérdida (Schut et al., 1996), conflicto bélico (Spiegel et al., 2006; Gordon et al., 2008; Wethington et al., 2008).

- Trastornos neuróticos: ansiedad y estrés, depresión, miedos y fobias (Hamre et al., 2006; Iorm et al., 2006)
- Dificultades de aprendizaje (Driessnack, 2005; Walsh et al., 2005)
- Conductas adictivas y autodestructivas: toxicomanía, alcoholismo, ludopatía, trastornos alimentarios (Frisch et al., 2006; Dickson, 2007)
- Cáncer y SIDA, en fases iniciales, avanzadas o terminales (Luzzatto et al., 2003; Rao et al., 2009; Mueller et al., 2011)
- Dolor crónico, fibromialgia, síndrome de fatiga crónica (Zangi et al., 2012; Kelly et al., 2012)
- Rehabilitación psico-motora, recuperación postraumática (Beebe et al., 2010; Sela et al., 2011; Clarke & Calam, 2012)
- Transplante de médula (Gabriel et al., 2001; Greece 2003)
- Problemas relacionados con la condición inmigrante y/o de refugiado (Rousseau et al., 2005)
- Problemas sociales y comunitarios (Rossetto, 2012)
- Privación legal de libertad (Ferszt et al., 2004)

Todas estas difíciles circunstancias de las personas presentan por supuesto sus determinadas características, implicando necesidades y expectativas muy diferentes. Esa es la razón por la cual se deben adecuar perfectamente a ellas, tanto el enfoque terapéutico como los materiales y recursos artísticos. La preferencia es dejar estos últimos libremente a disposición de los participantes, para un desarrollo armonioso del proceso personal de creación y un mayor efecto terapéutico.

Los medios artísticos más variados como dibujo, pintura, escultura, cuento, relato, poesía, teatro, música, voz, máscaras, movimiento del cuerpo... pueden representar puertas abiertas para la expresión. Se utilizan de forma independiente, combinada o articulada, según la orientación conceptual en la cual se enmarca la

intervención, en función de los usuarios a los cuales va destinada en los distintos campos de aplicación, es decir en función de los objetivos terapéuticos perseguidos.

1.3.3. Conceptos y principios generales

El arteterapia se basa en acompañar y orientar, a lo largo de un proceso creativo artístico y dentro de un vínculo afectivo seguro, a personas que están viviendo situaciones de crisis o conflictos emocionales, en particular personas que encuentran dificultad para la verbalización, con el objetivo de facilitarles la expresión y ayudarles a encontrar vías de resolución o mejoría de sus problemas.

La praxis arteterapéutica se rige por el establecimiento de un encuadre o *setting*, que regula las normas espacio-temporales de trabajo, las condiciones y límites de la confidencialidad, la diversidad de los materiales artísticos empleados, las condiciones de conservación y acceso a la obra realizada, la posición del terapeuta en la relación terapéutica, todos ellos adaptados a las características del ámbito de aplicación específica, pero de obligado cumplimiento para asegurar la contención del proceso de exploración, elaboración e interpretación de materiales intrapsíquicos.

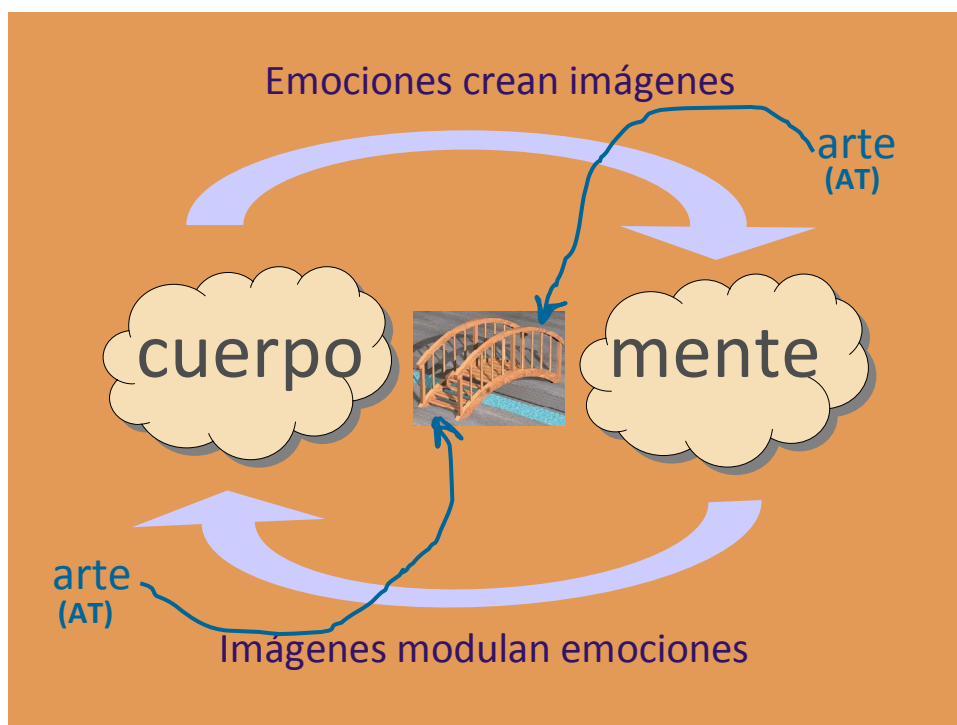
El arteterapia es una aproximación psicoterapéutica, aunque es fundamental considerar que abarca mucho más que la dimensión de la psique. En efecto, destaca como terapia cuerpo-mente (Celestin-Lhopiteau & Thibault-Wanquet, 2009), en la medida en que involucra la sensorialidad de la percepción, como ineludible paso previo en el uso de los materiales artísticos. El cuerpo se vuelve así un verdadero mediador, variando la intensidad de esta mediación en función del estado general de salud y del tipo de medio artístico utilizado, y puede llegar a representar un soporte artístico en sí, en la creación personal.

Para el paciente-artista, el proceso gradual y dinámico de la creación artística ofrece una fuente de bienestar, independientemente de las habilidades técnicas y del resultado estético conseguido. El adentrarse en un lenguaje alternativo (dibujo, pintura, collage o escultura, aliados a otros recursos artísticos como cuento, relato, poesía, música, dramatización o movimiento corporal) permite encontrar nuevos recursos para la libre autoexpresión y para la reflexión.

Metafóricamente, las obras personales se vuelven puentes tendidos entre cuerpo y mente en cuanto cristalizan de manera tangible la representación de percepciones, emociones y de un complejo mundo interno subjetivo (Fig.1) (Lusebrink 1990; Urbani-Hiltebrand, 1999). El arteterapia captura imágenes internas para crear obras artísticas que permiten el pasaje de información en dos direcciones, a la manera de un puente: percepciones y emociones se vuelven conscientes en una forma artística concreta; la forma concreta induce cambios fisiológicos de emociones y percepciones. Utilizando otra metáfora, son como espejos simbólicos en los cuales mirarse, interpretarse y posiblemente transformarse (Klein et al., 2008).

La práctica arteterapéutica supone necesariamente el establecimiento de un vínculo de confianza entre dos personas: el paciente, que no precisa ningún conocimiento técnico previo y el terapeuta, que debe ser un profesional formado específicamente, obedeciendo a un código deontológico y supervisando su práctica asistencial como lo estipula el ejercicio de las psicoterapias.

Fig.1. Modelo de acción del arteterapia.



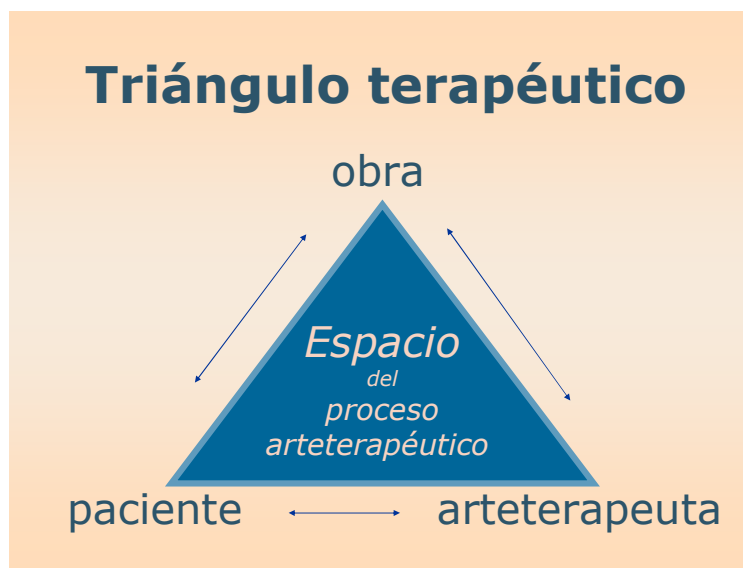
La seguridad que proporciona esta relación, regida por la confidencialidad por parte del terapeuta (evidentemente relativizada por los límites de la acción terapéutica en los equipos profesionales) permite al paciente progresar en la exploración óptima de su potencial artístico, por lo demás presente en todos y cada uno de los seres humanos. A este respecto, es interesante destacar que las reflexiones realizadas desde el mundo del arte sobre la universalidad del potencial creativo artístico, desde el concepto ampliado de arte de la Bauhaus (Arnheim, 1993; Kandinsky, 1992), heredado por Joseph Beuys (Bodenmann-Ritter, 1995), hasta las reflexiones de otros artistas contemporáneos (Tàpies, 1971), encuentran un eco legitimador en los descubrimientos y sugerencias del campo de la investigación neurocientífica. El reputado investigador de neurociencia, neurología y psicología Antonio Damasio resalta que la similitud transcultural (más que las diferencias existentes) de las funciones biológicas de las emociones es asombrosa y hace posible que las manifestaciones artísticas atraviesen las fronteras. Artes plásticas, cine, literatura etc., a su vez, llegan a tener un impacto en los procesos de emergencia de la conciencia y del sentimiento del si-mismo (Damasio, 1999). Además, en la publicación de un libro más reciente, el científico apunta que si la evolución natural mantuvo la capacidad creativa artística en todos los humanos, más allá de las dotes especiales de determinados individuos, es precisamente por el valor terapéutico que posee (Damasio, 2010). Estas aportaciones son de gran importancia para seguir investigando y comprender mejor los mecanismos subyacentes a la expresión artística en terapia (Lusebrink, 2004).

En la práctica arteterapéutica, las señales que la producción artística emite en forma de elementos estéticos (color, forma, textura) y/o retóricos (sobre todo metáforas, pero también paradojas, sinestesias, etc.) son acogidas y libremente interpretadas por el paciente-artista, junto al arteterapeuta que le facilita este camino, desde su mirada de acogida incondicional de la obra del paciente. Se establece así un triángulo de líneas de comunicación paciente - terapeuta - obra artística (Dalley, 1993), fundamental en este tratamiento para que se establezca un

espacio terapéutico en el cual, a su vez, alcanzar los objetivos terapéuticos (Fig.2). El proceso creativo y terapéutico tiene lugar en el espacio triangular que se establece a partir de tres líneas de comunicación bidireccionales: entre el paciente y el terapeuta, entre el paciente y la obra y entre el terapeuta y la obra. La obra realizada adquiere una existencia independiente y se vuelve así un tercer interlocutor, que suscita preguntas y ofrece elementos de respuestas (McNiff, 1988).

Tanto el terapeuta como el paciente experimentan un registro amplio de sensaciones y emociones ante las imágenes, objetos u otros hechos artísticos creados, lo cual indica la multiplicidad de significados susceptibles de estar transmitidos en este proceso. Sentimientos, actitudes, fantasías, asociaciones, interpretaciones conscientes e inconscientes emergen en el espacio terapéutico, como una realidad que se debe reconocer, aceptar y acoger para llevar a bien el proceso. El mecanismo transferencial y contra-transferencial presente en toda relación terapéutica (Freud, 1905; Klein, 1952, citados por Case & Dalley, 1992) se enriquece aquí con una dimensión añadida de gran importancia en la clínica: la respuesta transferencial y contra-transferencial al objeto artístico, en la cual reside la complejidad del proceso arteterapéutico (Schavarién, 1987, citada por Case & Dalley, 1992).

Fig.2. Configuración relacional en el proceso arteterapéutico.



La idea de transferencia “cultural” de Richard Francis Kuhns es de particular interés para el corpus teórico del arteterapia, al afirmar que a través de la interpretación psicoanalítica, los objetos artísticos se vuelven más completamente integrados en la conciencia de las personas. Nos explica que el proceso es el de un “efecto espejo”, que reverbera y sigue reflejándose a través de varias capas de la conciencia. Está la conciencia que se tiene del objeto artístico en sí, del artista que crea la presentación del self a través del objeto o dentro del objeto, así como del observador, que responde a todas estas capas con una acumulación de asociaciones conscientes e inconscientes, que incluyen puntos nodales profundamente privados en esta experiencia única, a la vez que existen correspondencias, sin ser idénticas, en los demás (Kuhns, 1983). El arteterapia pone en juego este tipo de experiencias en la comunicación que se establece entre terapeuta, paciente e imagen.

En el proceso de hacer conscientes materiales inconscientes, el arteterapia se basa en las aportaciones de Winnicott sobre la relación madre-infante, donde la comunicación principalmente no verbal condiciona el desarrollo del bebé y que presenta analogías con los complejos procesos de interpretación, tanto en el paciente como en el arteterapeuta, de las “señales” emitidas por las producciones artísticas. Así, se pone en guardia contra la estimulación de interpretaciones apresuradas por parte del paciente, que le privaría del proceso de intercambio dinámico con su obra. Pero sobre todo se advierte del peligro de la sobre-interpretación por parte del terapeuta, cuyas explicaciones indiscriminadas respondiendo a la necesidad de “saber” del paciente (tal como la madre invasiva ofrece un exceso de alimento, real o simbólico, que satisface “mágicamente” las necesidades de su pequeño pero dificulta la madurez de su separación) robarían a la persona una parte de sí misma, frustrándole del importante camino de buscar y encontrar su propio acuerdo satisfactorio con el objeto (Winnicott, 1965 citado por Case y Dalley, 1992).

De lo desarrollado anteriormente, se entiende perfectamente que autor y espectador no tienen por qué coincidir en “ver” lo mismo en la obra, porque lo que más importa es el proceso comunicativo con ella. Es particularmente significativo en

el trabajo grupal, en el cual cada uno recibe de la obra un mensaje acorde a sus propias necesidades y experiencias. Compartiendo estos mensajes se refuerzan los vínculos entre los miembros del grupo y con el arteterapeuta, que acompaña el proceso (McNiff, 2003)

El uso de los materiales artísticos en el proceso arteterapéutico estimula la imaginación, la fantasía, la percepción y sobre todo el juego, entendido como espacio de aprendizaje vital. Aquí las aportaciones de Winnicott prevalecen otra vez, ofreciendo un paralelismo entre las creaciones y los objetos transicionales ya que ambos pueblan aquel espacio intermedio entre lo que está afuera y lo que está adentro, un área intermedia entre uno mismo y la realidad (Winnicott, 2002). Citando al autor: “La psicoterapia se da en la superposición de dos zonas de juego: la del paciente y la del terapeuta. Está relacionada con dos personas que juegan juntas. El corolario de ello es que, cuando el juego no es posible, la labor del terapeuta se orienta a llevar al paciente, de un estado en que no puede jugar a uno en que le es posible hacerlo.” De forma similar a que el juego permite al niño adentrarse progresivamente a la experiencia cultural, la obra posibilita al paciente evocar, crear y re-crear sin riesgo (puesto que “solo” es re-presentación, no vivencia directa), todas las amenazas que uno pueda sentir como obstáculos en su propio bienestar o crecimiento personal.

Como vemos hasta ahora las influencias psicoanalíticas están en el fundamento del arteterapia, a través del concepto freudiano de proyección o de la importancia jungiana acordada al hecho de que la actividad artística pone a la persona “en movimiento”, en lugar de dejarla pasiva ante las interpretaciones de su analista. El objeto artístico creado es considerado como un “retrato” de la psique o la expresión simbólica de un problema. La aproximación interpretativa de ese problema por el arteterapeuta obedece así a principios psicodinámicos de concienciación. Pero también las influencias fenomenológicas y existenciales, por las corrientes psicológicas humanista y de gestalt-terapia, contribuyen al desarrollo de la disciplina. Se pone el acento en las técnicas de acompañamiento de la persona o del grupo, en la

experiencia creativa a la vez artística y corporal, visual y emocional, experimentada como una vivencia global en el momento presente. El proceso creador adquiere así un protagonismo mucho mayor y se establece un paralelismo entre la creación artística y la creación de uno mismo: asumiendo la responsabilidad de lo que crea con plena conciencia, la persona se responsabiliza de su devenir (Hamel & Labrèche, 2010).

Estas diversas influencias tienen como consecuencia que todavía en la actualidad no existe un único corpus teórico integrado que guíe la práctica del arteterapia. Según la formación básica de los profesionales que se especializan en esta disciplina y las corrientes psicológicas preponderantes de las escuelas de formación, diversas orientaciones condicionan al ejercicio del arteterapia en la actualidad (Sudres et al., 2003). Las dos principales líneas de trabajo se pueden enfocar en términos de *arte como terapia* y *psicoterapia por el arte*. Artistas que se forman en psicoterapia (Jouliá & Mitz, 2003) o intervinientes de los ámbitos psicológico, psiquiátrico o social que se forman en arte (Boyer-Labrousche, 2000), cada uno tiene su bagaje propio pero todos, sin embargo, tienen un común objetivo de proporcionar una relación de ayuda a personas en dificultad, mediante estrategias terapéuticas privilegiando el arte. Es previsible y sería deseable que la evolución y consolidación de la teoría arteterapéutica, nutrida por el desarrollo de las neurociencias, entre otras nuevas aportaciones, alcance una unificación de los conceptos y de las formaciones. En efecto, ya en la realidad actual y a pesar de las divergencias mencionadas, es habitual que los arteterapeutas se basen en el conocimiento del paciente para modular sus intervenciones y, en una integración de saberes prácticos, pasan del arte como terapia a la psicoterapia por el arte en función de las necesidades de la persona acompañada (Hamel & Labrèche, 2010).

La paulatina sensación de control sobre los materiales tangibles y la toma de conciencia de actitudes y patrones vitales que pueden emerger en el transcurso del proceso de creación e interpretación artísticas, generan una progresiva transformación personal, crecimiento interior o sanación, tanto en la salud como en

las situaciones de crisis o enfermedad (Malchiodi, 1999). De este modo, el individuo creador tiene la capacidad de transformar la realidad (Minujin, 1997; Allen, 1997).

El principio general del arteterapia, que ambiciona fortalecer la estructura y el desarrollo de la persona acompañada, se basa en que el Sujeto no es únicamente el resultado de su historia familiar, sino que es una estructura compleja y única que debe abordarse teniendo en cuenta el conjunto de sus partes integrantes (por oposición a la fragmentación habitual en la actualidad) y de sus influencias recíprocas: cuerpo – intelecto – afectos – emociones – espíritu – dimensión social (Gontier-Asvislo, 2011). En otros términos, opera recuperando un concepto milenario de atención, el de un enfoque holístico, esencial para el respeto, la armonización y la integridad de las personas.

1.4. Aplicación específica del arteterapia en oncología y cuidados paliativos

1.4.1. Atención oncológica

No cabe duda de que las personas con cáncer viven incontables oscilaciones de su estado de ánimo, en respuesta a toda la gama de sensaciones y emociones que experimentan en el transcurso de su enfermedad.

A la vez que se van tomando decisiones sobre los tratamientos e ingresos para quimioterapia, radioterapia o cirugía, el paciente como protagonista y también sus cuidadores procuran conservar o recuperar las fuerzas que les permitan sobrellevar trances vitales tan difíciles. Esta situación de salud requiere una aproximación holística, es decir una atención integral a las necesidades que surgen en muy variadas dimensiones, tanto para la persona enferma como para su entorno de seres queridos. Numerosos expertos (Cassel, 1982; Saunders, 1984; Mount, 2007) consideran que es la única vía para abordar, con respeto y real posibilidad de alivio, el sufrimiento que inevitablemente afecta a las personas en estas condiciones. En la actualidad, los enfoques de medicina integrativa representan una iniciativa más privada que de programas de salud pública, pero hacen hincapié sobre la necesidad imperativa de complementar los tratamientos médicos con propuestas terapéuticas de carácter holístico (Gordon, 2008).

Como soporte psicológico basado en los propios recursos artísticos, el arteterapia puede ayudar a las personas a entrar en contacto de manera muy rápida y profunda con su mundo interior (Connell, 1998, a), para encontrar una vía de cuidado y de mayor bienestar. Aunque fuera de nuestras fronteras se ha integrado con éxito en diversos servicios de oncología, todavía es bastante desconocida en los medios hospitalarios de nuestro país.

Sin embargo, existe una abundante evidencia empírica, basada en estudios de casos, que documenta la utilidad del arteterapia para ayudar a las personas afectadas

de cáncer a mejorar su bienestar, favorecer la comunicación con su entorno y sobrellevar mejor las dificultades emocionales derivadas de su enfermedad.

También es cierto que el número de estudios experimentales controlados, publicados tanto sobre estos efectos como sobre la descripción de los mecanismos de acción que los originan, es todavía muy inferior. Conviene destacar que, en la actualidad, los medios de evaluación en este terreno significan un reto especialmente complicado para la comunidad investigadora internacional, por la complejidad de los fenómenos sensoriales y emocionales involucrados en la actividad arteterapéutica y su impacto de naturaleza altamente subjetiva, precisamente responsable del efecto terapéutico. A la vez que se produce un cuestionamiento innovador sobre el tipo de metodologías más apropiadas para esta evaluación de eficacia (Thompson et al., 2008; Balducci, 2011), son cada vez más los estudios cuantitativos y cualitativos rigurosos que documentan beneficios en el ámbito oncológico.

Una reciente revisión sistemática (Wood et al., 2010) evaluó los resultados de investigación que avalan el uso del arteterapia en el manejo de síntomas en adultos con cáncer. Catorce publicaciones que informan sobre 12 estudios respondieron a los criterios de inclusión según una metodología de evaluación crítica para datos dispares (Hawker et al., 2002). Mostraron que el arteterapia está indicada para manejar problemas que abarcan aspectos emocionales, físicos, sociales y de funcionamiento global, así como existenciales y espirituales. Una síntesis narrativa mostró que está siendo utilizada en todos los estadios evolutivos del cáncer, más habitualmente en mujeres, siendo el cáncer de mama la localización tumoral más frecuente observada entre los participantes. La tabla 1 presenta un resumen de los 10 estudios con mejor puntuación y, a continuación, se detallan algunos de los resultados más destacables.

Öster et al. (2006) y Svensk et al. (2009), a partir de un mismo ensayo clínico aleatorio en 41 mujeres con cáncer primario de mama sometidas a radioterapia, mostraron que el arteterapia, administrado por arteterapeutas certificados, aumentaba los recursos para sobrellevar la enfermedad y mejoraba la calidad de vida global, en base a mediciones con la escala *CRI-Coping Resources Inventory*, por una

parte y, por otra, los tests *WHOQOL-BREF* y *EORTC Quality of Life Questionnaire-BR23*.

El estudio cuantitativo de Monti et al. (2006), en 111 mujeres de las cuales el 46% estaban afectadas por cáncer mama y el 54% restante por tumores de otras localizaciones, puso en evidencia una reducción significativa de los síntomas psicológicos de distrés (medidos por la escala *SCL-90-R*) así como mejoras significativas del estado general (medidas por la escala *Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey SF-36*) y de la calidad de vida (medida por la escala *QOL GSI*).

Gabriel et al. (2001), en un estudio cualitativo piloto de las temáticas analizadas en los trabajos artísticos de 9 pacientes (4 mujeres y 5 varones) hospitalizados por trasplante de médula y que recibieron dos sesiones semanales de arteterapia de una hora durante toda la duración del ingreso, reportan efectos como refuerzo de los pensamientos positivos, resolución de conflictos emocionales causantes de distrés y profundización en la toma de conciencia de las cuestiones espirituales y existenciales así como facilitación de la comunicación con los familiares y amigos.

Explorando las resonancias entre los diferentes estudios cualitativos que menciona la revisión sistemática descrita anteriormente, una línea de argumentación sobre los beneficios conseguidos emergió en torno a la defensa y el desarrollo del *self*: mientras el cáncer amenaza con afectar al superviviente a nivel de su identidad, la intervención de arteterapia ayuda a contrarrestar este problema.

Öster et al. (2007) utilizaron una metodología mixta de ensayo clínico aleatorio y datos cualitativos, procedentes de diarios llevados a cabo por 42 mujeres con cáncer de mama no metastático, tratado con radioterapia post operatoria. Identificaron tres repertorios de interpretación diferentes en las mujeres que habían practicado arteterapia: primero, una mayor conciencia de sus límites y, por consiguiente, autoprotección, en relación con los roles sociales de género que generalmente tienen que asumir las mujeres; además, la consideración de que el

cáncer de mama puede verse como una oportunidad de desafío y aprendizaje vital y, finalmente, el estoicismo para afrontar la situación de adversidad que atraviesan. La argumentación de los investigadores es que, a través de la realización de imágenes y otros objetos artísticos, así como gracias a la reflexión que desarrollaban en base a esta creación, las mujeres adquirieron la capacidad de validar y legitimar sus propias experiencias e interpretaciones en relación con su enfermedad. Es decir que definieron y entendieron mejor su situación y los límites de su espacio propio que las mujeres del grupo control. Esto les ayudó a protegerse de aquellas demandas de los demás (siguiendo la inercia de un rol o de funciones concretas desempeñadas antes de enfermar) susceptibles de afectarles en su identidad, sus relaciones y, en definitiva, en su estado de salud, tal como ocurre de manera generalmente dañina en las líneas divisorias tradicionales de género.

Profundizando aún más en el análisis de las declaraciones de las mujeres sobre su experiencia en arteterapia, los mismos autores (Öster et al, 2009) trataron de definir con qué mecanismos psíquicos estos beneficios pudieron darse. Identificaron cinco maneras de posicionarse como sujeto: 1) siendo alguien que reaccione a los intentos de violación de límites; 2) interconectando activamente cuerpo y self; 3) ubicándose activamente a una misma y moviéndose hacia delante; 4) estando en posición de ver importantes conexiones en la vida; 5) siendo capaz de reconocer y esconder emociones conflictivas. El arteterapia fue para esas mujeres un instrumento utilizado para acceder a un tipo de posicionamiento como sujeto, que les permitiera proteger y consolidar sus propios límites. Dado que esto pasa por el retar los discursos sociales dominantes y reaccionar de manera consciente ante la percepción de violación de límites, el arteterapia les ofreció un “espacio seguro” personal, físico y gráfico, tanto para mirar retrospectivamente y resumir importantes experiencias pasadas, como para realizar importantes conexiones vitales a la vez que ensayar nuevas y complejas alternativas existenciales. En definitiva, les ayudó a prepararse para el futuro y a moverse hacia a él.

Collie et al. (2006), en las entrevistas de su estudio cualitativo en 17 mujeres con cáncer de mama, describieron los siguientes efectos de la intervención de arteterapia: facilitó la expresión emocional con un mayor acceso a los sentimientos difíciles de expresar, hizo que las mujeres depositaran confianza en lo que habían expresado, dio sentido a la valía personal, promovió la resistencia a los discursos que hacen sentir impotencia, dotó a las participantes de una motivación intrínseca y también estimuló un sentimiento de conexión con un todo más amplio, con un sentido más allá del *self*.

En definitiva, fortaleciendo a la persona a través del refuerzo de su autoconciencia y ofreciéndole un medio para administrar mejor la auto-imagen, el arteterapia se muestra útil para alcanzar una mayor estabilidad y mejorar el funcionamiento psicológico y social, lo cual se podría describir, en palabras de la autora de la revisión sistemática, como una “recalibración de la identidad”, que demuestra que el crecimiento personal, más que la pérdida, puede ser la consecuencia de un diagnóstico de cáncer (Bellizzi, 2004; Reynolds & Prior, 2006).

Forzoni et al. (2010) realizaron un análisis de la percepción de pacientes con cáncer, respecto a la ayuda ofrecida por el arteterapia durante las sesiones de quimioterapia en un hospital oncológico. El arteterapeuta visitó a 157 pacientes (69 varones y 88 mujeres) de los cuales un grupo aleatorio de 54 personas fue entrevistado por un psicólogo, mediante un cuestionario semiestructurado. Solo 3 personas consideraron que no les ayudó la intervención. Entre el 94,4% restante emergieron tres grupos con diferentes percepciones: 37,3% declararon que les había ayudado de modo general (“relajación”, “creatividad”), 33,3% percibieron una ayuda a nivel de la relación diádica (“hablar de sí mismo y sentirse escuchado”) y 29,4% percibieron una ayuda a nivel de la relación triádica paciente-imagen-arteterapeuta (“expresando emociones y buscando significados”). Más allá de la demostración de utilidad clínica del arteterapia durante el estresante período de tratamiento por quimioterapia, este estudio ilustra como los pacientes deciden usar el recurso ofrecido en función de sus propias necesidades, ya sea mejorando su estado de

ánimo, atendiendo su necesidad auto-narrativa o respondiendo a su necesidad espiritual de descubrir un nuevo sentido.

Con la población infantil, el uso de las terapias artísticas está particularmente justificado por la gran espontaneidad gráfica generalmente observada en los niños, así como su menor capacidad evolutiva de expresar verbalmente sus emociones y sentimientos. Existen, al igual que con la población adulta, numerosos estudios de casos que documentan la utilidad del arteterapia en el soporte a los niños enfermos o a los hijos de padres con cáncer.

En el estudio de casos de Oppenheim y Hartmann (Oppenheim & Hartmann, 2003), un detallado análisis de dibujos realizados por niños afectados ilustra las dificultades que atraviesan: el cambio radical en la imagen del cuerpo, en la estructura familiar, en la temporalidad, en el sentimiento de identidad, en la relación con los demás, la angustia, el sentimiento de fragilidad, vergüenza, pasividad, pérdida, retraimiento en la enfermedad, soledad, la interrogación del deseo de los padres y del personal sanitario, su lucidez, su confrontación con la muerte y su esfuerzo para seguir siendo ellos mismos. Los autores relatan como el trabajo psicoterapéutico a partir de los dibujos ayuda a los niños a construir su historia y la de su familia, dando valor y sentido a su vida.

En el estudio controlado de Favara-Scacco et al. (2001) con 32 niños afectados de leucemia, se evaluó una aproximación arteterapéutica combinando diálogo, imaginación visual, juegos de dramatización, así como dibujos estructurados y dibujos libres, antes, durante y después de una intervención médica dolorosa (punción lumbar y aspiración de médula ósea). Tuvo como efecto calmar a los niños, activar en ellos procesos de pensamientos alternativos que apartaban su atención de una realidad médica difícil de aguantar, clarificar su concepto de la enfermedad, ofrecer control sobre la sensación de amenaza, permitir la expresión de la confusión y los miedos y facilitar la aceptación y reconciliación con los cambios del cuerpo. Asimismo, los padres se declaraban más aptos para manejar la situación de dolor de sus hijos cuando se ofrecía arteterapia a los niños.

Los estudios existentes demuestran que invertir en arteterapia para el cuidado del cáncer ofrece garantías de efectividad. Al mismo tiempo, es importante seguir desarrollando futuras líneas de investigación para las cuales las recomendaciones que encontramos en la revisión sistemática mencionada anteriormente sugieren:

- estudios multicéntricos con metodología mixta de control aleatorio y seguimiento a largo plazo
- estudios que analicen el reclutamiento y adherencia terapéutica en función de las diferencias de género (Geue et al, 2011).
- evaluación de la contribución del arteterapia al alivio de la fatiga derivada del cáncer
- estudios exploratorios sobre los mecanismos de acción según los cuales las imágenes de los pacientes articulan sus experiencias de salud y mejoran sus síntomas.

Las investigaciones desarrolladas en la presente tesis doctoral están enfocadas más concretamente en esta última línea investigadora, en una fase vital en la cual la lucha por la supervivencia a la enfermedad y los retos de un futuro condicionado por ella (remisión, curación) dejan paso a situaciones y objetivos terapéuticos bien distintos. A ellos nos aproximamos en los siguientes capítulos.

Tabla 1.
Resumen de los principales estudios de investigación de arteterapia en cáncer
evaluados en la revisión sistemática de Wood et al. (2010)

Autor estudio (año) País	Diseño	Participantes	Intervención arteterapia	Medidas realizadas	Resultados
Öster et al. (2007-8) Suecia	Publicación de métodos mixtos RCT y datos cualitativos. Grupo control: Si	N = 42. Mujeres 37-69 años. Intervención n=20. Control n=22. Cáncer de mama no metastático. Se inicia con 5 semanas de radioterapia post operatoria.	Modelo: fenomenológico. Contenido: 5 sesiones AT individuales, según programa semi-estructurado. Duración y frecuencia: 1/semana, coincidiendo con radioterapia.	Entrevistas temáticas guiadas con preguntas específicas desarrolladas por equipo del proyecto.	3 diferentes repertorios interpretativos identificados en las narrativas de las mujeres: relaciones de género, cáncer de mama como reto y oportunidad de aprender, estoicismo como afrontamiento en la adversidad.
Svensk et al. (2009) Suecia	Idem arriba. Publicación de los datos cuantitativos.	N = 42. Idem arriba.	Idem arriba.	Puntos de evaluación: (1) antes random (2) después 2 meses (3) después 6 meses WHOQOL-BREF versión sueca EORTC QLQ- BR23, versión 1.0.	Mejoras significativas en QOL y estado de salud general a favor de AT en punto (3). Mejoras significativas en IG entre puntos (1) y (3) en QOL, estado de salud general, salud psicológica y física. En IG, tendencia a mejora (no significativa) en dominios de imagen corporal y perspectivas de futuro.
Öster et al. (2006) Suecia	Idem arriba. Publicación datos cuantitativos.	N = 41. Intervención n= 20. Control n= 21. Idem arriba.	Idem arriba.	Datos cuantitativos: CRI	Mejora significativa en dominio social y resultado total CRI para GI, indicando que AT aumentó significativamente recursos para sobrellevar enfermedad.
Nainis et al. (2006) Estados Unidos	Cuantitativo: observacional pre-post. Participantes rellenan cuestionarios justo antes y después intervención AT. Control Group: No.	N = 50. 29 mujeres, 21 hombres. 19-82 años. Pacientes ingresados: leucemia n=14; linfoma n=15; mama n=4; colorrectal n=4; ginecológico n=2; otros tumores n=11.	Modelo: no especificado. Pacientes recibieron listas de materiales disponibles en un carro fuera de habitación. Contenido: sesión individual. Duración y frecuencia: 1 sesión AT de 1 hora..	ESAS STAI-S Síntomas evaluados: dolor, cansancio, náusea, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar, disnea.	Reducciones estadísticamente significativas de 8/9 síntomas ESAS después de intervención. Diferencias significativas en mayoría de dominios medidos por STAI-S.
Monti et al. (2006) Estados Unidos	Cuantitativo: RCT. Grupo control= lista espera.	N = 111. Mujeres. 26-82 años. Intervención	Modelo: MBAT mindfulness-based art therapy. Contenido: 8	SCL-90-R: psychological distress. QOL GSI relacionados	Reducción estadísticamente significativa de síntomas distrés. Mejora significativa en

		n=56, Control n=55. 2 años desde diagnóstico cáncer primario, mama n=51, gineco n=19, hematol n=13, neural n=5, rectal n=6, otros n=17.	semanas de programa estructurado MBAT, según manual estandarizado MBAT (no publicado), con trabajo en domicilio. Duración y frecuencia: 8 encuentros consecutivos semanales de 2h1/2 cada una.	con salud: SF-36	aspectos de QOL (SF-36) en grupo MBAT comparado con grupo control en lista espera. Cambios significativos en GSI. Datos sugieren que pacientes en GI sienten más tranquilidad, menos fatiga que los en GC.
Collie et al. (2006) Canada y Estados Unidos.	Cualitativo: entrevistas	N = 17. Mujeres con cáncer mama. 37-82 años.	Actividad artística (AA) y arteterapia (AT) como vías para elaboración de sentido, con objetivo del estudio de hacerlo evidente. Definiciones: AA sin terapeuta, AT con terapeuta.	Descripciones narrativas de cada entrevista e identificación de líneas argumentales.	AT y AA: (1) promueven expresión emocional, facilitando acceso a sentimiento no-expresados; (2) permiten confianza en lo expresado; (3) facilitan expresión personalizada y resistencia a discursos que restan recursos; (4) aporta sensación de valía personal; (5) procura motivación intrínseca y (6) facilita sentimiento de conexión con un "todo" mayor, manteniendo sensación de propósito y sentido más allá del self.
Gabriel et al. (2001) Estados Unidos.	Cualitativo: análisis temático de producción artística de pacientes. Comparación de imágenes realizadas con y sin presencia de arteterapeuta.	N = 9. 4 mujeres, 5 hombres 30-61 años Pacientes hospitalizados con trasplante medular.	Modelo: psicoterapia de soporte. Contenido: Sesiones individuales utilizando "The Creative Journey", 10 proyectos enfocados a la vida con cáncer. Duración y frecuencia: 2/semana durante estancia de admisión. Aproxim. 1h/sesión.	Número de imágenes producidas (42 en total; 4,6 imágenes/paciente). Análisis temático (sentimientos evidentes en imágenes) y de proceso (cambios en estado ánimo) llevado a cabo por equipo (arteterapeutas + supervisor)	AT utilizado para: (1) consolidar pensamientos positivos (2) resolver conflictos emocionales de distrés (3) profundizar en conciencia de aspectos espirituales/existenciales (4) facilitar comunicación con familia y amigos. Estudio sugiere que AT puede beneficiar a pacientes que necesitan resolver dificultades relacionales, especialmente con miembros de la familia y a los que desean explorar su vulnerabilidad y su espiritualidad.
Bar-Sela et al. (2007) Israel.	Cuantitativo: cuasi-experimental. Pacientes realizando menos de 4 sesiones, asignados a grupo de comparación.	N = 60. 47 mujeres; 13 hombres 25-72 años. Intervención n=19 Control n=41 Pacientes hospitalizados y en consulta externa: mama n=22, gastrointestinal	Modelo: AT antroposófica. Contenido: intervención en setting grupal, con lugares de trabajo artístico individuales. Duración y frecuencia: 1/semana. Decisión por el paciente del	HADS BFI: rellenado a tiempo de línea base y antes de cada sesión.	Depresión HADS: mejora estadísticamente significativa en GI comparado con línea base. Ansiedad HADS: sin cambio entre línea base y tiempo final estudio. Fatiga BFI: tendencia a mejora sin llegar a ser significativo

		n=14, otras localizaciones n=24	tiempo pasado en sesión, de algunos minutos a más de 1h.		
Puig et al. (2006) Estados Unidos.	Cuantitativo: RCT. Grupo control= lista espera.	N = 39. Mujeres en estado I o II de cáncer de mama desde hace 12 meses. Media edad: 51,4 años.	Modelo: psicología positiva. Contenido: ejercicios creativos artísticos guiados semi-estructurados, dentro de marco de counseling. Duración y frecuencia: 4 sesiones en 4 semanas, 1h/sesión salvo la última de 1h30 para rellenar tests de medida.	EACS POMS: inventario revisado de expresiones de espiritualidad.	No hay diferencia estadísticamente significativa entre GI y GC para expresión emocional y espiritualidad. Diferencias significativas entre GI y GC en puntuación de POMS. Reducciones significativas en puntuación de tensión-ansiedad, depresión-desánimo, ira-hostilidad, confusión-incomprensión, en GI. Subescalas de POMS en vigor-actividad y fatiga-inercia no significativamente diferentes entre GI y GC.
Visser & Op't Hoog. (2008) Holanda.	Cuantitativo: estudio observacional pre-post.	N = 35. 34 mujeres; 1 hombre. 21-63 años Mama n=21, otros tumores n=14	Modelo: psico-educacional. Contenido: GI combinando AT con ejercicios de relajación, visualización, concentración e imaginación. Foco en sobrellevar la enfermedad a partir de las propias imágenes y temas sobre vivir con cáncer. Duración y frecuencia: 1 sesión semanal durante 8 semanas, 2h30/sesión.	EORTC QLQ POMS: Experimentación del sentido de la vida (descrito como cuestionario estandarizado, sin más detalles). Versión adaptada de cuestionario sobre satisfacción retrospectiva.	Pequeños cambios observados entre pre- y post- intervención. Evaluación retrospectiva casi estadísticamente significativa, sugiriendo que calidad de vida de los participantes había mejorado después totalidad de sesiones.

Abreviaciones:

AT: Arteterapia

BFI: Brief Fatigue Inventory;

CRI: Coping resources Inventory

EACS: Emotional Approach Coping Scale

EORTC QLQ (QOL): European Organisation for Research and Treatment of Cancer quality of life scale

ESAS: Edmonton Symptom Assessment Scale

GSI: Global Severity Index

HADS: Hospital Anxiety Depression Scale

GI: Grupo de Intervención

GC: Grupo Control

POMS: Profile of Mood States

RCT: Randomized Control Trial

SCL-90-R: Symptom Checklist Revised

SF-36: Short-Form Health Survey

STAI-S: Spielberger State-Trait Anxiety Index

WHOQOL: World Health Organisation Quality of Life Assessment Instrument.

1.4.2. Cuidados paliativos

El progreso irreductible de la enfermedad, después de los múltiples tratamientos que habían permitido a las personas continuar con su vida durante períodos de tiempo más o menos largos, las sitúa ahora ante nuevos retos vitales. Idealmente, las etapas que suceden en esta situación son la adaptación a la imposibilidad de curarse, la aceptación e integración más profunda de esa realidad, la despedida de los seres queridos y la despedida de la propia vida (Clark, 1993).

Sin embargo, son muy numerosas las dificultades que surgen en estas situaciones avanzadas y terminales, teniendo en cuenta además todas las consideraciones expuestas anteriormente sobre el proceso del morir en nuestra época y lugar. Una atención en cuidados paliativos, ya sea ésta general o especializada, es un requisito para hacer frente a estas dificultades. Los avances farmacológicos permiten controlar cada vez más eficazmente el dolor y otros síntomas físicos, aliviando también una serie de síntomas psicológicos derivados. Sin embargo, son muy frecuentes las situaciones complejas en las cuales el alivio es más difícil, cuando aparecen en el paciente la desesperación, la falta de sentido de la vida ante la cercanía de la muerte, los deseos de que “todo se acabe cuanto antes” o las peticiones más explícitas de eutanasia, con una lógica repercusión dolorosa en el entorno familiar e incluso profesional (Breitbart, 2000)

El sufrimiento es multifactorial y, si parte de él resulta inevitable porque es el que solemos sentir los humanos ante nuestra finitud (Mount et al., 2007), otra buena parte de sus componentes pueden ser aliviados porque responden generalmente a miedos y otros sentimientos no adaptativos, que obstaculizan aún más la posibilidad de aceptar algo irrevocable y asociado a la vida misma (Arrantz et al., 2008). Tanto el primer tipo de sufrimiento evocado como el segundo, encuentran salidas expresivas, comunicativas y sanadoras en nuestro lenguaje simbólico de representación artística, que la selección natural otorgó en particular al hemisferio derecho de nuestro

cerebro, para ayudarnos, entre otras funciones menos trascendentes, a afrontar mejor estas asombrosas cuestiones existenciales (Damasio, 2010).

El arteterapia encuentra un lugar particularmente justificado en este contexto, para contribuir a aliviar el sufrimiento y los síntomas de los enfermos, teniendo como objetivo global y prioritario la mejora de su calidad de vida, de ellos como protagonistas, e indirectamente la de sus familiares.

En la dinámica de trabajo del equipo interdisciplinar paliativo donde se complementan básicamente el enfoque médico, enfermero, de trabajo social y psicológico, la aportación del arte terapeuta es valiosa en cuanto ofrece poderosas herramientas de expresión simbólica para responder a las necesidades emocionales y espirituales del paciente y su familia (Kaye P, 1998), en particular aquellas para las cuales las formas de comunicación verbal habituales no son suficientes o adecuadas (Tyler, 1998). Como consecuencia, algunos asuntos pendientes para el enfermo y sus familiares pueden aflorar y encontrar vías de resolución, sin haber sido expresados antes verbalmente (Jansen, 1995). El arteterapia contribuye así a una atención más integral u holística, filosofía fundacional de los cuidados paliativos.

El analista jungiano Gregg Furth, especialista en el estudio de los dibujos de niños y adultos creados en etapas muy avanzadas de enfermedad, los enfoca como expresiones del inconsciente a través de los símbolos que contienen (Furth, 1992). En su libro “El secreto mundo de los dibujos”, que incluye una presentación realizada por Elizabeth Kübler-Ross, el autor introduce el primer capítulo sobre el poder terapéutico de las creaciones artísticas con las preciosas palabras anónimas que vienen a continuación:

*“Sanar a veces,
ayudar a menudo,
confortar y consolar siempre”.*

El trabajo arteterapéutico, por su particular compromiso con la dimensión del aquí-y-ahora, ayuda a las personas afectadas directa- o indirectamente por la enfermedad, a adaptarse progresivamente a la conciencia de la incurabilidad y de la

muerte próxima (Muff, 1996; Connell, 1998, a). Contribuye a buscar el espacio vital posible para que se instale, en lugar de la esperanza de futuro, engañosa en la etapa de fin de vida, la esperanza realista del presente, momento a momento, en la vía de la sanación (Aldridge, 1993; Kennett, 2000). Lo hace facilitando las capacidades expresivas y el verse reflejado en la producción artística, tanto en sesiones individuales como grupales (Connell, 1998, b), en las cuales resultan determinantes los materiales y medios escogidos, así como el estilo de trabajo estético, emergido de los recursos más personales y profundos de la persona hecha artista (Wood, 1998).

Como mencionado anteriormente, la obra posibilita al paciente evocar, crear y re-crear sin riesgo (puesto que “solo” es re-presentación, no vivencia directa), todas las amenazas que uno pueda sentir como obstáculos en su propio bienestar o crecimiento personal. No cabe duda de que el ámbito de los cuidados paliativos condensa estos escenarios porque, en definitiva, ¿existe una amenaza más esencial y difícil de encarar que la de la muerte?

El encuadre espacio-temporal de la intervención arteterapéutica con los pacientes de cuidados paliativos está muy condicionado por la excepcionalidad de su situación y la gran variabilidad de sus características individuales. Pero de modo general, el tiempo de vida limitado constituye aquí un gran reto para el arteterapeuta. En otros ámbitos de aplicación, el profesional de arteterapia puede generar mucho beneficio a la persona atendida al introducir la lentitud, como factor de progresivo conocimiento interior, en los procesos de creación artística (Lopez Fernández Cao & Martínez Díez, 2006; Gysin Capdevila & Sorín Zocolsky, 2011). En nuestro ámbito, los consejos de la psicoterapeuta y arteterapeuta Annina Hess-Cabalzar (Hess & Hess-Cabalzar, 2008), reflejan la posibilidad de desarrollar procesos extremadamente cortos pero satisfactorios, por la necesidad del paciente de “ganar una partida” sobre el tiempo, yendo rápidamente a la esencia de las cosas, a través de vivencias reparadoras.

Los estudios de casos publicados hasta ahora ofrecen una importante evidencia empírica sobre los beneficios del arteterapia en el cáncer terminal. Sin

embargo, escasean los estudios experimentales que evidencien su utilidad en términos de evaluación de eficacia. Por un lado, al iniciarse la década de los 90, no era extraño en cuidados paliativos, considerar que dirigir preguntas de investigación a los pacientes en estado terminal equivalía a privarles del confort que su vulnerabilidad siempre exige a los profesionales y a hacerles perder el tiempo escaso que les quedaba de vida. Con el tiempo y la reflexión ha ido evolucionando mucho este enfoque, haciendo de la cultura de investigación no solo una necesidad imperativa sino ética, porque está en la base misma de la mejora de atención que puede ofrecerse a pacientes y familias (Chochinov, 2009). Por otro lado, se ha mencionado en apartados anteriores el estado incipiente de la investigación basada en la evidencia en la disciplina arteterapéutica, siendo un doble reto evaluar una intervención que basa tanto su actividad artística como su efecto terapéutico en altísimas dosis de subjetividad (Payne, 1993; Gilroy, 2006). Por lo tanto, los estudios publicados hasta ahora tienen un mérito notable y representan un gran aliciente para seguir desarrollando más proyectos de investigación.

Nainis et al. (2006), en un estudio cuantitativo observacional pre-post data con 50 pacientes (29 mujeres y 21 varones) de leucemia, linfoma y diversos tumores sólidos, observaron que una única sesión de 1 hora de arteterapia provocaba una reducción de 8 de los 9 síntomas medidos por la escala *Edmonton Symptom Assessment Scale* (dolor, debilidad, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar y dificultad respiratoria) y del resultado global de distress obtenido por la suma de todas ellas. También se observó una reducción significativa de la mayoría de los dominios medidos por la escala *State-Trait Anxiety Index* (aprehensión, tensión, nerviosismo y preocupación).

Lin et al. (2012) realizaron un estudio con 177 pacientes de cáncer en estado terminal (105 hombres y 72 mujeres) a los cuales se les entrevistaron acerca de las vivencias experimentadas durante sesiones de arteterapia (media de casi 3 sesiones por paciente) de aproximadamente 30 minutos, con contenidos contemplativos de reproducciones de obras de arte, seguidos por elaboración de la propia producción

pictórica. El 69% de los pacientes se declararon concentrados o muy concentrados durante la contemplación; el 73% experimentaron placer al pintar; el 70% se sentían relajados durante la terapia y el 53% tenían durante ella una sensación de mejora física. Los pacientes consideraron significativamente mejores sus impresiones estéticas (como percepción de belleza, apreciación del arte, creatividad, dedicación a actividad artística) después de la terapia, en comparación con antes de ella, lo cual, según los autores permitió enriquecer sus vidas con experiencias placenteras de conexión con su propia dimensión espiritual.

El Oxford Textbook of Palliative Medicine describe dos importantes registros de efectos (Wood, 2004). Por una parte, la expresión de determinadas emociones que podrían resultar inaceptables y, por consiguiente, reprimidas por el paciente (enfado, envidia, tristeza,...) por temor a ofender, disgustar o afectar a su familia o al personal sanitario. En una sesión creativa, acciones como golpear el barro, dejar caer enérgicos chorros de pintura o imprimir violentos garabateos sobre el papel representan una oportunidad para el paciente de dar libre salida a sentimientos muy fuertes, sin tener que enfrentarse a una verbalización angustiante. La presencia del arteterapeuta que lo fomenta, obviamente con una actitud compasiva y cariñosa, le asegura que no se queda solo ante tal expresión gestual de su estrés emocional.

También los sentimientos más positivos como la ternura, la esperanza o la sensación de belleza encuentran poderosas vías de expresión simbólica en el arteterapia. La amplitud del registro emocional que puede explorarse y expresarse de esta manera requiere condiciones seguras de trabajo. Es tarea del arteterapeuta y también de todo el equipo permitir que se ofrezca este espacio seguro, como por ejemplo evitando la interrupción injustificada de una sesión, de tal manera que el paciente pueda sentirse en confianza para libremente y confidencialmente exponer su vulnerabilidad (Case & Dalley, 1992).

Por otra parte, un segundo registro de efecto descrito en el Oxford Textbook se relaciona con la pérdida de control cada vez más grande de funciones vitales que experimenta el paciente, como una de las inevitables consecuencias del cáncer

terminal. Deterioro general, pérdida de autonomía y frecuentemente de autoestima son situaciones comunes en cuidados paliativos. El arteterapia, desde su enfoque muy físico, que propone a la persona un compromiso activo en el uso de los materiales, para la elaboración de una imagen u otro objeto artístico bien tangibles, constituye una experiencia que refuerza la capacidad de elección y decisión autónoma, así como el sentir de la propia vitalidad. De este modo, el trabajo de creación no solo refleja un estado mental en la representación simbólica de las emociones, sino que también habla de las condiciones físicas de la persona, en cuanto consigue capturar los movimientos e intensidad de presión transmitidos a un pincel, un trozo de cera o a los propios dedos en acción. Esta articulación de la relación entre el cuerpo y la mente, a través de la pieza artística creada, es algo intrínseco a la intervención arteterapéutica, que es sugerido por muchos especialistas para explicar su potencial terapéutico (Lusebrink, 1990, 2004; Hass-Cohen & Carr, 2008) . Hace que la intervención sea particularmente indicada para responder a los efectos psicológicos del trauma físico, situación propia del cáncer y particularmente de sus etapas avanzadas y terminales.

El importante deterioro del estado general y las situaciones de dependencia acarreadas causan, con mucha frecuencia, que el paciente experimente una profunda reducción de su autoestima, hasta el punto extremo de considerar que seguir en vida ya no tenga sentido. La práctica del arteterapia ofrece la oportunidad de, literalmente, dar la luz a una imagen tangible, un objeto bien real, movilizand recursos internos a los cuales la persona enferma, para su sorpresa, ya ni tenía conciencia de poder acceder (Luzzatto & Gabriel, 1998). Así se crea una situación extraordinaria en la cual esa misma y diferente persona a la vez, “está a los mandos”, se puede sentir de nuevo capaz, útil, importante. Se espera de esta involucración en un proceso de construcción de imagen o de objeto que, indirectamente y a través de lo simbólico (Mayo, 1996; Klein, 1997), el paciente reconstruya también su propia autoestima lesionada (Thomas, 1995). En el ámbito de los cuidados paliativos, estos procesos se desarrollan más habitualmente en atención individual, por cierta

preferencia de pacientes y familias de mantener una intimidad óptima acerca de sus vivencias y por posibilitar al terapeuta un acercamiento al paciente extremadamente personalizado durante esta etapa tan vulnerable. Sin embargo, también existen experiencias grupales muy fecundas. Efectivamente, los participantes pueden encontrar en este tipo de *setting* un espacio donde compartir entre ellos vivencias tan profundas o sentimientos tan poderosos o mórbidos, que pueden llegar a tener reparo de transmitirlos y preocupar en exceso a sus familias (Mayo, 1998; Jones, 2000, 2007).

La persona del arteterapeuta y la calidad de la relación terapéutica que se establece con la persona acompañada son cruciales en todos estos procesos, dependiendo de múltiples factores, entre los cuales están los aspectos culturales, la edad, el género y el recorrido vital de ambos. No son las diferencias ni las similitudes las que más pueden influir en esta vinculación, sino la toma de conciencia, por parte del profesional, de que existen y tienen un determinado tipo de impacto en los dos (Wood, 1998). En cuidados paliativos, el cuestionamiento interno y la elaboración de la propia actitud ante el ciclo de vida y muerte condicionan profundamente la relación terapéutica (Kearney, 2009). El arteterapeuta facilita una experiencia de fortalecimiento personal a través de los materiales artísticos y a partir de aquí, es el paciente quién se vuelve “el experto” en el relato de su propia historia, que cuenta desde una mirada enfocada a su creación (Connel, 1992; Wood, 1998). En este contexto, el arteterapeuta ocupa una posición de testigo privilegiado e incondicional de esta posible transformación y narración (Morley, 1998). Pero también es el testigo de la última etapa de presencia vital creativa de una persona en su biografía (Wood, 2004).

Simon Bell (Bell, 1998), desde su visión de arteterapeuta integrado en un programa británico de cuidados paliativos en domicilio, insiste sobre la importancia de maximizar las oportunidades de incluir en estas experiencias a los seres queridos, y esto también engloba a las mascotas. Puede que existan limitaciones infranqueables en muchos entornos hospitalarios, pero el autor recuerda el interés

de procurar tener presente este criterio, en más o menos grado según las posibilidades.

En la misma línea, y teniendo en cuenta que la filosofía de los cuidados paliativos contempla la atención de lo que llama la “unidad paciente-familia”, la efectividad del arteterapia en los cuidadores de los enfermos también ha sido objeto de investigación (Collette & Pascual, 2006). Un estudio cualitativo observa como beneficio el despertar la autoconciencia sobre la importancia de nutrirse personalmente, tanto para el bienestar personal como para mejorar la relación de cuidados hacia el paciente (Murrant et al., 2006). Otro estudio piloto con 69 cuidadores familiares llega a la conclusión de que las sesiones de arteterapia reducirían los niveles de estrés y ansiedad, ofreciendo momentos muy valorados de divertimento y creatividad (Walsh et al., 2007).

Después de la muerte del paciente, el uso del arteterapia con las personas en duelo se puede justificar tanto a un nivel de acompañamiento en el proceso normal, por el carácter absolutamente no-invasivo del tipo de intervención, como a un nivel de atención psicoterapéutica en el proceso de duelo complicado. Los estudios de casos están bien documentados, con niños, adolescentes y adultos e incluso son parte integral de los servicios de duelo ofrecidos por *hospices* y otras instituciones que prodigan cuidados en fin de vida (Pratt, 1998; Bolton, 2008). Nuestra experiencia puntual ilustra un acompañamiento arteterapéutico en este ámbito (Collette, 2010), desde un modelo de psicoterapia integrativo-relacional (Payás, 2010). Sin embargo, si en el ámbito del duelo en general no son muy numerosos los estudios de investigación basada en la evidencia (Barreto, 2007; Soler et al., 2007), en el de la aplicación arteterapéutica en este ámbito escasean más todavía los estudios experimentales (Schut et al., 1996).

Los beneficios creativos, expresivos y comunicativos del arteterapia, en sesiones individuales o grupales, son también aplicables a los profesionales sanitarios asistenciales y otros integrantes del equipo de cuidados paliativos. Efectivamente, están expuestos a múltiples elementos “estresores” en su ambiente laboral:

exposición constante a la muerte, necesidad de continuar con la tarea después del impacto del fallecimiento, sentimientos de identificación, de impotencia, de culpabilidad, modos de afrontamientos inadecuados, dificultades de comunicación,... que generan un “coste de cuidar”, también llamado fatiga de la compasión (Kearney et al., 2009; Benito et al., 2010).

Entre diversas experiencias de cuidado desarrolladas para el equipo (Van Staa, 2000; Lubelza, 2001; Jones, 2007), el proceso arteterapéutico puede ser una estrategia efectiva para desarrollar una autoconciencia dual (Kearney et al, 2009), dirigida tanto a las necesidades de pacientes y familias como hacia la propia experiencia subjetiva de su acompañamiento (Mount, 2006). Varios estudios documentan cómo ayuda a la prevención contra el *burnout* facilitando la expresión y comunicación de emociones, adecuando las respuestas emocionales ante el sufrimiento ajeno, reconociendo y afrontando las dificultades personales en relación con el trabajo, como pueden ser, por ejemplo, las pérdidas no elaboradas, o incluso no conscientes, las identificaciones bloqueadoras o determinados conflictos no resueltos (Belflori, 1994; Bertman, 2008).

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, hay actualmente en España unos 400 programas de cuidados paliativos. La mitad de ellos son domiciliarios mientras que la otra mitad son hospitalarios (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Muchos de los equipos, además de médicos, enfermeros y auxiliares, incluyen a trabajadores sociales, psicólogos y agentes pastorales, con dedicación asistencial muy variable (Gómez-Batiste et al., 2008). Aunque puedan existir experiencias aisladas de terapia ocupacional y de otras actividades puntuales de plástica o música, no se han desarrollado, hasta ahora, programas organizados de arteterapia. Consideramos que por sus posibles beneficios, esta actividad merece ser introducida, o al menos investigada, en programas de cuidados paliativos de nuestro país. En el Reino Unido, los Estados Unidos, Canadá, Israel, entre otros países que cuentan con programas estatales de arteterapia, muchos pacientes ya se han podido

beneficiar del acompañamiento y la ayuda de profesionales especializados y este ámbito cuenta, como se ha podido comprobar a lo largo de esta introducción, con trabajos publicados en revistas o libros de difusión internacional.

Nuestra propia experiencia en Unidades de Cuidados Paliativos (Hospital de la Malvarrosa de Valencia, Hospital Sant Pau de Barcelona), y también en asociaciones de lucha contra el SIDA (Comité anti-SIDA de la Comunidad Valenciana y AVACOS) confirman de forma preliminar algunos de los beneficios descritos en investigaciones publicadas fuera de nuestras fronteras (Collette, 2004, 2011; Collette & Pascual, 2006). Por consiguiente, estimamos pertinente profundizar en la investigación sobre el arteterapia como tratamiento psicológico innovador, en búsqueda de respuestas cada vez más amplias y adecuadas a las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y de sus familiares.

La presente tesis doctoral contempla la realización de dos estudios consecutivos. Primero, un estudio general prospectivo *pre-post data* nos sirve de base para describir la aplicación y los beneficios del arteterapia en una unidad hospitalaria de cuidados paliativos. Luego, un estudio posterior pormenorizado incide en los aspectos más concretos de la intervención arteterapéutica y su eficacia.

2. OBJETIVOS e HIPÓTESIS DE TRABAJO

En el capítulo de introducción el acento se ha puesto sobre los beneficios del arteterapia en los ámbitos de la oncología y de los cuidados paliativos, evidenciados en estudios de casos y en estudios experimentales. Sin embargo, los proyectos de investigación son muy escasos en esta disciplina, por factores diversos. Uno de los más importantes es el reto que todavía representa para la comunidad científica internacional adecuar la metodología de investigación a la evaluación de una intervención compleja y holística, que basa su actividad y su efecto en las subjetividades de las personas involucradas en ella (paciente, familiar y profesional).

Para poder enriquecer con métodos, resultados, reflexiones y conclusiones el existente cuerpo conceptual y práctico de la disciplina arteterapéutica, más concretamente en el *setting* del acompañamiento en el final de la vida, consideramos fundamental desarrollar trabajos que procuren obedecer siempre a los criterios de rigor y sistemática que exige el estudio más objetivo posible de las subjetividades antes mencionadas. La suma complementaria de nuestros dos estudios pretende reflejar una aproximación rigurosa y amplia a nuestro objeto de investigación, desde puntos de mira diversificados. En esta línea, los objetivos y las hipótesis presentados a continuación conciernen de manera general a ambos estudios. Aún así, indicaremos entre paréntesis cuando la diana pueda considerarse como más específica del primer estudio (1º), del segundo estudio (2º) o, desde sus metodologías diferentes, de ambos (1º + 2º).

Durante la intervención arteterapéutica, pretendemos acompañar y orientar en su proceso creativo personal a los pacientes hospitalizados en una unidad hospitalaria de Cuidados Paliativos.

Tras la intervención de acompañamiento y orientación, nos planteamos dos **objetivos principales:**

- Identificar los beneficios específicos aportados por la intervención arteterapéutica a los pacientes y evaluar la satisfacción de los mismos (1º + 2º).
- Generar un mayor entendimiento sobre cómo funciona el arteterapia (2º)

Nos planteamos también los siguientes **objetivos específicos**:

- *Obj.1.:* Evaluar el efecto de la intervención arteterapéutica sobre la calidad de vida, el control de síntomas y la sensación de mejoría de los pacientes (1º).
- *Obj.2.:* Determinar cuáles son las vivencias, los sentimientos y las opiniones de los pacientes respecto a la intervención arteterapéutica (1º + 2º).
- *Obj.3.:* Recoger la perspectiva de los familiares sobre la intervención arteterapéutica en los pacientes y su propio grado de satisfacción con esta actividad (1º + 2º).
- *Obj.4.:* Registrar la perspectiva del equipo interdisciplinar sobre el efecto de la intervención arteterapéutica en los pacientes y el impacto de la creación plástica en los profesionales sanitarios (1º + 2º).
- *Obj.5.:* Describir y analizar el proceso creativo artístico de los pacientes, desarrollado a través de la producción plástica, incidiendo en las relaciones existentes entre evolución de contenidos, tanto simbólicos como formales y efecto terapéutico (2º).
- *Obj. 6.:* Determinar los elementos más representativos que intervienen en la operatividad de la intervención arteterapéutica (2º).

La presente tesis doctoral se plantea como hipótesis principal de trabajo la siguiente:

La intervención arteterapéutica, ofreciendo vías alternativas de expresión, comunicación y concienciación a través de la creación artística, constituye una estrategia asistencial emocional y existencial para contribuir al alivio del sufrimiento y la aceptación más serena del proceso de morir.

Así y de acuerdo con los objetivos antes expresados, basándonos tanto en la experiencia clínica como en la literatura existente, las hipótesis específicas que nos planteamos son las siguientes:

H.1.: La intervención arteterapéutica, sumada a la intervención estándar de cuidados paliativos, producirá, en los pacientes, mejoras significativas de la calidad de vida y del control de síntomas, así como la sensación de encontrarse mejor después de ella.

H.2.: Las vivencias, los sentimientos y las opiniones de los pacientes contribuirán a explicar los efectos de la intervención arteterapéutica.

H.3.: Las vivencias, los sentimientos y las opiniones de los familiares darán información sobre los efectos de la intervención arteterapéutica en los pacientes.

H.4.: Existirá un nivel elevado de satisfacción tras la intervención arteterapéutica en los pacientes y sus familiares.

H.5.: Las opiniones de los miembros del equipo interdisciplinar contribuirán a explicar los efectos de la intervención arteterapéutica en los pacientes.

H.6.: La contemplación de las creaciones plásticas de los pacientes generará en los pacientes, familiares y profesionales diversas valoraciones estéticas y emocionales.

H.7.: La descripción y el análisis del proceso creativo artístico de los pacientes, desarrollado a través de la producción plástica, generará una evidencia casuística acerca de las relaciones existentes entre la evolución de contenidos simbólicos y formales y el efecto terapéutico.

H.8.: La intervención arteterapéutica se operativizará a través de la sucesión de múltiples factores interrelacionados.

3. METODOLOGÍA

3.1. Sujetos de estudio

3.1.1. Pacientes

Los pacientes que participaron en los dos estudios de la presente tesis doctoral son personas adultas afectadas de cáncer (con diversas localizaciones tumorales) en estado avanzado o terminal, ingresadas en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Pau de Barcelona o visitadas en su consulta externa.

El funcionamiento sistemático es el siguiente: los pacientes son valorados por el equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos en otros Servicios del Hospital tras interconsulta hospitalaria de los especialistas que les atienden, o bien tras ser remitidos por dichos especialistas a la consulta externa de Cuidados Paliativos. La Unidad de Cuidados Paliativos tiene las características de una unidad de hospitalización de agudos. En ella ingresan los pacientes que se encuentran en situaciones más complejas, tanto por problemas de síntomas de difícil control como por situaciones de gran impacto emocional en pacientes y familiares. La estancia media es de 12 días y la mortalidad del 60%. Una vez que la complejidad se reduce, los pacientes pueden ser dados de alta a su domicilio y visitados en la consulta externa de Cuidados Paliativos o bien, habitualmente cuando el soporte socio-familiar es reducido, trasladados a una Unidad de un Centro Socio-sanitario.

Tras deliberación por el equipo paliativo, uno de los médicos del mismo propuso a cada uno de los pacientes candidatos a ser incluidos en los presentes estudios, recibir un tratamiento arteterapéutico específico, ofreciéndole una breve explicación de la naturaleza y los objetivos de dicho tratamiento. Los pacientes que aceptaron recibirlo, de forma libre y voluntaria, dieron su consentimiento para ser incluidos en los estudios. Dos criterios de exclusión fueron determinados y se presentan a continuación:

- una función cognitiva alterada.

Si la persona presentaba estados de confusión clínica, se descartaba su participación en la actividad arteterapéutica, previa medida de su deterioro

cognitivo mediante el test de función cognitiva *Mini-Mental Status Examination* (Folstein, 1975), validado en castellano (Lobo et al., 1999; ver Anexo 1). Este test valora la orientación temporo-espacial, la memoria inmediata y a corto plazo, el cálculo, el lenguaje y el constructo. Está compuesto por once preguntas a las cuales se atribuye una puntuación total de 30 puntos. Un resultado inferior a 24 puntos se considera como determinante de la alteración cognitiva. El *Mini-Mental* se caracteriza por su sencilla aplicación, una característica particularmente valiosa en el ámbito de los cuidados paliativos, dado el estado muy vulnerable de los pacientes. Su brevedad (tiempo inferior a cinco minutos) y su fácil realización por parte de los profesionales sanitarios tienen por consiguiente un impacto mínimo en la persona enferma.

- Un estado clínico muy deteriorado, a criterio del equipo, que les impidiera el proceso terapéutico y/o la cumplimentación de los cuestionarios de evaluación. Habitualmente se trataba de pacientes en fases muy avanzadas de su enfermedad con una intensa astenia y una gran dependencia para las actividades básicas de la vida diaria.

3.1.2. Familiares

En los dos estudios de la presente tesis, la categoría de familiar se dio a las personas con vínculo afectivo con los pacientes, independientemente de una pertenencia biológica y/o legal a la familia. Una preferencia de participación se otorgó al cuidador principal, en caso de que existiera esta figura (como sucede generalmente), en razón de su mayor tiempo presencial en el hospital, dedicación a la persona enferma y posibilidad de tener seguimiento o conocimiento del proceso arteterapéutico del paciente.

Uno de los principios de los cuidados paliativos es que el paciente y su familia forman una unidad de tratamiento, considerando el sufrimiento que representa la pérdida cercana de un ser querido. En la dinámica de funcionamiento habitual de la Unidad los familiares pueden pasar el tiempo que quieran con los pacientes y, en la

mayoría de ocasiones, permanecen junto a ellos durante la visita del equipo asistencial. Este enfoque favorece una relación de confianza, iniciando el acompañamiento terapéutico a la familia. Por las razones expuestas los familiares podían permanecer junto al paciente durante los procesos arteterapéuticos, siempre que el paciente no expresara su deseo contrario.

3.1.3. Equipo de profesionales

El equipo de cuidados paliativos de la Unidad del Hospital Sant Pau que intervino en los estudios está compuesto por miembros profesionales de distintos ámbitos sanitarios: 3 médicos, 5 enfermeras de hospitalización, 1 enfermera de interconsulta, 5 auxiliares de enfermería y 1 psicóloga cuya incorporación al equipo tuvo lugar a medio curso de los estudios aquí presentados. Se añaden 1 trabajadora social, 1 fisioterapeuta y una administrativa con dedicación parcial. Estos profesionales están unidos por una relación de tipo interdisciplinar, en la medida en que las diferentes profesiones y actuaciones asistenciales se suman e interconectan con un objetivo común en la realización de la tarea profesional, es decir la mejor atención posible a la “unidad paciente-familia”.

La Unidad de Cuidados Paliativos atiende una media de 700 pacientes nuevos con cáncer por año, de los cuales el 40% requiere hospitalización en algún momento evolutivo. Cuenta con 10 camas destinadas a la hospitalización de pacientes en situaciones de alta complejidad. El equipo terapéutico se reúne diariamente para comentar las incidencias y la evolución clínica de los pacientes con el fin de establecer la mejor estrategia terapéutica que aborde tanto aspectos relativos al control de síntomas como a problemas emocionales y sociales.

La función del arteterapeuta doctoranda era contribuir a este objetivo Prioritario del equipo, durante toda la realización de los estudios de campo. Para ello se sumó al equipo de profesionales sanitarios. Su participación en las reuniones clínicas cotidianas, además de favorecer su mayor integración personal, tenía como

objetivo el comunicar a todos los miembros del equipo las observaciones efectuadas durante sus visitas a los pacientes, así como recoger de los otros profesionales la información interdisciplinar que ellos transmitían.

3.2. Intervención arteterapéutica

Considerando el estado de gravedad de los enfermos y las condiciones habituales de estancia en la Unidad de Cuidados Paliativos, se optó por realizar sesiones individuales de arteterapia, que tuvieron como marco espacial de trabajo la propia habitación del paciente.

El marco temporal se fijó en sesiones de aproximadamente una hora por paciente, dos días por semana, estimando la franja horaria del día en la cual el paciente estaba en mejor disponibilidad física y psicológica para su disfrute de la experiencia artística y los consiguientes beneficios potenciales sobre su calidad de vida.

La arteterapeuta es una profesional diplomada de master universitario de arteterapia (Master de Arteterapia transdisciplinar y Desarrollo humano, por el Instituto de Sociología y Psicología Aplicadas - ISPA de Barcelona, homologado por la European Graduate School - EGS University, con sede en Suiza; diploma de Profesionalización y supervisión en arteterapia por la Universidad de Girona; certificación por la FEAPA - Federación Española de Asociaciones Profesionales de Arteterapeutas).

Los modelos conceptuales y prácticos que enmarcaron la intervención arteterapéutica realizada en los estudios de esta tesis doctoral pertenecen prioritariamente a los campos de la psicología humanista -centrada en la persona, en presencia de un terapeuta con autenticidad, empatía y libre de todo juicio (Rogers, 2005)- y de la filosofía fenomenológica (ver Capítulo de Introducción, apartado de conceptos y principios generales, Hamel & Labrèche, 2010). Más concretamente, las influencias epistemológicas, tanto por la formación inicial en arteterapia como por la formación continuada en relación con las características de nuestro ámbito específico de aplicación, provienen de:

- el método fenomenológico, por basarse en la interrogación profunda de la relación entre la conciencia que percibe y el mundo percibido, en permanente

comunicación y apertura recíproca, haciéndose aparecer mutuamente a través de la descripción neutra de los fenómenos percibidos: ¿qué es?, ¿cómo es? ¿para qué es?, remontándose por intuición hasta las esencias que los posibilitan (Husserl, 1992)

- la psicoterapia existencial, por basarse en la reflexión profunda acerca de las preocupaciones supremas que son parte intrínseca e ineludible de la existencia del ser humano en el mundo: la muerte, la libertad, la soledad y el sin sentido (Yalom, 2000)

- la psicoterapia de la Gestalt, por basarse en la integración, de experiencia en experiencia en el aquí-y-ahora y con énfasis en el lenguaje no verbal, de las partes de uno mismo que han sido cortadas, separadas o rechazadas, con el fin de alcanzar una totalidad (armonía), uniendo los opuestos que alberga el ser humano (Perls, 1974)

- la psicología positiva, en cuanto afirma que la manera subjetiva de considerar la situación de enfermedad cuenta mucho más para el estado de ánimo de la persona, que el estado de salud objetivo. Es la capacidad resiliente de realizar actividades personales (entre ellas la creación artística) la que favorece el desarrollo del sí mismo, desplazando el sentimiento de abatimiento hacia un sentimiento de control (Csikszentmihalyi, 2004)

- la psicoterapia de duelo integrativo-relacional, en cuanto representa un acompañamiento basado en las necesidades relacionales fundamentales para afrontar el dolor de las pérdidas y del duelo, contemplando la integración de teorías sobre aspectos emocionales (vinculación-separación), cognitivos (estrés) y somáticos (trauma). Se origina en los fundamentos del análisis transaccional y de las relaciones interpersonales que nos ayudan a definir los límites de nuestra identidad (Berne, 1984; Erskine et al., 1999; Payás, 2010).

Adicionalmente, también se integran al modelo de la intervención arteterapéutica determinados principios psicoanalíticos fundacionales, como los fenómenos de transferencia y contratransferencia en la relación y alianza terapéutica (Freud, 1973; Klein, 2004), así como las aportaciones jungianas de inconsciente colectivo, de importancia de los símbolos y de arquetipos, tales como la máscara o la

sombra, por ejemplo, que con gran frecuencia hacen su aparición en las obras de arte (Jung, 1995).

En la intervención arteterapéutica, de entrada y sistemáticamente, se privilegió el establecimiento de una relación de confianza y seguridad con los pacientes, a través de la presentación de la actividad y sobre todo de la escucha activa y observación de las particularidades y necesidades de la persona enferma. Considerando a ésta en situación de duelo por la pérdida inminente de la propia vida, se tuvo en cuenta la categorización propuesta por Alba Payás (2010) a partir del trabajo realizado por Richard Erskine, Jane Moursund y Rebeca Trautmann (1999), según la cual la persona en duelo tiene necesidades relacionales fundamentales:

- 1) Ser escuchada y creída en toda su historia de pérdida
- 2) Ser protegida y tener permiso para expresar emociones
- 3) Ser validada en la forma de afrontar el duelo
- 4) Estar en una relación de apoyo desde la reciprocidad
- 5) Definirse en la forma individual y única de vivir el duelo
- 6) Sentir que la experiencia de duelo tiene un impacto en el otro
- 7) Estar en una relación donde el otro tome la iniciativa
- 8) Poder expresar amor y vulnerabilidad.

El estado general de los pacientes así como la presencia y la naturaleza de los síntomas condicionaron las propuestas de experimentación con los materiales artísticas. Éstos, siendo un punto crucial en el proceso para poder garantizar una experiencia óptima de creación, obedecieron a un doble requisito: por una parte, su facilidad de manejo, debido a las condiciones de salud de los participantes y por otra parte, su calidad de nivel profesional, por la importancia de otorgar un valor máximo a la experiencia artística en personas adultas inicialmente desconocedoras de ella.

De manera general la actividad se inició con un despliegue muy limitado de materiales, como una hoja de papel de formato aproximado a A4 e instrumentos de dibujo en técnica seca (cera, tiza o rotulador, por ejemplo). A medida que se

desarrollaron las sesiones y que las primeras aproximaciones al material lo permitieron, en función de la capacidad funcional y las preferencias de cada paciente, se amplió el ofrecimiento de materiales y técnicas artísticas más complejas, como la pintura con acuarelas en formato aproximado a A3 por ejemplo.

El material plástico de base propuesto a los enfermos se incluyó en un maletín sobre ruedas (Novabel Trolley, 37x24x71cm), fácilmente transportable hasta el pie de la cama. Estuvo compuesto principalmente por papel de varios gramajes, formatos, texturas y colores, distribuido en hojas de dibujo y pintura, cartones y cartulinas, papel de seda, papel pinocho (Canson, Fabriano, Clairefontaine y Sandipal), instrumentos de técnicas secas y húmedas de dibujo y pintura (lápices de colores Windsor, rotuladores Edding, ceras Manley, tizas Reeves, carboncillos Milan, acuarelas líquidas Ecoline de Talens, gouaches Talens, pinceles de varias marcas de pelo natural, pinceles de pelo sintético y de espuma Lefranc y Bourgeois, recipientes para agua, trapos), revistas ilustradas para la extracción de imágenes, tijeras y pegamento, barro de modelar y plastilina con pequeñas escofinas, hilo de rafia, colección de reproducciones de obras de arte antiguo y contemporáneo en formato de tarjeta postal. También se utilizó un material musical (principalmente CDs de música clásica y lector transportable de marca Scott Sx8 Digital compact disc player).

Los principales medios o lenguajes artísticos utilizados fueron el dibujo, la pintura, el “collage” y el modelado, alternándose con combinaciones de lenguajes artísticos, como trabajos plásticos basados en la música, la escritura creativa o la concienciación corporal en la respiración y en los movimientos básicos de las partes del cuerpo que conserven motricidad. Esta modalidad de trabajo “transdisciplinar”, según la cual se favorece el pasaje de un lenguaje artístico a otro, abre vías de expresión distintas, potenciando así la exploración del mundo interno y posibilitando a la persona una reformulación de la mirada que dirige a su problemática.

En todos los casos se favoreció el trabajo artístico espontáneo, aunque la mayoría de las veces, el estado de salud de las personas y su delicada situación vital generaron la petición por parte de los enfermos, de que la arteterapeuta facilitara

estímulos creativos. Se plantearon éstos en procesos graduales, siempre muy personalizados, con propuestas abiertas que podríamos calificar de “semi-directivas”, con el objetivo de no cohibir nunca la libre imaginación o iniciativa del paciente. El primer contacto artístico fue generalmente a través del material de dibujo, favoreciendo la realización de líneas y formas aleatorias para probar colores, trazos y texturas. A continuación, con los mismos materiales o pasando a técnicas en húmedo con tintas, se estimularon posibles asociaciones simbólicas con las formas garabateadas, en una propuesta inspirada en la técnica de Rorschach (Exner, 2007). En función de las particularidades y necesidades de cada paciente, se pudieron ofrecer otras propuestas más elaboradas en el transcurso del proceso, como asociar color y forma a la sensación de dolor, luego a la de alivio, experiencias de visualización precediendo a etapas de creación plástica sobre los recuerdos, sobre la auto-representación metafórica (autorretrato como árbol, por ejemplo), sobre los sentimientos (mapas simbólicos), experiencias sinestésicas de estimulación sensorial (retrato pictórico de un fragmento musical, por ejemplo), etc.

Después de la parte de acción creativa, la intervención arteterapéutica estuvo programada para siempre permitir los diversos intercambios relacionales, verbales y/o no verbales, entre paciente, arteterapeuta y obra plástica como tercera interlocutora. Las decisiones de interpretación de las producciones artísticas siempre fueron tomadas por el propio autor, con menor o mayor grado de orientación y ayuda por parte de la arteterapeuta y siempre como consecuencia de la observación de necesidad y presencia de comodidad en el paciente.

La tabla 2 presenta de forma resumida las características de la intervención.

Tabla 2.
Resumen de las características de la intervención arteterapéutica

Modalidad	<ul style="list-style-type: none"> - Individual - Puntualmente en pareja con un familiar
Marco espacial	Habitación del paciente
Marco temporal	<ul style="list-style-type: none"> - Aproximadamente 60 minutos - 2 sesiones por semana
Arteterapeuta	<ul style="list-style-type: none"> - Master universitario en arteterapia - Certificación por FEAPA (Federación Española de Asociaciones Profesionales de Arteterapeutas)
Modelos teóricos de base	<ul style="list-style-type: none"> - Psicología humanista, referencias a la psicoterapia existencial, gestalt, integrativo-relacional y psicología positiva - Filosofía y método fenomenológicos (ver referencias en el texto)
Modelos artísticos de base	<ul style="list-style-type: none"> - artes plásticas principalmente - práctica transdisciplinar con otros lenguajes artísticos (música, escritura, expresión corporal)
Materiales artísticos	<ul style="list-style-type: none"> - facilidad de manejo - calidad de nivel profesional - para dibujo, pintura, collage, moldeado, contemplación de obras de la historia del arte (a través de reproducciones gráficas).
Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> - relación de confianza y seguridad - expresión creativa espontánea - propuestas semi-directivas de estimulación creativa (asociaciones libres color/forma/textura con sensación/emoción/pensamiento, visualización, representaciones metafóricas, experiencias sinestésicas, etc.)

3.3. Primer estudio: Estudio prospectivo *pre-post data*

3.3.1. Justificación metodológica

La revisión de la bibliografía presentada en el capítulo de introducción mostró que pocos estudios han sido publicados hasta ahora acerca de la receptividad y efectividad del arteterapia asociada a los tratamientos paliativos. Los beneficios potenciales siguen escasamente investigados, en particular los aspectos relativos a la calidad de vida y a la percepción de pacientes, familiares y equipo terapéutico.

En las condiciones de gravedad particularmente delicada de los enfermos en fase terminal, que requiere una atención clínica muy detallada paralela a la intervención de arteterapia, es altamente complicada la realización de un estudio metodológicamente catalogado como de clase I, como lo es un estudio controlado randomizado.

En las investigaciones clínicas la mayor evidencia sobre la efectividad de un tratamiento deriva de los estudios metodológicamente catalogados como de nivel I, como lo son los ensayos clínicos controlados randomizados (Jovell & Navarro, 1995). La situación particularmente delicada de los pacientes, con una expectativa de vida muy limitada y una atención por parte del equipo cuidando los mínimos detalles, dificulta enormemente el planteamiento a los pacientes de participar en un brazo sin una intervención que se presume beneficiosa. Así mismo, el comportamiento de diversos instrumentos de medida para evaluar los posibles beneficios de nuestra intervención había sido poco estudiado. Una dificultad adicional era reunir una muestra numerosa de pacientes, además de cierta incertidumbre sobre el cálculo del tamaño de la misma.

Por todo ello decidimos realizar un primer estudio cuantitativo piloto, con asignación no aleatoria, de investigación prospectiva antes y después de la intervención de arteterapia, con un tamaño de muestra estimado exploratorio de unos 60-80 pacientes, para determinar la existencia y frecuencia de los beneficios aportados. La complejidad de la aproximación experimental a los componentes

físicos, emocionales, sociales y existenciales del sufrimiento vivido por los pacientes, nos hizo optar por una recogida de datos sobre variables muy diversas, con el fin de poder contrastarlas con la realidad multifactorial del sufrimiento. Incluimos en las mediciones escalas de calidad de vida con distintos enfoques, valoración de síntomas por parte de los pacientes y de los profesionales sanitarios y recogida de opinión directa sobre las sesiones arte-terapéuticas, a través de cuestionarios dirigidos a los pacientes y también a los familiares y al equipo sanitario interdisciplinar.

3.3.2. Métodos y recogida de datos

3.3.2.1. Variables iniciales

Para los pacientes, se recogieron los datos sociodemográficos y clínicos siguientes:

- edad
- género
- acompañamiento y soporte social
- diagnóstico
- capacidad funcional según la escala ECOG-Performance status (Oken, 1982). Es una escala de 0 a 4 en la cual 0 equivale a “Totalmente activo. Asintomático”, 1 equivale a “Síntomas. Ambulatorio y capaz de realizar un trabajo que no requiera grandes esfuerzos”, 2 equivale a “Ambulatorio y capaz de autocuidado. Sentado o en cama < 50% del día”, 3 equivale a “Autocuidado limitado. Sentado o en cama > 50% del día” y 4 equivale a “Encamado”.
- conocimiento de la situación patológica, determinado por el equipo mediante la escala de Ellershaw (1995). Se trata de una escala de 0 a 4, en la cual 0 equivale a “Ninguno” (indica que el paciente no tiene ningún conocimiento sobre la enfermedad), 1 equivale a “Dudoso” (indica que existe una duda acerca de la

enfermedad), 2 equivale a “Conoce cáncer” (indica que el paciente conoce la existencia de su cáncer), 3 equivale a “2 + Piensa en posibilidad de morir” (indica que el paciente conoce la existencia de su cáncer y piensa que puede morir a causa de él), 4 equivale a “Total” (indica que el conocimiento de la gravedad de la enfermedad es completamente adquirido y que la persona sabe que está en la fase final de su enfermedad).

Para los familiares, se recogieron los datos sociodemográficos siguientes:

- género
- vínculo con el paciente

3.3.2.2. Variables resultado

La evaluación de la **calidad de vida** de los pacientes se realizó con los siguientes instrumentos:

- Cuestionario de Calidad de Vida *Palliative Care Outcome Scale (POS)* (Hearn & Higginson, 1999). Es un instrumento que cuenta con 12 ítems, existiendo una versión destinada al paciente y otra destinada al personal sanitario. En el presente trabajo se utilizó únicamente la versión destinada a la persona enferma, con preguntas sobre vivencias relativas a los tres días previos al pase del cuestionario y previsión de respuestas en forma de escala de Likert, en la cual los valores más bajos corresponden a una mayor calidad de vida. La escala contempla la dimensión física (padecer dolor, verse afectado por otros síntomas como náuseas, tos o estreñimiento), la dimensión psicológica (sentir angustia por la enfermedad o por el tratamiento, por parte del paciente y de algún familiar), la información proporcionada (al paciente o sus familiares o allegados), la comunicación con la familia y los amigos (posibilidad para el paciente de comentar su estado), el valor de la vida (si merece la pena vivir, sentirse bien consigo mismo) y otros aspectos prácticos relacionados

con la enfermedad (sensación de tiempo perdido en asuntos relacionados con la salud, como esperas o repetición de pruebas, tratamiento de cuestiones personales y económicas derivadas de la enfermedad, principales problemas encontrados). Por esta diversidad y especificidad de preguntas, se considera que el POS es un buen instrumento de medida de la efectividad de los cuidados paliativos. Ha sido validado en castellano, bajo el nombre de ECP – Escala de Cuidados Paliativos, con la participación del equipo de cuidados paliativos de la Unidad del Hospital Sant Pau (Serrat-Prat et al., 2004; ver Anexo 5). En los trabajos de validación, se siguió el método de traducción y retraducción de la versión original inglesa, adaptándola al contexto sociolingüístico español, al mismo tiempo que se centró en garantizar la equivalencia de los términos utilizados. Para el estudio de las propiedades psicométricas, se seleccionó una muestra de 200 enfermos en cuidados paliativos en los cuales se observó: 1) una excelente aceptación, 2) una fiabilidad inter e intraobservador con unos coeficientes de correlación intraclase de entre 0,61 y 0,93 según el ítem, 3) una consistencia interna con un Alpha de Cronbach de 0,64 y 4) una correlación entre la mayoría de los ítems de la ECP con la escala de función emocional y la escala de calidad de vida global del *EORTC QLQ C-30*, cuestionario autoaplicable para evaluar la calidad de vida de los pacientes oncológicos en los ensayos clínicos, pero no específico para pacientes en cuidados paliativos.

- Cuestionario de Calidad de Vida *Mc Gill Quality of Life Questionnaire (MQOL)* (Cohen et al., 1997). Esta escala fue creada expresamente para evaluar la calidad de vida de personas afectadas por enfermedades muy avanzadas, en razón de la dificultad de realizar esa medición global, aunque estudios anteriores habían demostrado mejoras de aspectos parciales orientados a síntomas físicos y psicológicos. Su principal aportación es considerar la gran importancia de los aspectos espirituales

sobre la calidad de vida en las personas en situación de final de vida. Se trata de un instrumento multidimensional que aborda 4 dominios de la calidad de vida: bienestar físico, psicológico, existencial y de soporte, pero que es especialmente pertinente en razón de su aproximación genérica y equilibrada de los dominios. No deja un protagonismo excesivo a los aspectos físicos, tiene en cuenta la subjetividad específica del dominio existencial y, mediante una pequeña parte complementaria abierta, también considera los aspectos positivos que pueden influir en la variable. El cuestionario se compone de una parte inicial de 1 pregunta única y global sobre calidad de vida, considerando todas sus partes – física, emocional, social, espiritual y económica (MQOL Single Item Scale, MQOL-SIS), en forma de escala numérica de 0 a 10 en el cual 0 indica lo peor y 10 lo mejor. Esta parte es previa al cuerpo principal de la escala, compuesto a su vez por 16 ítems, también en forma de escalas numéricas de 0 a 10. Todas las preguntas del dominio físico (enumeración de hasta tres síntomas problemáticos y bienestar físico global) y del psicológico (sentirse deprimido, nervioso o preocupado, triste, tener miedo) están formuladas en el sentido de que una puntuación elevada indica un resultado negativo (0 representa las mejores condiciones de vida y 10 las peores), mientras que las preguntas del dominio existencial (si la propia vida tiene sentido, sentir que se ha progresado en la vida, que ésta ha sido útil o valiosa, que se tiene control sobre ella, sentirse bien como persona, forma de considerar los últimos días como carga o como regalo) y del de soporte social (grado de sensibilidad del entorno a las necesidades, sentirse apoyado) están formuladas de tal manera que una puntuación elevada indica un resultado positivo (0 representa las peores condiciones de vida y 10 las mejores). Este formateo de preguntas se basa en conceptos teóricos y en la observación clínica, habiendo escogido las palabras y la dirección del valor de respuesta conforme al sentido común y al uso práctico de los

conceptos, como prioridad sobre la lógica numeraria que podría quizás exigir un mismo número de formulaciones en una dirección o en otra en cada uno de los dominios. Los autores, conscientes de que un instrumento teóricamente ideal debería formularse como lo último mencionado, estudiaron una versión modificada de la escala, cuyos resultados indicaron que efectivamente la dirección de respuesta influye en la puntuación numérica, pero que las diferentes consideraciones que habían conducido a la formulación original (incluyendo las condiciones de fragilidad física y mental de la gran mayoría de pacientes atendidos en cuidados paliativos) permitían disponer de un instrumento más claro y cómodo en la interpretación de las preguntas por parte de los entrevistados, a la vez que ya ampliamente utilizado con similares observaciones en la experiencia clínica internacional (Henry et al., 2008). La recomendación de los autores era seguir utilizando la versión original, teniendo en cuenta determinados factores de conversión numérica para el cálculo de los resultados, lo que hicimos en el presente trabajo. Los resultados finales ofrecen, por una parte, una puntuación global; por otra, una puntuación individual por cada dominio o subescala evaluada y por último, la suma de las puntuaciones de todas las subescalas. Las propiedades psicométricas indicaron una validez interna de 0,74-0,92 y una fiabilidad test-retest de 0,70 para la escala global así como una validez interna de 0,69-0,78 y una fiabilidad test-retest de 0,62-0,85 para las subescalas. Existe una versión del cuestionario en español latino americano (Tolentino & Sulmasy, 2002), así como otra versión adaptada al castellano (Paredes et al., 2005 a, b), ambas con metodología de traducción – retraducción. En la presente tesis se utilizó esta última versión (ver Anexo 6), para la cual nuestro equipo participó en una primera aproximación de validación en 69 pacientes oncológicos con enfermedad avanzada. Los resultados preliminares de propiedades psicométricas indicaron una consistencia interna con un Alfa de Cronbach

de 0, 81 para la escala global y una confiabilidad test-retest con una correlación de Spearman de 0,87 para la escala global y significativa para todas las subescalas.

La **presencia e intensidad de síntomas** se evaluó con los siguientes instrumentos:

- *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)* (Bruera et al., 1991; ver Anexo 2). El instrumento original consiste en 10 escalas análogas numéricas visuales que exploran los síntomas más frecuentes presentados por los pacientes en cuidados paliativos. El ESAS representa una medición numérica rápida y sencilla de estos síntomas físicos y psicológicos comunes (dolor, agotamiento, náuseas, desanimo, nerviosismo, somnolencia, dificultad para respirar, apetito, dificultad para dormir, bienestar general), con una presentación gráfica que facilita la interpretación y la comparación de los resultados en el transcurso del tiempo. La versión inicial fue validada en 240 pacientes con cáncer (Chang et al., 2000) y rápidamente adoptada a nivel internacional por numerosos programas de cuidados paliativos, con fines tanto de exploración clínica diaria como de investigación (ver Anexo 3). La versión española ha sido recientemente validada en 171 pacientes con cáncer avanzado (Carvajal et al., 2011). La consistencia interna con Alpha de Cronbach fue de 0,75; la fiabilidad test-retest era de 0,65-0,94; fue evidenciada una concurrencia de validez en los síntomas físicos medidos por la *Rotterdam Symptom Check List (RSCL)*, utilizada en pacientes con cáncer pero no específica de las fases avanzadas y terminales en razón de su elevado número de preguntas y duración de ejecución, un inconveniente importante en personas particularmente frágiles. Una validez discriminatoria fue observada con el cuestionario de funcionamiento global *Karnofsky Performance Status (KPS)* así como entre pacientes ingresados y en consulta externa. En nuestra experiencia el

tiempo utilizado para rellenar el cuestionario es inferior a 5 minutos, lo que hace de la escala un instrumento muy cómodo de usar.

- *Support Team Assessment Schedule (STAS)*, rellenado por el equipo (Higginson & Mac Carthy, 1989, 1993; Carson et al., 2000). El STAS es una herramienta de medición estandarizada para evaluar el trabajo del equipo en cuidados paliativos. Está compuesto por 17 ítems, 10 de ellos miden la situación del paciente y su familia y los 7 restantes miden los servicios de atención paliativa que se les ha ofrecido, con una escala de 0 (lo mejor) a 4 (lo peor) respondida por el equipo de profesionales responsables de esta atención. Las preguntas refieren a los síntomas, la ansiedad y su percepción, la ansiedad familiar y su percepción, la calidad de comunicación con los profesionales sanitarios y la familia y la necesidad de soporte a nivel práctico. Existe la posibilidad de añadir ítems suplementarios, como por ejemplo para la presencia de algún síntoma adicional. En la presente investigación utilizamos las posibles respuestas del STAS sobre el control de los 10 síntomas analizados por el ESAS así como la cuestión sobre ansiedad familiar y sobre comunicación entre paciente y familia (ver Anexo 4). La aplicación del cuestionario STAS a los síntomas más habituales en los pacientes de cuidados paliativos se ha utilizado para evaluar el control de síntomas por parte de los equipos (Edmonds, 1998). Aunque la valoración más importante de los síntomas es la subjetiva realizada por el paciente (ESAS) nos parecía interesante complementar la misma con el enfoque del equipo interdisciplinar en sus reuniones de trabajo.

Todas estas evaluaciones se realizaron previamente al inicio de la intervención arteterapéutica y después de un mínimo de tres sesiones, por algún miembro del equipo.

Los efectos más específicos de la intervención arteterapéutica sobre el paciente, entre ellos su grado de satisfacción, se evaluaron mediante un cuestionario semi-estructurado elaborado por la arteterapeuta y revisado por el equipo, respondido por el propio paciente (ver Anexo 7). Se pasó dicho cuestionario uniformemente después de la tercera sesión, o antes de este plazo en los dos casos siguientes: 1) el enfermo decidía finalizar el proceso antes de la tercera sesión, 2) el arteterapeuta, de acuerdo con el equipo sanitario, decidía que se debía evaluar el proceso en razón de un brusco deterioro del estado general del paciente.

La opinión de los familiares y del equipo interdisciplinar acerca de las sesiones de arteterapia con el paciente se recogió mediante cuestionarios igualmente elaborados por la arteterapeuta y revisados por el equipo (ver Anexo 7). Fueron cumplimentados en tiempo paralelo al pase del cuestionario a los pacientes.

3.3.2.3. Análisis estadístico

Los datos se introdujeron en el programa estadístico SPSS 14.0 para su análisis y tratamiento.

La descripción de las variables cualitativas se realizó según la frecuencia absoluta y el porcentaje. La descripción de las variables cuantitativas se realizó según la media, mediana, desviación estándar, así como el valor mínimo y máximo.

Para la comparación de variables cuantitativas, después de comprobar su modo de distribución por la prueba de Kolmogorov-Smirnov, se utilizó la prueba t de Student para muestras relacionadas en caso de distribución paramétrica, y la de los rangos con signo de Wilcoxon, en caso de distribución no paramétrica. La relación entre las variables categóricas se analizó mediante la prueba de chi-cuadrado. Un valor de $p < 0.05$ se consideró significativo.

3.3.2.4. Consideraciones éticas

De manera sistemática se pidió consentimiento verbal a los pacientes para su inclusión en el estudio, del cual también se pudieron retraer voluntariamente por las

razones que consideraran, sin que la atención paliativa estandarizada se hubiera visto modificada de ninguna forma por esta libre decisión.

Aunque el protocolo de investigación prospectiva del presente estudio no refería a evaluación farmacológica y por consiguiente no exigiera la conformidad institucional requerida específicamente para ello, fue sometido a revisión y posteriormente aprobado por la Comisión de Investigación del Hospital Sant Pau.

3.4. Segundo estudio: Estudio cualitativo

3.4.1. Justificación metodológica

Posteriormente al análisis de los resultados del primer estudio cuantitativo y de la puesta en evidencia, de forma genérica, de satisfacción y beneficios generados por la intervención arteterapéutica, decidimos determinar su efectividad de manera más específica. Efectivamente, teniendo en cuenta que en el estudio piloto, durante el lapso de tiempo evaluado, los pacientes recibieron una atención paliativa integral proporcionada por el equipo, los resultados no podían ser exclusivamente atribuibles a la intervención de arteterapia. Además, el carácter sumamente subjetivo, tanto del desarrollo de la actividad en sí como de sus mecanismos de acción, condicionada por numerosos factores inconscientes en los sujetos de investigación, hizo que necesitáramos profundizar en la evaluación de efectos, personalizando la aproximación a estos sujetos.

Por todo ello, optamos por el diseño de un estudio de metodología cualitativa con orientación fenomenológica y etnográfico-interpretativa, iniciado por un estudio piloto muy detallado con un tamaño de muestra de cinco pacientes, que constituye la parte experimental realizada para la presentación de esta tesis. Pasamos del proceso prospectivo del primer estudio a un proceso inductivo, según el cual las etapas de elaboración y reenfoque del estudio son casi simultáneas, para ajustarse a la naturaleza interactiva y acumulativa del proceso de evaluación cualitativa.

Asimismo, dado que el uso de este tipo de metodología todavía no está generalizado en el ámbito sanitario, que la cataloga como de nivel III (Jovell & Navarro, 1995), en el paradigma de la práctica basada en la evidencia (quizá por no destacar sistemáticamente el marco de rigor según el cual se rigen los investigadores), nos preocupamos por el rigor y la calidad. Para ello, contemplamos criterios de adecuación epistemológica, relevancia, validez y reflexividad, que vienen desarrollados en el siguiente apartado.

3.4.2. Métodos y recogida de datos

3.4.2.1. Obtención de datos

Para estudiar la **perspectiva de los pacientes**, después de que dieran su consentimiento informado para participar en el estudio, se recogieron las variables sociodemográficas y clínicas siguientes: edad, género, estado civil, nacionalidad y/o país de origen, nivel educativo, profesión, diagnóstico, capacidad funcional, intensidad de síntomas, conocimiento de la situación.

En el transcurso del proceso arteterapéutico y siguiendo los preceptos de los métodos etnográficos de recogida de datos (Gilroy, 2006), realizamos:

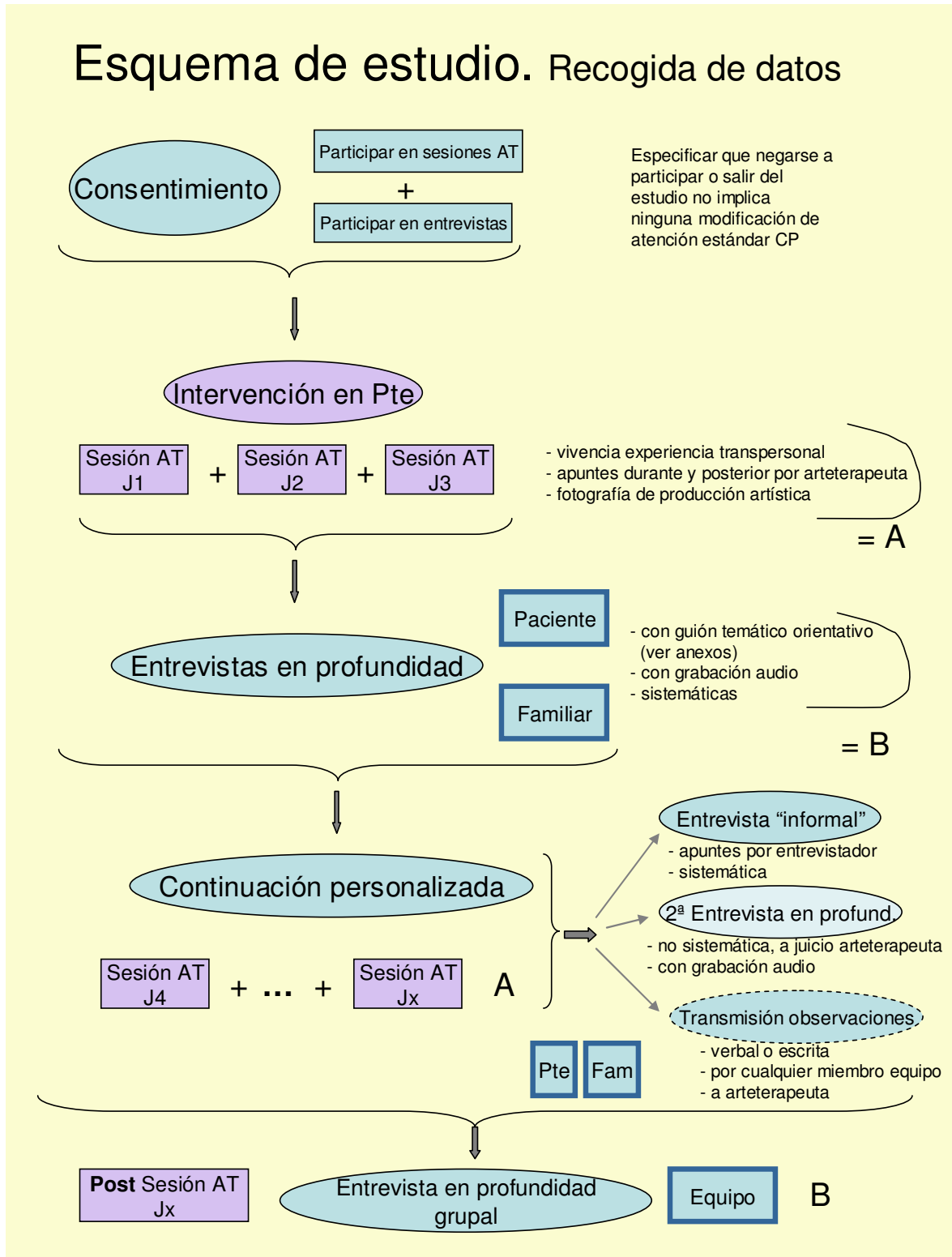
- ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD. Después de la tercera sesión de intervención se hizo una entrevista exploratoria con preguntas abiertas, llevada a cabo por un miembro del equipo investigador, procurando que la variabilidad de entrevistador sea la más reducida posible. Se siguió un guión general (ver anexo 3), elaborado en base a la literatura revisada y a los resultados del estudio cuantitativo, asegurándose de que se abordaran todos los temas relevantes. Se enfocó la entrevista como una conversación lo más natural posible, durante la cual la consecución de información era progresiva, dejando que fluyera, iniciándose por preguntas al participante sobre ¿cómo se siente en general? ¿Cómo considera que ha sido el arteterapia? ¿Qué le ha gustado y qué no le ha gustado?, generando en el participante un relato de su experiencia con la intervención. Después de esta parte introductoria, se consideró la posibilidad de ahondar por medio de preguntas abiertas, en uno u otro campo específico que el participante haya mencionado o evocado, teniendo en cuenta los puntos del guión. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas literal e íntegramente.
- ESTUDIO DE CASO. Los procesos arteterapéuticos fueron documentados por la arteterapeuta mediante observación directa, fotografía de la producción artística, toma de notas durante la sesión de arteterapia y apuntes pormenorizados después de la sesión, así como por miembros del equipo investigador, mediante la entrevista en profundidad y conversación informal complementaria, mantenida durante las visitas clínicas.

Para estudiar la **perspectiva de los familiares**, paralelamente a la entrevista realizada con el paciente, se realizó una entrevista en profundidad. Siguió los mismos principios generales mencionados anteriormente, con adecuación del guión a la situación de los acompañantes (tipo de vínculo con el paciente y rol desempeñado en el sistema familiar). Se exploró su opinión y valoración de la intervención arteterapéutica llevada a cabo con su ser querido, durante la enfermedad.

Para estudiar la **perspectiva del equipo sanitario**, al finalizar el proceso completo de arteterapia con el paciente, se realizó una entrevista grupal en profundidad con los miembros del equipo de cuidados paliativos implicados en la atención estandarizada de los pacientes. Siguió los mismos principios generales mencionados anteriormente.

La Fig.3. presenta un esquema del proceso de recogida de datos del estudio cualitativo.

Fig.3. Esquema del proceso de obtención de datos en el estudio cualitativo.



3.4.2.2. Análisis etnográfico

Los datos contextuales recogidos durante y posteriormente a las sesiones arteterapéuticas con cada paciente fueron objeto de estudio de casos, con una descripción narrativa sobre la sucesión de acciones, acontecimientos y cambios ocurridos en la clínica.

Los datos contextuales recogidos en las entrevistas y luego transcritos literalmente en formato de documento de texto Word, fueron introducidos en el software MAXQDA 10, con el objetivo de que los segmentos identificados en los textos fueran codificados en función de sus contenidos discursivos y extraídos de los textos para integrarse en las diferentes categorías. Para ello, un *árbol de códigos base* fue inicialmente generado a partir de los guiones de entrevista que, a su vez, habían sido elaborados a partir de las observaciones clínicas realizadas en el primer estudio cuantitativo. Esto permitió iniciar el análisis de los textos mediante la codificación llamada “clásica”, al existir estos primeros códigos en el sistema. Luego se prosiguió el análisis segmentario de los documentos mediante la codificación “in-vivo”, añadiendo códigos nuevos al árbol inicial, en función de los sucesivos descubrimientos del discurso, e incorporando como códigos algunos de los términos usados por los propios entrevistados. Se realizó esta etapa con la idea de tratar de responder a las preguntas de ¿qué está sucediendo con los diferentes sujetos del estudio y cómo? (por ejemplo: uso de materiales artísticos, descripción de colores, de formas o de significado en la producción artística, satisfacción, adaptación, aceptación, dificultades etc.). Al final de esta etapa se consiguió el *árbol de códigos definitivo*.

Las definiciones generales de palabras para la realización de los “memos” en el software MAXQDA, es decir, en nuestro caso, las notas de trabajo relativas a códigos y subcódigos – para definirlos o apuntar ejemplos de cara a aplicar el código -, se consultaron en el diccionario de la lengua española de la Real Academia Española (2013), en su vigésima segunda edición disponible on line.

La información global, obtenida de los segmentos recuperados en todas las categorías de codificación, fue objeto de un análisis más profundizado. Para ello se

utilizaron los recursos ofrecidos por el software MAXQDA, como las funciones de vinculación de códigos o las herramientas de visualización de *matrices* (de códigos y de relación de códigos). También la información de los segmentos se cruzó con los otros datos recogidos, en la línea del *método de comparación constante* (Glaser & Strauss, 1967), para permitir sintetizar, dotar de sentido y de orden lógico a la totalidad de los datos, inicialmente profusos y de fuentes diversas (relatos en las entrevistas, fotografías de las producciones artísticas, apuntes sobre procesos, etc.). Tuvo como objetivo, partiendo directamente de los datos, descubrir hipótesis, conceptos y proposiciones acerca del fenómeno estudiado. En otros términos, buscó descubrir la teoría que está implícita en la realidad estudiada, procediendo a comparaciones sucesivas entre la realidad, el campo o terreno y la teoría existente.

Las operaciones mencionadas anteriormente fueron integralmente realizadas por la arteterapeuta, como base que permitiera la etapa siguiente del análisis, conforme al proceso inductivo de la metodología cualitativa. Siguiendo estos preceptos y con la finalidad de ofrecer comprensión sobre los posibles escenarios que se pueden encontrar durante la intervención de arteterapia en el setting del final de vida, el estudio interpretativo final de los resultados (en el caso de la presente tesis, correspondiendo al piloto del macroestudio cualitativo diseñado) se realizó por el intercambio de reflexión entre los diversos profesionales del equipo investigador, con la opinión adicional de un investigador externo, experto en metodología cualitativa aplicada a las ciencias sociales.

3.4.2.3. Criterios de calidad

Como señalado en el apartado de justificación metodológica, el paradigma de la práctica basada en la evidencia requiere de los investigadores que respeten un marco estricto de rigor y calidad. En el caso de las metodologías cualitativas aplicadas a las ciencias de la salud, todavía existe un reto para los investigadores en probar, innovar y generar tradición respecto a su uso, haciendo más visibles los modos de análisis para aportar evidencia (Amezcuca & Gálvez Toro, 2002).

Con estos propósitos, nos preocupamos por enmarcar nuestro trabajo con los criterios de calidad propios de la investigación cualitativa, desarrollados a continuación (Malterud, 2001; Calderón, 2002; Castillo & Vázquez, 2003):

- **ADECUACIÓN EPISTEMOLÓGICA.** Se pretende evidenciar una coherencia entre la metodología intencionada y la búsqueda de respuestas a la pregunta inicial. Estableciendo una correspondencia entre los presupuestos teóricos y el encuadramiento previo del objeto de estudio, se pretende contribuir al mejor conocimiento de los significados subjetivos, las actuaciones y el contexto en el cual se desenvuelven los individuos estudiados.
- **RELEVANCIA.** Quedan explicitadas la finalidad de la investigación, la descripción de la situación de partida y las nuevas vías de estudio que surgen como consecuencia de su realización. Se debe tener en cuenta los efectos que la investigación genera en los propios participantes (posible “empowerment”), en la línea de la corriente “investigación – acción participativa”. Se consideran las peculiaridades de las audiencias a las cuales se quiere llegar y sus respectivas expectativas (ámbito multi- e interdisciplinar de los cuidados paliativos, ámbitos hospitalarios asistencial y gestor, ámbito del arteterapia en vía de profesionalización e inserción sanitaria).
- **VALIDEZ.** Sus claves en la metodología cualitativa son de pertinencia e interpretatividad (y no de probabilidad estadística como en el primer estudio cuantitativo), con la preocupación de preservar la mayor fidelidad posible respecto del comportamiento del fenómeno en la realidad. El proceso de selección, tanto en la recogida de información como en el análisis, está dirigido por la búsqueda de explicaciones pertinentes, en profundidad, generalizables desde el punto de vista lógico, así como transferibles en función de las circunstancias contextuales en las cuales la investigación se lleva a cabo. Por tanto, en el estudio se aplicó una estrategia de localización previa de la muestra, necesariamente flexible y abierta en virtud del principio de “circularidad” interactiva de la metodología cualitativa y basada

inicialmente en la naturaleza de los resultados esperables, ellos mismos determinados por los resultados de la investigación cuantitativa previa. Además se siguieron procedimientos de mejora de la validez como el intercambio de aproximaciones al objeto de estudio entre investigadores (“triangulación de investigadores”) y la verificación de conclusiones contrastando diferentes fuentes de información, por ejemplo: comparación de datos cualitativos del estudio con datos cuantitativos registrados de manera estandarizada por el equipo paliativo (“triangulación de datos recogidos”).

- **REFLEXIVIDAD.** Se tiene en cuenta, de modo continuado y a lo largo de las diferentes fases de la investigación, la existencia de factores influyentes por parte de los investigadores implicados, tales como su formación profesional, planteamientos de partida, perspectiva de abordaje del fenómeno en estudio, no-neutralidad en cuanto a Priorización y selección de objetivos, inevitable subjetividad, etc., con la conciencia autocrítica de que no explicitarlos implicaría sesgos en la investigación. La práctica de la reflexividad permite optimizar los procedimientos de mejora de la validez descritos anteriormente, de cara a una mejor comprensión del fenómeno en estudio. De esta manera, la pretendida neutralidad de la actividad investigadora, emblemática de los estudios clínicos experimentales cuantitativos, se encuentra aquí sustituida por el conocimiento y la discusión de los aspectos éticos de la investigación, así como de la capacitación de los investigadores por parte del lector y de las audiencias receptivas. Por ello se deben ofrecer vías de evaluación de la credibilidad (transparencia de estructura y proceso) y de la calidad de las conclusiones emitidas.
- **TRANSFERIBILIDAD o APLICABILIDAD.** Se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras muestras de poblaciones. Es el lector o la audiencia del informe los que determinan si pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio. Para ello se necesita que se describa de forma pormenorizada el lugar y las características de las personas donde el

fenómeno fue estudiado. Por consiguiente, el grado de transferibilidad es una función directa de la similitud entre los contextos.

3.4.2.4. Consideraciones éticas

El estudio fue sometido a revisión y aprobado por el Comité Ético de Investigación del Hospital Sant Pau de Barcelona (ver Anexo 8)

Todos los datos se obtuvieron y se trataron considerando las normas de confidencialidad aplicables al marco de los equipos interdisciplinarios de profesionales sanitarios.

Se obtuvo sistemáticamente de los pacientes su firma de consentimiento informado para la participación en el estudio, tras la entrega de una hoja informativa al paciente y su familia, seguida por la discusión y los comentarios con los profesionales de los puntos que la unidad paciente-familia atendida deseaba aclarar (ver Anexo 9).

Los datos transcritos o tabulados fueron conservados en ordenadores bajo código de acceso. Las grabaciones originales fueron destruidas después de las transcripciones, aunque previamente y con el consentimiento de los pacientes algunos fragmentos fueron seleccionados y conservados con fines docentes.

4. RESULTADOS

4.1. Primer estudio: Estudio prospectivo *pre-post data*

Como se recordará, los resultados del primer estudio persiguen alcanzar los objetivos específicos 1 a 4. A continuación presentamos las características clínicas y sociodemográficas de pacientes y familiares, así como los datos temporales que caracterizan nuestra intervención.

4.1.1. Pacientes

Un total de 71 pacientes con cáncer avanzado y terminal fueron incluidos en este primer estudio. De ellos, 51 fueron evaluables. Las razones de no evaluabilidad de los 20 restantes fueron las siguientes: un paciente cambió de opinión inicial y prefirió no iniciar el tratamiento, 3 desearon abandonar el tratamiento después de iniciado y 16 evolucionaron hacia un gran deterioro del estado general que les impedía proseguir o bien fallecieron durante el tratamiento.

La edad media de los pacientes evaluables fue de 65,2 años con una desviación estándar de 12,1 y valores extremos situados entre 39 y 85 años. La clasificación por género indicó un 43% de mujeres (n=22) y un 57% de varones (n=29). El 92% de los pacientes presentaba un performance status (ECOG) superior a 2.

Las localizaciones tumorales se indican en la Tabla 3. Observamos una predominancia de cáncer de pulmón (17,6 %) y de colon (15,7%).

En cuanto a familiares de estos pacientes que pudieron participar directamente en el estudio, fueron en total 40. Su clasificación por género indicó un 75% de mujeres (n=30), con los vínculos siguientes: 12 esposas, 11 hijas, 3 hermanas, 2 cuñadas, 1 sobrina y 1 amiga. El 25% (n=10) de varones familiares restantes se distribuyó entre 5 esposos, 3 hijos, 1 hermano y 1 suegro.

4.1.2. Percepción de la intervención de arteterapia.

La intervención se realizó con una media de 3,7 sesiones (mediana: 3, rango: 2 - 12 sesiones) por paciente, con una duración media de 61,7 minutos (rango: 32 - 100 minutos) por sesión y en un intervalo medio de tiempo de 12,5 días (mediana: 8,

rango: 2 - 144 días) de tratamiento arteterapéutico. Para el valor superior, 144 días, de intervalo de tiempo durante el cual se realizaron intervenciones, es conveniente precisar que corresponde al caso excepcional de una paciente que inició las sesiones de arteterapia de forma ambulatoria, en la consulta externa de cuidados paliativos, antes de proseguir con ellas una vez hospitalizada. Exceptuando este caso concreto, el valor superior del rango se reduce a 36 días.

Tabla 3
Localizaciones tumorales en los pacientes evaluados

Tumor	Frecuencia	Porcentaje
Pulmón	9	17,6
Colon	8	15,7
Útero	5	9,8
Páncreas	4	7,8
Próstata	3	5,9
Vía biliar	3	5,9
Estómago	2	3,9
Leucemia	2	3,9
Mama	2	3,9
Esófago	2	3,9
Cabeza y cuello	2	3,9
Vía urinaria	2	3,9
Otros	7	13,7
Total	51	100

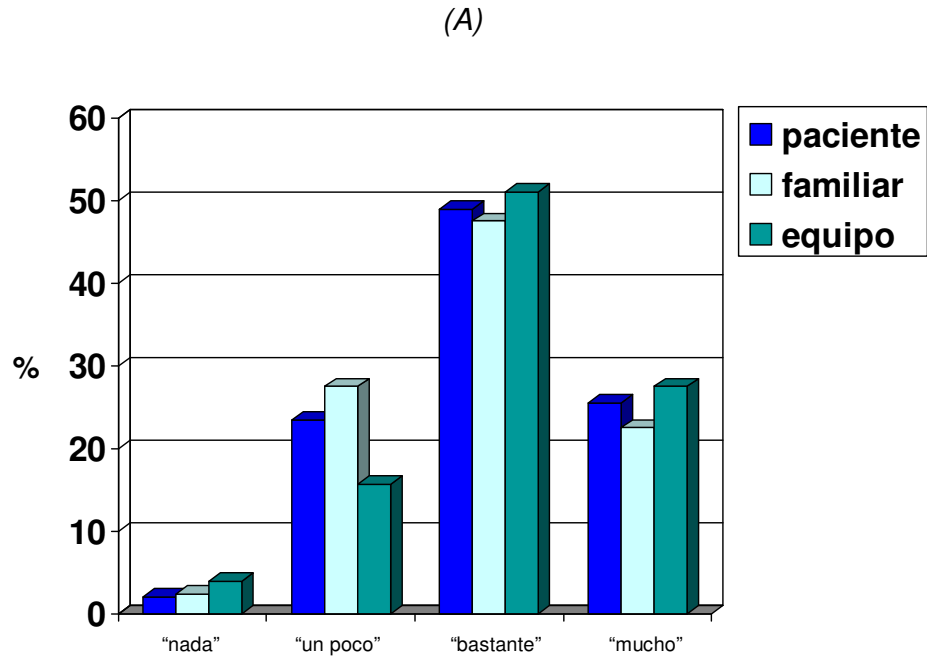
Conforme a los objetivos específicos 2 y 3, según los cuales se recogen las perspectivas de pacientes y familiares respecto a la intervención, la Fig.4 presenta la evaluación de su grado de satisfacción. En la parte (A), los pacientes respondieron a la pregunta “¿Le ha gustado dibujar, pintar, moldear,... en el hospital? con una respuesta de “bastante” o “mucho” en el 74,5% (38/51) de los casos. Familiares y equipo contestaron a la pregunta “¿Piensa que le gustó a (paciente) pintar, dibujar, moldear,... en el hospital? con una respuesta de “bastante” o “mucho” en respectivamente 70% (28/40) y 78,5% (40/51) de los casos. En la parte (B) aparece la propia satisfacción del familiar con que se le proponga la actividad arteterapéutica a su ser querido enfermo. En el 97,4% (38/39) de los casos, las respuestas fueron afirmativas.

Es de señalar una observación de gran interés respecto a los familiares y que apareció espontáneamente en el transcurso de la realización del estudio. Se trata de la verbalización del concepto de legado, manifestado a través de la materialidad presentada por las producciones artísticas de los seres queridos, en un momento en el cual la pérdida de la persona enferma, por la inminencia de la muerte, se hace más consciente para su familiar. La importancia concedida al gesto creativo y la certidumbre de que la obra realizada permaneciera después del fallecimiento, es decir en un futuro muy cercano, generó en algunos familiares el impulso de comunicar a la arteterapeuta los sentimientos al respecto. Podían ser elementos tales como la verbalización del valor emotivo que acordaban a los trabajos, la satisfacción de poder guardarlos en recuerdo o el hecho de que el autor los regalara a un miembro de la familia (generalmente en el sentido abuelo/a hacia nieto/a). Los testimonios así recogidos son los que se manifestaron expresamente, por consiguiente no se puede deducir que sean los únicos que existieran, en la medida en que es posible que otros familiares conocieran la misma experiencia sin comunicarla al entorno profesional. En un caso concreto, la hija de una paciente relató, en una conversación telefónica mantenida con la arteterapeuta después del fallecimiento, que decidió colocar en el nicho donde reposaba el ataúd de su madre una estatuilla

de plastilina realizada por la paciente. El objeto tenía un proceso de elaboración y un determinado contenido simbólico (de tipo identitario) que la madre había compartido con su hija. Conmovidada por el afecto que la paciente acordaba a su obra, la familiar expresó el efecto reparador que tenía para sí misma ese otro gesto simbólico que decidió hacer en el cementerio y que permitía a su madre “estar acompañada en la muerte” por el objeto en cuestión.

La cuantificación empírica realizada fue la siguiente: sobre los 40 familiares que participaron activamente en el estudio, 12 (30%) verbalizaron este tipo de testimonio, de los cuales 5 estuvieron presentes durante al menos una sesión arteterapéutica. Entre los 7 restantes, algunos no coincidieron durante los horarios de realización de las sesiones, pero otros, voluntariamente decidieron ausentarse de la sesión para favorecer que su ser querido enfermo pudiera expresarse sin el condicionamiento de su presencia durante el proceso de arteterapia.

Fig. 4. Grado de satisfacción con la intervención de arteterapia

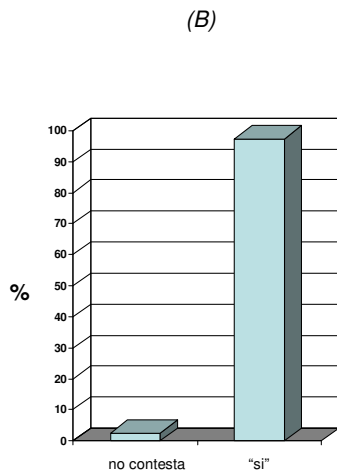


Respuestas a las preguntas:

Al paciente, n=51: "¿Le ha gustado dibujar, pintar, modelar... en el hospital?"

Al familiar, n=40 y equipo, n=51: "¿Piensa que le ha gustado a (paciente)

pintar, dibujar, modelar... en el hospital?"

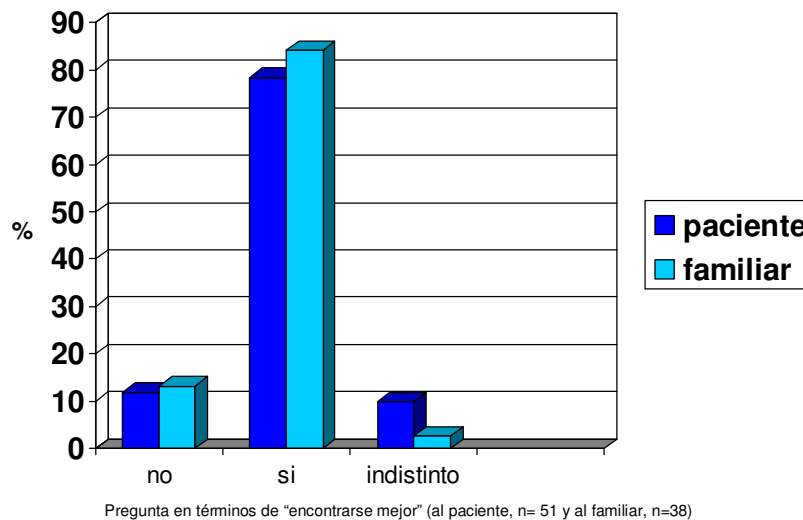


Respuesta a la pregunta:

Al familiar, n=39: "¿A Ud le agrada que se realice este tipo de actividad con (paciente)?"

La Fig.5 presenta la sensación de mejoría por parte de los pacientes, los protagonistas, después de realizar las actividades de arteterapia y también la opinión de los familiares sobre si hay o no mejoría para la persona enferma (objetivo específico 1). El 78,4% de los pacientes (40/51) y el 84,2% de los familiares (32/38) responden afirmativamente. El equipo considera que la intervención arteterapéutica pudo ser de alguna ayuda en el 92% (46/50) de los pacientes.

Fig. 5. Mejoría después de la intervención de arteterapia
Sensación del paciente y opinión del familiar

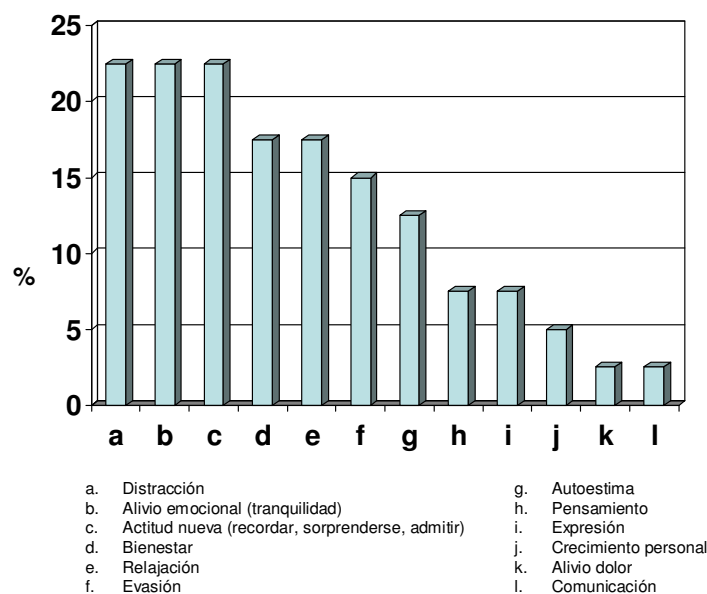


En respuesta a los objetivos específicos 2, 3 y 4, detallamos a continuación las figuras 6 a 10 y las tablas 4 y 5, donde, por una parte, las perspectivas de pacientes, familiares y profesionales están descritas en relación con la identificación de beneficios, la categorización de la intervención y la mirada valorativa dirigida por ellos a la obra y, por otra parte, el grado de conocimiento de la situación de enfermedad y el estado de la relación paciente-familia están estimados por parte del equipo.

La Fig.6 muestra el tipo y la frecuencia de los beneficios observados al terminar el ciclo de intervención de arteterapia contemplado en el protocolo del

estudio. Los 40 pacientes que respondieron afirmativamente a la pregunta ¿Cree que se encuentra mejor después de realizar esta actividad? siguieron contestando a la pregunta abierta ¿En qué ha mejorado? Sus respuestas codificadas aparecen en las columnas del histograma. Conviene precisar que la suma total de los porcentajes es superior a 100, por la razón de que los pacientes, respondiendo a una pregunta abierta, generalmente mencionaron más de un elemento de mejoría. La tres áreas de beneficios más mencionadas, con un 22,5% de los pacientes respectivamente, fueron el alivio emocional, la distracción y/o alguna actitud nueva como recordar momentos de vida, sorprenderse ante las propias realizaciones y admitir más la realidad. Entre otras mejorías, el bienestar y la relajación fueron mencionados también frecuentemente (17,5%).

Fig.6. Tipo y frecuencia de los beneficios verbalizados por los pacientes después de las intervenciones de arteterapia (pregunta abierta y codificación posterior de las respuestas, n=40)



La Tabla 4 resume el campo de acción asistencial de las sesiones arteterapéuticas en opinión de los familiares. El 41,3% destacó exclusivamente

componentes cognitivos como, por ejemplo, la distracción, la reflexión, representar lo que uno piensa o hablar de la enfermedad. El 7.7% mencionó únicamente componentes afectivos como, por ejemplo, dar seguridad, quitar angustia o volcar sentimientos. Finalmente, el 51,3% de los familiares percibió y opinó que la intervención de arteterapia se compone de una combinación de los dos tipos de campos de acción asistencial. En este último caso consideraron, por ejemplo, que al paciente le permite a la vez plasmar pensamientos y experimentar emociones, disfrutar juntos de recuerdos representados en las obras o explorar el mundo interior. Otros tipos de impactos identificados por los familiares, no cuantificados aquí pero recogidos puntualmente en sus declaraciones, se pueden clasificar en esferas distintas como, por ejemplo, el de las acciones (hacer algo interesante, hacer trabajar la imaginación), del desarrollo de la creatividad (sentirse más capacitado) o de acortar el tiempo.

Tabla 4
Percepción de la intervención de arteterapia por los familiares,
en cuanto a su campo de acción asistencial

(pregunta abierta, codificación posterior de las respuestas)

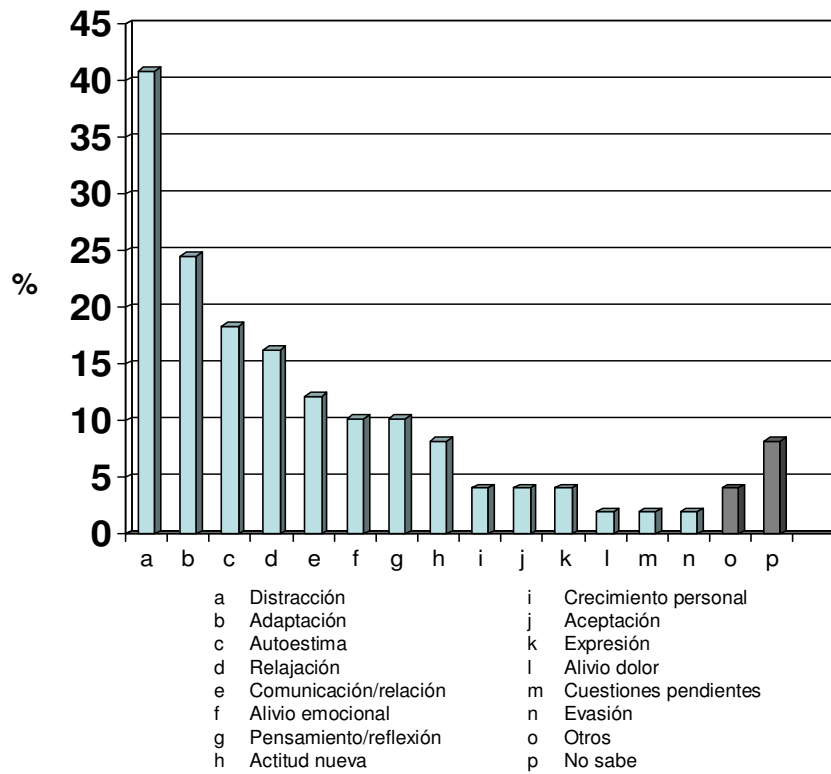
Terreno de acción	Frecuencia	Proporción (%)
cognitivo	16	41.3
afectivo	3	7.7
cognitivo+afectivo	20	51.3
total	39	100

Los beneficios de la intervención de arteterapia según la observación del equipo asistencial se recogen en la Fig. 7. El más frecuente es la distracción (40,8%), seguido de la adaptación a la situación de fin de vida (24,5%), la mejora de

autoestima (18,4%), la relajación (16,3%), la mejora de comunicación o relación con los familiares (12,2%) y con la misma frecuencia (10,2%) el alivio emocional (más ánimo, más tranquilidad, por ejemplo) y el estímulo de pensamiento/reflexión.

Fig.7. Tipo y frecuencia de los beneficios observados por los profesionales del equipo de cuidados paliativos después de la intervención de arteterapia

(pregunta abierta y codificación posterior de las respuestas, n=49)



La Tabla 5 presenta la evaluación por los propios pacientes, los familiares y el equipo, de las producciones artísticas realizadas durante las sesiones de arteterapia, respecto a 4 cualidades fijadas previamente en el cuestionario. Respondieron a la

pregunta ¿Las imágenes/los moldeados realizados le parecen (nada, un poco, bastante, mucho): bonitos/as, alegres, sorprendentes, emocionantes? Los porcentajes indicados resultan de la suma de respuestas más positivas (“bastante” y “mucho”). Los pacientes atribuyeron mayoritariamente las cualidades de “sorprendente” (80,4%) y “alegre” (78,4%) a su trabajo artístico. En el grupo de los familiares, la evaluación de la obra fue calificada sobre todo de “bonita” (75,7%) y “alegre” (75%). A los miembros del equipo sanitario les parecieron los trabajos en mayoría “sorprendentes” (87%) y “emocionantes” (63,1%). Llama la atención el hecho que pacientes y familiares coinciden en ver alegría en la obra, mientras el equipo ve esta cualidad como la menos presente.

Tabla 5.
Evaluación de la obra artística del paciente.

(las cifras indican % de respuestas “bastante” + “mucho”)

Cualidad	Pacientes	Familiares	Equipo
Bonita	66.7	75.7	52.5
Alegre	78.4	75	50
Sorprendente	80.4	71.5	87
Emocionante	66.7	71.6	63.1
(n)	(51)	(33)	(46)

Las Fig. 8 y 9 ilustran dos ejemplos de trabajos creativos realizados por dos pacientes, extraídos de su producción artística realizada durante el proceso terapéutico.

En la Fig.8 se aprecia la representación de una puerta, como elemento simbólico que marca el umbral entre dos fases trascendentes de la vida. La paciente ornamentó el camino que conduce hacia la puerta con muchas pinceladas de distintos colores, en representación metafórica de lo importante que era para ella seguir disfrutando lo más posible de los pequeños placeres que la vida le podía ofrecer todavía.

Fig. 8. Producción artística de M.C (mujer de 67 años, cáncer de la vía biliar), pintura con acuarelas sobre papel, aproximadamente 30x40 cm.



En la Fig. 9 se aprecia la representación de un árbol, como metáfora de la propia existencia. El paciente diferenció muy significativamente dos zonas de su dibujo, una representando muchos ramajes de color verde y la otra, con escasas ramas despojadas de hojas. Con pocos trazos de color marrón, representó en cada

una de estas zonas las dos ardillas de una pareja, forzosamente separada por las diferentes condiciones de vida de su entorno, aludiendo a su propia situación de pareja ante la enfermedad. Es destacable la forma en que las líneas continuas del tronco se transforman en un punteado en la parte superior del dibujo y se interrumpen al llegar casi al final del papel, metáfora de una dirección hacia un estado totalmente desconocido.

Fig. 9. Producción artística de A.C. (varón de 55 años, cáncer de colon), dibujo con ceras sobre papel, aproximadamente 30x40 cm.



4.1.3. Grado de conocimiento de la enfermedad por el paciente.

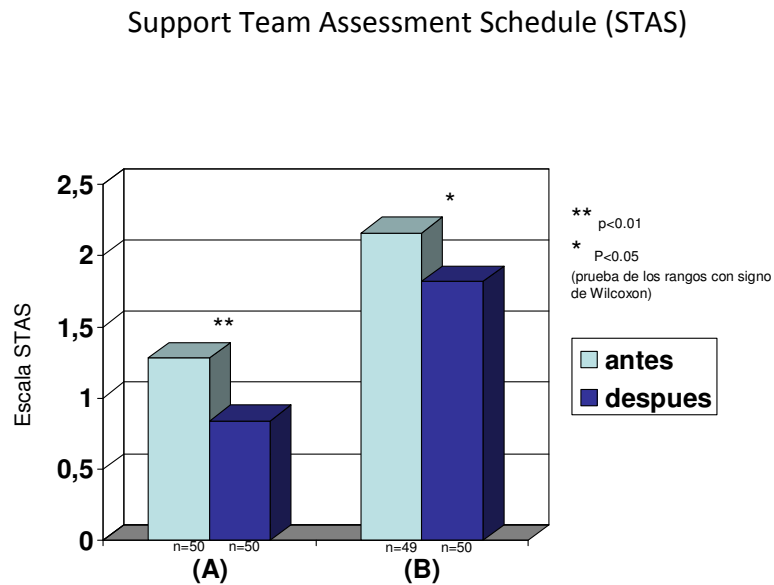
Una gran mayoría de los pacientes conocen bien el diagnóstico de cáncer antes de la intervención, con una media de 2,65 en la escala de Ellershaw, pero la

evaluación después indica un aumento significativo con un valor de 3,27 ($p= 0.000$; prueba de los rangos de Wilcoxon), traducándose por un conocimiento más evidenciado de la posibilidad de morir por la presencia de la patología.

4.1.4. Grado de ansiedad familiar y comunicación paciente-familia

La Fig. 10 indica el grado de ansiedad familiar y de los problemas de comunicación entre el paciente y su familia, antes y después del ciclo de intervención de arteterapia sumada a la intervención de cuidados paliativos. Observamos en los dos casos una reducción significativa de las variables, indicando una disminución de los síntomas físicos y/o conductuales de ansiedad y un nivel de comunicación más abierto y con mayor satisfacción para el paciente y sus allegados.

Fig.10. Grado de ansiedad familiar (A) y de los problemas de comunicación paciente/familia (B).



4.1.5. Presencia e intensidad de síntomas.

Los resultados del cuestionario Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) y de la evaluación Support Team Assessment Schedule (STAS), antes y después

de la intervención están presentados respectivamente en las Fig. 11 y 12 y responden a una segunda parte del primer objetivo específico, referido al efecto, sobre el control de síntomas, de la intervención de arteterapia sumada la intervención de cuidados paliativos.

Las escalas de evaluación por el paciente (ESAS, valores de 0 a 10) muestran una reducción significativa de la intensidad de todos los síntomas evaluados, a excepción de la debilidad, la somnolencia y la anorexia.

Las escalas de intensidad de síntomas, evaluadas por el equipo (STAS, valores de 0 a 4), también evidencian una marcada y significativa reducción de la mayoría de ellos, a excepción de la somnolencia y la disnea.

**Fig.11. Evaluación de síntomas por la escala
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)**

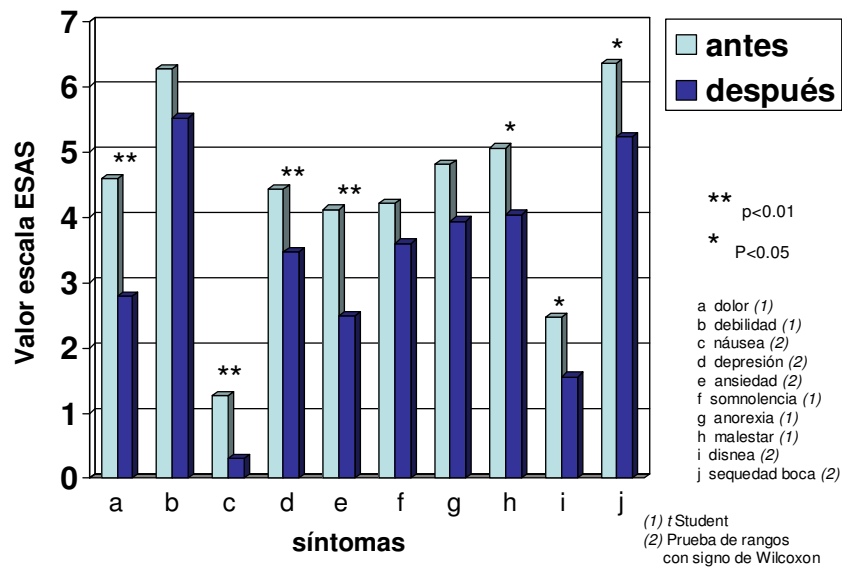
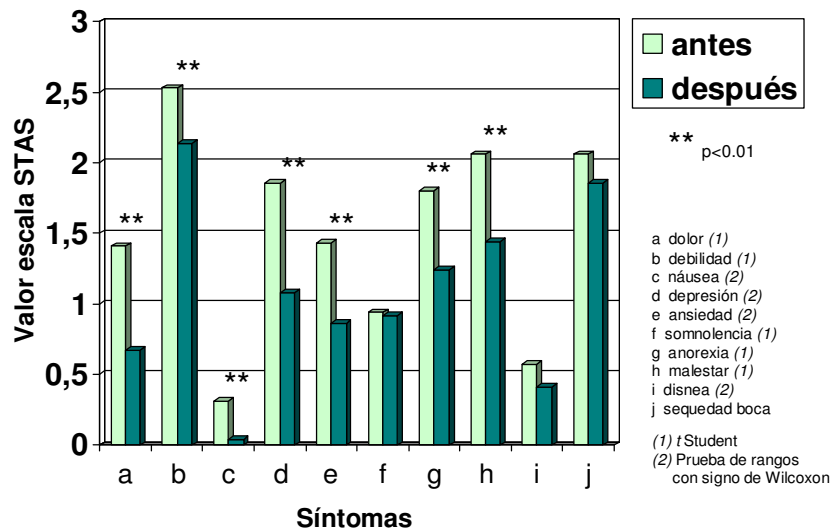


Fig.12. Evaluación de síntomas por la escala Support Team Assessment Schedule (STAS)

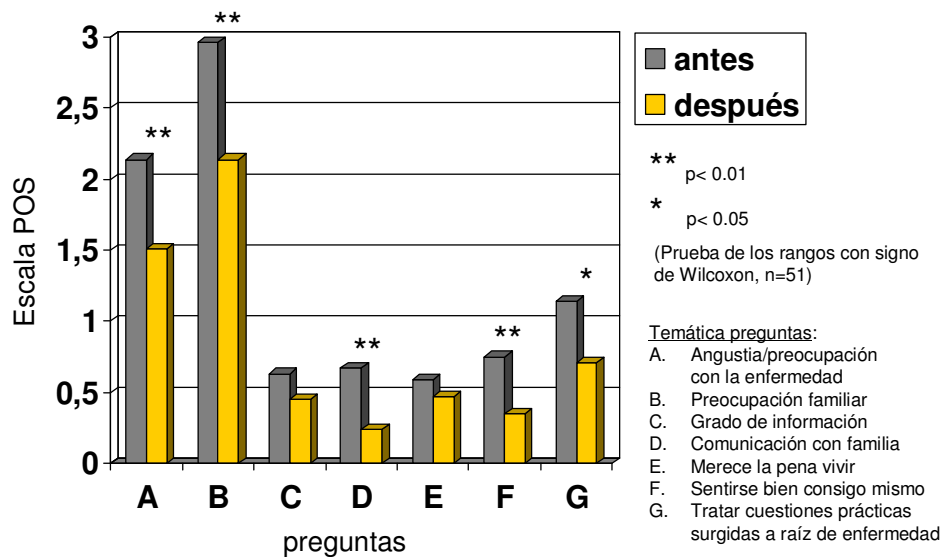


4.1.6. Calidad de vida

Completaremos ahora la respuesta al primer objetivo específico, referido al efecto sobre la calidad de vida de la intervención de arteterapia sumada a la intervención estándar de cuidados paliativos. La Fig. 13 presenta los resultados del cuestionario *Escala de Cuidados Paliativos (ECP)*, realizado previa y posteriormente al ciclo de intervención arteterapéutica. En el presente gráfico, se exponen los componentes del instrumento con una temática más orientada hacia los ámbitos psicológicos y emocionales, por la razón de que los aspectos relativos al dolor y a otros síntomas se han analizado más detalladamente con otras herramientas de evaluación, anteriormente mencionadas.

Una reducción en el valor de la escala se interpreta como una mejora en el nivel de calidad de vida. Aquí, las mejoras significativas conciernen al grado de angustia o preocupación con la enfermedad (2,14 +- 0,87 SD antes; 1,51 +- 1,06 SD después), la preocupación familiar (3,52 +- 4,03 SD antes; 2,14 +- 1,0 SD después), la comunicación con la familia (0,67 +- 1,0 SD antes; 0,24 +- 0,55 SD después), el sentirse bien consigo mismo (0,75 +- 1,02 SD antes; 0,35 +- 0,63 SD después) y el tratar las cuestiones prácticas surgidas a raíz de la enfermedad (1,14 +- 1,21 SD antes; 0,71 +- 1,12 SD después). Las preguntas sobre la información recibida por el paciente y si éste opina que “merece la pena vivir”, no marcan una reducción significativa porque los valores en la escala están ya inicialmente muy bajos, traduciendo una menor problemática de base en estos aspectos de la calidad de vida.

Fig.13. Evaluación de la calidad de vida por la escala Palliative Care Outcome Scale (POS)



La calidad de vida global, evaluada como la parte inicial de un solo ítem del cuestionario *Mc Gill Quality of Life Questionnaire* (MQOL-SIS) mediante una escala numérica de 1 a 10, mostró una mejoría significativa: la media previa a la intervención era de 3,6 y aumentó a 6,1 tras la misma ($p= 0,000$; t Student).

La Tabla 6 presenta los resultados del cuerpo principal de 16 ítems del cuestionario *Mc Gill Quality of Life Questionnaire* (MQOL) sobre la calidad de vida en sus distintos dominios, realizado previa y posteriormente al ciclo de intervención arteterapéutica. Un aumento en el valor de la escala se interpreta como una mejora en el nivel de calidad de vida. Aquí, las mejoras significativas concernieron a las subescalas de síntomas físicos, bienestar físico, existencial y psicológico, así como el puntaje total de estas subescalas.

Tabla 6.
Evaluación de la calidad de vida.
Mc Gill Quality of Life Questionnaire (MQOL)

subescalas	ANTES		DESPUÉS		n	p
	media	SD	media	SD		
SF	5.90	1.94	8.87	6.77	50	0.000 ^(b)
BF	5.37	2.36	6.67	2.03	50	0.001 ^(a)
BEX	6.93	1.83	7.82	1.42	49	0.000 ^(a)
BPS	5.19	2.12	6.74	2.20	49	0.000 ^(a)
SOP	8.90	1.76	9.30	0.97	49	0.241 ^(b)
TOT	6.44	1.12	7.70	1.21	49	0.000 ^(a)

SF: síntomas físicos
BF: bienestar físico
BEX: bienestar existencial

BPS: bienestar psicológico
SOP: soporte
TOT: puntaje total

^(a) t Student

^(b) prueba de los rangos con signo de Wilcoxon

La Tabla 7 presenta los resultados del cuestionario *Mc Gill Quality of Life Questionnaire (MQOL)* sobre calidad de vida para el grupo de pacientes que respondieron afirmativamente a la pregunta de si se encontraban mejor después de la intervención de arteterapia. Un aumento en el valor de la escala se interpreta como una mejora en el nivel de calidad de vida. Aquí, para los pacientes que afirman “encontrarse mejor” después de la intervención, las mejoras significativas concernieron a las subescalas de síntomas físicos, bienestar psicológico y existencial, así como el puntaje total de la escala de Mac Gill. Los pacientes que responden negativamente (o indiferente) a la misma pregunta, presentan mejorías significativas en la escala total así como en las subescalas de síntomas físicos y bienestar psicológico, pero no presentan mejoría significativa en la subescala de bienestar espiritual.

Tabla 7
Evaluación de la calidad de vida en función de la respuesta a la pregunta sobre “encontrarse mejor” después de la intervención de arteterapia.
Mc Gill Quality of Life Questionnaire (MQOL)

subescalas	ANTES		DESPUÉS		n	p
Mejor						
	media	SD	media	SD		
SF	6.20	1.69	7.85	2.10	37	0.000 ^(a)
BEX	7.01	1.91	7.93	1.42	37	0.002 ^(a)
BPS	5.20	2.27	6.55	2.20	37	0.001 ^(a)
TOT	6.55	1.16	7.69	1.18	37	0.000 ^(a)
No mejor						
SF	5.06	2.53	8.13	1.66	12	0.001 ^(a)
BEX	6.83	1.71	7.40	1.41	12	0.162 ^(a)
BPS	5.08	1.60	6.86	2.14	12	0.019 ^(a)

TOT	6.09	1.05	7.52	1.14	12	0.001 ^(a)
-----	------	------	------	------	----	----------------------

SF: síntomas físicos

BEX: bienestar existencial

BPS: bienestar psicológico

TOT: puntaje total

^(a) *t* Student

^(b) prueba de los rangos con signo de Wilcoxon

Llegados a este punto de nuestra investigación, hemos observado durante todo el desarrollo anterior la adecuación de los resultados a los objetivos planteados para el primer estudio. Comprobamos la completa verificación de nuestra hipótesis específica 1, según la cual la intervención arteterapéutica, sumada a la intervención estándar de cuidados paliativos, produce, en los pacientes, mejoras significativas de la calidad de vida y del control de síntomas, así como la sensación de encontrarse mejor después de ella en una gran mayoría de casos.

Igualmente, nuestra hipótesis específica 4 se verifica completamente, en relación a la elevada satisfacción de pacientes y familiares tras la intervención arteterapéutica.

Nuestra hipótesis específica 6 también genera evidencia en cuanto a que pacientes, familiares y profesionales realizan valoraciones estéticas y emocionales positivas a partir de la contemplación de las creaciones plásticas de los pacientes.

Se encuentran parcialmente verificadas (en la medida en que nos lo permite la metodología cuantitativa utilizada) las hipótesis 2 y 3, según las cuales las vivencias, los sentimientos y las opiniones de pacientes y familiares contribuyen a explicar los efectos de la intervención en las personas enfermas.

Finalmente, nuestra hipótesis específica 5, según la cual las opiniones de los profesionales contribuirán a explicar los efectos de la intervención arteterapéutica en los pacientes, al igual que las dos hipótesis anteriores, se verifica parcialmente y las

tres quedan pendientes de una mayor evidencia que pueda generar el segundo estudio.

4.2. Segundo estudio: Estudio cualitativo.

4.2.1. Descripción de la experiencia clínica: estudio de casos en profundidad.

Con este apartado, aportaremos los datos observados en respuesta al objetivo específico 5, sobre descripción y análisis de los procesos creativos artísticos de los pacientes, incidiendo en las relaciones existentes entre evolución de contenidos, tanto formales como simbólicos y efecto terapéutico.

En la presentación de casos se seguirá el siguiente formato: en un primer apartado denominado *Paciente*, se indicarán los datos sociodemográficos y clínicos más relevantes de la persona enferma, así como los objetivos clínicos perseguidos con la intervención de arteterapia. En un segundo apartado denominado *Proceso terapéutico y producción artística*, el proceso se describe en forma de cuadro de dos columnas anchas: a la izquierda se sitúan las viñetas que representan los principales trabajos artísticos del paciente (y de algún familiar, en el caso de que incida en el proceso del paciente) y a la derecha se encuentran los comentarios concretos de cada imagen. En las filas horizontales que alternan episódicamente con esta presentación vertical, se apuntan los comentarios más generales del proceso de enfermedad, en relación con el conjunto de la producción artística y su evolución. Finalmente, un tercer apartado, denominado *Síntesis*, resume los puntos esenciales que se pueden destacar en este proceso arteterapéutico del paciente.

En toda la descripción clínica, a las imágenes presentadas se les atribuye el mismo modo de referenciar que el utilizado para las obras de arte, siendo representaciones de trabajos artísticos realizados por los pacientes-artistas, a saber: el autor (en este caso iniciales del nombre), el título, la técnica empleada, las medidas y el contexto de creación (en este caso el número de la sesión de arteterapia en la cual fue realizada). Datos como la fecha y el país de producción de la obra, habitualmente referenciados en el ámbito del arte, están evidentemente enmarcados por el trabajo de campo del estudio (ver fichas técnicas recapitulativas, en el capítulo posterior: *Integración de la experiencia de casos*) y por esta razón no se encuentran

precisados para cada imagen. Por último, se considera al autor el propietario de la obra original y, por consiguiente, él o su familia disponen materialmente de ella, mientras el arteterapeuta dispone de la imagen que la representa, al dar el autor su consentimiento para que la profesional realice fotografías de la producción artística.

4.2.1.1. Caso I

Paciente

PTM es una mujer de 44 años. Sufre un cáncer de pulmón con metástasis óseas y suprarrenales diagnosticado en agosto de 2010. Presenta un dolor dorsal intenso por destrucción tumoral de una vértebra, autoevaluado 10/10 en ESAS, escala de síntomas de Edmonton. Está tratada con opioides y otros potentes analgésicos para dolor difícil. Recibe numerosos “rescates” diurnos y nocturnos de analgésicos, en dosis extras para crisis dolorosas.

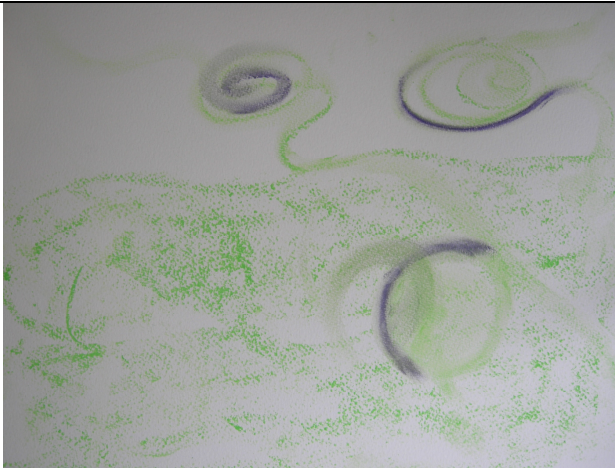
Su cuidador principal es su pareja sentimental, M., con el cual nunca ha convivido. En la última hospitalización, los familiares que acuden a visitarla con más frecuencia son su hermana y su madre, aunque también recibe visitas de su padre, sobrinas y amigas. La paciente tiene largos antecedentes de depresión, con diversos tratamientos, tanto fármaco- como no farmacológicos (terapia grupal con artes expresivas). Las pérdidas del pasado más significativas son dos intentos frustrados de ser madre, con dos abortos espontáneos.

Siguiendo los criterios de cuidados paliativos, PTM está diagnosticada como paciente de alta complejidad: edad inferior a 50 años, tratamiento antitumoral con quimioterapia (al término de éste, se le hace una nueva propuesta desde oncología para una inclusión en protocolo de investigación, dificultando la adaptación a la situación paliativa), sintomatología física de mal pronóstico (dolor neuropático e incidental) requiriendo radioterapia paliativa, antecedentes psiquiátricos, síntomas psicológicos como miedo intenso, crisis de ansiedad y angustia existencial generando un sufrimiento acuñado como “dolor total”, conforme a la terminología original de Dame Cicely Saunders.

Ante este cuadro de complejidad, la derivación a la intervención de arteterapia tiene como objetivo abordar de forma más específica las dimensiones emocional y espiritual, por su elevada contribución en la percepción del dolor de la paciente, de cara a favorecer la adaptación de ésta a su proceso de final de vida. La experiencia previa y satisfactoria de PTM en terapia grupal de expresión artística facilita el abordaje arteterapéutico.

Proceso terapéutico y producción artística

<p>PTM, sin título, tiza y cera sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 1)</p> 	<p>Al inicio de la primera sesión PTM recibe un rescate contra el dolor. En presencia de su madre y con mucha espontaneidad, PTM decide utilizar tiza y cera del color azul que más le llama la atención y realiza una serie de trazos y manchas con gran rapidez. A posteriori explica que respondió así a un impulso creativo, contenta de reanudar con actividades arteterapéuticas interrumpidas desde hacía años.</p>
<p>PTM, sin título, cera sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 1)</p> 	<p>Dibujo con cera, realizado en dos tiempos. En el primero, Pilar representa un pájaro con colores que considera vivos y alegres. Durante la parte de verbalización sobre la obra (descripción) irrumpen elementos traumáticos y sintomatología asociada (gran ansiedad, tensión somática, movimientos descoordinados con los brazos, cambios posturales en la cama), para la cual pide otro rescate de medicación, esta vez contra la ansiedad. La invito a recurrir a los materiales plásticos como fuente de expresión emocional. Empieza el segundo tiempo creativo: Pilar coge sin dudar una cera negra y con fuerza raya la casi totalidad de la primera imagen realizada. Durante este gesto expresivo, PTM desprende rabia, enfado. A continuación, observo la imposibilidad para la paciente de hablar sobre lo ocurrido, aunque sí verbaliza que se siente aliviada.</p>
<p>PTM, "Gafas contra la angustia", tiza sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 1)</p>	<p>Aunque se dice aliviada, PTM se pregunta si recibió efectivamente la medicación solicitada. La paciente acepta mi propuesta de probar esta vez una</p>



“medicación artística”. Escoge libremente deslizar con suavidad una tiza verde sobre el papel. Me invita a participar en su creación y respondo a esta petición que interpreto como una necesidad relacional de reciprocidad. Procuero hacer una intervención mínima, con tiza violeta; ella da continuación a mis trazos. Asocia los elementos circulares que aparecen en el lado superior del papel con la forma de unas gafas y acerca la hoja a su cara, dando el título a su obra y aludiendo así a la posibilidad de una nueva mirada sobre su situación.


Al final de la sesión, consigue poner más palabras sobre la experiencia de la producción artística anterior, conectando más serenamente con el dolor: ella es como el pájaro alegre dibujado al principio (“Soy así, me gusta la vida”), las rayas negras representan otro aspecto de su realidad: malestar y miedo (“No tengo ganas de morir”).

Se evidencia en la siguiente sesión que la paciente necesita más información sobre el tratamiento de radioterapia prescrito por los médicos. En consecuencia, la arteterapeuta sirve de eslabón para transmitirlo al equipo, cubriendo así otra necesidad relacional de la paciente, desde la toma de iniciativa, con impacto positivo en el vínculo terapéutico. En su discurso aparecen muchos lapsus entre las palabras radioterapia (que teme) y arteterapia (que origina preguntas en su entorno sobre los posibles beneficios, al experimentar la expresión de sentimientos dolorosos). También se produce gran confusión en PTM entre las vivencias de dolor y las de gran ansiedad, evidenciando el diagnóstico de dolor total.

PTM, sin título, cera sobre papel, aprox. 24x32cm. (Sesión 2)



Hablando de sus sensaciones respecto a su situación de enfermedad, PTM verbaliza su hartazgo a través de la expresión del “pez que se muerde la cola”. La paciente pasa a explorarlo plásticamente. El pez se transforma en gato atigrado, que aviva en la paciente el recuerdo de su gata muerta hace años. Se sorprende al identificar un circo en el entorno dibujado, añade los elementos gráficos que considera faltantes: banderolas y farolas de colores, trazos circulares exteriores con puntitos negros dentro, que representan respectivamente la grada y el público. Alude a la idea de sentirse observada.

<p>PTM, "Cachorros", tiza y agua sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 3)</p> 	<p>1ª pintura creada a partir del trabajo rayado en negro de la 1ª sesión, seleccionando una zona pequeña de más interés y aplicándole un zoom imaginario. Posteriormente PTM habla de transformación de las rayas negras en formas más armoniosas y controladas, con un color de la misma gama que el azul inicial presente en el dibujo subyacente. Identifica en la imagen las formas de cachorros de mamíferos, muy suaves y vulnerables, apoltonados para guardar el calor ("son carne viva"). Al finalizar la sesión, la paciente resignifica su producción, viendo en ella una gran ave con las alas desplegadas. Acompaña con un gesto mínimo, que subrayo y animo a ampliar. Inicialmente se autocensura por la previsión del dolor pero a continuación, despliega los brazos completamente, a la vez que le aparece una gran sonrisa en la cara.</p>
<p>PTM, "El bebé y el cocodrilo"; tiza, agua y cera sobre papel, aprox. 15x22 cm. (Sesión 3)</p> 	<p>2ª pintura creada en las mismas condiciones que la anterior. PTM utiliza colores rescatados de la imagen subyacente y mancha aleatoriamente el papel. Posteriormente identifica partes de la imagen con las formas de un recién nacido y de un animal prehistórico. Afirma que todavía no conoce el significado de la nueva imagen pero se proyecta a sí misma en la figura del bebé, declarando que durante muchos años el bebé fue protegido por el animal, pero que ha llegado el momento de que el pequeño humano se haga cargo del cocodrilo,"para salir de ésta".</p>
<p>PTM y MA (madre de PTM), sin título, acuarela sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión4)</p>	<p>Diálogo pintado. Pintura realizada por turnos sucesivos entre las dos mujeres, que transmiten cierta aprehensión con la propuesta. Los comentarios posteriores conducen al significado que cada una atribuye a sus respectivas aportaciones. MA es autora de un primer interrogante violeta, que dice remitir a la salud de su hija, de los trazos verdes centrales, que representan una esperanza tranquilizadora, de la forma roja en la parte superior, que alude a una boca, a su vez símbolo de besos. PTM es autora de</p>



la forma naranja, definida como un corazón apelotonado en el interrogante, de los trazos azules, representando una flecha que atraviesa el corazón así como de las múltiples pinceladas verdes, azules y fucsia en el fondo de la imagen. La paciente encuentra el resultado final “fresco, limpio y claro”, comparándolo a una gran ensalada de verano que se tomaría al aire libre.

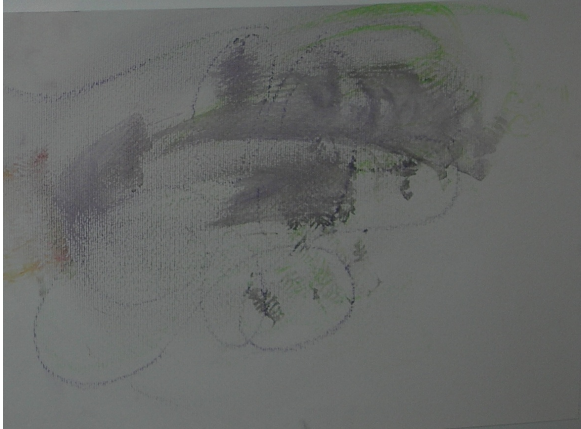
El segundo interrogante violeta, lo añade PTM al final de la sesión, comparando el primero con la “pata coja” de su madre y declarando que son dos los fémures rotos.


Al finalizar la sesión, tanto el proceso de realización de la obra como el resultado final y su interpretación por la paciente me producen la sensación de que cada participante hubiera nadado en aguas distintas: PTM en la superficie y su madre en aguas profundas.

PTM (junto a su madre MA), modelado de barro, aprox. 15x12x10 cm. (Sesión 5)



El trabajo da lugar a experimentar numerosas sensaciones táctiles y visuales (manejo inicial del barro con los ojos cerrados). PTM ha fabricado un nido, para “tener todos recogidos” a todos los cachorros de las obras anteriores (pequeños mamíferos y bebé junto a cocodrilo). Verbaliza su propia maternidad frustrada, tanto por las circunstancias de la vida como por la existencia de la enfermedad. Del nido le gusta la asociación con la vida, que contrasta con los miedos que dice tener todos estos días. Elabora sus sentimientos hacia estas polaridades y afirma darse bien cuenta ahora de que la vida es a plazos y que vivimos como si fuera así. Declara: “Puedo ver la vida como que mañana me voy a morir o que mañana voy a vivir. Decido la 2ª forma”. Al escucharla, su madre se emociona y lloran. Surge un incidente fortuito con los pañuelos de papel que les acerco, al mezclarse las lágrimas con las partículas de barro secado que todavía tienen en las manos. PTM exclama, riéndose, que esas huellas en el papel se parecen a la vida. Después de intercambiar más impresiones, las dos mujeres se cogen de

	la mano, algo cansadas pero con más serenidad.
<p>PTM siente alivio por poder expresar cómo vive su situación actual, pero a la vez teme que sus declaraciones sobre la conciencia de su proceso afecten a su familia, en particular a su madre, que hasta la fecha le había manifestado poca acogida emocional. El intercambio entre madre e hija la tranquiliza momentáneamente sobre este punto. Los padres, animados por el deseo de protección de su hija se mostraban reticentes en cuanto a los beneficios esperables del arteterapia, por las manifestaciones visibles de algunos sentimientos dolorosos de la paciente durante las sesiones. Pero a partir de los pequeños giros emocionales progresivos que se hacen evidentes, se muestran más convencidos de la utilidad del tratamiento.</p> <p>Las declaraciones de PTM sobre el hecho de que mientras trabaja en sus producciones arteterapéuticas, se olvida completamente del dolor, tienen igualmente un efecto positivo sobre la buena acogida de la actividad por la paciente y su aceptación por parte de los familiares.</p>	
<p><i>PTM, sin título; tiza, cera y agua sobre papel; aprox. 30x40 cm. (Sesión 6)</i></p> 	<p>Pintura sobre música, de la misma duración la escucha y la plástica. A PTM el fragmento ofrecido le transmite tristeza pero a la vez le trae paz. Inicialmente explora las posibilidades de trazo de las tizas verde y violeta, difuminando el polvillo con agua. Se le caen accidentalmente 2 tizas naranjas que dejan una ligera huella en la parte izquierda central del papel. Avisada algunos segundos antes del final de la acción creativa, declara que no le gusta nada lo que acaba de realizar. Pasa la mano enérgicamente sobre toda la superficie del papel, arrastrando los colores que, al mezclarse, crean nubes grisáceas en toda la hoja. Al cabo de un momento, apreciando sus manos ensuciadas y el resultado estético final, afirma que le gusta algo más, en particular la presencia de las manchas naranjas laterales. M considera que la pintura de su pareja transmite energía, en referencia al movimiento que acompañó su creación.</p>
<p><i>M (pareja de PTM), acuarela sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 6)</i></p>	<p>Pintura sobre música, en las mismas condiciones que la obra anterior. El fragmento musical transmite a M una sensación, por una parte, apacible y por otra, según él, "cruda". Comenta posteriormente que añadió en último lugar los trazos negros, que representan los tensores de un puente suspendido.</p>

	<p>Aportan fuerza, su rol es sostener todo el tiempo. Contrastan con la deseada liviandad de las líneas azules que trazan un camino en el puente, conduciendo a su vez a una parte calificada de “esencial” y representada por la forma circular amarilla, “como una revelación”. PTM encuentra muy acuática la obra de su pareja.</p>
---	--

Al término de la parte plástica de la sesión 6, se plantea a la pareja una parte de escritura creativa (corto texto poético) originada en sus pinturas. El intercambio de impresiones sobre sus respectivas producciones, al recordar algún episodio doloroso del pasado a raíz de la palabra “remordimiento”, lleva a los dos a elaborar los sentimientos emergidos. Este proceso tiene como consecuencia unir más a la pareja (besos), a la vez que contribuye a consolidar el vínculo con la arteterapeuta, testigo del trabajo emocional realizado (abrazos y unión de manos en círculo). Es destacable la postura corporal de la paciente en su cama al finalizar la sesión, irguiendo la columna vertebral sin aparente esfuerzo ni queja somática, en contraste total con lo que es capaz de aguantar en otros momentos del día y que justifica habitualmente la petición de rescates analgésicos.

La pareja ha colgado a modo de díptico las dos últimas pinturas realizadas en conjunto. A PTM, le han aparecido nuevos significados en las imágenes: la forma de una novia en la obra de M y la alusión a un novio en la suya propia. Le resulta muy interesante la idea de que lo masculino y lo femenino aparecen invertidos respecto al género de su autor, apuntando a que cada uno expresa el lado contrario con más intensidad y tiene pendiente desarrollar el lado más acorde a su género.



PTM se entusiasma con su descubrimiento del “arte como magia”.

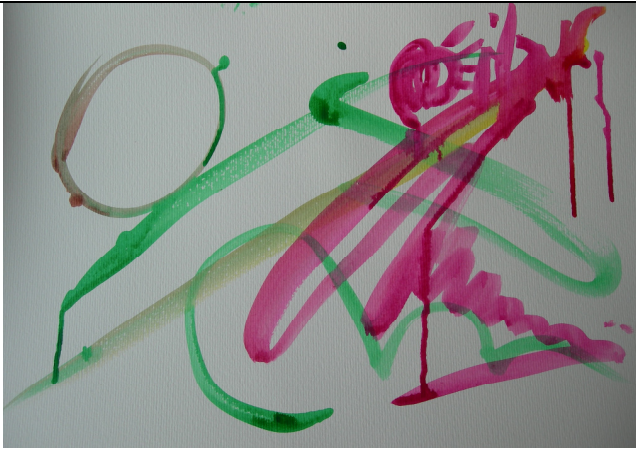
PTM, “Ceremonia”; acuarela y papel de seda sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 7)



Producción artística de temática libre, que se realiza a continuación de que la pareja, a raíz de la resignificación de las pinturas interpretadas como díptico, formule su deseo de celebrar un matrimonio simbólico. Después de indagar la posibilidad de tratar este asunto de forma legal y que los dos lo descartaran, la pareja le pide a la arteterapeuta oficiarlo.

Durante el proceso de creación de la pintura se produce un incidente: PTM experimenta un dolor leve al pincharse los dedos involuntariamente con un tubo de pegamento. Observo que después del incidente, aparecen en el papel los tonos rojos y fucsia, posteriormente interpretados por su autora como

	<p>lágrimas, que contrastan con los verdes utilizados hasta ese momento y que sugieren los colores deseados por PTM para la ceremonia simbólica. Los elementos tridimensionales de papel de seda blanco aluden a posibles tocados para la novia.</p>
<p>En la sesión 8, PTM explica las tareas creativas realizadas durante la noche anterior, propuestas por la arteterapeuta al final de la sesión 7 y consistiendo en recurrir a materiales básicos de dibujo para intentar plasmar los fuertes temores que la asaltan y la hacen sufrir. Vuelve a experimentar dolor al mencionar los miedos, evidenciando la necesidad de intentar distinguir entre las dos sensaciones, puesto que esta confusión solo refuerza la presencia del dolor total sufrido por la paciente.</p> <p>Un trabajo de expresión corporal en relación con las posturas que le causan más miedo a PTM por la irrupción del dolor, acompañado de elaboración verbal, consigue aliviar el componente más emocional del malestar y le conforta en la sensación de que puede llegar a dominar sus temores, pasando de la petición de rescate analgésico contra la ansiedad.</p>	
<p><i>PTM, esbozo con lápiz (izquierda) y detalles decorativos en la habitación. (Sesión 9)</i></p> <div style="display: flex; justify-content: space-around;">   </div>	<p>PTM tiene muchas ganas de centrarse en los preparativos de la ceremonia simbólica de unión: realiza esbozos sobre la manera de decorar la habitación del hospital y, junto con sus sobrinos, fabrican flores de papel para la ornamentación. A la vez siente una gran ansiedad ante las expectativas y sugerencias de su familia al respecto. No le abandona el miedo a morir sin poder realizar las cosas que espera, como esta ceremonia u otros pequeños placeres cotidianos, que desearía disfrutar junto con su pareja. Se muestra aliviada por las simplificaciones y las tomas de decisiones sobre el acto simbólico, priorizando la planificación de actuaciones guiadas por el arte y enfocadas a los aspectos más simbólicos y rituales.</p>
<p><i>PTM y M, sin título, acuarela sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 10)</i></p>	<p>Pintura realizada durante la celebración del acto simbólico de unión de la pareja, como afirmación de voluntad de unirse, a partir del gesto creativo, desde el arte (primera intervención plástica de M en verde y luego de PTM en fucsia). El acto tiene lugar en presencia de los familiares más cercanos de “los novios” y de gran parte de los profesionales sanitarios que atienden a PTM. Antes de la firma</p>

	<p>artística, el “oficiante” (la arteterapeuta) introduce esta sesión arteterapéutica de corte excepcional: presenta el motivo del encuentro, enfatiza el deseo de la pareja de sellar su unión ante todos los presentes, relata el nacimiento del proyecto, alude a los ausentes también presentes en el aquí-y-ahora de la sesión (bebés no nacidos, madre fallecida del novio, etc.), simboliza una canto a la autenticidad de los sentimientos (lectura de un fragmento de “El Principito” de Saint-Exupéry), invita a la escucha del fragmento musical (“El cisne”, extraído de “El Carnaval de los animales”, de Camille Saint-Sens) en el origen de las obras que condujeron al proyecto de unión.</p>
<p>Varios autores, “Regalo de boda”, acuarela sobre papel, aprox. 50x60 cm (Sesión10)</p> 	<p>Intervención plástica de los asistentes al acto simbólico de unión, en un mural colocado en la habitación y como regalo para la pareja. Posteriormente, PTM muestra la importancia que tienen para ella las relaciones interpersonales, insistiendo a todo visitante profesional o familiar, que no hubiera presenciado el acto o participado en esta parte creativa, a que deje su huella en la obra-recuerdo.</p>
<p>Al inicio de la siguiente sesión, PTM y M verbalizan espontáneamente los beneficios que han observado: sensación de mejoría de PTM, recuerdo de sentimientos placenteros, comprensión e integración de conceptos vitales importantes, como no aplazar la posibilidad de vivir algo bueno y auténtico, buscar la simplificación para ir a lo esencial (en alusión a los nervios experimentados en los preparativos) o la importancia del humor en las relaciones interpersonales (en alusión a un objeto traído por algún invitado).</p>	
<p>PTM, “Amor sanador” cara A, acuarela sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesiones 11 y 12)</p>	<p>Durante la primera sesión dedicada a esta pintura, PTM expresa su no-conformidad con el resultado conseguido. Quiere realizar un paso creativo que, por razones técnicas, podría estropear el trabajo definitivamente. Decide no anticiparse. Del texto leído en la ceremonia, extiende el sentido a su producción artística,</p>



afirmando: “Soy responsable de mi obra. ¿Para qué la he creado si no voy a saber cuidar de ella? Hasta... el fin, vamos. Incluso si hay que enterrarla.”

En la sesión siguiente, PTM retoma el trabajo en el punto anterior, mostrando un grado de compromiso muy elevado con su propia creación (prueba muchos materiales diferentes, dedica un largo tiempo durante el cual no presenta ninguna señal de somnolencia ni dolor). Esta vez, se declara muy contenta con el resultado. Explica su proceso: se ha dejado llevar libremente por el gesto artístico, ha utilizado verdes en diferentes texturas, acariciando el papel con los materiales y escribiendo las palabras que emergieran de los grafismos, con la inspiración constante de los recuerdos sobre pequeños detalles de la ceremonia. Siente que todos ellos hacen parte de “algo más grande”, que define como “amor sanador”, de naturaleza universal. Ve en el color verde una fuente de seguridad. Verbaliza que sabe que se puede morir y que tiene mucho miedo, pero que a la vez siente que el amor la protege. Decide vivir todo lo bueno que pueda vivir ahora. Concluye con las palabras presentes en su obra: “El dolor se funde en el amor”.

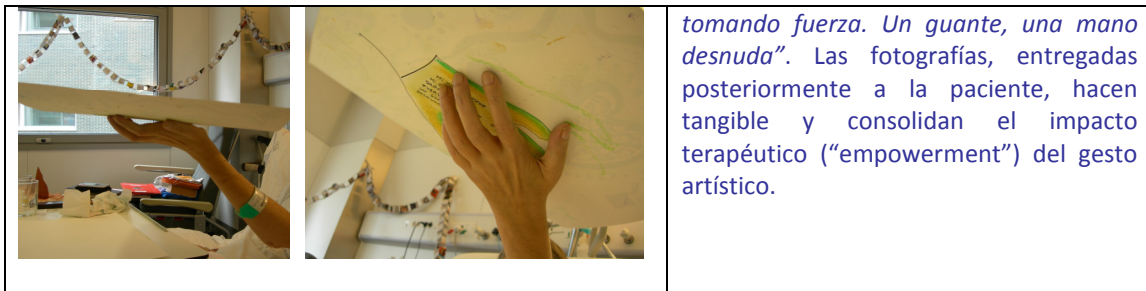
PTM, “Amor sanador” cara B; rotulador y tiza sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 12)



PTM siente volver las fuerzas a su mano izquierda, lesionada por la enfermedad. Es la protagonista del grafismo realizado en la cara reversa de la obra anterior, que aparece después de siluetear la mano directamente sobre el papel. Observa que la forma es la de un guante, un nuevo guiño a la unión de la pareja por el aprecio que los dos tienen hacia esta prenda y también porque, en sus palabras, un guante “es lo que queda después”.

PTM, expresión corporal incluyendo la obra pintada (Sesión 12)

Utilización del movimiento en la expresión corporal, como reafirmación y prolongación del contenido simbólico expresado en la pintura: “Mi mano sostiene mi obra, mi mano dañada, va



tomando fuerza. Un guante, una mano desnuda". Las fotografías, entregadas posteriormente a la paciente, hacen tangible y consolidan el impacto terapéutico ("empowerment") del gesto artístico.

En este punto del proceso, ocurre con cierta frecuencia que entran en contradicción la observación, por su familia y los profesionales, del estado general de PTM y la percepción propia de la paciente al respecto. Verbaliza que oír hablar de mejora (noches más tranquilas, bajada de petición de rescates analgésicos, recuperación de más fuerza somática) genera en ella la sensación de estar traicionada por los que la cuidan. Le asalta entonces el miedo a estar abandonada, apuntando a factores intrapsíquicos arcaicos (ego frágil con antecedentes depresivos, estilo de vinculación parental inseguro-ansioso) que activan sus defensas y le hacen adoptar estrategias de evitación (entrar en estados "selectivos" de somnolencia, pedir más medicación analgésica, aferrarse a la presencia a su lado de familiares o profesionales). Una gran diferencia respecto al inicio del proceso es su mayor capacidad actual para entrar en mecanismos de elaboración de sus sentimientos.

PTM, sin título, acuarela y rotulador sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 14)



Representación pictórica del miedo y la sensación de malestar, simbolizados por su localización somática a nivel del pecho, con la descripción de que entran en cada parte de sus pulmones, invadiendo cada vasito sanguíneo. Al finalizar la parte creativa, realiza una gran expiración y se exclama que equivale para ella a una "descarga". Pasa brevemente por una interpretación evitativa, identificando el conjunto con la forma de un pecho femenino, lo cual la llena de satisfacción al conectarla con su propia femineidad "muy tocada en estos momentos". Pero toma conciencia de que el resultado estético muy colorido podría alejar el trabajo de la intención de representación inicial. Por esta razón ha añadido la palabra "por" (miedo en catalán), en la esquina inferior izquierda. En la parte central inferior del papel, le llama particularmente la atención la presencia de trazos que salen de los límites: la remiten al desbordamiento emocional que siente muchas veces y le genera sufrimiento. A medida que contempla formalmente su obra e interpreta los contenidos simbólicos, PTM procede a resignificaciones. Se sorprende de

	<p>descubrir que la imagen le transmite ahora “confusión y caos”, que le conectan con la misma sensación de angustia de hace muchos años. Observa que tendrá que conformarse con que no se marcharán, indicando que la paciente entra en una fase de integración del material emocional variado emergido a raíz de su trabajo arteterapéutico. Se fija con interés en que el miedo en sí, evocado como punto de partida, queda al final “arrinconado” respecto a otros descubrimientos sobre sí misma.</p>
<p>Una intervención médica de colocación de catéter epidural en los días siguientes se desarrolla con problemas técnicos importantes, lo que provoca en la paciente una recaída a un estado de ansiedad elevada, que ella define como de gran descontrol emocional. Durante el episodio, que ocurre en el intervalo de tiempo entre dos sesiones de arteterapia, aumenta nuevamente la petición de rescates, pero sobre todo PTM intenta afrontar la situación con la ayuda espontánea de mucha actividad artística, recordando los efectos logrados anteriormente (alrededor de la sesión 8). PTM trabaja con materiales artísticos propios, que su familia le regala a la vista de que su producción le ayuda a superar los episodios más difíciles.</p>	

PTM, sin título, tiza sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 15)

A



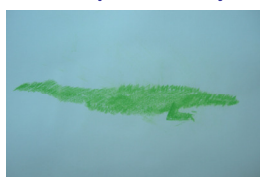
B



Muestra (A y B) de una secuencia de trabajos sobre los miedos (“por”, en catalán) realizada fuera de las sesiones de arteterapia. El objetivo terapéutico de la siguiente sesión se centra entonces en el comentario de los trabajos más destacables sobre el proceso experimentado para la superación de los miedos.

PTM distingue entre los dibujos que, según ella, son “solo de descarga, sin más” a través de la aplicación de colores o texturas (A) y los que, por sus formas y selección cromática, apuntan a cosas desconocidas, de las cuales le gustaría descubrir el sentido (B). Explica que los primeros tienen mucha función de alivio porque consiguen distraerla del sufrimiento en el momento más doloroso. Pero ahora desea alejarse del caos y la desesperación que le transmiten algunas imágenes y le interesa más profundizar en la reflexión sobre los posibles significados. ¿Por qué el naranja y el verde? ¿Qué quiere decir que hoy hace un día azul?, como reza uno de los trabajos. Este camino la conduce a retomar un trabajo anterior, “El bebé y el cocodrilo” que asocia con los presentes, por sus colores y su proceso de creación, surgiendo de un similar caos.

PTM, esbozos sin título, lápiz de color y tiza sobre papel, aprox. 24x32 cm cada uno. (Sesión 15)



PTM se siente animada por la decisión tomada a raíz de los dibujos que se acaban de presentar. Sin embargo, después de descartar la propuesta de trabajar desde la escritura creativa, se pierde en los elementos gráficos de su exploración plástica. La paciente, como en otras ocasiones de su día a día, entra en un estado somnoliento y luego, se asusta al retomar contacto visual con la imagen del cocodrilo, sugiriendo la posibilidad de que su conducta somática sea una defensa evitativa. Finalmente, el trabajo en esta dirección no resulta fructuoso.

**PTM, sin título, tiza sobre papel, aprox. 24x32 cm.
(Sesión 15)**



Aprovechando el efecto sorpresa creado por el contacto visual con un elemento gráfico determinado (el cocodrilo), la dirección de la sesión se rectifica centrando la atención sobre otro trabajo perteneciente a la secuencia de los dibujos sobre los miedos (en opinión de la arteterapeuta, de factura distinta). PTM toma conciencia del contraste entre las condiciones de creación inicial (“Tinc por. Ajuda’m sisplau”) y la resolución gráfica tal como se percibe en el aquí-y-ahora de la sesión.

La paciente procede espontáneamente a una resignificación según la cual los nombres corresponden a los rótulos luminosos de una película ambientada en los años 50, llena de lentejuelas y glamour. Ve en la imagen un estilo muy diferente al habitual, en el cual no se reconoce pero que le gusta mucho, al dar otra vez más importancia al amor que une a la pareja (“T’estimo”). Su declaración “es otra Pilar” indica el nacimiento de una nueva identidad simbólica.

La prolongación de la contemplación de la imagen da lugar a una nueva interpretación de PTM, viendo en las formas semicirculares de la parte superior, los elementos móviles de un espejo y acompaña sus palabras por el movimiento corporal, alzando las manos a altura de la cara. Su gesto le recuerda una expresión corporal anterior en el proceso, cuando exploraba de esta manera el gran miedo a tener dolor que le causaban determinadas posturas, como sentarse muy erguida en la cama o realizar una rotación del tronco. Hasta ahora le asustaba este miedo que la fijaba corporalmente y le imposibilitaba ver atrás, razón por la cual se sentía observada desde aquella zona no accesible por ella con la vista. Encontró un alivio momentáneo en otro recurso corporal, imaginando un espejo entre sus manos, para ayudarle. Y resulta que al espejo que necesitaba lo dota ahora de cualidades simbólicas insospechadas, viendo en su dibujo un instrumento capaz de esfumar los miedos causados por las manifestaciones de la enfermedad.

Atando cabos desde el origen del dibujo (la representación del malestar hecho de una mezcla de dolor y miedo) hasta el punto actual (dominar la situación de malestar gracias a la transformación del contenido simbólico), PTM siente que el miedo pierde poder, mientras lo va ganando ella (*empowerment* del self). Su reflexión sobre esta “transmisión de poderes”, considerando uno de los pasos intermedios en este proceso, le hace declarar que “es el cocodrilo el que ayuda al bebé y no al revés”. Satisfecha de sus descubrimientos, la paciente afirma que ésta es una gran sesión para ella.

PTM, "Caprichos y frescura", secuencia de collages, aprox. 24x32 cm cada uno. (Sesión 16)



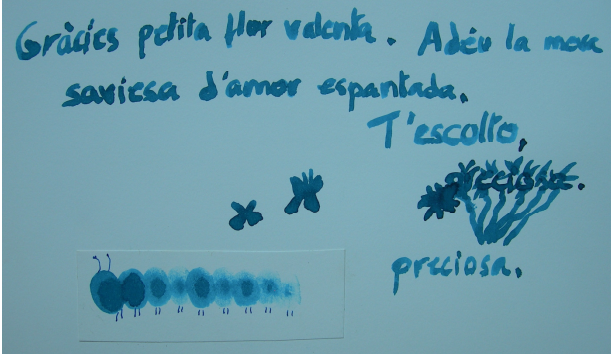
Collages realizados el día anterior a la sesión. Después de conectar con el dolor y el miedo y profundizar en ellos con los trabajos anteriores, PTM necesita descansar, "desconectarse" del sufrimiento, con producciones plásticas que califica de refrescantes y reconfortantes, que le dan ganas, por ejemplo, de comerse un helado por capricho.

PTM, "Despedida", escritura creativa y acuarela sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 16, paso 1)



Recapitulando las etapas que más desea destacar de su proceso arteterapéutico, PTM menciona en primer lugar la ceremonia, luego el trabajo junto a su madre, que le gustaría reanudar y en fin, el sentirse más fuerte después de "todo lo aprendido". Al insistir la arteterapeuta sobre la importancia de haber escuchado a la PTM más vulnerable para llegar a una PTM transformada, la paciente propone hacerle una despedida en toda regla a la primera. Se acoge a la propuesta de utilizar a la vez las palabras y el grafismo y surgen las caligrafías sueltas presentadas aquí.

PTM, "Despedida", escritura creativa y acuarela sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 16, paso 2)




La organización, en forma de frase, de las palabras aparecidas en el paso 1 de la misma sesión da lugar a la composición de escritura creativa presentada aquí, sin la pieza de papel pegada en la parte inferior izquierda. Después de realizar el paso 3, PTM crea con sus huellas dactilares en una hoja separada, la forma de una oruga, como símbolo de metamorfosis que ha dado luz a las mariposas pintadas en la primera hoja. A continuación, satisfecha con el resultado estético, recorta la imagen y la pega al lado de los otros elementos.

PTM, "Despedida", escritura creativa y acuarela sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 16, paso 3)

Aunque seas pequeña tienes mucho que decir, te he escuchado i he enteduto lo que me decías. Por fin después de muchas noches esperando escuchar, la P. pequeña ya puede irse porque la grande ha aprendido lo que tenía que aprender: que puede avanzar aunque tenga miedo.

PTM retoca varios borradores hasta llegar a la carta de despedida definitiva dirigida a la parte de si misma que ya no necesita: la más vulnerable y asustada.

"Aunque seas pequeña, tienes mucho que decir, te he escuchado, he entendido lo que me decías. Por fin, después de muchas noches esperando escuchar, la P. pequeña ya puede irse, porque la grande

	<p><i>ha aprendido lo que tenía que aprender: que puede avanzar, aunque tenga miedo.”</i></p>
<p>Con la evolución médica de la paciente, incluyendo cierta remisión del dolor y una mejora del estado general, la prescripción de sesiones de fisioterapia se hace posible para PTM, con el objetivo de consolidar los resultados observados. La paciente relata al médico responsable cómo sabía que, tratando sus miedos en arteterapia, conseguiría moverse hacia la silla de ruedas.</p>	
<p><i>PTM pintando un paisaje (Sesión 17)</i></p> 	<p>Instalada en la silla de ruedas y pintando en vertical sobre un soporte colocado en la pared, PTM aguanta toda la sesión sin quejarse de dolor. Su fuente de inspiración es un lugar querido donde le gustaba pasear y que ya representó durante sus actividades de artes expresivas, dirigidas al tratamiento de sus antecedentes de depresión. Le recuerda cómo veía la vida antes (como una eternidad) y cómo la ve ahora. Se pone a llorar, pero en pocos momentos se detiene en su expresión emocional, pensando que le gustaría comparar la manera en que lo pintaría actualmente y se pone a la obra. Durante el proceso, considera que podría pasar una tiza encima del papel y difuminarla para rellenar los huecos dejados en blanco, pero decide esperar a otra sesión, porque de momento prefiere el resultado actual más sencillo.</p>
<p><i>PTM en acción, deshaciéndose de trabajos artísticos antiguos. (Sesión 18)</i></p>	<p>Desde hace varias sesiones, PTM es deseosa de realizar una tarea que considera pendiente, consistiendo en fotografiar y luego deshacerse rompiéndolos, de una gran cantidad de antiguos trabajos pictóricos, realizados en sus pasadas actividades arteterapéuticas. Solicita la ayuda de la arteterapeuta actual para pasar al acto. Durante esta acción, se trabajan aspectos de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - revisión de vida, a partir de los recuerdos que emergen de las obras re-descubiertas - despedida de “partes de ella” del pasado, a través del gesto simbólico de destrucción de los trabajos previamente “inmortalizados” por la fotografía y luego,

	<p>de su eliminación real.</p> <p>Se desarrolla una especie de ritual metafórico de los ciclos de vida, con las tareas de duelo que supone: poder deshacerse del pasado para seguir adelante.</p> <p>En un momento del proceso, irrumpe la ansiedad, aunque la paciente no formaliza ninguna petición de rescate. ¿Se proyecta en lo que se muere y elimina? ¿Tiene miedo a proyectarse en la vida que queda? La demostración de presencia compasiva consigue aliviar los síntomas emocionales y la paciente decide proseguir con la acción simbólica.</p>
<p><i>PTM, "Tuxent, el faro", acuarela sobre papel, aprox. 40x60 cm. (Sesión 19)</i></p> 	<p>Durante la última sesión, PTM decide acabar su pintura iniciada en una sesión anterior.</p> <p>PTM comenta que el resultado (un recogedor de setas del bosque) es muy alejado de su intención inicial, lo que le produce satisfacción. El título hace referencia al pueblo que tanto quiere y donde la pareja tiene una casa alquilada, en la cual piensa que podría colgar esta pintura.</p> <p>Su trabajo le transmite sensación de fuerza, por los colores complementarios y le remite a la idea de una vida simplificada. Renuncia definitivamente a rellenar los huecos blancos de la imagen, para conservar más sencillez. Hace una relación directa con su propia vida de ahora, que considera más simple y en la cual le apetece disfrutar de todas las pequeñas cosas agradables que pueda.</p> <p>El proceso de PTM evoluciona claramente hacia la adaptación a su situación de enfermedad avanzada.</p>
<p>Cuatro días después de la última sesión de arteterapia, PTM vuelve al domicilio parental. Después de un corto episodio de ingreso en Urgencias, fallece en casa, un mes y medio de haber sido dada de alta. El proceso final evidencia que el trabajo terapéutico contribuyó a que la paciente pudo llegar hasta la fase de aceptación y sanación.</p> <p>Dos elementos nos permiten evaluar el impacto del proceso terapéutico en la paciente y su</p>	

entorno familiar: 1) La llamada de su madre a la terapeuta 3 semanas después del fallecimiento, para agradecerle especialmente el trabajo realizado con su hija y recordar los momentos felices que pudo vivir gracias al arteterapia. 2) El envío al equipo paliativo de una carta de su hermana, para agradecer toda la atención dispensada y recordar las vivencias del proceso de enfermedad desde su propio punto de vista. Adjunta a su carta y comenta brevemente el último dibujo realizado por PTM.

PTM, sin título, rotulador sobre papel, dimensiones desconocidas.



Último dibujo realizado por PTM en casa y regalado a sus padres el día de Reyes. En él se aprecia su propia silueta en la playa de Pineda, junto a su querida gata Pruna (que murió cuando apareció el cáncer y cuya pérdida PTM elaboró parcialmente en dos ocasiones durante el proceso terapéutico). La hermana de PTM considera que este dibujo es de mucha serenidad, paz y felicidad y añade que la familia se inspiró en él para decidir el último lugar donde su ser querido fallecido estaría para siempre, depositando allí las cenizas, junto al mar.

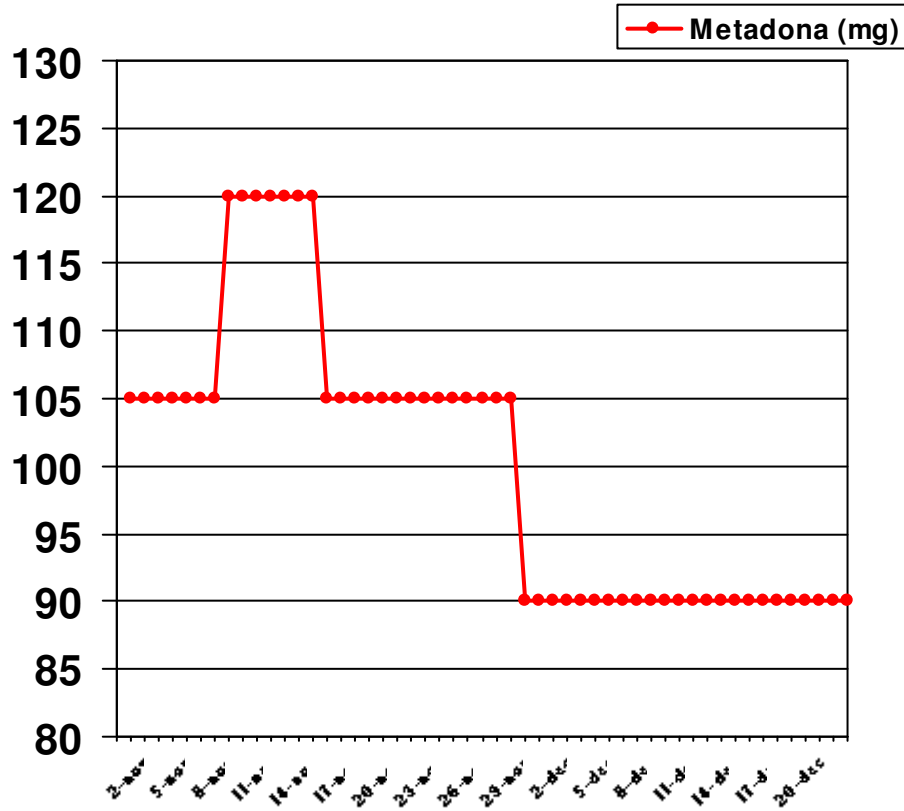
La Fig.14 presentada a continuación muestra las curvas evolutivas de la administración de los fármacos destinados a aliviar el dolor y los síntomas psicológicos de la paciente. Observamos en la figura 14A la reducción de las dosis diarias de su analgésico principal, metadona, hasta una dosis estable de 90 mg diarios. Debe señalarse que el proceso tumoral causante del dolor se encontraba en progresión y que por el estado de la paciente no se administró en esta fase final ningún tratamiento antitumoral.

La Fig. 14B muestra la reducción progresiva del número de rescates de cloruro mórfico inyectable requeridos por PTM ante la presencia de crisis dolorosas. Desde 5-6 rescates diarios se reducen inicialmente a 2-3 y posteriormente a 0. Para estas crisis el equipo médico indicó a partir del 15 de noviembre rescates de fentanilo sublingual (Fig. 14C), reservando la inyección de cloruro mórfico a las crisis que no se aliviaran con el mismo. Puede observarse que durante unos 8 días PTM solicitó entre 1-3 rescates de cloruro mórfico y varios rescates diarios de fentanilo sublingual.

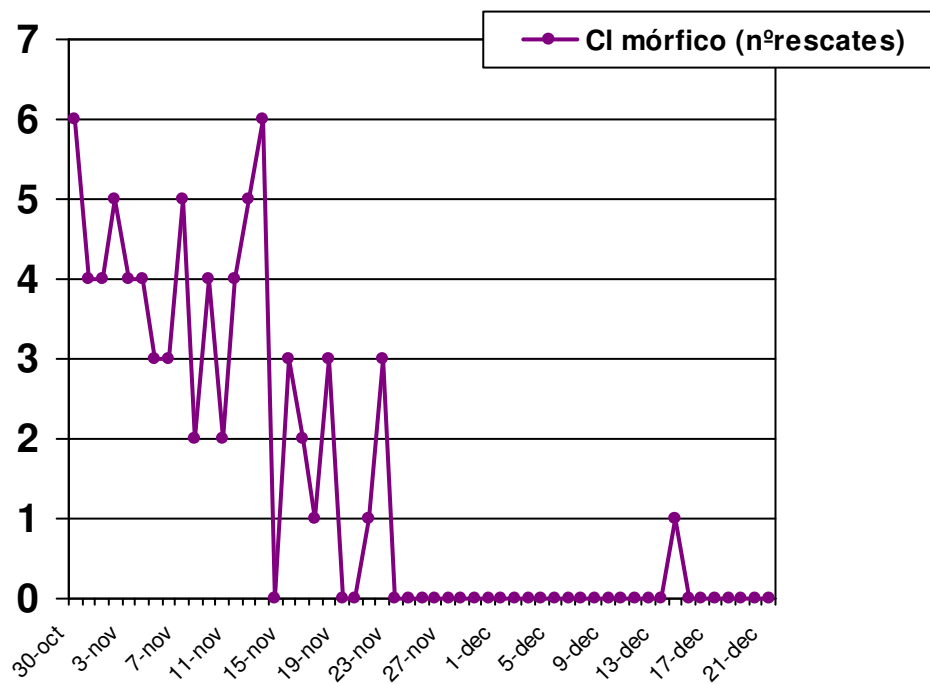
Por último, en la figura 14D puede observarse una tendencia a la reducción de los rescates de midazolam inyectable, ansiolítico que la paciente precisaba ante situaciones de gran ansiedad, en muchas ocasiones asociada al dolor. Por sus antecedentes la paciente había tomado dosis muy elevadas de ansiolíticos y antidepresivos. Destaca que durante la semana de hospitalización previa al alta no requirió ninguno de estos rescates.

Fig.14. Curvas evolutivas de administración de fármacos analgésicos en PTM

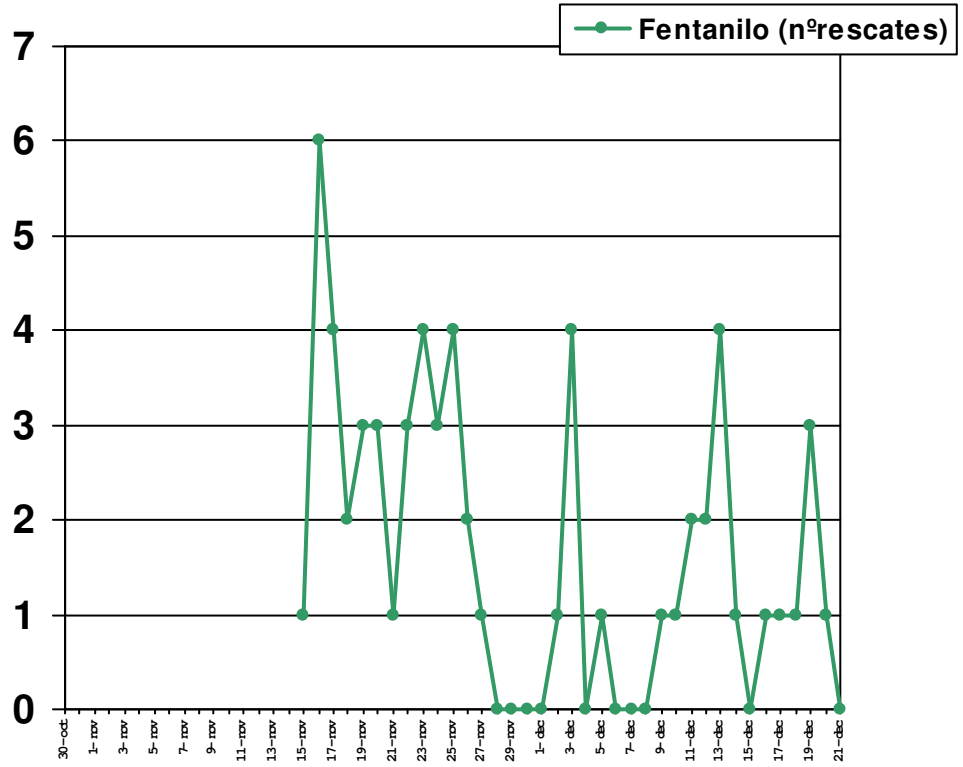
A



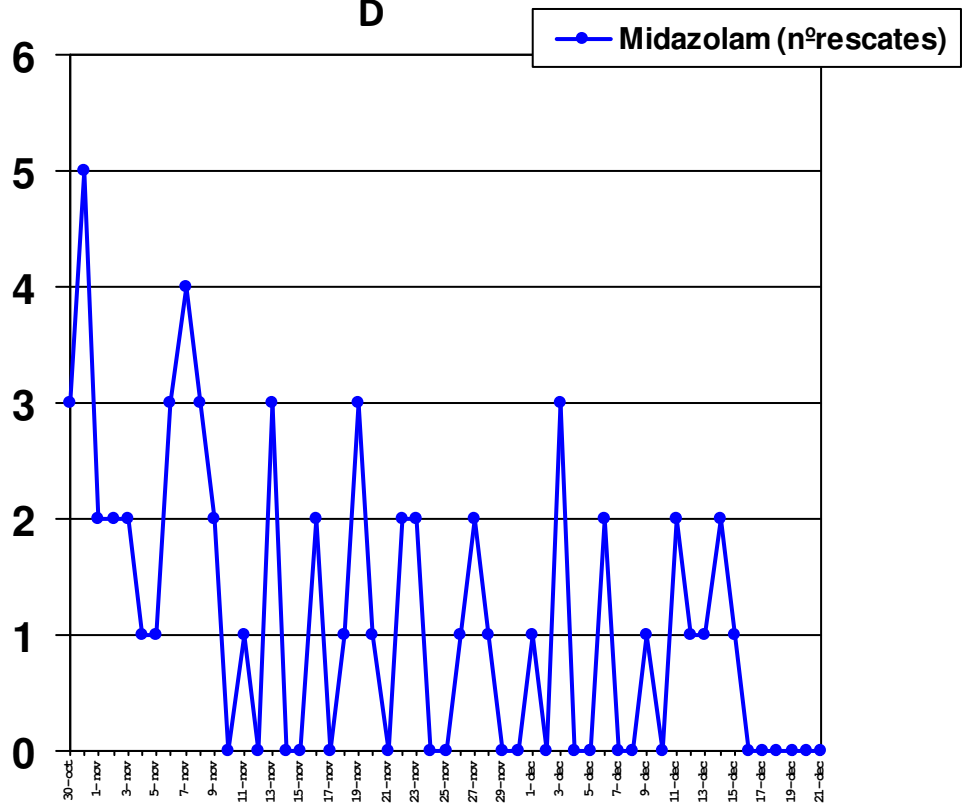
B



C



D



Síntesis del proceso

La paciente que, al inicio del proceso presenta dolor total, no consigue discriminar entre los síntomas somáticos (dolor) y emocionales (miedo), que le producen un elevado sufrimiento. Durante las nueve primeras sesiones de arteterapia, sus producciones artísticas la conducen desde la representación gráfica de esta indiscriminación hasta un punto de diferenciación. Es decir, surgen trazos correspondiendo a la irrupción de las sensaciones traumáticas, a veces destructivos de las obras en curso de realización (rayado aleatorio de fuerte intensidad, aparición de elementos dañadores relacionados con la enfermedad, por ejemplo: cocodrilo, lágrimas, sangre) y también trazos correspondiendo a una conexión más serena con la situación de sufrimiento (aparición de elementos reparadores, por ejemplo bebé humano, crías de mamífero, nido para albergarlos). Esta parte del proceso incluye la interpretación de contenidos simbólicos como el deseo de resolver un asunto pendiente (celebración de una ceremonia nupcial en la sesión 10).

Las nueve sesiones posteriores permiten predominantemente la exploración consciente de los miedos, posibilitada por la presencia artística (plástica, movimiento corporal) de representaciones de sentimientos de seguridad y amor, consecutivos al acto simbólico celebrado. Se produce una progresiva toma de conciencia por la paciente de sus propias conductas reactivas, así como un empoderamiento personal, que la llevan a una mejor adaptación a la situación. Con respecto al dolor se evidencia una reducción de las dosis de analgésicos, tanto programadas como la necesidad de rescates. En fin, la paciente realiza frecuentes incursiones a la fase de aceptación, con la verbalización de conexiones espirituales a partir de la producción artística.

4.2.1.2. Caso II

Paciente

MVT es una mujer de 70 años, afectada por un cáncer de las vías urinarias diagnosticado en septiembre 2011. Su lugar de vida habitual es una residencia geriátrica, a la cual retornó para recuperarse después de su tratamiento por quimioterapia. Desde entonces sufre un deterioro de su estado general, comiendo cada vez menos y presentando cada vez más cansancio al deambular, por lo que el tratamiento de soporte en la residencia se vuelve insuficiente. Permanece ahora entre la cama y el sillón, con un Performance Status de 3.

El equipo paliativo valora su conocimiento acerca de su situación de enfermedad como completo, con un valor de 4 en escala de Ellershaw. Sufre depresión (valor de 4, máximo en la escala de STAS), anorexia (valor de 3 en STAS), somnolencia y malestar (valor de 2 en STAS) y se observa en ella un estado de retraimiento, con muy escasa verbalización acerca de sus preocupaciones. El soporte familiar es deficiente en razón del surgimiento de varias patologías en las personas de su entorno, lo cual sitúa a la paciente en un aislamiento considerable.

La derivación a la intervención de arteterapia tiene como objetivo incidir positivamente en el estado depresivo de la paciente y favorecer sus posibilidades de comunicación, muy afectadas por el malestar psicológico y el deterioro somático.

Proceso terapéutico y producción artística

Mi primera impresión con MVT es de una persona muy frágil y vulnerable. Habla con voz muy baja, su mirada se levanta excepcionalmente hacia mí. Durante la conversación de acogida, me llama la atención su afición al canto, habiendo participado en un coro, así como su gusto por los cursillos de dibujo y pintura realizados en la residencia.	
<i>MVT, garabato con mano izquierda y ojos cerrados, cera sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 1)</i>	MVT identifica varias formas figurativas en sus trazos aleatorios de color rosa. Aunque verbaliza que la más evidente es la de un hombre remando en barca, se decanta para la forma de una bota de nieve, que destaca con cera de color marrón. Asocia con recuerdos de infancia en los cuales se ve con los disfraces caseros realizados por su madre. Emergen emociones desagradables en base a lo que sentía como un exhibicionismo por

	<p>parte de su madre, recuerdo que se mezcla con el de la dureza de los castigos corporales infligidos por la mujer a su hija. En respuesta también afloran emociones positivas en relación con la protección dispensada por su abuelo materno en esta época de la niñez.</p>
<p>MVT señala al staff médico y de enfermería que se sintió cansada al finalizar la primera sesión, lo cual condiciona el encuadre de la sesión siguiente, con una programación de ½ hora en lugar de una y con momentos clave de libre elección para seguir adelante o cerrar la sesión. MVT, después de cambiar de postura alguna vez para encontrar mayor comodidad, decide proseguir hasta agotar la exploración de la imagen creada por ella.</p>	
<p>MVT, sin título, collage sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 2)</p> 	<p>MVT escoge imágenes en revistas y, excepto para una, las recorta siguiendo escrupulosamente los bordes geométricos de las fotos. A continuación las coloca en el soporte de forma ordenada, sin solapamientos. Su interpretación se centra en que representan las visiones de alguien que está de viaje en tren, apreciando todas las cosas agradables que encuentra en el camino: lo lejano y exótico, lo más cercano (recuerdos de Salamanca), arquitecturas y texturas de ladrillos en edificios. Añade: “Y el ojo que lo ve todo”. Si pudiera entrar en su obra, se colocaría en los jardines, paseando por el laberinto que aparece en la imagen. A la pregunta ¿hasta donde?, sigue el camino con el dedo, señalando el borde lateral derecho del papel, hacia fuera. Declara: “No sé si es el final esto”.</p>
<p>MVT ha pasado el mismo tiempo de sesión que en el primer encuentro, pero decidiendo libremente el uso del tiempo, que no le parece tan largo ni cansado. Escoge la palabra “Distracción” para resumir la sesión. Un comentario de su cuñada al médico señala que le parece menos decaída y que a MTV le gusta lo que hace en arteterapia. El día siguiente, desgraciadamente, sufre una caída y varias contusiones. En la tercera sesión, mientras la paciente cuenta el episodio con detalles, observo cierto repliegue. Un ejercicio de respiración consciente le produce un leve dolor en las costillas, así que buscamos ritmos e intensidades propias que no generen malestar. MTV asocia la experiencia con prácticas de yoga satisfactorias que realizó en el pasado. Añadimos movimientos de manos y rotaciones de muñecas para establecer mejor conexión somática.</p>	

MVT, sin título, acuarela sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 3)




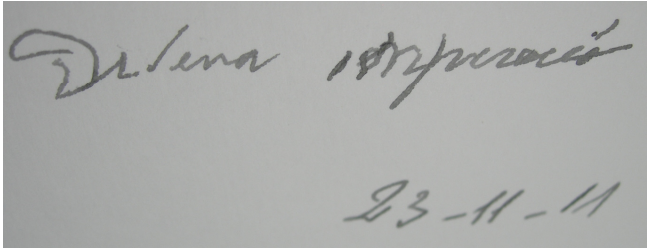
Propongo dar una continuación creativa al trabajo anterior, imaginando cómo cree que sería aquello que apuntaba con el dedo, fuera de la imagen. MVT escoge acuarelas que le parecen de colores similares a los de la foto, y dispone espontáneamente el papel en dirección vertical. Realiza trazos durante unos 5 minutos, al cabo de los cuales retiro la imagen para que prosiga libremente. Deja correr la mano sobre el papel con una dinámica similar a la de la primera sesión. Observo mayor soltura, comenta que renuncia a pintar un pabellón, tal como era su primera intención. Hemos utilizado ½ hora y está dispuesta a seguir contemplando y comentando su obra. Interpreta en trazos verdes una figura femenina con niño y cuna, así como palmeras; en trazos marrón Siena, debajo de las palmeras, unas casitas egipcias del tiempo de Moisés y en la parte lateral mediana derecha, un personaje pies arriba y cabeza agachada que se esconde para descansar; en los trazos marrón sepia del borde inferior identifica un río y unos peñascos.

¿Si pudiera colocarse en su pintura? Con cera azul cobalto, se sitúa al pie de las palmeras, que dice apreciar mucho. A sus trazos de autorretrato asocia la forma de un pez. Sonríe y valido la manifestación de imaginación. Afirma apreciar particularmente la zona de su pintura en la cual la forma azul cobalto se junta con el marrón Siena y el cielo azul celeste. Escoge la palabra “Impresiones” para resumir la sesión.

Después de cierto tiempo de reflexión en la tercera sesión, MVT decide no exponer sus trabajos en la habitación declarando que “Podrían pensar que los dejo fuera para exhibirme y no es eso”.

MVT, “Divina inspiración”, acuarela sobre papel, aprox.30x40 cm. (Sesión 4).

Pintura con acuarelas sobre estimulación musical. MVT dice no apreciar el resultado, aparte de algunos trazos naranja, que asocia con las montañas de Montserrat. Identifica numerosas formas figurativas en sus trazos (bailarín, pájaro, mano que aguanta piedra, duende, fauno que se aguanta en una pierna, caballo de ajedrez) pero se decanta por una última, situada en la parte superior, a la derecha de los trazos verdes: compositor con una partitura en la mano, que intenta crear en un entorno de montañas. Insiste que no le gusta el conjunto de su trabajo. Después de que lo aleje en perspectiva, se queda mirándolo un largo rato en silencio y acaba declarando: “Parece otra cosa”. Identifica una figura tumbada con capa que representa a la vez

	<p>la Virgen Moreneta y las faldas de la montaña. Afirma que constituye una fuente de inspiración para el músico. Profundizamos en la importancia de esta Virgen para ella: sus facciones dulces y su sonrisa tan bella le transmiten tranquilidad y paz interior. Coge protagonismo la historia del compositor, más alto en las montañas, más inspirado, por encima de ellas. MVT descubre que falta algo en la pintura y espontáneamente desea transformarla. Añade los trazos azul celeste, señalando que representa un río y a la vez, los pliegues de la capa de la Virgen. Escoge la palabra “Inspiración” para resumir la sesión.</p>
<p><i>MVT, “Divina inspiración”, detalle en parte posterior, tinta sobre papel, aprox.30x40 cm. (Sesión 4).</i></p> 	<p>A la propuesta de añadir un título a su trabajo, responde por “Inspiración a través de las montañas”, aunque a la vez lo encuentra demasiado largo. Después de un tiempo de reflexión lo transforma en “Divina inspiración”, título inmediatamente censurado por ella misma con el comentario “Es demasiado, ¿no?”. Mi validación incondicional le anima a conservarlo y apuntarlo al dorso del papel. Al despedirme, verbaliza espontáneamente que lo ha pasado bien durante la sesión, lo que valoro muy positivamente, dada la personalidad retraída de la paciente y su tendencia depresiva.</p>
<p>MVT es dada de alta 5 días más tarde y al coincidir el transporte en ambulancia con la programación de la siguiente sesión, la paciente muestra interés en que quede bien avisada la arteterapeuta y en si puede llevarse con ella sus trabajos artísticos a la residencia donde vive. Fallece a los 17 días.</p>	

Síntesis del proceso

Al inicio del proceso, el estado de ánimo depresivo de la paciente se manifiesta a través de la interpretación de determinados elementos gráficos realizados con cera, que la conectan con recuerdos desagradables de su infancia (retraimiento ante la figura muy autoritaria de su madre). Sin embargo, aunque con menor presencia, también afloran recuerdos positivos, directamente relacionados con los primeros (protección de la niña por parte del abuelo materno).

El gran cansancio verbalizado por la paciente después de la primera sesión condiciona la buena acogida del tratamiento y el desarrollo de las sesiones siguientes.

Esto conduce a cuidar extremadamente el encuadre temporal, además de dar frecuentes opciones de interrupción durante una sesión. Estas medidas favorecen la libre elección de continuación del trabajo arteterapéutico por parte de la paciente que, consecutivamente, adopta un mayor compromiso con su propia producción artística.

Las obras posteriores, realizadas con collage o acuarela, traducen un progresivo disfrute con las imágenes creadas (que aluden a arquitectura, viajes, paisajes), con el uso del color y el manejo del pincel.

Remiten las alusiones a recuerdos tristes y al estado de ánimo decaído, situación observada a la vez por la familiar que la acompaña y por los miembros del equipo. Los últimos elementos gráficos explorados permiten una conexión espiritual de tipo religioso (representación de la Virgen como figura protectora), que genera la verbalización por la paciente de la experimentación de una sensación de paz. Expresa su satisfacción con la actividad arteterapéutica y la valoración personal de la producción creada.

4.2.1.3. Caso III

Paciente

FRC es un hombre de 48 años al cual le fue diagnosticado un mieloma múltiple en 2004, a raíz de un dolor torácico. Después de un largo recorrido vital en el cual se han ido alternando las fases de tratamientos, remisiones, recaídas, fracturas óseas, recuperaciones así como diversas intervenciones quirúrgicas para inserción de dispositivos óseos y trasplantes de médula, el paciente ingresa en la Unidad de Cuidados Paliativos en razón de la progresión de su enfermedad y la persistencia de un dolor importante en la columna dorsal, por aplastamiento vertebral. También experimenta un dolor lumbar que limita mucho su deambulacion y le obliga a repartir su tiempo de estancia entre la cama y el sillón.

La evolución de la enfermedad a pesar de las numerosas líneas de tratamiento así como el dolor muy difícil de controlar generan en FRC un gran estrés psicológico, a la vez que una muy escasa verbalización de sus actuales problemas emocionales. Éstos quedan enmascarados detrás de una actitud esforzada por mostrar su cara más optimista, tanto a su pareja que parece desear proteger de esta manera, como al equipo sanitario ante el cual parece querer presentar el mayor autocontrol posible. Su estrategia de evitación de conexión con los aspectos generadores de su sufrimiento le dificulta la adaptación a la nueva situación, aumentando así la dificultad de controlar los síntomas físicos y psicológicos derivados. En este contexto, la derivación a la intervención de arteterapia tiene como objetivo principal acceder a la expresión del mundo interno del paciente con un lenguaje alternativo.

Proceso terapéutico y producción artística

Los antecedentes artísticos autodidactas de FRC, que se evidencian en el momento de iniciar la intervención y habían quedado relegados a un plano remoto por la presencia de la enfermedad, facilitan el abordaje arteterapéutico. FRC manifiesta su gran sorpresa ante la posibilidad que se le ofrece de reanudar con una actividad apreciada pero descartada de su cotidiano. Esta situación de renuncia, aunque aparentemente no muy consciente, parece contribuir a generar en él una sensación de incapacitación y de gravedad, que a su vez incrementa el estrés psicológico.
--

FRC, sin título, acuarela sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 1)

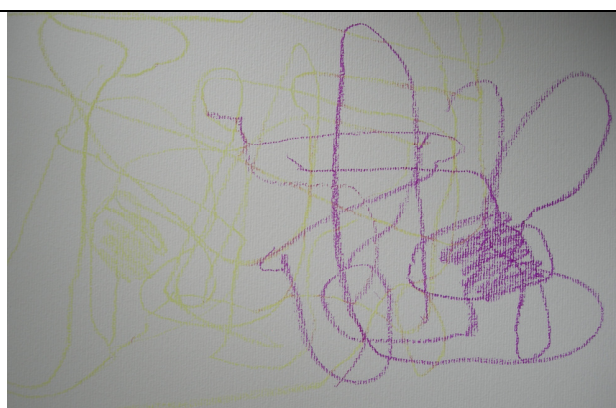


FRC realiza un primer trabajo de forma totalmente espontánea, preguntando por los materiales disponibles en el maletín. Se para en medio del trabajo de creación, para hablar de los colores que podría utilizar y luego sigue con el gesto plástico. Está manifiestamente muy estimulado, observo en todo su cuerpo tendido en la cama, un estado de tensión, un ligero rictus que parece acentuarse progresivamente y momentos sucesivos de contención de la respiración. Interrumpo la creación para atender los síntomas corporales y dice que efectivamente ha entrado el dolor, pero que puede seguir. Realizamos ejercicios de respiración conciente, junto a su pareja J. presente durante la sesión. Explico que las apneas a las cuales se somete pueden ser factores de intensificación del dolor. Después de pocos minutos de práctica, verbaliza sensación de mejora y desea seguir con el trabajo creativo. Añade voluntariamente un color de contraste (violeta). Describe su obra en términos formales, sin profundizar en contenidos simbólicos. Expresa satisfacción con el resultado.

Al inicio de la segunda sesión, FRC desea retocar la pintura realizada el día anterior y describe su intención de añadir tiza blanca en la representación del mar, para señalar la presencia de olas. Una interrupción de unos 15 minutos por la entrada de un cirujano nos obliga a posponer el proyecto. Durante el intercambio con el médico, FRC hace muchas preguntas en relación con la esperanza de una posible nueva intervención quirúrgica, pero las respuestas no son alentadoras para el paciente, imposibilitada la operación por el estado muy malo de las vértebras.

FRC, garabato con ojos cerrados, cera sobre papel, aprox.30x40 cm. (Sesión 2)

Propongo centrarnos en el aquí-y-ahora, con técnica de garabato y ojos cerrados, con el objetivo de dar libre curso a la expresión de las emociones generadas por las malas noticias médicas. Sugiero a FRC realizar varias respiraciones conscientes, escoger 2 colores que asocia con el momento presente, iniciar trazos libres con una cera en cada mano y al cabo de unos instantes solo quedarse con la cera de la mano inversa a la de escribir. Al descubrir visualmente el resultado, el paciente compara los trazos violeta con la



parte más difícil de su existencia (dolor, hospitalizaciones, materialidad del cuerpo) y los amarillos con la parte más llevadera e incluso feliz de su vida (el encuentro con la persona amada, las decisiones positivas juntos, el compartir de las horas del día deseando que no se acaben nunca). Está muy satisfecho con el resultado porque observa que el violeta, tan presente por su contraste con el color de fondo, cede el espacio al amarillo, menos visible pero más ubicuo.

Al finalizar la segunda sesión, en concordancia con los significados encontrados en su producción artística y en clara experiencia transferencial, FRC dirige una pregunta a la terapeuta respecto al encontrar una persona amada (¿tú tienes?). Después de un momento brevísimo de autorrevelación de la arteterapeuta con una respuesta afirmativa, el paciente se alegra de que exista este tipo de reciprocidad. FRC expresa su satisfacción con el “dejarse ir” del proceso creativo, el poder “soltar sin necesidad de dar pruebas”, marcando un diferencia con la sensación que experimenta habitualmente con mayor agudeza por sus antecedentes artísticos casi profesionales.

FRC, sin título, acuarela sobre papel, aprox.30x40 cm. (Sesión 3)



Pintura sobre estimulación musical (arriba), con acuarelas de color rosa y violeta sobre capa inicial de agua repartida con pincel en toda la superficie del papel. Después de la primera escucha, FRC realiza espontáneamente un movimiento de brazos y manos en representación corporal de volar. Dialogando con su obra terminada, le asocia palabras como plumas, hojas llevadas por el aire, mucha ligereza y luego se quedará con la representación de un paisaje con árboles (línea violeta en la parte inferior como el horizonte). Insiste en que se siente cómodo, tranquilo y relajado porque sabe que no tiene que demostrar ningún resultado final concreto. Explica que cada vez que siente atisbos de deseo controlador, respira profundamente y de nuevo se deja crear libremente. Hace paralelismo con su situación vital: está aprendiendo a recoger fuerzas y seguir con más aire. Utiliza la metáfora de una piscina en la cual se está ahogando para describir la sensación que experimenta con la enfermedad el último año. Se da cuenta ahora de que reconectar con sus fuerzas y recursos creativos no es tan

FRC, sin título, acuarela sobre papel, aprox.24x32 cm. (Sesión 5)

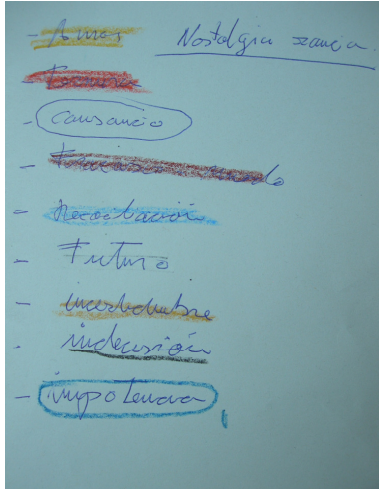


difícil como se imaginaba. De allí una nueva sensación de ayuda a través de la atención paliativa, que describe metafóricamente como imprimir un impulso al cuerpo para que vuelva a subir hacia la superficie de la piscina, a coger aire. Invitado a completar su pintura desde esta nueva sensación, que describe como un renacer, FRC realiza un apunte de colores y texturas en otro formato (abajo). Luego añade acuarela naranja a su trabajo inicial, un color que dice definirle y se declara muy satisfecho con el resultado estético.

En el curso de la tercera sesión, FRC conecta con su sufrimiento, se emociona y llora. El elemento simbólico del agua (en la pintura tangible y en la piscina metafórica de su vida), le conecta con sus recursos personales. Explica que se da cuenta de que él no es su enfermedad, sino que enfermo solo está su cuerpo. Lo intentará reparar cada vez que pueda, con ayuda de los cuidados paliativos y cuando ya no sea posible, sabrá que habrá llegado “su momento”. Verbaliza que no sabe cómo será ni si podrá vivirlo como se lo imagina, pero que lo importante es que no lo vive como algo presente. Afirma que no pide nada más que sentirse como en el ahora, lleno y feliz, en armonía con su propia vida.

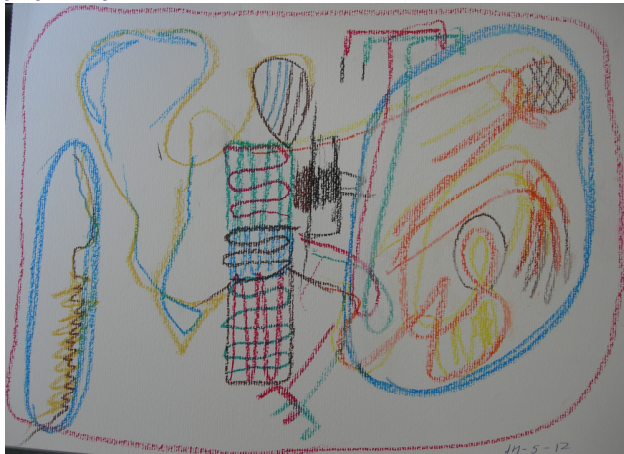
Durante la cuarta sesión, FRC explica la manera en que la actividad arteterapéutica le transporta a otra dimensión donde el dolor, aún estando presente, no cobra la misma importancia, incluso existen momentos precisos en los cuales puede llegar a olvidarse del todo. Es un estado placentero porque manda la pintura, no él, que se ve como un simple ejecutante disfrutando de la tranquilidad proporcionada por esa acción. En el momento en que aparece algún significado en la pintura, es cuando el hacedor de la obra se puede transformar en autor. Este mecanismo que identifica en sí mismo y que constituye una gran sorpresa porque no se lo esperaba en el marco hospitalario, le está devolviendo un estado de ánimo mucho más alegre y optimista e incluso constata que tiene más apetito. Para él, hay un antes y un después de esta última hospitalización, por la calidad de la atención paliativa y porque pensaba que se moría. Verbaliza que está seguro de que esta felicidad recobrada le sirve para vivir pero también para morir mejor. En efecto, los que quedan (en alusión a su pareja, pero también a los profesionales) habrán hecho todo lo que estaba en su poder para que el enfermo sea feliz en el momento de irse. Y eso, en su opinión, quita culpabilidades y malos recuerdos. Considera que para los profesionales debe ser muy gratificante. El clima de elevada distensión facilita que FRC acepte guiar un ejercicio de respiración consciente, con visualización imaginaria de elementos generadores de bienestar (gran ventana abierta sobre un cielo estrellado, sillones confortables, velitas de luz tenue, té calentito que humea). El intercambio sobre la experiencia creativa, aunque sin recursos materiales, encamina hacia la percepción y realización de la vida misma como obra de arte. El contacto físico a través del darse la mano entre los tres participantes (paciente, familiar y arteterapeuta), a petición de FRC y con la expresión de que vivimos demasiado aislados, sella el final de la sesión.

FRC, apuntes preparatorios, bolígrafo y cera sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 5)

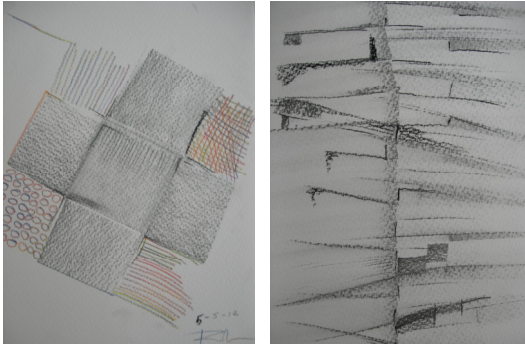


Durante un largo relato sobre episodios difíciles de su bibliografía, englobando infancia, adolescencia y edad adulta hasta el presente, FRC transmite su mayor preocupación acerca de la relación conflictiva con su hijo y los miedos a tener que considerar perdida esta relación. Verbaliza la necesidad de buscar y encontrar paz interior. Exploramos toda la gama de sentimientos y sensaciones que experimenta en el aquí-y-ahora, en relación con los episodios actuales que le preocupan. Los apunta en una hoja (amor, ternura, cansancio, fracaso-muerto, reconciliación, futuro, incertidumbre, indecisión, impotencia) y a continuación les asocia el color que, según él, más define cada uno.

FRC, sin título (mapa de sentimientos), cera sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 5)



Con la gama de colores escogidos y la propuesta de asociar libremente formas a cada color, dentro de un círculo que ocupara la mayor parte del papel, FRC sigue los bordes de la hoja y se delimita un gran rectángulo como espacio de grafismos. Durante la realización, observo en el paciente varias muecas de dolor que justifican un cambio de postura y la búsqueda de las condiciones físicas óptimas de creación. Una vez los trazos considerados como terminados, FRC comenta la composición y la armonía cromática que le gustan, aunque de forma espontánea, da varios giros al papel para buscar más lecturas plásticas. Intento indagar en su percepción de los diferentes azules (impotencia y reconciliación), pero no sigue esta pista, sólo menciona que "impotencia, muy poca". Después de declarar que la posición a 360º de la inicial "no funciona", por la diferencia de peso gráfico entre las masas de elementos a la derecha y la izquierda, indago en estas consideraciones. Consulta su "chuleta" para recordar los significados y reflexiona sobre ellos: de esta manera, a la inversa del inicio, el amor y la ternura están colocados a la derecha, cobrando más protagonismo. A la izquierda se queda el malestar, asociado con la relación conflictiva y el miedo a perderla. Más observa este nuevo sentido para su

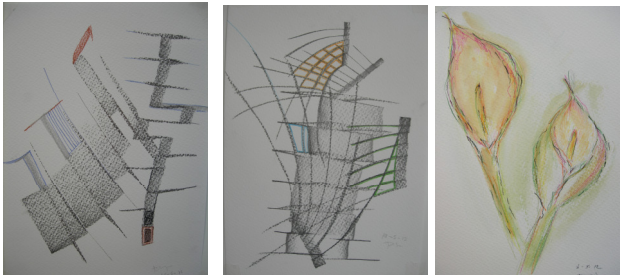
	trabajo, más le gusta. Decide entonces conservarlo definitivamente.
<p>Al final de la sesión 5, FRC compara el proceso con el de la sesión anterior, constatando que su mirada evoluciona a medida que contempla sus obras, abriendo su mente y ofreciéndole nuevos enfoques de reflexión. Aún sabiendo que en el caso de su problema relacional, la solución no depende solo de él sino también de la otra persona, valora toda la fuerza que le confiere el trabajo arteterapéutico, porque dice recuperar así esperanza y fe. Explica que de sentirse cautivo de una “nostalgia rancia e inestabilidad emocional” al inicio de la sesión, pasa a saber mejor lo que quiere y descubre nuevas pistas para actuar, en lugar de lamentarse. Destaca su necesidad de sentir que lo ha hecho todo para dar una oportunidad a la reconciliación y la pregunta inicial, con sensación de impotencia, del ¿qué hacer? ha dejado lugar a la decisión de tener con su hijo una conversación en profundidad. La pregunta más precisa que se impone ahora es ¿cuándo? Finalmente, declara que el trabajo de hoy es el más interesante que ha hecho hasta la fecha.</p> <p>FRC expresa su confianza en el proceso arteterapéutico, más adecuado para él, en su opinión, que la atención psiquiátrica recibida anteriormente en otra sala del hospital y que le dejaba adormilado sin posibilidad de aportar soluciones a lo que le podía afectar emocionalmente.</p>	
<p><i>FRC, ejemplos de trabajos realizados fuera de sesión AT, grafito sobre papel, aprox.24x32 cm.</i></p> 	<p>Durante el proceso arteterapéutico, se observan, colgadas en la pared, todas las obras creadas en sesiones así como otros trabajos realizados fuera de ellas. Estos últimos siguen un estilo y un uso de técnicas más propios de FRC, tal como los fue desarrollando anteriormente. Algunos trabajos (por ejemplo, dibujo a la izquierda) aluden a la representación simbólica de su columna lesionada.</p>
<p>En los días siguientes FRC no parece desear profundizar más en el asunto relacional pendiente que exploró en sesión 5; para él el trabajo plástico realizado ese día “ya dijo todo lo que tenía que decir”. Declara que no se reconoce en los significados que emergieron y añade que el grafismo y su contenido metafórico le hacen sentir encarcelado en emociones que no le corresponden en el ahora, porque le impiden estar bien. Al atribuirle un nuevo significado al trabajo de pintura realizado sobre música realizado en sesión3 (ahora ve la representación de un autobús, en movimiento hacia la izquierda, con grandes flujos de aire limpio que lo atraviesan), lo opone y prefiere a lo que identifica ahora como un “encapsulamiento” en sentimientos influidos por su entorno familiar. Expresa su necesidad prioritaria de vivir plenamente lo que desea, en alusión a la relación con su nueva pareja.</p> <p>A la propuesta de dar continuidad a un apunte realizado en sesión 3, ocurre un malentendido y FRC recurre al apunte preparatorio del mapa de sentimientos. Aprovecho para acoger esta confusión/lapsus gestual en el aquí-y-ahora de la sesión (sin descartar la posibilidad que sea una conducta evitativa) y proponer al paciente que integre este trabajo al de continuidad creativa, inicialmente mencionado.</p>	

FRC, sin título, técnica mixta (acuarela, grafito, recortes pegados) sobre papel, aprox.24x32 cm. (Sesión 6)



Transformación de un apunte realizado en sesión 5. A partir del trabajo de asociación de sentimientos con colores, FRC recorta con los dedos la palabra “amor” y la pega sobre el soporte que sirve de fondo. Tiene necesidad de apuntar las palabras “compartir” y “querer”, a modo de muletas para asegurar su gesto creativo (¿por no encontrar equivalente plástico?). Descarta la hoja con todos los otros sentimientos, aunque rescata verbalmente “incertidumbre”, aludiendo a todos los proyectos de viajes lejanos que desearía realizar con su nueva pareja. Conserva la ilusión de poder hacer alguno, aunque sabe que los más exóticos ya no serán posibles. Lo que quiere hacer son cosas que le hacen sentirse bien y en paz, no desafíos vitales que le engañan sobre su estado de salud. Da muestras de inicio de adaptación a su situación.

FRC, ejemplos de trabajos realizados fuera de sesión AT, grafito sobre papel, aprox.24x32 cm.



Nuevas creaciones espontáneas han aparecido en las paredes de la habitación. Las comentamos en la sesión 7: FRC expresa su intención de volver a su grafismo personal y a lo figurativo. Dice que desea buscar formas básicas y pureza en sus trazos, se lanza en más ejemplos de teoría plástica, garabateando otras flores, con más y más trazos, hablando más y más, con cada vez menos respiración profunda. Observo una tensión en su cuerpo que se corresponde a un estado ya encontrado en él anteriormente y acompañando la racionalización. Propongo que con otra dinámica creativa, volvamos a armonizar cuerpo y mente.

FRC, “Mi árbol”, acuarela sobre papel, aprox.30x40 cm. (Sesión 7)

Pintura creada conjuntamente a la de la pareja, después de una vivencia de respiración consciente y visualización guiada sobre la imaginación de un árbol “muy especial”, como metáfora de la propia persona. Una vez terminada la acción creativa, FRC explica su intención de definir su árbol con aguadas sucesivas, haciéndolo aparecer sobre un fondo monocromático. El tronco está hecho de piedras que cuentan cosas de la vida, es muy frondoso. La mancha amarilla (color



J Pareja de FRC, "Mi árbol", acuarela sobre papel, aprox.30x40 cm. (Sesión 7)



pasado por J. a su pareja, en demanda del naranja, pero se conforma) aporta alegría a la composición, si no observa que ésta transmitiría tristeza. Incluso está más satisfecho con el amarillo que con el naranja porque significa un cambio de su automatismo cromático. FRC declara que su árbol "parece fuerte, pero no lo es".

J. interrumpe a su pareja para afirmar que el suyo "es todo lo contrario". FRC escucha en silencio. J. resuena sobre su primera experiencia pictórica, que vivió de forma cómoda, junto a FRC y expresa su satisfacción con el resultado plástico. Su árbol era enfermo y seco, pero ha rebrotado, lo que viene simbolizado por las pinceladas verdes y amarillas. Hay algunos elementos caídos en el suelo, "porque no se aguantan", pero el árbol no cesa de rebrotar una y otra vez; "crece lleno de luz".

Al finalizar la sesión, FRC expresa su satisfacción por la inclusión y participación activa de su pareja en el acto creativo.

El día de la sesión 8 es también el día de alta a casa para FRC. Repasamos los trabajos a modo de síntesis y destaca 2 obras de más importancia: el garabato realizado con ojos cerrados como inicio de otra manera de crear y el mapa de sentimientos que, según él, le indica la "búsqueda de la esencia", característica de esta estancia hospitalaria que vive como un antes y un después. Teoriza sobre sus intenciones de reiniciar su creación artística a partir de elementos que han salido en ese trabajo (formas de cápsulas básicas) pero se queda atrapado en su racionalización. Invitado a diferenciar entre concepto y realidad, entiende que esta anticipación desconectada de la emoción es un mecanismo defensivo evitativo susceptible de extenderse a otros aspectos vitales propios y que le impide estar conectado con lo que desea en el ahora, lo esencial, efectivamente inspirado en la imagen (disfrutar de su amor, tomar conciencia plena de los placeres pequeños como origen de felicidad, sin importarle ya los proyectos grandes como lo viajes, por ejemplo).

Repite "Soy feliz" y añade "Si soy feliz, muero feliz y el que queda lo vive mejor por la tranquilidad de haber dado todo lo necesario", dando muestras de aceptación. Asocia a su felicidad el hecho de haber podido tener una conversación con su hijo, realización de un asunto pendiente que le permite ahora pasar página. Afirma que ser más consciente de su

impotencia le sirvió para hacerla desaparecer y que desea funcionar así a partir de ahora, sintiéndose un “hombre nuevo”. El proceso de creación de su trabajo en sesión 6 lo refleja, haciendo aparecer un nuevo rostro en medio del papel naranja, a su vez añadido a la base que él llama “un residuo”, una simple prueba de color para otro trabajo. Considera esta obra como esclarecedora y limpia, símbolo de renovación. Alcanza a poner en duda la importancia del color naranja como color identitario, declarando que quizás podría ser otro color y que lo buscará. Inmediatamente después asocia con la mancha violeta la forma de un niño gateando, evidenciando así una resignificación simbólica de la categoría reparadora. Acaba mencionando la importancia del último trabajo sobre los árboles propios, reflejando la mucha complementariedad de la pareja y el deseo de llenarse de la luz presente en el trabajo de la persona amada. En definitiva, disfrutar compartiendo, otra palabra clave aparecida en el trabajo de la sesión 6, que le recuerda por otro lado que un momento de gran intensidad para él fue la compenetración entre los tres (sesión 4) que vivió como fuente de paz, cada uno desde su función. Agradece la oportunidad de conocerme y le da incluso más importancia que al proceso en sí.

A los tres días de la vuelta a casa, una fractura de fémur obliga a FRC a otro nuevo ingreso en el hospital. Transcurren 12 días desde la sesión 8 y se reanuda el tratamiento arteterapéutico, visitando al paciente en el servicio de traumatología.

FRC, “No hay que obviar nada”, cera sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión 9).



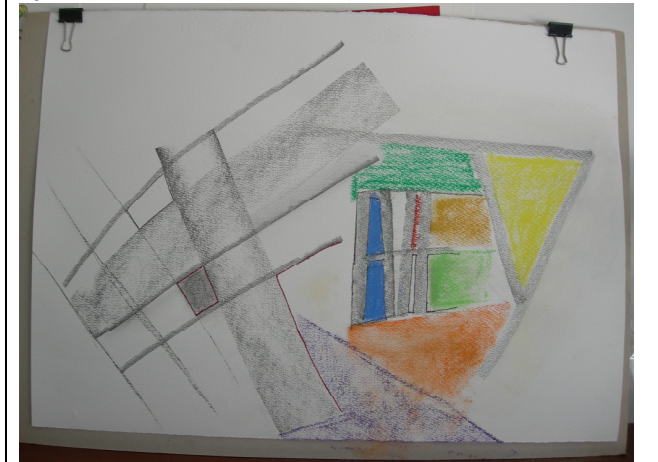
FRC cuenta su difícil experiencia, causante de impotencia, desesperación y pérdida de su fe. Insiste en que esta última no es religiosa pero sí imprescindible para que pueda resistir. Invitado a explorar sus sentimientos con los materiales artísticos, escoge una cera verde oscuro, “un poco sucio” y opina que estamos de vuelta al punto 0 cuando sugiero cerrar los ojos para garabatear. Se anima un poco al escuchar que podemos utilizar las herramientas que ya conocemos, al servicio de nuestro trabajo de autoconocimiento. En sus trazos, primero aprecia un cupido griego, pero al girar el papel, descubre una cara que resalta con más precisión con una cera fucsia. Aprovecha la forma del cupido para prolongarla en trazos que representan los cabellos del personaje, aportándole energía y fuerza, sensaciones que decide recuperar otra vez para sí mismo a fin de “hacer frente a todo”, en referencia a soportar la operación, volver a luchar para salir y no perder su fe. Posteriormente, cuando mira la cara, solo ve a una persona que hablara demasiado y debería callar, en alusión a que la expresión de sus emociones es signo de debilidad. Me vuelven a la memoria episodios anteriores

	<p>en los cuales la evitación y cierta negación se evidenciaban como su sistema de atontamiento. Le recuerdo que el proceso de conexión con sus fuerzas a través de su creación ha pasado necesariamente por la toma de conciencia de sus emociones iniciales y que sin ellas no hubiéramos llegado al punto actual. A modo de título del trabajo y resumen de la sesión, FRC declara “No hay que obviar nada”.</p>
<p>El paciente está trasladado de nuevo a cuidados paliativos, donde se le trata una infección postoperatoria. Bromea sobre la cantidad de hierro que contienen ahora sus dos piernas.</p>	
<p><i>FRC, “Tensión, distensión, plaf!”, técnica mixta con papel de seda, cartulina de color, rafia y grafito sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 10)</i></p> 	<p>FRC me enseña trabajos artísticos realizados en el servicio de traumatología, que le conectan con otro trabajo suyo más antiguo, conteniendo elementos simbolizando el inicio de su enfermedad. Entra en largas explicaciones sobre las técnicas de realización. Indagando en la interpretación de uno de los símbolos mencionados (una banderita marcando el Km 0), FRC declara que no quiere seguir con la pista médica, pero se queda bloqueado ante la pregunta de qué pista le parecería mejor. Tengo la impresión de que su cuerpo lo coloca en situación de confrontación con su defensa cognitiva y decido aprovechar esta situación para conectar con su dimensión somática. Afirma sentir el bloqueo en todo el cuerpo y parece un poco asustado ante su imposibilidad de encontrar más palabras para describirlo. Acepta en seguida recurrir a los materiales artísticos para seguir explorando esta sensación nueva. Se muestra muy concentrado en la realización de su trabajo, con un alto compromiso de transformación hasta encontrar la forma satisfactoria. Posteriormente, describe cómo el sentirse completamente absorbido por la acción creativa le ha permitido salir de la tensión, experimentando una sensación de relajación y alivio. El reencontrarse con el color naranja que, según él, le define, ha contribuido a esta sensación: “Uno se vuelve siempre a lo que es”, evidenciando una reconexión con un self protector. Define como raíces en la roca las partes de rafia pegadas en la cartulina, describe los</p>

	<p>nudos que retuercen los hilos y evoca el flujo de aire que permite deshacer el nudo, liberando los hilos para que sigan su camino trazado en el papel. Declara que se siente como esta cuerda y se remite a su obra realizada en sesión 3, también invadida por un flujo de aire regenerador. Este paso sugiere la integración por el paciente de su proceso arteterapéutico.</p>
--	--

Durante la sesión 11, FRC resume su trabajo como una “necesidad de volver al origen” que, aunque no le acaba de gustar, él relaciona con su enfermedad. Se siente atraído a fijar nuevos objetivos de proceso creativo, aprovechando los elementos elaborados a partir de sus emociones dolorosas para “olvidarlos fundiéndolos en una línea artística pura”. ¿Otra vez evitación? ¿Camino inconsciente de la producción? J declara “Le va bien que vengas, después muerde menos”. Es posible que FRC note su deterioro y esconda sus emociones más dolorosas bajo la irritación, el enfado y el “lado mandón”, referido por su pareja.

FRC y J, sin título; grafito, tiza y cera sobre papel, aprox.50x60 cm. (sesión 12)



Para explorar aspectos relacionales, propongo a la pareja una sesión creativa conjunta, aunque por turnos de intervención sobre el soporte. FRC se muestra apresurado de empezar, acortando el tiempo de respiración consciente que planteo al inicio. Durante el proceso de aproximadamente 15 minutos, ordena a J con un gesto de la cabeza coger su turno de trazo. Se observa poco diálogo pintado. Cuando FRC considera haber terminado, pide que se aleje la obra para observarla mejor y J lo ejecuta. FRC expresa su insatisfacción por el aspecto sucio (empleo erróneo por él mismo de un pincel de goma para difuminar con agua, arrastre involuntario de grafito con la mano al trazar). La propuesta de J de cubrir con cera las partes más sucias parece caer en una completa indiferencia. En mi opinión, esta “suciedad” es bastante imperceptible y le pido a FRC señalarla, acercándole otra vez el trabajo. Al poner el dedo sobre los trazos, FRC parece darse cuenta de que puede reapropiarse de la obra para seguir modificándola. Insiste en la difuminación del trazo en más áreas y declara con un “la estamos salvando” que el resultado le parece mucho mejor. Propongo seguir con turnos respectivos otros 10 minutos, durante los cuales la pareja introduce el

	<p>color sobre el papel. Al finalizar, los dos comparten verbalmente su experiencia. J ve paz, luz y vida gracias a los colores. FRC interpreta las formas grises de la izquierda como una parte de armadura medieval y compara el trabajo en su conjunto con una pintura religiosa en vidriera de plomo. J aprecia la luz que pasa a través y su pareja considera ahora que la obra es mucho mejor, totalmente diferente al resultado anterior. Dice haberse equivocado queriendo un resultado determinado y aprende de eso que “de las cosas que uno cree malas nacen otras mucho mejores”. A continuación identifica una cruz entre los trazos de la armadura y, aunque se dice no creyente, afirma que le gusta. También aprecia la forma de letras gigantes y quiere ver un mensaje espiritual secreto escondido en los trazos. Como resultado de la indagación en las respectivas intervenciones, toman conciencia de que no importa cual de los dos ha aportando tal o cual elemento. Que se quite alternativamente uno u otro color, la obra ahora queda siempre luminosa. Consideran que han sido muy compenetrados para realizarla.</p>
<p>Preguntado el paciente sobre si sabe porqué la goma de borrar (un instrumento que él había pedido durante el proceso creativo de la sesión 12 y se había visto denegar) no hace parte de los materiales arteterapéuticos, reflexiona que en su opinión es porque “con las cosas que surgen, se sigue haciendo, transformándolas para recuperar el sentido en el cual se quiere ir, que conduce a algo que no se esperaba. Eso que se quiere borrar no es ni bueno, ni malo, simplemente es y se acepta así. A partir de allí, siempre se puede recoger la pintura en ese punto y añadir cosas, lo uno, lo otro, jugando con los colores. Pero es añadido.” Invito a cerrar la sesión con una palabra resumen: J escoge “Fantástico” y FRC “Es”. Pide a su pareja su cuaderno de apuntes y declara “Aquí tengo media vida”.</p>	
<p><i>J Pareja de FRC, sin título, acuarela sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 14).</i></p>	<p>Pintura sobre fragmento musical, en sesión de trabajo junto a la pareja. Los dos encuentran demasiado breves los minutos de pintura, tiempo ajustado a la duración del fragmento, según una consigna acordada inicialmente. Sobre todo FRC parece acusar esta limitación temporal, metafórica de un final de vida. Se queda mirando el papel fijamente y con seriedad, pincel en alto. Acordamos realizar una segunda y última escucha creativa, a su</p>

	<p>vez metáforas del disfrute de aprovechar una oportunidad en el proceso vital y de lo irreversible que a continuación será ese final.</p> <p>J describe la representación de un paisaje campestre muy soleado, con juegos de luz en la hierba del prado. Evoca la posibilidad de gozar realmente de una salida con coche y silla de ruedas a un entorno similar, cerca de un riachuelo y visitando pueblecitos. FRC hace observar que quiere hacer lo que él mismo decida, con tono de cierto mal humor que puede traducir una irritación por perder autonomía.</p>
<p><i>FRC, sin título, acuarela sobre papel, aprox. 30x40 cm. (Sesión 14).</i></p> 	<p>Pintura sobre fragmento musical, en sesión de trabajo junto a la pareja. FRC describe la representación abstracta del ritmo de la música y el clima que transmite. No profundiza en la interpretación de su propia pintura pero retoma los contenidos enunciados por J y explica que según él no es necesario irse lejos para disfrutar de placeres pequeños, como oler el aroma de un café con leche y tomárselo, hasta en la cafetería “de al lado”.</p> <p>El paciente vuelve a insistir sobre lo corta que le ha parecido la escucha y por consiguiente el tiempo de pintura. Preguntado sobre cómo lo vivió, afirma que “disfrutando”, más que estando condicionado por la idea de que iba a ser breve.</p>
<p>Dos días más tarde, con la confirmación de un estado más estabilizado, FRC es trasladado a un centro socio-sanitario, donde fallece a los 10 días.</p>	

Síntesis del proceso

El paciente inicia el proceso recurriendo a las habilidades artísticas que explotó casi profesionalmente en gran parte de su biografía, pero dejaba aparcadas en razón del avance de su enfermedad. En este transcurso, las malas noticias médicas que le son comunicadas le causan un decaimiento del estado de ánimo, que justifica la propuesta de utilizar procedimientos creativos diferentes de los conocidos por él y basados en la percepción del aquí-y-ahora (garabato con ojos cerrados, por ejemplo). El paciente descubre en si mismo nuevos recursos expresivos, dentro del registro abstracto (por ejemplo, volver al trazo ingenuo de un niño), que le permiten explorar los significados del color, la forma, la textura y los contenidos simbólicos, relacionándolos con su propio estado de salud física y psicológica.

A los tres días de una vuelta al domicilio, una fractura de fémur obliga al paciente a un nuevo ingreso. Su producción plástica refleja otra vez un gran desánimo, pero la tendencia a reinterpretar continuamente sus contenidos simbólicos y estilos gráficos contribuye a vencer poco a poco el decaimiento.

El trabajo creativo conjunto con la pareja ayuda particularmente al paciente. En una obra realizada en común, intenta descifrar un mensaje espiritual “medieval” entre los trazos que le recuerdan a una vidriera de iglesia. Aun siendo la suya una perspectiva de persona no creyente, esta metáfora le acerca a la experimentación de una sensación de paz, que le acompaña en gran medida hasta el final del proceso, contribuyendo a la adaptación ante el irremediable deterioro de su estado general.

4.2.1.4. Caso IV

Paciente

JGT es un hombre de 69 años que vive solo y con autonomía, hasta su ingreso en el servicio de urgencias por un síndrome icterico que no le provoca dolor, acompañado de un síndrome tóxico y anemia. Una biopsia confirma la presencia de un adenocarcinoma de páncreas, con diseminación hepática e infiltración duodenal. Después de realizar al paciente una colocación de prótesis para descomprimir la vía biliar, se le traslada al servicio de oncología donde se evalúa la necesidad de quimioterapia, pero por el estado general del paciente, se desestima ese tratamiento, solicitando una interconsulta a la Unidad de Cuidados Paliativos. La valoración inicial muestra que JGT, aparte de sus principales problemas de deterioro de la capacidad funcional, de astenia marcada y de síndrome tóxico, es muy consciente de la gravedad de su situación, lo cual le genera un gran desánimo. La pérdida de sentido que representa para él seguir viviendo en estas condiciones, justifica su actual deseo de terminar su vida y evoca la ayuda del suicidio asistido, con la asociación “Derecho a Morir Dignamente”.

Después de dos días de tratamiento sintomático en la Unidad de Cuidados Paliativos, el paciente presenta una mejoría del estado de ánimo y alimentación, pero JGT requiere soporte emocional, por lo que se incluye en el estudio experimental de arteterapia, después de recibir su consentimiento. Con el objetivo de ofrecer una vía de expresión alternativa a los deseos de muerte verbalizados por JGT hasta hace muy poco y contribuir a reforzar su adaptación a la pérdida de autonomía, se inicia el tratamiento.

Proceso terapéutico y producción artística

Durante la introducción de la primera sesión, JGT verbaliza su deseo de “ponerse bien otra vez”, algo más animado por notar una primera mejoría gracias al control de síntomas y esperanzado de poder reintegrar su domicilio. Tiene una gran necesidad autonarrativa y explica que se siente creativo “desde siempre”, conectando favorablemente con la idea de que el arte en el marco de la terapia puede ayudarlo a estar mejor. Lo ilustra contando su pasión y experiencia teatral como aficionado. Menciona sus antecedentes de depresión,

ocurridos después del fallecimiento de su madre a la cual estaba muy vinculado y experimentando mucha dificultad para aceptar la convivencia con un padre que “cargaba con todos los males”. El recurso al psicoanálisis durante 12 años le permitió entender mejor a su padre, a sí mismo y a su entorno y, en sus palabras, “seguir bien con su vida”.

JGT, sin título, cera sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión1)



Garabato con mano izquierda y ojos cerrados, en el cual se evidencia rápidamente que JGT tenía una intención de representación, aunque no tuviera el suficiente control sensitivo. Expresa su satisfacción por identificar algunos trazos que se parecieran a flores (su dibujo preferido) y también a una estrella, en la parte centro-derecha del papel, al final de una línea recta que le hiciera “escapar de una forma fea”, que contiene cosas que no le gustan y que él asocia con “un estado de mucha confusión”. Indagando en esta sensación, JGT revela que no sabía donde estaba con la cera de color y, preguntado sobre si se puede trasladar a algún momento vital, explica sin dudar que corresponde al período en el cual se entera del diagnóstico. Verbaliza el gran impacto que le produjo y su sensación de hundimiento cuando le anunciaron que le quedaría un año de vida. Menciona el enorme trabajo de reflexión y esfuerzo personal que realizó (acompañado de un sobrino, considerado como su hijo y de una amiga muy querida, que representan el núcleo de su apoyo social) para, poco a poco, cambiar de mirada, poder hablar de ello sin que le salten las lágrimas y adquirir un enfoque vital de aquí-y-ahora. Para cerrar gráficamente esta primera sesión, predominantemente dedicada a recoger información verbal sobre el estado emocional, JGT selecciona la parte de su producción que más le agrada, resalta con otros colores las formas que representan los pétalos de una flor y añade líneas cortas alrededor de la forma de estrella, para “darle luz”.

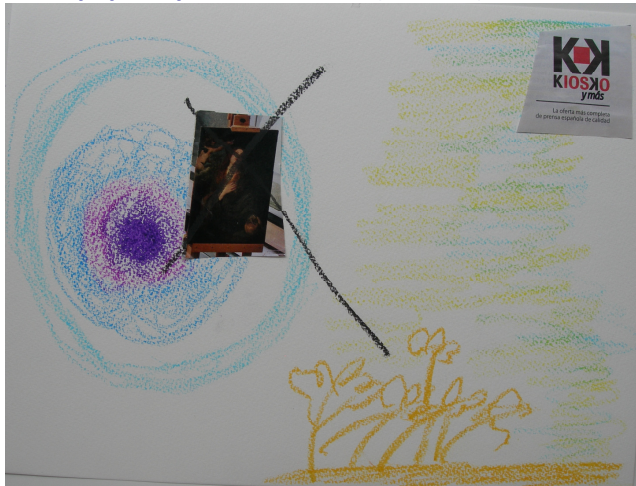
Al inicio de la segunda sesión, el paciente verbaliza su satisfacción por haber recuperado el

gusto de leer, además de la posibilidad funcional de aguantar un libro abierto porque le costaba mucho esfuerzo físico. Ahora devora nuevas lecturas, incluso con grado elevado de complejidad, según su opinión.


Desea ingresar en otro centro, después de esta hospitalización, con la intención de “ponerse bien”, dentro del cuadro de enfermedad del cual dice tener conciencia, evidenciando el grado de adaptación que alcanza ahora.

Menciona espontáneamente el trabajo artístico del día anterior y su imposibilidad de conseguir un trazo libre sin intenciones gráficas. Aunque afirma que no se sentía incómodo con los ojos cerrados, se evidencia su deseo de control casi permanente de los pensamientos y, por extensión a su salud, su tendencia actual a anticiparse cognitivamente sobre los acontecimientos relativos a la enfermedad. En su discurso aparece el deseo de “dejar que ocurra lo que sea”, aunque le cueste. En sintonía con su necesidad, le propongo trabajar creativamente ahora, sin perder de vista esta idea de trasfondo. Responde con un “¡Adelante!” entusiasmado.

JGT, sin título, cera y collage de recortes de revista sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión2)



JGT pide ceras para componer lo que llama “formas nucleares” y complementa sus trazos con recortes de imágenes seleccionadas en revistas. Trabaja con determinación y pasa rápidamente a interpretar la imagen que acaba de crear. La forma circular violeta representa un núcleo oscuro, doloroso e inevitable que está dentro de él, a su vez representado por la mancha circular azul en contacto con la violeta. No ha escogido el negro en lugar del violeta para señalar que tampoco le parece “tan negativo”. Estas formas están envueltas en un vacío, el espacio dejado en blanco alrededor de las dos primeras. Este vacío está envuelto a su vez por un círculo azul, que representa un envoltorio de protección. JGT explica que desea encerrarse dentro para sentirse a salvo. La reproducción de un cuadro con temática religiosa de un maestro antiguo que figura en el espacio vacío, tachado por dos rayas entrecruzadas, simboliza su rechazo a las normas impuestas por el catolicismo, que le desagradan y quiere huir. En la esquina superior derecha, está pegado un elemento de periódico que simboliza la actualidad política y económica, hacia la cual JGT siente mucha indiferencia, contrariamente a antes de aceptar su situación actual (le da igual lo que le puede ocurrir al país

	<p>porque él no verá lo que pase en el futuro). En la mitad izquierda del papel aparecen trazos de color naranja, hasta mezclarse con la representación de las flores y de un suelo, “para que tengan donde cogerse por sus raíces”. JGT ve “diferentes” esas flores de todas las que ha podido dibujar hasta allí y cree que es porque están llenas de vida. Simbolizan sus seres queridos y las dedica a su sobrino y su amiga que acaban de llegar. Subrayo la importancia de esta parte de su creación, así como de la presencia de un círculo de seguridad y de un espacio vacío para ponerse a salvo de las cosas dolorosas. Él mismo nombra como “sus defensas” a esos elementos.</p>
<p>JGT, sin título, acuarela y cera sobre papel, aprox.24x32 cm. (Sesión 3)</p> 	<p>Pintura de un fragmento musical. Los recuerdos que emergen en la primera escucha, sobre la asistencia en compañía de sus dos sobrinitos a una función infantil del “Carnaval de los animales” de Saint-Saens, concierto del cual está extraído el fragmento, le producen un especial agrado. Para la parte gráfica realizada durante la segunda escucha, asocia 3 colores a las notas musicales: azul (“la referencia acuática”), verde y naranja. Al escoger un pincel fino, tiene que recargarlo con pintura frecuentemente y a veces deja algunas pinceladas casi secas. Luego pasa a interpretar: a la izquierda, los puntos naranja son “seres en crecimiento, de diversos estados, como estrellas” y las líneas verdes ascendentes “un entorno acogedor que les envuelve”. Se adentra otra vez en los buenos recuerdos de vivencias con sus sobrinos, cuenta viajes, actividades, conversaciones, escenas, revisando lo más agradable de su vida. Describe este recurso como muy necesario y que, voluntariamente, es el que más ocupa sus espacios de reflexión personal (“muy largos en un hospital...”), a modo de elaboración de un “colchón seguro”. A la pregunta si también está presente ese colchón en su pintura de hoy,</p>



responde que no, pero que le gustaría añadirlo. Pide ceras, quiere utilizar el blanco y al encontrarnos ante una confrontación técnica, se encuentra satisfecho con el resultado obtenido después del ofrecimiento de una tiza de ese color, dejando huellas texturadas poco perceptibles pero aún así, presentes. Explica que la figurita marrón le representa a él, dispuesto en el vacío, en posición fetal (su postura preferida para dormirse) y que alrededor suyo, hay múltiples círculos blancos, “como un útero”.

Las reflexiones de JGT sobre la interpretación de su obra le producen de repente un *insight* con el cual ahora entiende el porqué tenía necesidad de retratar siempre, de una manera u otra, el vacío en sus trabajos. Efectivamente, durante la sesión, el paciente hace numerosas idas y vueltas a sus recuerdos, explica su voluntad de revivir expresamente las secuencias más agradables de su vida y la necesidad de la soledad reflexiva para fabricarse así un “colchón” protector. Le sirve para, por ejemplo, aguantar la visita de sus familiares menos afines que, aunque bien intencionados, están instalados en la negación de la enfermedad y le transmiten una imagen distorsionada de la realidad, que él no desea compartir.

Sin embargo, en la revisión de vida que efectúa durante la sesión, también rememora alguna pregunta de su sobrino preferido, que le vuelve a conectar con recuerdos no tan felices de su infancia y de sus posteriores desencuentros con su padre. Relata los sentimientos de ira desplazada que sintió hacia él durante mucho tiempo, reprochándole de seguir en vida en lugar de la madre y que le evitaban conectar con la inmensa tristeza por la muerte de la mujer. Aunque en la actualidad, según él, consiga evocar esos episodios sin dolor, por haber sabido superarlos con gran esfuerzo de introspección y reflexión, el paciente se emociona al hablar de su madre. La indagación permite la expresión de un deseo fantaseado: poder abrazarla si tuviera la oportunidad de disfrutar un momento más de su presencia. Como prueba de que JGT valora ese trabajo de elaboración, cuando entra su sobrino en la habitación, él mismo se encarga de cuidar del encuadre terapéutico, pidiéndole volver más tarde.


La sucesión de estos elementos, aliada a la representación de sí mismo en un círculo de seguridad que él compara con un útero, le producen el *insight* mencionado, donde emoción y cognición se suman hacia una sensación de unión con su madre, reparadora y protectora en el aquí-y-ahora. JGT profundiza explicando cómo veía aparecer los símbolos en su obra, desde la necesidad pero con extrañeza y cierta incomodidad, hasta llegar a esta interpretación. Ahora se imagina en la representación simbólica como “seguro, sin necesidad de salir, cómodo, acolchonado y respirando bien”. Por extensión, traslada esta visión a su realidad actual y asegura haber encontrado así un recurso para aceptar mejor su situación. Afirma que desde la aceptación, encuentra más tranquilidad, porque ya lo observó en otras ocasiones, pero está especialmente satisfecho con el nuevo sentido relacional que acaba de descubrir, además de con el resultado estético de su última producción. Para terminar, expresa sus emociones hacia la arteterapeuta (encantado de conocerla, no olvidarse nunca de este encuentro), que señalan la presencia de aspectos transferenciales, posiblemente en una dinámica asociativa del tipo terapeuta – madre.

**JGT, sin título, cera sobre papel, aprox.24x32 cm.
(Sesión 4)**



JGT expresa sus preocupaciones por reencontrarse después de varios meses con su sobrino preferido, de 18 años, que no conoce la gravedad del estado de salud de su tío. Su voluntad es decirle la verdad, pero a la vez duda, por su “tierna edad, todavía” y por la negación de la madre del joven a darle toda la información. Acepta enseguida la propuesta de abordar los sentimientos encontrados a través de los materiales artísticos, después de practicar unos momentos de respiración consciente. JGT los acoge con ganas porque declara que nunca consigue estar relajado. Durante el tiempo de creación que sigue, observo un movimiento involuntario y continuado de la pierna derecha. Cuando considera haber terminado su trabajo plástico, describe los significados que da a sus trazos: las líneas azules en la parte izquierda representan todas las vivencias con el joven, “un paraíso”. El monigote en la parte superior de los trazos azules representa a JGT, con la ilusión de poder regalarle al chico solo cosas agradables. En el cuarto inferior derecho del papel se aprecian formas de diferentes colores. Representan, por una parte, una cara alegre (en amarillo) y flores (en naranja, verde, rosa y azul) que simbolizan todo el mundo del joven y, por otra, un baúl de tesoros

	<p>(en color marrón) que simboliza todas las enseñanzas sobre la vida y la riqueza del espíritu, que JGT cree haber legado al chico (lecturas, espectáculos, etc.). Los trazos apelotonados de color marrón simbolizan la maraña en la cual se siente el paciente, confrontado con la situación de información al Joven. Ha triplicado la figura del monigote, con una presencia también en la esquina superior derecha, que JGT describe como “casi fuera, desnudo, vulnerable, sin protección”, sugiriendo el desamparo y una disociación en estados fragmentados y ambivalentes. Observando su trabajo, el paciente verbaliza que siente rabia en el cuerpo, aunque no observo ninguna manifestación somática de ella, revelando un indicio más de disociación. Sólo el significado dado a los trazos marrones la deja apreciar parcialmente. JGT se autocensura de esta emoción porque, según él, siempre se vuelve contra uno mismo. Escoge la vía cognitiva para intentar elaborarla: la siente por no poder informar al joven y por consiguiente no poder despedirse de él. Por otro lado, también teme la posible rabia del chico, aunque la indagación en este temor no genera en él ninguna respuesta sobre las causas posibles del hipotético enfado. Concluye que en cualquier caso, sería el chico y no él el propietario de este sentimiento y que, por consiguiente, no le corresponde a él analizarlo.</p>
<p><i>JGT, sin título (detalle), cera sobre papel, aprox.24x32 cm. (Sesión 4)</i></p>	<p>De las conclusiones sacadas hasta allí en el proceso, JGT deduce que lo que está entre sus manos es su derecho a hablar al chico de su propia situación, pero lo quiere hacer progresivamente, para amortiguar el impacto. Decide comunicarle esta voluntad a la madre del joven. Preguntado sobre lo que transformaría en su dibujo en relación a todo lo recién elaborado, JGT precisa que falta más color amarillo, el color de la jovialidad del chico. Con la cera de</p>

	<p>este color, envuelve en un círculo la cara alegre que representa al joven y enfatiza su gesto gráfico con palabras escritas al lado. En fin, añade una mancha circular amarilla en proximidad del monigote “sin protección”, como para acercarle simbólicamente una fuerza unitaria y positiva, que lo pueda proteger. Pero en un gesto aparentemente involuntario, se le escapa la mano, lo cual deja una fina línea amarilla llegar hasta los pies del monigote, como salpicándolo. Preguntado sobre lo que le transmite este grafismo, responde que hace bien en dejarse guiar por lo que siente. Resaltamos que es como si la transformación en amarillo aportada a su producción artística, actuara a la manera de un antídoto contra las preocupaciones expuestas.</p>
<p>Según la programación ya anunciada al paciente, en razón de las mejoras observadas en su estado general y de ánimo, por la tarde del día de la última sesión de Arteterapia, JGT se traslada a un centro socio-sanitario de convalecencia, para valorar su curso evolutivo e incluso la posibilidad de retorno al domicilio. Aunque satisfecho por haber recuperado cierta capacidad funcional, el paciente verbaliza que también está triste por tener que dejar el hospital, donde se siente tranquilo. Reconoce que ahora abordará una etapa diferente y desconocida y espera que le salga bien. Muy agradecido, la despedida con la arteterapeuta resulta muy emotiva. JGT fallece 18 días después.</p>	

Síntesis del proceso

En el inicio del proceso se establece la suficiente relación de confianza como para garantizar que el paciente acoja positivamente el tratamiento, a pesar de su afirmación al equipo de que no acaba de entender lo que está haciendo. Su sistema de afrontamiento muy racional, ejercitado por numerosos años de psicoterapia psicoanalítica, constituye cierta limitación a la propuesta de dejarse fluir espontáneamente en los trabajos creativos basados en la percepción del aquí-y-

ahora. La validación e integración de estas tendencias en el proceso por parte de la arteterapeuta generan un clima favorecedor de la autoexploración. El paciente descubre en su producción un grafismo inicialmente enigmático e incómodo (la presencia repetitiva de un determinado “espacio en blanco”) junto a contenidos simbólicos orientados al registro representativo de la enfermedad y el sufrimiento (trazos expresando caos, grafismos circulares de colores oscuros expresando sentimientos dolorosos, por ejemplo).

En el transcurso del proceso van apareciendo con mayor frecuencia los contenidos simbólicos orientados al registro representativo de elementos reparadores (flores como metáfora de los seres queridos, por ejemplo), unidos a la memoria voluntaria de buenos recuerdos. En base a su trabajo de elaboración de significados, en presencia de aspectos transferenciales muy significativos (de tipo arteterapeuta-madre), el paciente construye progresivamente un sentido sobre la presencia del espacio en blanco recurrente en su producción plástica. Transforma la incomodidad e incógnita iniciales, entendiéndolo al final como un colchón protector que coloca expresamente a su alrededor y le permite aceptar más serenamente su situación de enfermedad muy avanzada. El paciente expresa con mucho agradecimiento su satisfacción con la evolución personal de crecimiento interior, resultante del tratamiento arteterapéutico.

4.2.1.5. Caso V

Paciente

CSC es una mujer de 86 años soltera y sin hijos, cuya única familia se compone de una sobrina, casada y con dos hijos. Sufre cáncer de ovario, diseminado a nivel peritoneal. Su estado de distensión abdominal, sensación nauseosa y temblores le conduce a estar valorada en el servicio de medicina interna y en comité de ginecología, pero dada la avanzada edad de la paciente y el deterioro de su estado general, se decide ingresarla en cuidados paliativos. Hasta la presente hospitalización, CSC disfrutaba de la suficiente autonomía para seguir viviendo sola en su domicilio, con la ayuda de una asistenta para algunas tareas domésticas. Poco comunicativa de sus propias emociones, la paciente presenta ahora un estado de choque, en un cuadro predominantemente ansioso-depresivo, tanto por su actual empeoramiento funcional como por la información ofrecida repetidamente por los equipos médicos (de medicina interna y de atención domiciliaria). CSC inicia el tratamiento por arteterapia con el objetivo de ofrecerle canales expresivos alternativos a lo verbal y contribuir a que se adapte a su proceso de final de vida. Este se encamina hacia un centro socio-sanitario, dada la progresiva situación de dependencia y la ausencia de un cuidador principal que se encargue de los tratamientos apropiados.

Proceso terapéutico y producción artística

Durante la primera sesión, CSC muestra cierta impaciencia por empezar, como resignada a tener que realizar algo que se espera de ella. Se intuye cierto temor, manifestándose a través de sus comentarios sobre el hecho de no saber pintar. Con el objetivo de establecer un vínculo terapéutico, insisto en que la aplicación del arteterapia está centrada en la mejora de su bienestar y no en la consecución de resultados de interés profesional. Se observa en ella la necesidad de ser escuchada en su relato autobiográfico, mientras cuenta cómo era su modo de vida antes de ingresar (muchacha autónoma, vida sola pero encuentros placenteros con amigas, tareas domésticas realizadas con gran disciplina). Recuerda los cuidados prodigados hasta el último momento a su madre enferma, muerta hace más de 30 años. Siente tristeza al pensar en su pérdida y encuentra ayuda en hablar con la difunta antes de dormirse, para garantizarse una buena noche. También menciona la pérdida de su hermano, muerto 10 meses después de su madre, siendo las dos muertes bastante repentinas en su proceso. Declara que ahora “espera que le toque a ella”. Su creencia en Dios, aunque no se considere practicante, también representa una ayuda para la paciente.

CSC, sin título, cera sobre papel, aprox. 24x32 cm. (Sesión1)

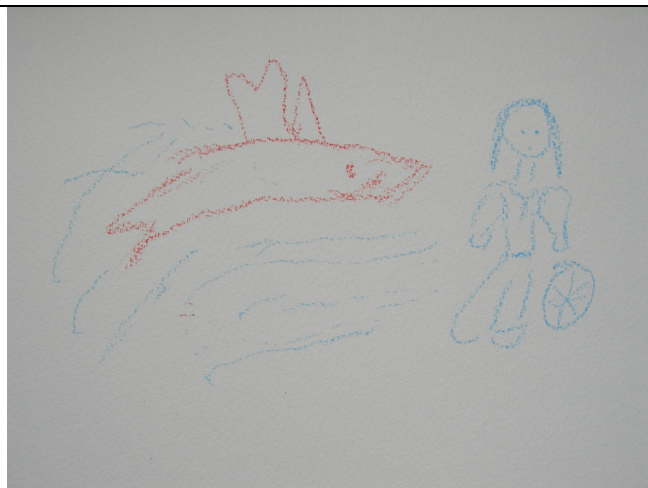


Garabato realizado con mano izquierda y ojos cerrados, con cera del color preferido (azul celeste). CSC manifiesta su sorpresa y se ríe muy abiertamente del resultado. Declara que su intención inicial era la representación de una nube, pero identifica en los trazos la forma de un sombrero y empieza espontáneamente a añadir elementos para completar la forma de una cara. Decide de manera firme cuando ya lo considera terminado. Al contemplar el resultado, emite una risita y exclama "¡Uy, qué miedo!" Describe el dibujo como una cara con ojos que miran, que transforma en cara velada con tul. Preguntada sobre por qué le transmite miedo, contesta "mejor que se calle". Acordamos seguir dialogando con la representación, para comprobar si la cara tiene mensajes por comunicar. La palabra resumen de la sesión es "Bien, me gusta", que deja señales favorables de buena acogida de la actividad. Además, al despedirse, la paciente hace planes de estar sentada en el sillón para la siguiente sesión, con el fin de trabajar más cómodamente.

Al inicio de la segunda sesión, CSC se queja de lo mandonas que son las enfermeras en servicio de hoy, contrastando con la empatía y el cariño de las del día anterior, que echa de menos. No le han permitido quedarse en la cama y ahora tiene frío. Se evidencia la necesidad de calor, tanto material como humano. Asoman recuerdos sobre la enfermedad terminal de su madre, a la que no dejó en ningún momento, mojándole los labios y cuidándola. Desde esta época le quedó "terror a los médicos", a los cuales reprocha de siempre encontrar en los pacientes algo peor que la cosa por la cual se les consulta y también prescribir excesivas pastillas, que no acaban de curar sino que empeoran el estado de la persona. Sobre su situación, se le llenan los ojos de lágrimas cuando verbaliza que sus sobrinos la quieren "colocar" en una residencia, aunque es consciente de que ya no puede vivir sola en casa. Se resigna a esperar allí "hasta que Dios quiera". Cuando recojo la emoción observada, CSC se retrae y pide que vayamos a nuestra tarea creativa.

CSC, sin título, cera sobre papel, aprox.24x32 cm. (Sesión 2).

Preguntada sobre qué color asocia con el día de hoy, CSC escoge el gris, prueba diferentes ceras oscuras, pero ninguna la satisface, descarta la acuarela. Pregunta para qué va a servir y le devuelvo la pregunta, ofreciéndole la posibilidad de realizar un dibujo de su elección. No duda un instante y escoge una cera roja,



con la intención de representar un gallo. A medida que aparecen los trazos, CSC identifica en ellos la forma de un pez, que luego resignifica en delfín. Añade líneas azul claro, ejerciendo poquísima presión en el instrumento gráfico, para representar agua. A continuación y con el mismo color, añade la figura de una niña con una pelota. Verbaliza su amor por los niños, recordado como “desde siempre”. Acuden a su memoria recuerdos de su infancia, a los 7-8 años, cuando a su madre le resultó gratuita la escuela de monjas, gracias a un arreglo con la maestra. Ésta, al ver la buena actitud de CSC con los niños más pequeños, la encargaba de ayudar a vigilarlos por las tardes, mientras por las mañanas recibía las clases normales.

Si la paciente pudiera colocarse en el dibujo, lo haría al lado de la niña, pero no desea representarse porque afirma que al hacerlo debería ser como una vieja. Acordamos que siga pensando, para más adelante, en la forma bajo la cual desearía representarse.

CSC da muestra de la valoración positiva que otorga a la actividad en el episodio fortuito de una llamada telefónica que interrumpe la sesión: acortando al máximo la llamada, ella explica a una amiga los elementos dibujados y le anticipa que después, recibirá revelaciones de la arteterapeuta sobre sus significados.

Durante la fotografía de la obra anterior, colocada de manera visible en el respaldo de un sillón, acerca de la cara representada, la paciente bromea: “¡Cuidado a que no te ataque!”, evidenciando indirectamente la sensación de amenaza transmitida por la representación. Poco antes había afirmado: “Allí se queda, mirando...”

En la tercera sesión, la paciente verbaliza que se siente muy sola, esperando que la lleven a un centro. Tiene la ilusión de que la distancia entre éste y los domicilios de sus sobrinos y amigas permita recibir más visitas y sentirse más acompañada una vez allí. Teme que la “echen” del hospital a su casa donde ya no podría valerse. Se tranquiliza al garantizarle que esta situación no se puede producir, con un probable impacto positivo sobre la relación de seguridad por la escucha atenta de sus preocupaciones y necesidades relacionales. Se siente en confianza para expresar la sensación de falta de cariño por parte de su sobrina. Desearía más muestras de afecto, como abrazos y besos, en lugar de actitudes distantes como, por ejemplo, que la sobrina y su marido se ponen a leer cada uno una revista durante las visitas a su tía en el hospital. Pero se resigna a no hacerles reproches y les apresura a marcharse

porque ve que no están a gusto.

La cuestión de la intimidad constituye un problema importante para la paciente. Afirma con lágrimas en los ojos que desde su hospitalización, lo ha perdido todo: el pudor, la dignidad. No acostumbrada a depender de nadie ni compartir su privacidad, le resulta chocante tener que desvestirse ante los profesionales, por muy habituados que estén. Del mismo modo, las visitas ginecológicas le molestan y la paciente establece un contraste entre ella y las mujeres que han sido madres, para las cuales debe de resultar mucho más fácil someterse a esta exploración médica.

Vuelven a asomarse algunos recuerdos de infancia en relación con la falta de expresión de cariño, como que recibió pocos besos de su madre y que también su hermano se mostraba muy distante físicamente.

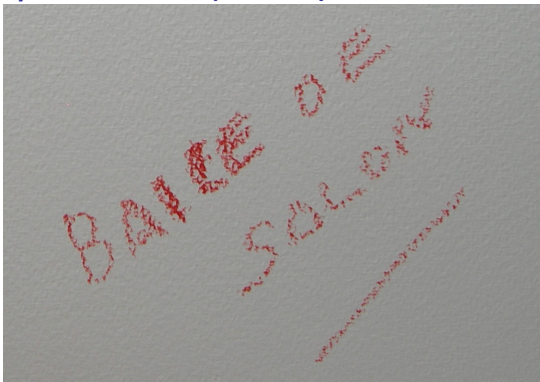
CSC, Baile de salón, acuarela sobre papel, aprox.30x40 cm. (Sesión 3)



Propuesta de pintar un fragmento musical con acuarelas. Para probar los materiales, CSC escoge un pincel y su color preferido, azul claro.

Después de practicar algunos movimientos de respiración consciente, procedemos a la primera escucha del fragmento de música clásica, que resulta ser totalmente de su agrado. En la segunda escucha, CSC pinta en verde y ocre (para simular un dorado). Representa un cuerpo sin cabeza, con levita bordada y mangas que dejan asomar encajes “como en la época”. Música y visualización de ropajes de siglos pasados le aparecen como muy románticos y ella precisa, con una luz en la mirada, que lo ha sido mucho. Al subrayarlo, le resta inmediatamente importancia y veo apagarse la luz en sus ojos.

CSC, Baile de salón (detalle), acuarela sobre papel, aprox.30x40 cm. (Sesión 3)



Al poner un título en su última producción (Baile de salón), la paciente repasa los trabajos anteriores, insistiendo en que la cara representada en la primera sesión le parece “más fea que fea”. Preguntada sobre dónde se colocaría en el trabajo de la segunda sesión, responde que estaría abrazada al delfín, enfatizando la importancia acordada a los abrazos y su carencia en la realidad. Como despedida, cerramos con un largo abrazo que la paciente valora emotivamente.

La consecución de un estado general estabilizado para la paciente justifica su traslado a un centro socio-sanitario, donde la paciente espera poder recibir con más facilidad la visita de sus amigas, también muy mayores. CSC fallece aproximadamente 1 mes y medio después de su traslado.

Síntesis del proceso

El carácter más bien introvertido de la paciente dificulta relativamente su expresión emocional al inicio del tratamiento. Se muestra con autoestima baja y un poco temerosa de tener que responder a una prestación específica. El establecimiento de un vínculo terapéutico de confianza resulta absolutamente primordial y la paciente, casi de inmediato, expresa mayor interés por el espacio temporal durante el cual puede tener un contacto personal con la terapeuta que por la parte creativa de la sesión.

Aún así, la aparición de una figura humana en sus primeros trazos, al generarle una sensación de amenaza, además de una auto-infravaloración personal consecutiva al resultado estético del trabajo, sirve de base a la consolidación de un vínculo en el cual encuentra escucha y comprensión. La producción artística permite a la terapeuta indagar en estados emocionales y parcelas biográficas que la paciente se muestra más cautelosa a explorar de forma directa (por ejemplo, recuerdos de infancia y elevadas necesidades relacionales emergen a partir de la representación de un delfín, animal al cual tiene mucho afecto). Su valoración positiva sobre determinados materiales artísticos (por ejemplo, el uso del pincel o la escucha de un fragmento musical) confirma que estos ingredientes específicos participan activamente en su proceso terapéutico.

La observación de una ligera mejoría a nivel de la autoestima, a raíz de la última pintura realizada, el sentirse escuchada y validada en la narración de dos duelos significativos (madre y hermano), la muestra de confianza y de deseo de recibir el cariño de la arteterapeuta, en compensación de la sensación de carencia afectiva por parte de los familiares, constituyen los rasgos aparentemente más influyentes en la satisfacción de la paciente con el tratamiento.

4.2.2. Integración de la experiencia de casos

4.2.2.1. Fichas técnicas recapitulativas

I

Iniciales nombre	PTM		
Género	Mujer		
Edad	44 años		
Diagnóstico	Cáncer de pulmón		
Fechas intervención	31/10/2011 – 16/12/2011		
Nº sesiones AT	19		
Duración media /sesión	90 minutos		
Entrevistas grabadas (Código)	Persona entrevistada	fecha	duración
E1	paciente	07/11/2011	28:37
E2		08/11/2011	13:22
E3		05/12/2011 (1)	08:48
E4		05/12/2011 (2)	11:55
E5	familiar (pareja)	08/11/2011	16:11
E6		22/11/2011	28:28
E7	equipo	30/11/2011 (1)	18:42
E8		30/11/2011 (2)	13:48
Principales beneficios terapéuticos observados	<ul style="list-style-type: none"> - mejora del estado de ansiedad - distinción entre síntomas físicos y psicológicos - elaboración de asunto pendiente en el ámbito relacional interpersonal 		

II

Iniciales nombre	MVT		
Género	Mujer		
Edad	70 años		
Diagnóstico	Cáncer de riñón		
Fechas intervención	16/11/2011 – 23/11/2011		
Nº sesiones AT	4		
Duración media /sesión	56 minutos		
Entrevistas grabadas (Código)	Entrevistado	fecha	duración
E9	paciente	21/11/2011	15:38
E10	familiar (cuñada)	25/11/2011	08:12
E11	equipo	29/11/2011	10:17
Principales beneficios terapéuticos observados	<ul style="list-style-type: none"> - mejora de la labilidad emocional - mejora de la autovaloración de capacidades creativas - conexión con valores espirituales (religiosos) 		

III

Iniciales nombre	FRC		
Género	Hombre		
Edad	48 años		
Diagnóstico	Mieloma múltiple		
Fechas intervención	02/05/2012 – 25/06/2012		
Nº sesiones AT	15		
Duración media/sesión	83 minutos		
Entrevistas grabadas (Código)	Entrevistado	fecha	duración
E12	paciente	07/05/2012	15:52
E13		14/05/2012	19:47
E14	familiar (pareja)	07/05/2012	08:36
E15	paciente + familiar	19/06/2012	09:34
E16	equipo	07/05/2012 (1)	08:36
E17		07/05/2012 (2)	10:26
Principales beneficios terapéuticos observados	<ul style="list-style-type: none"> - aprendizaje de respiración profunda/relajación - estimulación de la reflexión sobre necesidades relacionales intra- e interpersonales - impacto favorable sobre autoestima por reconexión con proyecto creativo anterior a la enfermedad 		

IV

Iniciales nombre	JGT		
Género	Hombre		
Edad	69 años		
Diagnóstico	Cáncer de páncreas		
Fechas intervención	04/06/2012 – 13/06/2012		
Nº sesiones AT	4		
Duración media /sesión	62 minutos		
Entrevistas grabadas (Código)	Entrevistado	fecha	duración
E18	paciente	11/06/2012	18:11
E19	familiar (sobrino + amiga)	13/06/2012	26:21
E20	equipo	12/06/2012	22:32
Principales beneficios terapéuticos observados	<ul style="list-style-type: none"> - mejora de la comprensión de algunos mecanismos intrapsíquicos - estimulación de la reflexión sobre necesidades relacionales interpersonales 		

V

Iniciales nombre	CSC		
Género	Mujer		
Edad	86 años		
Diagnóstico	Cáncer de ovario		
Fechas intervención	04/07/2012 – 09/07/2012		
Nº sesiones	3		
Duración media /sesión	60 minutos		
Entrevistas grabadas (Código)	Entrevistado	fecha	duración
E21	paciente	09/07/201	16:03
E22	familiar (sobrinos)	09/07/2011	09:37
E23	equipo	10/07/2011	11:10
Principales beneficios terapéuticos observados	<ul style="list-style-type: none"> - mejora de la expresión de necesidades relacionales interpersonales - valoración de la alianza terapéutica en su impacto en la sensación de soledad - inicio de expresión de emociones (miedo) 		

I + II + III + IV + V

Nº total sesiones AT	45
Duración media/sesión	70 minutos
Nº total entrevistas	23
Nº entrevistas Pacientes Códigos	9 E1, E2, E3, E4, E9, E12, E13, E18, E21
Nº entrevistas Familiares Códigos	6 E5, E6, E10, E14, E19, E22
Nº entrevistas Paciente + Familiar Código	1 E15
Nº entrevistas Equipo Códigos	7 E7, E8, E11, E16, E17, E20, E23
Tiempo total de grabación	5 horas 50 minutos 43 segundos

4.2.2.2. Codificación

Las 23 entrevistas grabadas, de las cuales 9 a pacientes, 6 a familiares, 1 a paciente y familiar juntos y 7 al equipo, sumaron una duración total de grabación de 5 horas, 50 minutos y 43 segundos. Su transcripción literal en formato de documento de Word, contando ¼ hora como tiempo de trabajo medio por minuto grabado, requirió un total de aproximadamente 88 horas de trabajo.

Todos los documentos transcritos fueron introducidos en el programa MAXQDA, con sus respectivos nombres de entrevista, tal como figuran en las fichas recapitulativas presentadas anteriormente. La información que extrajimos del análisis de las entrevistas responde, desde la metodología cualitativa, a los objetivos 2, 3 y 4, ya parcialmente analizados con la metodología cuantitativa del primer estudio. El sistema de análisis de los textos se inició a partir del *árbol de códigos base*, presentado en la Tabla 8, configurado a partir de las preguntas de los guiones de entrevista (ver Anexo 10), elaborados a raíz de los resultados del primer estudio prospectivo pre-post data.

Tabla 8.
Sistema o árbol de códigos base

Sistema de códigos [0]
atención integral [0]
colores [0]
molestias [0]
efectos [0]
comunicación [0]
crecimiento personal [0]
dificultades [0]
distracción [0]
expresión [0]
mejorías [0]
aceptación [0]
adaptación [0]
autoestima [0]
estado ánimo general [0]
síntoma específico [0]
tranquilidad [0]
recuerdos [0]
reflexión [0]
relajación [0]
sorpresa [0]
emociones [0]
formas [0]
opiniones [0]

proceso creativo [0] reacciones entorno [0] satisfacción [0] sensaciones [0] sentimientos [0] uso materiales [0]

La codificación clásica inicial se enriqueció inmediatamente por una codificación in-vivo de los discursos, para alcanzar una fragmentación de los textos en un total de 1233 segmentos, asignados a códigos en función del tipo de información que contenían. La Tabla 9 presenta el sistema completo de códigos y subcódigos, compuesto de 81 elementos, conformando el *árbol de códigos definitivo*. El número entre corchetes que aparece al lado de cada código representa el número de apariciones de este componente en el total de las citas textuales o segmentos.

Tabla 9.
Sistema o árbol de códigos definitivo
procediendo de las transcripciones de entrevistas.

Sistema de códigos [1233] antecedentes actividad artística [19] aquí-y-ahora [10] colores [37] evolución [13] conductas [16] conexiones espirituales [11] confidencialidad [14] contenidos simbólicos [0] descripción [27] interpretación [26] criterios de inclusión [4] desconocimiento [1] efectos [0] ayuda/soporte [31] confortabilidad [5] control [1] dificultades [14] molestias [10] síntoma [0] estado ánimo general [3] disfrute/alegría/humor [38] empowerment [15] expectativas [22] expresión [38]

libertad [4]
 mejoría clínica [0]
 acciones [17]
 asunto pendiente [7]
 aceptación/sanación [24]
 adaptación [21]
 afrontamiento [7]
 aspectos intrapsíquicos [29]
 darse cuenta, concienciación [10]
 aspectos relacionales [0]
 nivel interpersonal [62]
 nivel intrapersonal [4]
 crecimiento personal [5]
 distracción [14]
 concentración [5]
 entretenimiento [7]
 elaboración de pérdida [6]
 estado ánimo general [22]
 ilusión/esperanza [9]
 paz [6]
 relajación/respiración [15]
 revisión de vida [7]
 síntoma [22]
 tranquilidad [23]
 recuerdos [12]
 reflexión/análisis [33]
 construcción de sentido [18]
 satisfacción [26]
 sorpresa [19]
 frustración creativa [4]
 infravaloración personal [4]
 ausencia de cambio [3]
 emociones [35]
 espacio seguro [2]
 protección entorno [2]
 estética [9]
 factor tiempo [9]
 formas [23]
 evolución [15]
 modalidad y setting [11]
 NO farmacológico [5]
 opiniones [23]
 proceso creativo/terapéutico [73]
 producción artística fuera de sesión [9]
 profundidad [13]
 reacciones entorno [3]
 transformación visual del espacio [11]
 visión estética no autor [8]
 interpretación no autor [9]
 sensaciones [55]
 sentimientos [25]

tangibilidad [7]
uso materiales [16]
dificultades [1]
preferencias [11]
visión integral/paradigma [25]
vínculo terapéutico [33]

En un primer nivel de análisis, observando directamente el árbol de códigos en los cuales se recogieron el mayor número de segmentos (número entre corchetes), tenemos una idea de la frecuencia de aparición de estos códigos en el conjunto de discursos transcritos. Destacamos que el código “efectos” contiene la mitad de todos los segmentos recuperados, sumando 622 sobre el total de 1233 (50,4%). A continuación, encontramos los códigos “proceso” (73; 5,9%), “sensaciones” (55; 4,5%), “contenidos simbólicos” (53; 4,3%), “colores” (50; 4,1%) y todos los siguientes códigos con menos de 4% de frecuencia.

Dado que el código “efecto” estaba compuesto de una gran cantidad de subcódigos, procedimos a la misma operación que la anterior para determinar su frecuencia de aparición en la totalidad de las citas textuales. El subcódigo “aspectos relacionales” fue el más frecuente, sumando 66 segmentos discursivos que los mencionaran sobre el total de 622 (10,6%), seguido por los subcódigos “reflexión/análisis” (51; 8,2%), “aspectos intrapsíquicos” (39; 6,3%), “disfrute/alegría/humor” (38; 6,1%), en igualdad con “expresión” (38; 6,1%), “ayuda/soporte” (31; 5%) y todos los demás subcódigos con menos del 5% de frecuencia.

El análisis de frecuencia de códigos informaba sobre la cantidad de segmentos que más se nombraban en los documentos, pero no revelaba la manera en que estos códigos se repartían entre los diferentes entrevistados. Podía suceder, por ejemplo, que la mitad de las veces que un código estuviera nombrado fuera por la misma persona en el transcurso de la entrevista que se le realizara, teniendo relevancia para el entrevistado, sin que se reflejara lo mismo a nivel de otras entrevistas. Para conocer esta información de distribución de códigos y, por consiguiente, su

representatividad, se recurrió a la función de visualización del software MAXQDA, con la cual se consiguió la *matriz de códigos* presentada en el desplegable de la Fig. 15. En el eje de ordenadas figuran los códigos y en el de las abscisas, cada columna de puntos cuadrados representa una entrevista transcrita. La ausencia de punto en una determinada intersección significa que ningún segmento en el discurso del informante entrevistado se correspondía con el código en cuestión. Los puntos cuadrados se caracterizan por un tamaño y un color (gradación de azul a rojo, pasando por violáceos) proporcionales a la frecuencia de aparición del código en cada entrevista. Así, observamos que para el código “efectos” los cuadrados son llamativos por su mayor tamaño y color (llegando en ocasiones al rojo), a la vez que presentes en cada una de las 23 entrevistas. Le siguen los códigos: “proceso” presente en 21 de ellas, “sensaciones” igualmente presente en 21 y “contenidos simbólicos” presente en 20 documentos. Esta frecuencia de repartición de códigos nos informa sobre cuales son los más representativos en los discursos analizados. La tabla 10 presenta la clasificación completa de esta representatividad de los códigos.

Fig.15. Matriz de códigos

Sistema de códigos	E23 CSCEq100712	E22 CSCFam090712	E21 CSC090712	E20 JGTEq120612	E19 JGTFam120612	E18 JGT110612	E17 FRCEq(2)070512
antecedentes actividad							
aquí-y-ahora							
colores							
conductas							
conexiones espirituales							
confidencialidad							
contenidos simbólicos							
criterios de inclusión							
desconocimiento							
efectos							
emociones							
espacio seguro							
estética							
factor tiempo							
formas							
modalidad y setting							
NO farmacológico							
opiniones							
proceso creativo/terapéutico							
producción artística fuera d...							
profundidad							
reacciones entorno							
transformación visual de...							
visión estética no autor							
interpretación no autor							
sensaciones							
sentimientos							
tangibilidad							
uso materiales							
visión integral/paradigma							
vínculo terapéutico							

Fig.15. Matriz de códigos (continuación...)

Sistema de códigos	E16 FRCEq(1)070512	E15 FRCyFam190612	E14 FRCFam070512	E13 FRC140512	E12 FRC070512	E11 MVEq29112011
antecedentes actividad
aquí-y-ahora						
colores	
conductas	.			.		.
conexiones espirituales		.				
confidencialidad					.	.
contenidos simbólicos
criterios de inclusión						
desconocimiento						
efectos	.	■	■	■	■	■
emociones		.		.		
espacio seguro						
estética				.		
factor tiempo						.
formas		.		.		
modalidad y setting						
NO farmacológico						
opiniones						
proceso creativo/terapéutico
producción artística fuera d...	.		.	.		
profundidad				.		.
reacciones entorno						
transformación visual de...						
visión estética no autor	.					
interpretación no autor	.					.
sensaciones	
sentimientos
tangibilidad				.		.
uso materiales				.		
visión integral/paradigma			.		.	.
vínculo terapéutico		

Fig.15. Matriz de códigos (continuación...)

Sistema de códigos	E10 MVFam25112011	E9 MV21112011	E8 PTMEq301111(2)	E7 PTMEq221111	E6 PTMFam221111	E5 PTMFam081111
antecedentes actividad						
aquí-y-ahora						
colores						
conductas						
conexiones espirituales						
confidencialidad						
contenidos simbólicos						
criterios de inclusión						
desconocimiento						
efectos						
emociones						
espacio seguro						
estética						
factor tiempo						
formas						
modalidad y setting						
NO farmacológico						
opiniones						
proceso creativo/terapéutico						
producción artística fuera d...						
profundidad						
reacciones entorno						
transformación visual de...						
visión estética no autor						
interpretación no autor						
sensaciones						
sentimientos						
tangibilidad						
uso materiales						
visión integral/paradigma						
vínculo terapéutico						

Fig.15. Matriz de códigos (final)

Sistema de códigos	E4 PTM051211(2)	E3 PTM051211(1)	E2 PTM081111	E1 PTM07111
antecedentes actividad				
aquí-y-ahora				
colores				
conductas				
conexiones espirituales				
confidencialidad				
contenidos simbólicos				
criterios de inclusión				
desconocimiento				
efectos				
emociones				
espacio seguro				
estética				
factor tiempo				
formas				
modalidad y setting				
NO farmacológico				
opiniones				
proceso creativo/terapéutico				
producción artística fuera d...				
profundidad				
reacciones entorno				
transformación visual de...				
visión estética no autor				
interpretación no autor				
sensaciones				
sentimientos				
tangibilidad				
uso materiales				
visión integral/paradigma				
vínculo terapéutico				

Tabla 10.

Clasificación de códigos por representatividad entre todas las entrevistas

n=23	%	Códigos
23	100	Efectos
21	91,3	Proceso
21	91,3	Sensaciones
20	86,9	Contenidos simbólicos
17	73,9	Sentimientos
15	65,2	Colores
14	60,9	Emociones
14	60,9	Vínculo terapéutico
13	56,5	Antecedentes actividad artística
12	52,2	Uso materiales
12	52,2	Visión integral
11	47,8	Reacciones entorno
11	47,8	Formas
9	39,1	Conductas
9	39,1	Confidencialidad
8	34,8	Opiniones
7	30,4	Profundidad
6	26,1	Producción artística fuera de sesión
6	26,1	Aquí-y-ahora
5	21,7	Conexiones espirituales
5	21,7	Estética
5	21,7	Factor tiempo
5	21,7	Modalidad y setting
5	21,7	Tangibilidad
3	13,0	No farmacológico
3	13,0	Espacio seguro
1	4,3	Criterios de inclusión
1	4,3	Desconocimiento

En la misma línea que anteriormente, la Tabla 11 muestra la representatividad de los subcódigos del código “efectos” entre el conjunto de entrevistas.

Tabla 11.

**Clasificación de subcódigos del código “efectos”
por representatividad entre todas las entrevistas**

n= 23	%	Subcódigos
19	82,6	Aspectos relacionales//nivel interpersonal/nivel intrapersonal
18	78,3	Mejoría síntoma
17	73,9	Ayuda/sopORTE

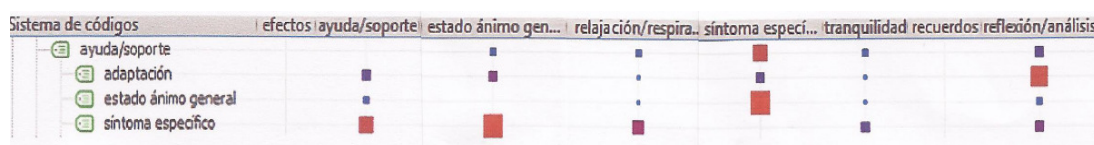
17	73,9	Satisfacción
16	69,6	Aspectos intrapsíquicos//darse cuenta/concienciación
16	69,6	Tranquilidad
16	69,6	Reflexión/análisis//construcción de sentido
16	69,6	Mejoría estado ánimo general
15	65,2	Adaptación
15	65,2	Acciones//asunto pendiente
13	56,5	Aceptación/sanación
13	56,5	Distracción//concentración/ entretenimiento
12	52,2	Disfrute/alegría/humor
12	52,2	Dificultades//disgustos/estado ánimo general
11	47,8	Sorpresa//frustración creativa/infravaloración personal
10	43,5	Empowerment
9	39,1	Relajación/respiración
7	30,4	Expresión
7	30,4	Crecimiento personal
7	30,4	Libertad
7	30,4	Expectativas
6	26,1	Recuerdos
6	26,1	Afrontamiento
6	26,1	Elaboración de pérdida
6	26,1	Confortabilidad
5	21,7	Ilusión/esperanza
5	21,7	Paz
5	21,7	Revisión de vida
3	13,0	Ausencia de cambio
1	4,3	Control

Teniendo en cuenta que los resultados presentados en esta tesis corresponden al estudio cualitativo piloto, no podemos pretender haber llegado al punto de saturación de información, característico del punto final de recogida de datos en esta metodología de proceso inductivo. El siguiente paso en el análisis, una vez alcanzado el punto de saturación, consistiría en agrupar todos los códigos que se relacionan entre sí por referirse a un mismo concepto o tema, de manera a definir categorías o familias de cara al inicio de la interpretación. Aquí decidimos realizar este paso a título preliminar, permitiendo apreciar el conjunto de datos hasta ahora recogidos sobre nuestro tema de estudio.

Para ello y de cara a tomar decisiones interpretativas, escogimos la estrategia expuesta a continuación. Después de haber obtenido resultados con el primer estudio que garantizaran una representatividad cuantitativa sobre satisfacción, sensación de mejoría y beneficios de la intervención arteterapéutica, y puesto que el objetivo de

este segundo estudio cualitativo era profundizar en el análisis de la percepción de la intervención por parte de los sujetos entrevistados, era interesante seguir trabajando no sólo en los elementos más representativos, sino también en los que, por su relevancia, aún sin ser representativa, podían caracterizar y definir mejor el tema en estudio. Por esta razón, basándonos a la vez en la teoría existente y en el análisis anterior de contenidos, se recurrió a la función de *vinculación de códigos* del software MAXQDA para establecer categorías o familias de códigos, relacionables por aludir a un mismo tema o a conceptos similares. La Fig.16 presenta, a título de ejemplo ilustrativo, el procedimiento de vinculación entre códigos que permite apreciar las co-ocurrencias entre ellos, es decir el número de veces que un mismo segmento discursivo está adjunto a dos códigos cualesquiera. Del mismo modo que para la matriz de códigos, el tamaño y color de los rectángulitos, de más pequeño a más grande y de azul a rojo, son proporcionales al aumento de la co-ocurrencia. En este caso, observamos por ejemplo las mayores intersecciones entre “síntoma específico” y “estado de ánimo general” o entre “reflexión y análisis” y “adaptación”, lo cual expresa que las verbalizaciones de los informantes unen estos elementos cuando relatan su experiencia con la intervención de arteterapia.

Fig.16. Ejemplo de visualizador de vinculación de códigos



La Tabla 12 expone el conjunto de las vinculaciones más significativas realizadas con MAXQDA, clasificándolas en función del volumen de co-ocurrencias. Será utilizada para efectuar los pasos interpretativos, junto con la Tabla 13 que presenta los resultados de la operación final de reagrupación de códigos y

subcódigos, basada en la teoría existente, la representatividad y la observación de vinculaciones entre ellos.

Tabla 12. Vinculaciones de códigos





1. 	2. 	3. 	4. 
<p>Expresión – Conductas Acciones Asunto pendiente</p> <p>Reflexión/análisis – Aspectos intrapers Empowerment Satisfacción</p> <p>Recuerdo – Revisión de vida</p> <p>Relación interpers – Crecimiento No-autor</p>	<p>Disfrute – Recuerdos Estado ánimo general Interpretación Emociones</p> <p>Aspectos intra – Relación interpers Darse cuenta Aceptación/sanación Estado ánimo general Ayuda</p> <p>Relación interpers – Aceptación/sanación Expresión Reflexión/análisis Interpretación</p> <p>Síntoma – Aceptación/sanación Relajación/respiración Sensaciones</p> <p>Recuerdo – Construcción sentido</p> <p>Expresión – Construcción sentido Sentimientos</p> <p>Tranquilidad – Relajación/respiración</p>	<p>Expresión – Aspectos intrapers Relación interpers Emociones Sensaciones</p> <p>Aspectos intrapers– Adaptación Crecimiento Aceptación/sanación</p> <p>Relación interpers – Aceptación/sanación Satisfacción Sentimientos Transform esp visual</p> <p>Sensaciones – Aceptación/sanación Expresión Tranquilidad</p> <p>Adaptación – Aceptación/sanación</p> <p>Síntoma – Ayuda Distracción</p>	<p>Disfrute – Relación interpers Sensaciones</p> <p>Relación interpers – Ayuda Aceptación/sanación Emociones</p> <p>Proceso – Evolución colores Evolución formas</p> <p>Síntoma – Estado ánimo general</p> <p>Reflexión/análisis – Adaptación</p>

Tabla 13.
Reagrupación de códigos en categorías o familias en función de la representatividad de códigos y subcódigos

Familia	Códigos
1. Proceso	<ul style="list-style-type: none"> - [proceso creativo/terapéutico] - [uso materiales] - [antecedentes actividad artística] - [modalidad y setting] - [producción artística fuera de sesión] - [criterios de inclusión] - [colores/evolución] - [formas/evolución]
2. Sensaciones	<ul style="list-style-type: none"> - [sensaciones] - [aquí-y-ahora] - [tranquilidad] - [relajación/respiración] - [confortabilidad] - [libertad] - [tangibilidad] - [control]
3. Contenidos y reflexión	<ul style="list-style-type: none"> - [contenidos simbólicos/descripción] - [contenidos simbólicos/ interpretación] - [opiniones] - [profundidad] - [reflexión/análisis] - [construcción de sentido]
4. Aspectos relacionales	<ul style="list-style-type: none"> - [aspectos relacionales/nivel interpersonal] - [aspectos relacionales/nivel intrapersonal] - [reacciones entorno] - [protección entorno] - [visión estética no autor] - [interpretación no autor] - [elaboración de pérdida]
5. Emociones	<ul style="list-style-type: none"> - [emociones] - [sentimientos] - [sorpresa] - [ilusión/esperanza] - [paz]
6. Ayuda y soporte	<ul style="list-style-type: none"> - [ayuda/soporte] - [mejoría síntoma] - [mejoría estado ánimo general] - [adaptación]
7. Disfrute y satisfacción	<ul style="list-style-type: none"> - [disfrute/alegría/humor] - [satisfacción] - [uso materiales/preferencias] - [distracción] - [entretenimiento]
8. Aspectos intrapsíquicos	<ul style="list-style-type: none"> - [aspectos intrapsíquicos] - [darse cuenta/concienciación] - [empowerment] - [expectativas] - [recuerdos] - [afrentamiento] - [revisión de vida]

9. Elementos artísticos	<ul style="list-style-type: none"> - [colores] - [formas] - [expresión] - [estética] - [transformación visual del espacio]
10. Acciones	<ul style="list-style-type: none"> - [acciones] - [asunto pendiente] - [conductas] - [concentración]
11. Vínculo	<ul style="list-style-type: none"> - [vínculo terapéutico] - [confidencialidad] - [espacio seguro]
12. Espiritualidad	<ul style="list-style-type: none"> - [conexiones espirituales] - [aceptación/sanación] - [crecimiento personal]
13. Visión integral	<ul style="list-style-type: none"> - [visión integral/paradigma] - [no farmacológico]
14. Dificultades	<ul style="list-style-type: none"> - [dificultades/ síntoma específico] - [dificultades/ estado ánimo general] - [uso materiales/dificultades] - [disgustos] - [frustración creativa] - [infravaloración personal] - [factor tiempo] - [desconocimiento] - [ausencia de cambio]

4.2.2.3. Interpretación

De los pasos analíticos anteriores emergieron catorce categorías, a partir de las cuales se realizó un proceso de interpretación de las citas textuales clasificadas en cada una de ellas. Lo presentamos en base a la elaboración de catorce apartados, cuyos títulos se originan en los conceptos y mecanismos del fenómeno estudiado extraíbles de los datos. Ilustramos esta teoría interpretada -implícita en la experiencia práctica- por los fragmentos discursivos (*verbatim*) más representativos. Con estos pasos daremos por alcanzado el objetivo específico 6, sobre los elementos más representativos que intervienen en la operatividad de la intervención.

1) *Obtener provecho terapéutico del proceso artístico*

En un tratamiento arteterapéutico, el participante realiza un conjunto de actividades que se suceden en el transcurso del tiempo, aunque éste sea de muy corta duración, generándole diversos impactos beneficiosos.

Los pacientes describen cómo es para ellos el hecho de avanzar en etapas y lo relacionan con su percepción de un efecto positivo. Hablan sobre la manera en que viven los pasos creativos y éstos no les resultan difíciles porque se dan cuenta de que no existe un objetivo plástico concreto que alcanzar. Asimismo entienden rápidamente que no tienen que demostrar nada respecto a sus habilidades artísticas. Mencionan el modo según el cual la arteterapeuta les invita a experimentar con los materiales artísticos, registrando sus impresiones al respecto, como por ejemplo: tomar conciencia del grado de presión que uno ejerce sobre una cera, que puede depender del estado anímico del momento, lo mismo con la elección de un determinado color o dirigiendo la mano en la superficie del papel y sintiendo que uno dirige activamente la acción. Uno se vuelve así observador de sí mismo.

Resulta importante el hecho de que dan a luz una creación tangible, ella misma ofrecedora de muchos elementos con los cuales seguir trabajando ulteriormente, lo cual les lleva a progresivamente interactuar en diálogo con su producción artística. Tanto las primeras obras como las últimas realizadas son susceptibles de transmitir alguna información nueva a su autor y ofrecen así un mensaje que va evolucionando en el tiempo. Los pacientes valoran la existencia de esta progresión entre el inicio del tratamiento y el punto en el cual se sitúan en el momento de la entrevista, explicando el provecho que sacan de este camino evolutivo.

Incluso si un primer trabajo no ha podido generar mucho avance positivo en el momento de ser creado (por ejemplo por reflejar un estado de ánimo particularmente doloroso para el paciente, que puede haberle llevado incluso a destruirlo simbólicamente, tapando los trazos iniciales con otros trazos caóticos), puede el paciente sacarle provecho al mismo trabajo en un momento ulterior,

explorando las posibilidades que se le ofrecen para transformarlo. Otra vez se evidencia así la experimentación de proceso.

El hecho de que las personas ahora enfermas hayan tenido antecedentes creativo-artísticos tiene su influencia en las actitudes que pueden adoptar durante el proceso. Las propuestas de exploración desde el arteterapia llevaron a un participante a recorrer un camino inverso al progreso que había podido desarrollar, asociando la experiencia a un regreso al estado creativo inicial del niño que, jugando y encantándose, descubre las posibilidades del trazo. De esta situación, se puede aprender a no atribuir tanto valor al aspecto estético del trabajo sino a identificar el valor sentimental agradable de los pasos realizados hacia la conexión con la propia infancia y las ganas de experimentar con uno mismo. El impacto consiguiente es encontrarse con mejor estado de ánimo y, en particular para los que ya tienen experiencia artística previa, encontrar una energía nueva para reanudar con la creación no solo durante las sesiones sino también fuera de ellas, prolongando el experimento de proceso en el cual están avanzando.

(E13)

“Paciente: [...] sí que funciona la obra y la tenemos que considerar como vía de... de estudio para ver hasta donde nos lleva... porque es lo único que tenemos ahora. Entonces, siiii... eee... a nivel personal, es que es no querer conseguir nada en concreto, simplemente estar bien yyy... analizarte a ti como persona mm... a través del color que eliges en el momento, de de la presión que eliges en el momento, las circunstancias que te rodean en este momento, de de... de la mosca que pasa y te sugiere en ese momento. O sea, sin ningún objetivo claro de tener que hacer algo ni demostrar nada (Entrevistador: Mhm) Entonces, eso te permite cierta libertad, lo cual te inhibe de de... absolutamente todo. Y te hace conocer una parte de ti, que no conocías o que te negabas a conocerla, o por condicionamiento de hacer el ridículo o demostrar que tú tienes que ser de una forma. Es que no tiene por qué. O sea, simplemente no tienes que demostrar nada. Hacer, ya... y no más.”

Los familiares que han compartido con el paciente la parte de acción productiva artística valoran el beneficio directo que extraen de las sesiones, como por ejemplo estar atentos a lo que les transmite alguna obra realizada, escucharla y

hablar con ella. Puede derivarse de ello una decisión importante, como en concreto la de un familiar de realizar un acto simbólico durante el proceso arteterapéutico (equivalente a la celebración de una boda con su pareja enferma). Los que han sido testigos lo hacen de manera indirecta, al igual que los profesionales sanitarios, hablando de la forma en que perciben que, paso a paso, le beneficia al paciente. Puede ser, por ejemplo, en un determinado momento del recorrido creativo, a través de la elección de un color que más define los gustos de la persona enferma y le produce un impacto favorable en la reafirmación de su propia identidad.

Se aprecia así la importancia de la experiencia de progreso evolutivo en esta aplicación del arteterapia a los cuidados paliativos, aún con el condicionante de que el tiempo sea, por definición del encuadre, un factor muy limitante.

(E6)

“Familiar: Es la ilusión de cualquier boda. Pero si bajamos a un plano más terrenal, pues pues... de hecho no deja de ser la sesión, y por tanto, entendíamos que de esta sesión, también tenía que salir producción artística. Y va a haber producción artística. Y por lo tanto, va a haber, también, trabajo posterior, para ver esta producción artística ¿qué nos está diciendo, qué nos ofrece? Y bueno, y y... para seguir andando”

2) Percibir las sensaciones

En las citas textuales, la referencia a las diferentes sensaciones experimentadas durante el proceso arteterapéutico pone el acento sobre la presencia de una serie de estímulos sensoriales, procedentes tanto del medio externo como interno de los sujetos del estudio. El contacto con los materiales artísticos, el tono de las palabras intercambiadas entre el paciente, el familiar y la arteterapeuta, la manifestación de síntomas físicos o psíquicos durante la sesión son algunos de los posibles factores estimulantes mencionados por los informantes. Los pacientes comprenden y experimentan que la actividad arteterapéutica les invita a registrar conscientemente la percepción de estos estímulos.

Los materiales artísticos permiten al paciente dejar huellas de color, forma o textura, características del lenguaje artístico, simultáneamente a que, en su manejo, se dejen llevar por lo que sienten. De este modo, los materiales representan un medio para vehicular las sensaciones de todo tipo (agradables o no) y contribuyen así a su mejor percepción.

Sentirse libre para crear y escoger los soportes materiales de la creación en función de sus propios deseos es importante para un autor. Experimenta que es totalmente posible, incluso deseable, dejarse llevar por un movimiento espontáneo, como por ejemplo el caso de una paciente que escoge de inmediato una cera de un color determinado y pinta cualquier forma que le apetece, como liberándose de una necesidad creativa imprescindible, que le permita después seguir trabajando más atentamente en una propuesta formulada por la arteterapeuta.

Los pacientes explican cómo y cuando el registro y/o traducción artística de las sensaciones pueden generarles diversos sentimientos o pensamientos y, de este modo, estar en el origen de un efecto terapéutico (por ejemplo, más seguridad en uno mismo).

Sin embargo, es posible que en el momento mismo de la experimentación del proceso sensorial la persona no esté a gusto, por ejemplo una paciente con dolor total afirma haberse sentido más nerviosa durante alguna sesión de arteterapia, trabajando temas que le costaba abordar, pero al acabarla, se sentía mejor que estaba al empezar. Valoran el hecho de que la estructura de una sesión procura a la persona que esté sufriendo en el transcurso de la realización de una propuesta, la posibilidad de acabar con un cierre de la misma o con otro tipo de propuesta creativa susceptible de generarle cierta sensación de paz.

Otras veces, el funcionamiento es el inverso y algún elemento de la creación plástica está en el origen del nacimiento de una sensación concreta, con posible implicación terapéutica. Por ejemplo, un paciente relacionó un espacio dejado en blanco alrededor de una figura que lo representaba a sí mismo en sus dibujos, con la sensación de ser un bebé en el útero materno. De allí nació la sensación agradable (y

la imagen mental) de abrazar a su madre, ya fallecida desde tiempo, que generó a su vez un efecto protector y reparador respecto al afrontamiento de su situación de enfermedad. De esta manera el paciente llegó a aceptarla mejor, sintiendo que este proceso, aunque inicialmente no fuera tan consciente, provocaba en él una sensación exultante, como impacto final y positivo de una secuencia de etapas parcialmente solapadas.

Vivir una experiencia de creación dentro de la sesión arteterapéutica provoca la sensación de estar absorbido temporalmente en una esfera diferente, generalmente agradable. Tiene una importancia particularmente relevante por la posibilidad que esta propiedad ofrece de interferir positivamente con la percepción de los síntomas, haciendo que se reduzca la sensación de su manifestación, como lo muestra la co-ocurrencia entre los códigos de sensación y de síntoma específico en las citas textuales. Posteriormente permite volver a considerar el síntoma desde otro punto de vista, como hemos visto para el dolor y la ansiedad. Otro ejemplo de síntoma mencionado fue el cansancio: un paciente explicaba que durante la realización de sus trabajos artísticos, desaparecía completamente su sensación de estar cansado, que notaba en otros momentos y mencionaba el de afeitarse, en el cual pensaba particularmente en ello.

(E1)

“Paciente: [...] m’ajuda bastant, aaa... [pausa] potser lo que diré sonarà contraproductiu, jo crec que no ho és, jo crec que de vegades, el fet de fer això fa que em posi més nerviosa, però un cop acabo, acabo millor, de lo que estava
Entrevistadora: Bueno, i es positiu, ¿no?

P: Jo penso que si

E: [...] ¿l creus que també té relació amb els símptomes físics?

P: Ssssegur, això segur

E: ¿Ho creus perquè has llegit i saps que pot ser... o perquè la teva vivència?

P: No, perquè ho noto, perquè ho noto en el cos.”

(E13)

“Paciente: [...] eso te permite, bueno... pues te... [...] te hace que el cerebro se vaya a otro sitio.”

También los profesionales toman conciencia de las sensaciones que les puede causar la presencia material de las producciones artísticas. Su tangibilidad les transporta a la percepción del aquí-y-ahora, dejándose sorprender e invadir por los colores, formas o texturas de los trabajos, en el caso frecuente de que éstos estén colocados a la vista por los pacientes o los familiares.

Otro de los efectos terapéuticos observables y muy relevantes en el registro de las sensaciones es el de la experimentación de una mayor tranquilidad, que merece una atención más detallada en este apartado.

En nuestra definición de código, se trata del estado de serenidad o sosiego que siente una persona o que domina un determinado lugar o situación, entendiendo como sinónimos las palabras calma y quietud.

Los pacientes refieren haber experimentado este estado en relación a la realización del trabajo arteterapéutico, ya sea en el mismo momento de la acción creativa como, a veces, de manera diferida en el tiempo. La consecuencia positiva es la posibilidad de tomarse el período de hospitalización con mucha más calma.

Una de las estrategias propuestas por el arteterapeuta para poder centrarse en las sensaciones es la toma de conciencia de la propia respiración, con ejercicios prácticos para vivenciarlo en el aquí-y-ahora de la sesión. El efecto terapéutico generalmente inmediato es un aumento de relajación. Así lo describe un paciente, por ejemplo, al notarse más relajado y con una mejoría en la sensación de un síntoma doloroso (que provocaba un bloqueo intermitente de respiración), gracias a esa práctica que permitió al flujo respiratorio circular más libremente, aportando a su vez tranquilidad y sosiego.

(E13)

“Entrevistador: ¿Con qué palabras, [...], definirías esa sensación que tú sientes cuando estás haciendo eso [...] con qué dos o tres palabras definirías cómo te sientes tú en estos momentos?”

Paciente: Yo lo definiría como mucha paz (AP: Mhm), tranquilidad, ee... estabilidad (E: Mhm, mhm) Y un poco esto... por allí enfocaríamos, sobre todo, sobre todo mucha tranquilidad yyy... seguridad.”

Los familiares también verbalizan la sensación de mayor tranquilidad para referirse al estado de ánimo en el cual observan a los pacientes durante o después de una sesión, considerando que se trata de un beneficio muy claro, globalmente una ganancia.

Por otra parte, utilizan palabras pertenecientes al mismo campo lexical para describir sus propias sensaciones respecto al arteterapia y para calificar el estado de un clima determinado, en sentido de una atmósfera especial, que ellos mismos pudieron compartir en el caso de ser testigo del trabajo arteterapéutico.

(E14)

“Familiar: [...]a mí que no me interesaba absolutamente para nada, ahora he mirado en todas las veces que estaba y he estado encantado, relajado, tranquilo, muy bien.”

(E15)

“Familiar: [...] ayer, fue un rato que tuvimos de paz, de tranquilidad, de luz.”

Los profesionales observan igualmente como efecto terapéutico la tranquilidad que consiguen transmitir los pacientes, centrados en la descripción de sus vivencias en relación con el arteterapia. Los miembros del equipo llegan a ser testigos del funcionamiento del proceso arteterapéutico que relaciona las sensaciones con el grado de aceptación, como lo demuestra la co-ocurrencia de códigos en la Tabla 12.

(E20)

“Médico: [...] salía del dibujo, me miraba y me decía “Es que... yo estoy en esta fase que estoy... no estoy ni aquí ni allí”, ¿eh? Y era pues como a nivel simbólico, era... era... pues parecía eso, alguien que empieza a... a levantar vuelo, ¿no? [*Sonriendo*], quitarse... aquello que le ancla a la vida, ¿no? [...] Pero tranquilo, ¿eh? Lo decía con una serenidad (Médico 2: Si, si, si) una calma... y un bienestar.”

3) Reflexionar sobre los contenidos simbólicos

Se trabajó en los memos con la definición según la cual el símbolo es un signo figurativo que representa a algo abstracto, siendo entonces la imagen de esta cosa, tal como por ejemplo, la balanza es el símbolo de la justicia. El signo, por su parte y en nuestra acepción, es un dibujo que es símbolo, señal o representación convencional de algo, tal como por ejemplo, la cruz es un signo del cristianismo.

Las producciones artísticas realizadas en las sesiones de arteterapia son generalmente la cristalización de propuestas creativas originadas en la estimulación de las sensaciones o el registro de las emociones. De este modo, mantienen un estrecho grado de parentesco con la representación del mundo interno de su autor, así como de los elementos del mundo externo que, de una manera u otra, tienen un impacto en él. De manera consciente o inconsciente para el autor, aparecen formas, colores y texturas que, según su mirada, su pensamiento o sus valores, son susceptibles de organizarse en signos figurativos, que representan cosas determinadas.

El paciente o familiar autor describe cómo se van reorganizando en su mente los trazos o la forma de su creación tangible, para llegar a una "lectura" literal concreta de lo que "ve" en su obra. En pasos posteriores pasa a su interpretación, unas veces sabe identificar el sentido que tienen para él las cosas que ha "leído" en su creación artística; otras, simplemente observa que están presentes los signos, pero carentes de sentido simbólico. Sin embargo, intuyen que pueda existir y que se les pueda revelar en un tiempo diferido, expresando el carácter algo misterioso de este fenómeno. Por ejemplo, una paciente vio en las formas abstractas de su dibujo las siluetas de un recién nacido y de un cocodrilo saliendo de un río, que resaltó y completó para darles una apariencia más conforme a su "lectura". Al término de la sesión de creación, todavía no sabía bien lo que significaba esta imagen para ella, pero sabía que, dejando que le volviera a la cabeza de vez en cuando, saldrían más cosas a partir de ella. Efectivamente, su reflexión le hizo interpretar que el bebé, hasta ese momento, no había podido vivir sin el cocodrilo a su lado, animal

prehistórico y por ello con gran acumulación de experiencia, pero incapaz de sobrevivir sin el río. El pequeño ser humano, él sí que podría salir y probablemente era el momento para hacerlo y explorar. La pareja de la paciente veía en esta interpretación un sentido simbólico de “renacer”, calificando de profundo el nivel al cual permitía acceder el trabajo arteterapéutico, más destacable aún por el hecho de que esta pintura estaba originada en una primera obra que la paciente había destruido simbólicamente, trabajo ya aludido anteriormente en el presente texto.

Otros ejemplos de asociación de sentido simbólico con las imágenes creadas fueron verbalizados por los autores, entendiendo la imagen como la representación de otra cosa, más abstracta: el agua representando la libertad, el reloj para el paso del tiempo, una cara masculina con muchas arrugas que se aprecian como todo lo contrario de la fealdad y que contiene un signo de paz, flores con raíces para significar la amistad, un círculo alrededor de una figura para representar protección y seguridad o simplemente un punto en negro en una mancha de color luminoso para significar que por mucho que se quieran enfocar las cosas más beneficiosas para uno mismo, no todo es tan perfecto.

(E6)

“Familiar: [...] al día siguiente, [*nombre de pila de la paciente*], al levantarse, se los miró, los habíamos colgado en la pared, en frente de la cama, dee... la cama, sí. Y dijo “Estoy viendo una novia y un novio”. En mi dibujo veía una novia, curiosamente [*breve risa*] y en el suyo veía un novio. Y a partir de allí, con la terapeuta, también estuvimos trabajando, realizamos un... un dibujo libre, al día siguiente. Y bueno, ella hizo una composición ya... pues ya con unos velos, con un... y, y fue surgiendo de la magia ésta que se... que se establece en las sesiones...”

Las imágenes u otras piezas artísticas expuestas en las habitaciones de los pacientes llaman la atención de los profesionales que, por su parte y sin revelarlo a los autores, también van haciendo su propia lectura de lo que ven, en función de sus propias reflexiones y emociones al respecto. Pero probablemente pueda influir a la hora de dirigirles determinadas preguntas sobre los posibles significados de los contenidos.

(E23)

“Médico: [...] yo veía un ameba, ella decía que esto era una nube... con una cara... [...] Y entonces me hacía pensar, pues no sé, en la... en, en... en el ser. Ella como ser, pues como un ameba que se... adapta, que está allí, en medio de un... proceso... Pero eso es una interpretación, pues que yo le daba cuando veía el dibujo, ¿no?”

La existencia de una producción artística tangible facilita que el autor pueda seguir observándola y vaya teniendo pensamientos muy variados a partir de este nexo, en un proceso dinámico que lleva a algunos informantes a expresar que es como si la obra estuviera viva. Los descubrimientos que los autores realizan sobre sus creaciones se pueden extender a más aspectos de su vida, entre los cuales está, por supuesto, la situación de enfermedad. Hay constancia en las declaraciones de los entrevistados de que este proceso puede desarrollarse rápidamente, es decir en unos pocos días, mostrando aquí también el elevado poder de profundización de la actividad arteterapéutica, en base al análisis de los significados. El adquirir esta mayor toma de conciencia de uno mismo en la dimensión simbólica parece ser un mecanismo que contribuye, en nuestra aplicación clínica, a la adaptación de las personas a la realidad de la situación avanzada de enfermedad que les toca vivir. La Tabla 12 muestra efectivamente una mayor co-ocurrencia de segmentos discursivos entre los ítems “adaptación” y “reflexión/análisis”.

Los autores van otorgando más valor a determinados significados que su reflexión les ha permitido encontrar en sus creaciones y así, juntándolos y analizándolos, es como llegan a elaborar una construcción mental del sentido personal y profundo que cobra este trabajo para ellos. Existiría pues un proceso de ampliación del contenido simbólico de las piezas artísticas, más allá de su materialidad, conduciendo a que la producción en su conjunto, incluyendo el proceso de su elaboración, aparezca como un espejo en el cual poder observar el reflejo de la propia vida.

(E12)

“Paciente: Eso te permite pensar. A nivel positivo. Analizas los resultados, quizás no de la obra, porque es lo de menos, sino de... en sí del... del trayecto hasta... hasta llegar allí. Coges colores y vas trabajando sobre... o bien dejas fluir o bien a través de música, o bien a través de conversaciones. Luego, se analiza cómo nos sentimos al realizar ese acto. Y a mí personalmente, pues me da mucha satisfacción, aparte de que bueno, pues... el hecho de pensar qué hago aquí, porque y todo esto, pues me lo estoy tomando de una manera totalmente distinta.”

(E20)

“Médico 1: Yo lo describiría con la palabra conexión. Yo cuando veo el enfermo, que me explica el dibujo y que me está hablando de que... cual es el significado que hay allí en eso, pues yo lo que veo es... la gran conectividad que tiene el arteterapia, ¿no?, el trabajo que se hace en el marco de arteterapia con la realidad subjetiva del enfermo, ¿no? y por lo que está pasando y cómo está viendo... su proceso, cómo lo está viviendo [...]. Pero, por el otro lado pienso que [...] todo esto se consigue, desde mi punto de vista, con poco tiempo de inversión. Porque al final, bueno... serán tres horas, ¿no? Tres sesiones son tres horas.

[...]

Médico 2: Al lado de toda una atención sanitaria, tres horas tampoco es mucho, ¿no?

M 1: Eeexacto.”

4) Mejorar los aspectos relacionales interpersonales

Como queda patente en muchas citas textuales, los pacientes desean compartir con sus familiares sus vivencias o descubrimientos sobre el proceso arteterapéutico y, también, comunicar su experiencia a los profesionales del equipo. Este fenómeno da lugar a un rico intercambio entre los diferentes sujetos del estudio, tanto sobre la producción artística como sobre el efecto que tiene ésta en todos ellos, a diferentes niveles. Como muestra la Tabla 12 de relación entre códigos, observamos que hay una elevada co-ocurrencia entre la mejora de los aspectos relacionales interpersonales y la sensación de encontrar ayuda en el desarrollo del proceso de arteterapia.

Cuando la sesión propiamente creativa es compartida por paciente y familiar, se añade una dimensión de trabajo grupal en la medida en que puede haber resonancias de opiniones, puntos de vista e interpretaciones de las obras entre los participantes. Un familiar describió el elevado grado de compenetración silenciosa que experimentó al sumergirse en la propuesta de realizar un diálogo pintado junto con su pareja encamada. Por otro lado, problemáticas relacionales existentes entre los miembros de la familia, fácilmente amplificables por la situación de enfermedad avanzada que conocen, pueden encontrar en el proceso arteterapéutico un canal de exploración y elaboración. Más aún, si se tienen en cuenta las normas de respeto y de no-juicio, que son una regla de oro del arteterapia. Algunos informantes afirmaron haberse sentido suficientemente cómodos en las sesiones como para permitirse expresiones de completa sinceridad, que pudieron encauzarse hacia un refuerzo de unión entre los seres queridos.

Una paciente que, previamente a su hospitalización, ya había trabajado grupalmente en talleres de expresión artística, insistió mucho en las ganas que tenía de poder incorporarse en un grupo de pacientes, para beneficiarse de los intercambios posibles entre personas que estén pasando por una enfermedad grave. Sin embargo, al ser su deseo incompatible en ese momento con la dinámica de las sesiones que se le podía proponer desde el equipo de cuidados paliativos, la compensación que encontró fue de trabajar creativamente junto a su madre durante un tiempo corto, luego con su pareja, durante casi todo el resto de su proceso.

(E2)

“Paciente: M’ajuda el fet de poder fer algo compartit amb altres persones. [...] M’està bé que sigui relacionar-me amb la meva família a través de l’artteràpia en un fet que és prou greu com per... que segurament en algun moment jo els hauré de ... haurem de parlar de coses que seran molt dures... i que potser ens podrà donar eines per ... per comunicar-nos iii... i explicar què significa per mi les vivències que estic tenint ii... i lo dur... lo dur que pugui ser, ¿no? en aquests moments.”

La comunicación que se establece a partir de los comentarios sobre la producción artística también es susceptible de facilitar la indagación clínica de los miembros del equipo, teniendo un impacto positivo en la atención proporcionada al paciente. Un médico definió la obra como un puente que facilita el diálogo, formulación que puede adecuarse tanto desde el punto de vista de la relación paciente–equipo como de la relación paciente–familiares. De hecho, las reacciones de protección que pueden presentar algunos pacientes hacia sus familiares, no comunicándoles su propio sufrimiento pensando así no añadir más al de ellos, encuentran en el arteterapia otra vía de expresión diferida. En opinión de un informante familiar, resultaba más fácil para una paciente llorar en presencia de un profesional del equipo que ante un padre o una madre, ya muy dolidos por la enfermedad de su hija.

Pero también existe otro nivel de impacto interpersonal del arteterapia en los profesionales en la medida en que los elementos biográficos puestos en evidencia por las obras o las acciones simbólicas compartidas con el equipo (por ejemplo, la celebración de un acto simbólico equiparable a una boda entre una paciente y su pareja) tienen más probabilidad que los datos médicos habitualmente manejados de alcanzar a “la persona en sí” del profesional. Estos fenómenos contratransferenciales pueden tener como efecto una mayor implicación personal hacia el paciente. Por ejemplo, un médico creó un dibujo para regalarles a los “novios” el día de la celebración y se ofreció para officiar como cámara durante el acto, viendo en ello todo un descubrimiento sobre aspectos de sí mismo. Pero también contó el informante que se preguntó si el hecho de traspasar la línea invisible, pero no menos existente, de su habitual contacto con los pacientes era susceptible de llevarle a algún tipo de sobreimplicación, con la sombra oscura del síndrome de Burnout que ésta puede arrastrar. Reflexionando sobre estas cuestiones, su convicción era que no lo creía posible, incluso al revés, lo consideraba un descubrimiento positivo, por la autenticidad bien consciente de su gesto hacia “el otro”.

No solo los aspectos relacionales interpersonales, sino también los que se establecen de modo intrapersonal, especialmente en la pérdida de la relación, pudieron emerger durante las sesiones de arteterapia, permitiendo la elaboración o integración, según las tareas ya realizadas al respecto, del trabajo de duelo. La cristalización, a través de elementos plásticos, de los nexos entre el doliente y las personas fallecidas se vuelve un potente vehículo de conexión afectiva, ayudando a la transformación del dolor por la pérdida en amor reparador o protector.

(E7)

“Enfermera consultora: [...] me acuerdo [...] que había intentado tener hijos pero que no había podido, [...] parece que eso había quedado allí, no... en su corazón y ya está, no parece que había sido trabajado. Y en cambio, aquí, a través de los dibujos, se compartió, se ha hablado más abiertamente de este tema e incluso el día de la boda, simbólicamente, se colgó dos... había elegido dos figuras de dos angelitos, que se colgó con un lazo blanco, también para hacerlos partícipes de la ceremonia y también sí que un día decía “necesitaba despedirme”. [...] Como que ha avanzado, ¿no?”

5) Trabajar con el material emocional

La definición utilizada en el estudio radica en que una emoción es un estado afectivo que transforma de un modo momentáneo pero brusco el equilibrio psicofísico de un individuo. La producción artística representa la traducción al lenguaje principalmente plástico (en ocasiones gestual) de una serie de vivencias donde las sensaciones, las emociones y los sentimientos constituyen el motor de trabajo más importante. Tanto los pacientes como los familiares y los profesionales se sensibilizan ante la oportunidad que ofrece el arteterapia de materializar en piezas creadas, tangibles en la mayoría de las veces, un material personal tan íntimo y abstracto, aunque fuera visible en las reacciones de la persona.

La sorpresa es una emoción básica que suele producirse con frecuencia en el participante que aborda el proceso creativo de arteterapia y también en los observadores externos. La razón es en primer lugar por el marco del hospital en nuestro país, en el cual este tipo de tratamiento es todavía mayoritariamente

desconocido. Luego, ya a un nivel de procedimiento, por la naturaleza de las propuestas, haciendo intervenir componentes lúdicos que ofrecen un gran contraste comparado con la situación de extrema gravedad de los pacientes y con los enfoques terapéuticos habitualmente sintonizados con los aspectos más patológicos. Y para terminar, por el propio proceso del trabajo creador que permite hacer aparecer una producción inicialmente desconocida y, muchas veces, inesperada.

(E23)

“Médico: Yo solo vi la primera obra [...] Y a mí... me... de entrada al verla me causó sorpresa. Pero creo que es... pues... sabía que había empezado arteterapia, ¿no? pero causa sorpresa el que haya una materialidad, ¿no? allí, expuesta. Y... no sé... es como que... nunca te imaginas qué habrá hecho, ¿no? Y ves una cosa construida, ¿no? y... me causa sorpresa [...].”

La producción artística suele constituir todo un descubrimiento, pero hay bastante acuerdo en considerar que “bonito”, “interesante”, en la medida en que dejándose fluir, los participantes pueden ver qué sale, qué surge de su mundo interno.

El miedo y toda una gama de reacciones asociadas, como la angustia, la ansiedad, la preocupación, la sensación de amenaza o incluso de terror, tienen gran importancia en la clínica de cuidados paliativos, en mayor parte porque se hace más palpable la cercanía de la muerte. Pero no necesariamente se explicita como tal en las producciones artísticas. Por ejemplo, una paciente quiso representar una nube y le salió una forma que asoció con la de una cara. Al intentar completarla con elementos nuevos (ojos y boca), el resultado plástico le pareció representar la cara de una mujer espantada, transmitiéndole la impresión de mucha fealdad. La paciente hablaba de ello entremezclando sus palabras con risas breves y algo nerviosas, como viene reflejado en las transcripciones literales de las entrevistas. No fue posible que ella explicara más detalles al respecto, de hecho los familiares afirmaron que no había compartido nada de este asunto con ellos, pero fue muy destacable la insistencia en que la paciente mantenía la asociación del miedo con sus propios trazos en el papel.

En otras ocasiones, es precisamente el enfrentarse abiertamente y reiterativamente con los miedos representados de forma gráfica, a veces primero con la rabia que los encubre, lo que permite explorarlos e ir emprendiendo un camino de resolución o, por lo menos, de más serenidad. En declaración de una paciente, la representación de un problema permite acotar el problema mismo.

(E6)

“Familiar: Bueno, por ejemplo, ahora estamos tratando mucho el tema del miedo, por ejemplo, de poder afrontarlo, de poder hablar con él, de poder... bueno, de no huir de él, sino de, de, de... escuchar lo que nos quiere decir, para poder gestionarlo, y para poder nombrar también... [...] para mí, ha sido una de las experiencias más emocionantes de mi vida, ver a una persona enfrentar su miedo, y hablar con él, y y y y... y que una crisis de ansiedad o de angustia, pues... se pueda, se pueda... paliar solo con la... con ese enfrentarse con el miedo, ¿no? Que no tengamos que recurrir sólo a los medicamentos (Entrevistador: Aha) para... para paliarlo, ¿no? [...] para mi esta experiencia ha sido... ha sido... [*breve tiempo reflexivo*] muy profunda, vaya, muy profunda.”

La exploración y elaboración de las emociones o sentimientos más dolorosos, en relación con la pérdida de determinadas expectativas (por ejemplo, para una paciente la de ser algún día madre) o de funcionalidad (por ejemplo, para un paciente la de poder realizar su higiene de forma autónoma), abocando inevitablemente a la pérdida de la vida, son susceptibles de acompañarse de mucha ansiedad en el transcurso de una sesión creativa. Sin embargo, los informantes en general observan que la posibilidad misma de trabajar con este material emocional doloroso, aunque sea duro en un preciso momento, tiene como consecuencia que, posteriormente, incluso en un período de tiempo corto, se sientan mejor. En el momento de la primera entrevista, un paciente que se encontraba decaído por el deterioro de su situación, explicó que la posibilidad de experimentar consigo mismo, dejándose guiar por las propuestas creativas le estaba aportando resultados muy positivos: observó que su estado de ánimo había mejorado muchísimo en tres sesiones.

Del mismo modo que el arteterapia deja aflorar y permite materializar las emociones dolorosas, es también capaz de canalizar y dar forma a las emociones agradables. Es muy relevante destacar en algunas verbalizaciones de familiares que

no parece incompatible para el paciente, en el proceso de atención integral por el equipo, que experimente cierta congoja de fondo, en razón del conocimiento de su situación y, a la vez, vivencie emociones calificadas como “buenas” y alegres. Las obras reflejan entonces estas buenas emociones, buenas sensaciones, buenos recuerdos, como afirmaba un informante familiar. Destacó que no contenían la tristeza que posiblemente encerraba su ser querido enfermo, en el sentido de representación de la muerte tal como le volvían a la cabeza ciertas imágenes religiosas centradas en el dolor, sino todo lo contrario, ayudando a ver la muerte como una transición.

Por último, las vivencias asociadas al proceso arteterapéutico pueden constituir fuentes de emoción para los profesionales que las observan o incluso participan de ellas. El caso de la paciente y su pareja, que decidieron llevar a cabo la celebración de una boda simbólica, como materialización del contenido de dos pinturas anteriores suyas, es muy relevante para mostrar hasta qué punto las personas que presenciaron el acto captaron la emoción de los protagonistas y llegaron a sentirse conmovidas.

(E7)

“Médico: Sabemos que la terapia ha sido también con... con la familia [...] Y yo diría que un poco [con] nosotros también. En el sentido, por ejemplo de lo de aquel tema del asunto pendiente, que es un clásico... de paliativos, pues aquí, contribuyó mucho lo del arteterapia y de hecho, pues... no sé, todos nos emocionamos, ¿no?... con esa acción. Que nos hemos emocionado con bodas de otro tipo también [sonrisa] religiosas. Pero en este caso, [sonrisa] fue una boda arteterapéutica, digamos, simbólica, ¿no? [...] algo nos ha tocado la evolución de ella, lo que ha ido pasando.”

(E13)

“Entrevistador: ¿[...] en las obras que vemos ahora, qué... hay alguna emoción que hayas sentido en alguna de ellas que destacarías o algo que sería “algo que se me ha revelado”?

Paciente: Todas.”

6) Encontrar una fuente de ayuda

Los pacientes y sus familiares relatan el modo en que encuentran una ayuda en el desarrollo del proceso arteterapéutico, para las difíciles situaciones de enfermedad que están atravesando. Anteriormente hemos visto como la mejora de los aspectos relacionales participan en parte muy destacable en la sensación de ayuda, pero también es un factor importante en ese mecanismo, como muestra la co-ocurrencia de códigos en la Tabla 12, la posibilidad de expresar (“sacar”) vivencias internas, sobre lo cual volveremos en un apartado posterior.

Existe una valoración global de que el trabajo realizado en las sesiones aporta beneficios notables, alejándose de la creencia inicial de que la actividad podría ser únicamente una mera forma de llenar el tiempo. Los participantes afirman sentirse mejor globalmente y descubrir facetas de sí mismos poco conocidas o, incluso, ignoradas.

Permite la identificación de sentimientos difíciles de asumir e influye así positivamente en la sensación de agobio y los estados de desánimo que producen.

(E12)

“Paciente: [...] sí me ha funcionado y me está dando muchísimo ánimo para seguir adelante.”

Especialmente cuando el “dolor total” confunde al paciente, impidiendo que éste pueda discernir los síntomas físicos de los emocionales y espirituales, es útil el desplazamiento del foco de atención que se produce sobre “algo” (la propia creación) totalmente diferente de la experiencia de enfermedad. Poder parar la cabeza respecto a la enfermedad, según la expresión de una enfermera del equipo – sugiriendo que sería lo que pasa cuando uno se sumerge en la actividad arteterapéutica- es lo que ayuda mucho. Consecutivamente incide en las sensaciones, como visto anteriormente y de allí, en el tipo de percepción de síntomas como el dolor somático, hasta el punto de poder influir en una reducción de la necesidad de determinados analgésicos. Una paciente explicó que la ayuda no era como la de un “rescate” de emergencia, sino que consistía en darle una especie de base más sólida

para poder afrontar mejor y con un poco más de seguridad las cosas que se iban sucediendo con la enfermedad.

Con todo lo anterior, los informantes verbalizaron que el participar en sesiones de arteterapia había facilitado la posibilidad de adaptación a las condiciones de salud y de hospitalización de las personas afectadas, mediante un cambio de mirada sobre la propia situación. Un familiar definió esta ayuda como un soporte importantísimo.

(E2)

“Paciente: Jo crec que em dona noves percepcions de mi mateixa, I noves percepcions per descomptat de l’escena de la meva malaltia, jo no havia mai... no havia tingut mai una malaltia greu... [...] No sé, mhm, jo lo que crec és que he discu... m’ajuda a descobrir coses de mi mateixa i del meu entorn (E: mhm) i que això m’ajuda a tirar endavant.”

(E19)

“Familiar: [...] ahora, el cuerpo ya da igual, pero la mente es muy importante tratarla. Y gente como esta profesional [...] ayuda un montón [*con énfasis*], es lo que más ayuda en estos casos. Y el arteterapia, como instrumento, es genial. Pero los terapeutas y tal, son los que tienen que estar con... con gente que está así.”

(E16)

“Auxiliar de enfermería: Me dijo eso. Que desde que lo hacía, que se notaba que controlaba muchísimo mejor la situación. [...] Le pregunté cómo llevas el estar tantos días, la espera... la radioterapia y todo... Y me dijo “me está ayuda...” Así: “me está ayudando mucho [*con énfasis*] el arteterapia” Y la pareja lo confirmaba. Porque le decía, ¿Usted lo lleva...? Me hacía así, me enseñaba los dibujos... decía que era gracias a eso...”

7) Disfrutar y estar satisfecho

En la teoría del arte, la experiencia artística está íntimamente ligada a la del goce estético, compleja mezcla de sensaciones, emociones y pensamientos que genera disfrute.

Los pacientes entrevistados informaron sobre esta idea de disfrute con expresiones relacionadas con el hecho de estar a gusto, de encontrar generalmente

agradables o placenteras sus vivencias durante las sesiones de arteterapia y, anticipándose a las siguientes sesiones, de tener expectativas positivas al respecto. El campo léxico que lo define fue del tipo “agradar mucho”, “pasarle bien o muy bien”, “esperar hacerlo”, “estar muy contento”, “tener ilusión”, “estar encantado”, con la experiencia global. Situaciones más concretas durante una sesión, en relación inmediata con que algún elemento artístico transmitiera sensaciones particulares al que lo observara, indujeron formulaciones como “sentirse cómodo” o “encontrar algo precioso”. Bienestar o placer es lo que experimentan los pacientes todas las veces que se cumple su deseo de realizar e interpretar producciones artísticas con las cuales se sienten en sintonía.

La intensidad de estas experiencias produce el efecto de que el paciente en este momento preciso está completamente inmerso en la vivencia del aquí-y-ahora (“vives otra cosa”), con la mente absorbida por lo que está haciendo, “distrayéndole” de la reflexión sobre “otras cosas”.

Señalemos que todo esto es compatible, durante el proceso, con que algunos días uno se sienta más cansado, tenga somnolencia, no se encuentre bien y le cueste más abordar la sesión de arteterapia.

En la misma línea derivada de la sensación de disfrute, la alegría es un estado emocional que se presenta con cierta frecuencia durante el proceso, aunque contraste (hasta pueda parecer antagónico, a primera vista) con la gravedad del estado de salud de los pacientes. Las alusiones humorísticas tienen cabida en la experiencia arteterapéutica. Algunas formas intencionales de trazos son asociadas con elementos totalmente distintos, por el propio autor o por su entorno, lo cual puede dar lugar a la sorpresa y a la risa. Las bromas con amable ironía que asocian el paciente o familiar autor con el mundo del arte histórico o profesionalizado (artistas célebres, museos, galerías y mercado), introducen también un componente de diversión, susceptible de modificar momentáneamente el ambiente habitual. La mirada de los protagonistas cambia de punto de vista, hace posible un instante de relativización sobre la propia situación y aporta más relajación.

El proceso arteterapéutico pone en contacto progresivo con distintos materiales artísticos y conecta a los autores de las producciones con sus preferencias de uso: manejar un pincel, más aún si es de calidad profesional, poder manchar el papel con acuarelas, después de haber experimentado instrumentos menos afines a los gustos personales, genera también una sensación de mayor disfrute.

A su vez, los familiares y los profesionales se muestran contentos con el hecho de que les guste y satisfaga la experiencia arteterapéutica a las personas enfermas. En particular el trabajo conjunto de creación entre paciente y familiar es una fuente destacable de disfrute, tal como lo muestra la Tabla 12 de relación entre códigos. Se da así a los dos la oportunidad de palpar una compenetración silenciosa desde el ejercicio de las creatividades individuales que confluyen en el soporte artístico.

Todos estos elementos explican la sensación global de satisfacción verbalizada por los informantes, haciendo indisociable la experiencia de disfrute con la emergencia de una extensa gama de emociones durante el proceso de arteterapia.

(E6)

“Familiar: [...] para mí es que es un tesoro ya lo que está pasando, o sea que... al margen de del... del... desenlace de la enfermedad o de lo que pueda pasar, esto ya para mí ya no nos lo quita nadie. Es un tesoro que nos llevaremos, con... con... con nosotros, ¿no? O sea que... para mí es, vaya, estoy viviendo un... un tesoro, vaya. Es que no tengo palabras para decirlo de otra manera.”

8) Hacer más conscientes los aspectos intrapersonales

La producción artística y las impresiones que genera no sólo representan un vehículo de comunicación entre personas, como hemos visto anteriormente, sino que también facilitan la comunicación con uno mismo, enfocando la mirada hacia dentro. Así, a partir de la información extraída de la experiencia de creación y su toma de conciencia se descubre o se hace más visible un valioso material para profundizar en el autoconocimiento, emergiendo áreas intrapersonales susceptibles de mejora y fortalecimiento.

Como muestra la Tabla 12 de relación entre códigos, la frecuente co-ocurrencia entre los aspectos intrapsíquicos e interpersonales pone de manifiesto la existencia de su interconexión por la aplicación arteterapéutica, haciendo que el impacto a nivel intrapsíquico sirva al paciente de enlace para transmitir a su entorno datos sobre sus vivencias, o bien, en el sentido opuesto, que las observaciones de los demás sobre la producción artística generen en el paciente un impacto que luego pueda procesar más profundamente a nivel intrapsíquico.

Siguiendo la expresión de un familiar, el arteterapia tiene la posibilidad de “entrar” muy profundamente en la persona enferma, para “ir a buscar” cosas que el propio enfermo, a lo mejor, todavía no conocía de si mismo y ni se imaginaba que podría descubrir. Por ejemplo, la capacidad de observar desde un punto de vista diferente (creativo y artístico) las propias reacciones ante los acontecimientos, en el escenario de la enfermedad. El hecho de enfrentarse a los sentimientos dolorosos, en particular los miedos, tan frecuentes en cuidados paliativos donde la muerte se hace inminente, ayuda a seguir adelante día a día, con una mirada más ajustada. El arteterapia permite así conectarse con recursos personales que ayudan a sentirse psíquicamente más fuerte, en la vía de lo que se llega a denominar generalmente con la palabra inglesa *empowerment*.

Darse cuenta de las sensaciones y emociones trabajadas en las propuestas expresivas arteterapéuticas, reflexionar sobre ellas, es decir sobre uno mismo, allana el camino hacia la adaptación a la realidad que le toca a uno vivir. Otra vez, la co-ocurrencia entre los códigos de los fragmentos discursivos sobre estos elementos lo muestra en la práctica. En la aplicación arteterapéutica en cuidados paliativos, esta adaptación permite ir relativizando, lo más que le sea posible a uno mismo, realidades tan incontornables como la imposibilidad de curarse y la inevitabilidad de que un término vaya a suceder, el de la vida misma. Así lo testimoniaba una paciente de forma muy emotiva cuando contaba cómo le podía ayudar el arteterapia en esta difícil etapa. Aunque sin obviar que nada, ni el arteterapia ni ningún otro tratamiento podrían aportar el milagro de quitarle la enfermedad, reconocía lo importante que

representaba para ella poder canalizar mejor su miedo a morir y conseguir “llevarlo todo” de otra manera.

Por otra parte, y según el grado de trabajo intrapsíquico realizado por la persona enferma, experimentar una sensación de mejora en base al soporte recibido del arteterapia, podría lógicamente generar nuevas expectativas para más mejora. Mientras éstas no se alejan del objetivo realista planteado por el marco clínico de cuidados paliativos, que permanentemente busca luchar contra cualquier tipo de engaño terapéutico, podemos considerar que el tratamiento tiene los efectos positivos esperados. Una paciente entrevistada lo dejó entender en la pregunta que dirigió al entrevistador, pero llegó a resituar sus expectativas en un plano más ajustado a la realidad de su situación.

(E9)

“Entrevistador: ¿Quiere Ud añadir una cosa, que no le haya preguntado?

P: Pues... ¿Si eso servirá verdaderamente para... encontrarme mejor? [*silencio 3 segundos*]

E: ¿Ud qué cree?

P: Todo ayuda, pero n... no creo q... que esto ayude a... a resolver toda la enfermedad. Ahora que todo ayuda, naturalmente.”

El enfoque arteterapéutico, dirigiéndose a la biografía del participante, tiene la capacidad de estimular particularmente la vivencia de recuerdos. Depende de las propuestas creativas y de la alianza terapéutica entre el paciente y el arteterapeuta, el que se haga uso de ellos (no todos los recuerdos que emergen son necesariamente buenos) de forma beneficiosa para la persona enferma. Este último punto es de especial interés en la aplicación específica del arteterapia en cuidados paliativos, para los cuales la revisión de vida del paciente constituye un importante objetivo terapéutico. Un paciente que seleccionaba los recuerdos positivos como modo de afrontar mejor su situación de fin de vida, explicó como la escucha de un fragmento musical y luego, la interpretación pictórica de esta música, reavivó en él un momento de su vida que fue una “auténtica delicia” (asistir a un espectáculo de ópera juvenil en compañía de sus jóvenes sobrinos completamente maravillados). La emoción del

recuerdo fue tan intensa que llegó a considerar que hubiera podido ser hasta peligrosa, pero su conclusión fue que la vivencia evocadora y creativa le había llevado felicidad.

El análisis de un paciente (con considerables antecedentes artísticos) sobre el proceso interno que estaba realizando, le permitió valorar lo esencial que era para él “desaprender lo aprendido” en cuanto al lenguaje que había podido desarrollar en el arte, para volver a un núcleo profundo de sí mismo - de algún modo el niño que todavía no sabe dibujar pero sí expresarse con el trazo que descubre – y, desde allí, humildemente explorarse y conocerse mejor. En base a dejarse fluir, se iba “autorrealizando” y abriendo, así llegaba a entender lo que no entendía: el cómo percibía tal situación, el porqué se ponía de una manera determinada o se sentía en tal estado. Resumía estos mecanismos de autoconocimiento afirmando que el arteterapia le permitía salir de la crisis de identidad en la cual se había sentido sumergido al deteriorarse brutalmente su estado general y al verse privado gravemente de su capacidad funcional. De alguna manera volvía a recuperar su identidad perdida.

(E12)

“Paciente: [...] había cosas que desconocía de mi mismo – que yo comentaba antes con la terapeuta - que yo, es como si hubiera vuelto en este ingreso, para mi era como volver a nacer otra vez.”

9) *Expresarse mediante los colores y las formas*

Manifestar por medio de los materiales y lenguajes artísticos lo que uno sienta o piense es la tarea central que se propone la actividad arteterapéutica. Las propuestas creativas artísticas son acogidas por el participante como posibilidad de “decir de otra manera” (a la cual uno, como persona adulta, suele estar poco o nada ejercitado) las cosas contenidas en su mundo interno y que, de esta manera, consigue exteriorizar.

De modo general, el uso del color, de la forma y puntualmente del movimiento corporal se suma al de la palabra, que no siempre es suficiente ni siquiera presente en ocasiones, para dejar constancia de lo que uno quiere manifestar. Se amplía así el registro de posibilidades expresivas, causando frecuentemente un efecto de sorpresa en el propio autor. De hecho, es de destacar que muchas de las veces una propuesta inicial de trabajo da lugar a resultados inesperados que, a su vez, permiten la emergencia de otros temas, incluso de más interés que el primero, en los cuales seguir trabajando. Palabras recurrentes en las citas textuales para hacer alusión a este fenómeno hablan de que “van saliendo cosas”, haciendo muy concreto el movimiento de exteriorización.

Una vez efectuada esta etapa de expresión, se encuentra facilitado un siguiente paso, que consiste en la opción de transmitir el contenido de esta expresión a una persona receptora, base misma del fenómeno de la comunicación. Observemos cómo la mejora de los aspectos relacionales interpersonales y la profundización en los aspectos intrapsíquicos (siendo el receptor uno mismo), tratados en apartados anteriores, se derivan de la existencia de estos importantes pasos expresivos. Un familiar informante resaltó cómo posibles conflictos interpersonales pueden encontrar vías de resolución en base a estos mecanismos, en parte gracias al hecho que el material expresivo encuentra su origen en sentimientos muy profundos – podríamos preguntarnos si más relacionados con lo inconsciente o preconscious - y, en su opinión, quizás más auténticos.

El encuentro visual con las manifestaciones de la expresión, es decir con la producción plástica, pone de manifiesto el carácter tangible del material de exploración generado en la actividad arteterapéutica. Las piezas creadas en las sesiones, o el recuerdo de ellas si el soporte de expresión es el cuerpo (a través de la postura o movimiento) y, por consiguiente, con una tangibilidad efímera, guardan una relación de naturaleza metafórica con el mundo personal de su autor. Una paciente resaltó la fuerza del arteterapia de permitir “hablar de cosas” a través de elementos pintados resumidos en una imagen, por ejemplo de sentimientos

dolorosos y difíciles de explicar, sin tener que mostrarse completamente despojada de la parte de sentimientos que no desearía dejar pasar hacia el exterior (bien porque costaría mucho expresarla, bien por proteger a las personas del entorno de un contenido excesivamente doloroso). Dejaba entender así que, en este caso, controlaba mejor el potencial comunicativo de sus imágenes que el de sus palabras.

Si el arteterapia ya constituye una ayuda significativa para las personas que no tienen una especial dificultad en habitualmente encontrar palabras para expresar sus sensaciones, emociones y sentimientos a las personas de su entorno (aunque las circunstancias de la enfermedad avanzada lo complican considerablemente), para las que sí son más introvertidas, se cierran o se bloquean ante la expresión verbal, el proceso arteterapéutico representa una estrategia muy indicada.

Paralelamente, resaltemos la presencia en algunas citas textuales de cierta dificultad para explicar exactamente con palabras la naturaleza y los mecanismos de todos estos fenómenos en acción, que están sucediendo en un campo diferente al del lenguaje verbal. La sorpresa causada por el descubrimiento de las formas expresivas y el habitual desconocimiento de los procedimientos arteterapéuticos por los protagonistas, les hacen tomar conciencia, en el caso de varios informantes, de la importancia de estar acompañado en este proceso por un profesional que sepa orientarles adecuadamente.

Las metáforas de los aspectos más personales de sus autores, a las cuales hacíamos alusión anteriormente, encuentran su substrato fundamental en los colores, las formas, las texturas y el volumen de las piezas creadas en el proceso arteterapéutico. Resulta muy llamativo que varios familiares encontraran rasgos alegres en ellas. Lo señalaron en particular cuando describieron los colores utilizados por sus seres queridos enfermos y que les transmitían calidez: rojo, azul, verde brillantes, en lugar del negro o de colores oscuros, como parecían esperar. Ello no impedía que, puntualmente, los propios pacientes pasaran por etapas más sombrías

en el uso de los colores, pero como en tránsito hacia la búsqueda de tonos con los cuales sintonizar mejor y estar a gusto.

(E18)

“Paciente: [...] indudablemente, en mi interior tengo unnnn... un núcleo... oscuro (Entrevistador: Aha), o sea, porque... por bien que parezca que lo lleve de más, el núcleo existe. Lo que pasa que, a ver... no es negro, no es totalmente negro. Y consigo difuminar, ¿eh? Y entonces, mmm... Creo que lo puedo difuminar más, hasta... hasta el azul. Porque el primer color que se me ocurrió, bueno, cuando me dijeron de utilizar un color, fue el azul. Hacía días que yo veía azules (E: Mhm) por todos los sitios. Y aquí, aparecía otra vez el espacio blanco.”

(E13)

“Paciente: Podemos decir que hay una parte muy separada, muy positiva, que está dentro de un círculo grandísimo. Hay uno más pequeño, pero que ocupa casi la mitad y luego hay unos pequeñitos, ¿no?... que son las partes más negativas. Y lo que prevalece tanto en color como en forma son, dijéramos, el círculo más mediano, que es la parte más... que yo me quedo con la más positiva y la más luminosa. [...] que a mí me beneficiaría más y está representada allí, ¿no?, por el color concreto, el naranja [...], con un azul que es muy muy esperanzador y bueno, hay algún punto en negro para remarcar no sé qué. Porque tampoco es todo tan... PERFECTO.”

Esta materialización metafórica de las sensaciones y los sentimientos a través de los colores y sobre todo de su evolución, es de crucial importancia en la vivencia del proceso. Como muestra la Tabla 12 sobre la relación de co-ocurrencia entre códigos en las citas textuales, el disfrute y el estado de ánimo del paciente están relacionados y en el primero están englobadas las sensaciones que el autor pueda experimentar en cuanto a las cualidades cromáticas de sus obras. Generalmente y con lógica, lo vital fue asociado con los colores llamados vivos, aunque no quiera decir que éstos no pudieran servir también para expresar metafóricamente aspectos más dolorosos.

Colocar de manera visible en la habitación las piezas creadas transforma visualmente, por definición, el espacio de vida del paciente y favorece el reencuentro del autor con su producción.

(E8)

“Psicóloga: ¿I has tingut la oportunitat de veure les seves creacions artístiques?
Médico: Si, parlava al principi, que... és una inundació ¿no?! [...] no és que veiessis les obres, sinó que gairebé estaves a dintre, com la pel·lícula de Mary Poppins ¿no? quan entren en els quadres... pues, pues... va ser una experiència similar: entraves en una, en la esfera simbòlica eee... pues tant bon punt obries la porta de la seva habitació.”

El simbolismo de los elementos artísticos, en particular de los colores, envuelve así a los protagonistas, estimulando la resignificación, la continuación de la construcción de sentido y, como vimos anteriormente, la posibilidad de adaptación y aceptación ante las circunstancias de la enfermedad.

10) *Estar en acción creadora*

La intervención arteterapéutica implica que haya participación activa en el acto de creación por parte de la persona atendida, aunque en algunos casos sea de forma mínima. Es a partir de esta acción creadora que van a poder fluir las sensaciones, las emociones, los sentimientos y las reflexiones. Los materiales artísticos se proponen para que la persona los pueda descubrir y usar a su gusto. De esta acción y de las impresiones sobre ella dependen los efectos terapéuticos observables. Un familiar que compartió las sesiones con su pareja resaltó la gran importancia del “dejarse fluir” para obtener beneficios en todo este proceso, tratándose de aceptar las cosas tal como vayan sucediendo en las sesiones, sin ponerse límites creativos, utilizando las sugerencias de la arteterapeuta y las sensaciones compartidas.

(E6)

“Familiar: Las obras nos estaban diciendo que... que... ¡que teníamos que hacerlo! Nos estaban, nos estaban... pues un poco como el miedo, ¿no? Nos estaban... poniendo delante... que, bueno, que teníamos que dejarnos... dejarnos llevar y, y, y... llevarlo a cabo, ¿no? Y y y... bueno, simplemente fue así de fácil, pero bueno... también de... muy profundo, ¿no?, porque parte de... de, bueno, de unos sentimientos como muy profundos.”

La acción puede desarrollarse no solo durante las sesiones propiamente dichas, sino también a continuación de ellas, ampliando el espacio simbólico a cada vez más playas vitales de la persona. Un ejemplo muy relevante fue la celebración de una unión simbólica entre una paciente y su pareja, surgida a raíz del significado extraído de la producción artística de los dos. El despliegue tuvo lugar igualmente a modo de sesión arteterapéutica durante la cual los protagonistas invitaron a los miembros nucleares de sus respectivas familias, así como a todo el equipo paliativo, a ser testigos de ese acto de declaración pública del amor que les vinculaba. En cuidados paliativos, sabemos que la realización de asuntos que quedaron pendientes durante el transcurso de la vida, es susceptible de generar más sosiego en los protagonistas, por desaparecer el miedo a no poder realizarlos y por la vivencia en directo del cierre de aspectos importantes para ellos. El arteterapia, con sus características muy prácticas de puesta en acción a través de los materiales artísticos, puede responder adecuadamente a la ejecución de determinados asuntos pendientes, como fue el caso con el ejemplo de esta celebración de unión, más aún teniendo en cuenta que la dimensión simbólica de estos actos se vuelve fundamental para el que percibe la proximidad inmediata de la muerte.

La participación directa de los profesionales en la acción tiene un impacto destacable en la manera en que puedan manifestar su empatía hacia paciente y familiares. Un médico relató cómo consideraba que los miembros del equipo habían sido también “terapéuticos”, asistiendo al acto de celebración de boda simbólica y participando activamente en la creación de un mural, a modo de regalo para los “novios”. Éstos, en particular la paciente, otorgaban una grandísima importancia a que los profesionales dejaran, ellos también, huellas artísticas tangibles similares a las que habían podido dar lugar a la realización de ese acto.

Llama la atención que las emociones surgidas a partir de la vivencia de la acción, como acto de vida, en el aquí-y-ahora se quedan grabadas como recuerdo muy memorable.

(E8)

“Médico: [...] per mi va ser molt emotiu el moment en el que es van casar iii... i van signar diguem-ne, o van utilitzar el pinzell, ¿no? Primer un, després l’altre, sobre una mateixa cartolina... i després, [...] aquella obra es va ensenyar als assistents a la boda. En el moment que s’estava ensenyant, pues... com que ho van col·locar així recte, la gravetat va fer que... una mica, un tros de... d’allò que s’havia acabat de pintar, s’escorregués... iii... i aleshores el [*nombre de pila de la pareja*] va dir: “Ostres! s’està... està viu, està viu” la obra, parlava de l’obra, està viu i mm... aleshores [...] va dir: “M’agrada que estigui viu”. Això va ser... va ser... mm... molt emotiu, en el sentit de pensar que una obra d’aquest tipus doncs... agafa vida pròpia... ii potser, dona vida... això va ser molt bonic.”

No siempre se da que el participante deje fluir inmediatamente su creatividad y en algunos casos puede mostrarse más reacio. Sin embargo, según una enfermera entrevistada, la mayoría de las personas inicialmente más reticentes aún tienen interés en mostrar el resultado de lo que han conseguido hacer y le llaman la atención para que mire el trabajo realizado (“¡Mira lo que he hecho!”).

La inactividad resultante de la hospitalización es una carga en múltiples ocasiones para los pacientes que, lógicamente alejados de sus pertenencias y labores, están abocados a no hacer nada durante horas. Su funcionalidad generalmente muy reducida implica que necesiten ayuda para realizar tareas básicas muy íntimas. En situaciones así, la comprobación personal de que es posible crear trabajos artísticos estimula el sentimiento de capacidad.

(E23)

“Enfermera: [...] pienso que es super positivo, porque estás haciendo algo TÚ. No te están haciendo, que te ayudan a ir al lavabo, de preparar no sé qué, siempre es... Es ella sola. Y da como autonomía, también.”

La acción creadora implica un poder de concentración en la tarea, tal como hemos comentado en el capítulo sobre sensaciones, que cobra una mayor dimensión en este capítulo en el cual exponemos los mecanismos actitudinales. Concentrarse en el uso de los materiales, en las huellas artísticas dejadas en los soportes de la producción y en la interpretación de los grafismos, colores o volúmenes, en definitiva “hacer”, estar en acción, puede tener un impacto destacable en la forma de percibir

los síntomas físicos y/o psicológicos. La atención, inevitablemente focalizada al principio en la sensación desagradable o dolorosa generada por los síntomas, se “distrae” - en el sentido de que cambia de foco – hacia la construcción activa de la obra. Podemos establecer aquí un vínculo con nuestras observaciones anteriores, según las cuales existe la sensación, explicada por varios pacientes, de que el cerebro “se va a otro sitio”. Lo que nos importa en estos mecanismos no es solo el efecto general de entretenimiento que conlleva la distracción, contemplado desde el paso del tiempo (aún siendo éste un elemento particularmente valioso en cuidados paliativos, como hemos visto en un capítulo anterior), sino su vertiente de focalización de la atención, que al concentrarse en la acción creativa, genera un beneficio personal mucho más dirigido.

(E13)

“Paciente: Es un tiempo [...] que más que dedicarlo a hacer algo, lo estás dedicando a hacerlo a ti [*con énfasis*], hacérmelo yo a mi mismo.”

Se puede entender mejor así una parte de la operatividad del arteterapia en aportar ayuda en la mejoría de síntomas, tanto a nivel fisiológico, en el caso del dolor o del cansancio, como psicológico, en el caso de emociones angustiantes.

11) Valorar la alianza terapéutica

Posibilitar que las personas participantes en las sesiones arteterapéuticas acepten prestar especial atención a sus sensaciones y a la naturaleza de sus emociones, utilicen esta información en sus creaciones y lo compartan libremente con su entorno, depende en gran parte de la manera en que el profesional arteterapeuta les invita a hacerlo. Es un requerimiento absoluto que éste se muestre capaz de acoger el material emocional que aflora en la persona atendida, entre en sintonía con él y ejerza una contención adecuada del mismo.

Los pacientes y los familiares verbalizan la importancia de los aspectos relacionales con la arteterapeuta, llegando un familiar a considerarla como fundamental, dada la situación de extrema gravedad de las personas enfermas en cuidados paliativos. Valoran la calidad de su presencia en términos de que es fácil relacionarse con ella, “es dulce”, “amable”, “tiene un trato agradable”, consideran que confiere calidez al encuentro terapéutico, que muestra cariño, compasión y entendimiento hacia las actitudes, las emociones y los sentimientos del interlocutor y transmite la sensación de que tiene competencia en su tarea profesional. Una paciente que verbalizó que le gustaba la amabilidad y el tono de voz muy cariñoso de la arteterapeuta, afirmó que estas cualidades relacionales estuvieran en el origen de que encontraba corta la estancia de la terapeuta a su lado y esperara con ganas el reencuentro en la siguiente sesión. Valoró con mayor importancia este aspecto que la parte creativa, para la cual consideraba no estar suficientemente apta, según su gusto (“¡Mire qué birrias hago!”, aunque a la vez tenía sus trabajos muy expuestos a la vista).

(E21)

“Paciente: A veces pienso “Ya te vas” “Si, si, hemos terminado” “Bueno...”

Entrevistador: Ya como que seguiría un rato más ¿puede ser?

P: Si, si. (E: Mhm) Si, seguiría un rato más, ya le digo, porque tiene un trato que en aquel momento estás bien con ella.”

En ocasiones en las citas textuales se aprecia cierto pudor a explicarse sobre este tema con el entrevistador, causando alguna dificultad para poner las palabras exactas sobre la presencia de esta necesidad relacional. La manifestación de asociaciones de ideas de naturaleza transferencial es posiblemente uno de los factores que más influyen en la expresión verbal de los informantes. Lo demuestra alguna cita con más claridad, cuando un paciente explicó con cierta reserva la coincidencia de la interpretación del contenido simbólico de su trabajo (trazos en un dibujo que asociaba con la forma de un útero protector alrededor de una figura que lo representaba a sí mismo), la valoración de un trato atento y cariñoso por parte de

la arteterapeuta, a la vez que el afloramiento en él de recuerdos emotivos y reparadores sobre su madre fallecida. La asociación terapeuta-madre era, con toda evidencia, lo que justificaba gran parte de la sensación de comodidad del paciente y del aprecio que le tenía a la profesional, aunque posiblemente él no fuera consciente de este fenómeno transferencial.

Es destacable el hecho de que, a pesar de la situación de fin de vida, los aspectos relacionales y la evolución natural de los procesos arteterapéuticos encaminen al paciente a valorar los aspectos vitales de su existencia, generalmente por delante de los aspectos más relacionados con la muerte (aunque sea necesario transitar por estos últimos para conectarse con los primeros). Por lo menos, suele ser el caso durante las sesiones de intervención, con la esperanza realista - con conocimiento informativo sobre su situación - de que se amplíe esta valoración para que la persona enferma logre disfrutar al máximo de su aquí-y-ahora. Tal como consideró un familiar, en estas condiciones, la propia arteterapeuta se ve como portadora de “luz, que ilumina esas tinieblas y las aleja”.

(E6)

“Familiar: [...] con todo, pues, se establece como uuun... entre los dos y la terapeuta, pues se establece como un... no sé... Nosotros lo llamamos como una magia.”

“Coger el hilo” de las propuestas creativas sugeridas por la profesional es lo que considera un paciente como el núcleo de la actividad arteterapéutica. La ayuda del arteterapeuta se ve muy importante para abrirse a la sucesión de acontecimientos artísticos y avanzar en el proceso de realización e interpretación de la producción. En cuidados paliativos, hay que añadir que el gran deterioro de estado general de los pacientes y su postración en cama o en sillón, hacen particularmente necesario un buen “feeling” con el terapeuta desde el primer momento del encuentro terapéutico. Si no, las condiciones de gravedad son susceptibles de hacer renunciar al paciente a participar en la actividad, teniendo posiblemente más visibilidad los

materiales artísticos que la persona del profesional, con el riesgo de que sea percibida la intervención desde el miedo, el distanciamiento emocional o la futilidad.

12) Contribuir al proceso de aceptación y sanación

Según la teoría de cuidados paliativos, el proceso de adaptación a la situación de enfermedad avanzada puede conducir a la persona, no solo a adecuarse más o menos resignada a los cambios sustanciales de funcionamiento vital, sino también a entrar en un estado de aceptación más profunda en el que las vivencias por las cuales transita tienen una dimensión y un sentido especiales para uno mismo y para los seres queridos. Este proceso viene a denominarse, con cada vez más consenso profesional, como el de la sanación espiritual. Algunas citas textuales de los protagonistas en el presente estudio demuestran que es totalmente compatible, en el final de la vida, con la conciencia de la imposibilidad de la curación somática.

En los procesos arteterapéuticos realizados con autenticidad y compromiso, la importancia otorgada por los participantes a su producción artística carga a ésta de un valor simbólico, como si fuera un reflejo parcial de su propia vida.

Analizando sus obras, los pacientes, tal como reflejan algunos fragmentos discursivos, hacen alusión a su existencia entre dos mundos, en un estado de transición entre dos estados. De este modo, queda patente que algunas representaciones, por sus contenidos y su forma plástica, conectan al autor con cuestiones existenciales profundas. El transitar por la vida y la finitud se les aparece de una forma más serena a través del filtro del arte expresado por uno mismo que, de alguna manera, relativiza los miedos que pueda generar el pensar en la muerte. Una paciente informó que en las sesiones surgían elementos creativos que le servían para reflexionar mejor sobre su situación, “más allá” de lo que había podido o querido hasta el momento, pensando que lo que vivía, quizás no era tan grave como había sentido inicialmente, en el sentido de que, en definitiva, formaba parte de la vida.

(E20)

“Médico: [...] señalaba unos... unas figuras que decía que... que echaban raíces, ¿no? Y [...] hablaba que eso conectaba pues con la vida, etc. y que él ya estaba sin [*con énfasis*] raíces, en una... otra esfera, en otra parte del dibujo. Y entonces salía del dibujo, me miraba y me decía “Es que [...] yo estoy en esta fase que estoy... no estoy ni aquí ni allí”, ¿eh? Y era pues como a nivel simbólico, era... era... pues parecía eso, alguien que empieza a... a levantar vuelo, ¿no? [*sonriendo*], quitarse... aquello que le ancla a la vida, ¿no?”

Llegar a tolerar los miedos, resolver algún asunto pendiente, aceptar la realidad desde una mirada más simbólica, acerca a la experimentación de una forma de trascendencia que, en palabras de un familiar, guarda relación con una sensación de “amor universal”. Según la psicóloga del equipo, la paciente que celebró un acto de unión simbólica con su pareja, llegó a expresarlo de forma muy clara en una obra realizada justo después del acto, en la cual el simbolismo de los colores (diferentes verdes) y de los grafismos (corazones), junto al título escrito en el papel (“Amor sanador”) transmitían al espectador la sensación de que su autora estaba viviendo un proceso de apertura y de expansión propios de la sanación.

En la construcción de sentido que resulta del análisis de los elementos artísticos y la reflexión personal más profunda sobre el significado de los símbolos y las metáforas personales, a medida que crece el sentido atribuido a la obra crece también el mundo interior del que la mira (en el sentido de una mayor toma de conciencia, ya mencionada en un capítulo anterior). Pero este fenómeno tiene una continuación hacia la dimensión que exploramos aquí; es más, permite adentrarse en ella. Conviene resaltar que no parece ser equiparable a un esfuerzo puramente intelectual, en la medida en que seguiría una vía independiente, aunque por supuesto no incompatible. Este movimiento de crecimiento personal, de expansión, parece resultar más bien de una mezcla de sensaciones, emociones, sentimientos y reflexiones que les son posibles a las personas, precisamente por ser tales, por su condición de ser humano. Por ejemplo, la paciente autora de una pintura de un bebé y un cocodrilo (mencionada anteriormente) afirmó que estos elementos gráficos, aunque todavía no sabía cual era su significado exacto dentro de su marco de valores

personales, la conectaban con una especie de trascendencia, capaz de llevarle “más allá” de preocupaciones cotidianas, que nombraba con cierto menosprecio mediante declaraciones como: “Ay, que me duele el pie” o “Ay, qué miedo tengo porque no sé si saldré de esta o no saldré”. De esta manera daba una importancia, podríamos decir de categoría superior o, como mínimo distinta, a esta dimensión especial en la cual le habían introducido sus creaciones y que estaba ahora profundizando.

Los protagonistas informan sobre estas experiencias de tipo espiritual, insistiendo en que no por eso se consideran personas religiosas. Incluso un paciente no creyente mencionó la palabra “fe” para referirse a la experiencia vital que descubrió durante su proceso arteterapéutico, precisando que se trataba para él de su fe personal, que le ayudaba a mantenerse y a no irse para abajo. Observan que este proceso les procura sensaciones y sentimientos que les facilitan estar en paz, además de con la esperanza de poder aprovechar el instante presente que están viviendo. En algunas citas, hay referencia a una transformación hacia un estado de mayor armonía con la situación de enfermedad, a partir de más comprensión de las propias reacciones ante ella. La adaptación que describen, gracias al autoconocimiento y fortalecimiento personal a raíz del trabajo en la esfera simbólica, les conduce a la aceptación de la realidad tal como se presenta.

(E7)

“Médico residente: [...] su actitud cambió, su semblante cambió, su... tenía muchas más ganas... eee... posterior a la boda, es la primera vez que escucho “me quiero ir del hospital” y eso para mí fue mucho... ¿no? Decir “yo... si hoy no avanzo, no importa, pero no quiero volver atrás, eee... si hoy no doy tres pasos, bueno, doy uno, pero no doy un paso atrás.” Y me pareció muy interesante, fue la primera vez que escuché un discurso tan positivo de ella, que veníamos con el dolor, que no había forma de controlarlo [...].”

Saber desprenderse de los aspectos personales y de las reacciones que ya hicieron su función pero se vuelven ahora inútiles, es parte del aprendizaje que un paciente en fase terminal está experimentando en el camino de la aceptación y sanación. Soltarlos... y, si es necesario, “extirparlos” - según el término utilizado por

una paciente - cuando el proceso se hace más complicado y a eso mismo le ayudó el arteterapia. Así tomó conciencia de que igualmente tendría que soltar la vida, puesto que no se la podría “llevar” en la muerte.

(E2)

“Paciente: [...] la vida es quedarà amb la vida, amb els vius.”

Aunque algunos pacientes califiquen duramente el nivel estético de sus creaciones, resulta que sí les conceden cierto cariño y un valor simbólico significativo, considerando que hacen parte de sus pertenencias. Prueba de ello es que en el momento del alta adquiere importancia para esos pacientes la autorización, pedida al médico, de llevárselas consigo. Un médico señaló que el comentario de una paciente en estas condiciones fue que esto era lo que se iba a llevar a la tumba, poniendo en evidencia que, independientemente de la interpretación de las obras personales, pueda existir una relación entre este trabajo artístico y cierta idea de legado.

13) Progresar en el paradigma de la atención integral

La atención que recibe el paciente en una unidad de cuidados paliativos es de naturaleza interdisciplinar y orientada a una visión holística. Es decir que el trabajo de equipo y la consideración de la persona enferma en su globalidad, en lugar de únicamente en sus fragmentos más afectados por una determinada patología, representan una realidad diferencial respecto a otros ámbitos sanitarios.

Sin embargo, los enfoques prácticos de esta atención calificada de “integral” son siempre mejorables y, en opinión de los sujetos del estudio, el arteterapia constituye un tratamiento valioso en la línea de esta mejora, en la medida en que ofrece un valor añadido respecto a la atención estándar actual. En opinión de los informantes es beneficioso sumarla a las diferentes aportaciones de las otras disciplinas representadas en el equipo (que, dicho aparte, ya opera de forma excelente) y los argumentos expuestos ponen en evidencia el carácter reforzadamente humanista y holístico de la intervención arteterapéutica.

(E19)

“Familiar: Aquí, con la... arteterapia y tal... eee... pues, eso te hace sentir persona, ¿no? Te hace sentir que eres humano, que tienes unos pensamientos, que alguien puede utilizarlos. Bueno, que estás haciendo un trabajo.”

La naturaleza del trabajo de creación artística y el modo de elaborar el material emocional que emerge durante las sesiones generan un espacio de atención muy diferente del que se realiza habitualmente, ampliando la visión que se tiene de la persona enferma, aportando sobre ella nueva información, susceptible a su vez de facilitar y optimizar el trabajo del equipo. Por ejemplo, relata un médico que a raíz de la primera intervención de arteterapia con una paciente sufriendo muchos miedos, la arteterapeuta comunicó al resto del equipo una información sobre un miedo concreto que la paciente no había transmitido hasta el momento, pero que se había podido expresar durante la sesión: a saber, el de recibir un tratamiento de radioterapia en el cual la paciente temía que la postura requerida podría provocarle dolor físico. Esta transmisión de información ayudó a desencallar la problemática concreta a nivel médico.

Hemos visto en capítulos anteriores cómo la elaboración de ciertas emociones, en particular los miedos, encontraba en el arteterapia una vía para que la persona afectada se atreva a mirarlos y pueda hablar de ellos de forma más abierta.

La presencia en algunas citas textuales de la idea de que sería positivo generalizar la aplicación arteterapéutica a otros niveles sanitarios, y no únicamente cuando la persona esté llegando al final de su vida, tal como se enfoca en el presente estudio, apostaría por un cambio de paradigma de la atención sanitaria en general. Demuestra una necesidad de dar mayor protagonismo a la persona enferma en su globalidad, integrando el potencial del arteterapia como contribución complementaria a los procesos de curación, además de los de sanación, alcanzables en cuidados paliativos. Un familiar señaló que su pareja enferma estaba recibiendo ahora una atención “irreprochable” por parte de la psicóloga del equipo y de la arteterapeuta. Pero, en su opinión, había déficit de tal acompañamiento en el

momento del diagnóstico, etapa sin embargo esencial en la cual la persona debe hacer frente a su enfermedad enfocando la supervivencia y no la manera de “irse” con más tranquilidad. Era, según él, intentar trabajar más a favor de la vida y no exclusivamente cuando se tiene un poco de prisa para cerrar la existencia. La argumentación desplegada era que cuando más pronto se pudieran resolver conflictos, encarar miedos y descubrir facetas ignoradas de si mismo, más tranquilo estaría el paciente y más poder tendría éste para afrontar su enfermedad, apostando globalmente por la curación física, gracias al conjunto de todas las dimensiones personales.

Es muy destacable el consenso existente acerca de que el abordaje de la persona enferma en arteterapia se hace desde otro lugar, único por lo que se trabaja y la manera de hacerlo. Se crea un espacio en el cual el paciente y el arteterapeuta se relacionan de una forma especial y valiosa para aportar un máximo de beneficios al primero. Incluso después de las sesiones, según el deseo de cada paciente, pueden sucederse más acciones creativas y si no, de algún modo parece continuar cierto trabajo de elaboración, quizás de modo más silencioso o inconsciente, pero sigue operando. En opinión de un médico residente, la suma de la intervención arteterapéutica a la atención integral ya brindada por los demás enfoques profesionales (acciones médicas de todo tipo, fármacos, apoyo psicológico, etc.) representa un valor añadido que es “incalculable”.

El enfoque del trabajo arteterapéutico hace sentir al protagonista que es considerado como ser humano en todas sus dimensiones, como persona en acción. Esto es todavía más llamativo al final de la vida, por el deterioro general y la sensación de incapacidad e inutilidad, tan frecuentes en los pacientes en fase terminal.

Un familiar opinó que cualquier enfermo, no solo en cuidados paliativos, debería recibir, además de los recursos farmacológicos, un trato “a otro nivel”, según él, es decir una ayuda al espíritu y una ayuda a la mente. Por esta razón, pensando en la cantidad de personas deprimidas, con problemas múltiples, solas sin familia ni

amigos, muy ancianas o con dificultades para expresarse, consideraba que este tipo de actividad complementaria a la medicina debería darse en todos los hospitales y esperaba que ¡ojala! hubiera más “experimentos” como el presente estudio, en el cual estaba ahora participando como informante.

(E14)

“Familiar: [...] referente al servicio éste, qué está dando, dentro del hospital, lo encuentro perfecto. Dentro de los recortes que hay en todas las cosas... (Entrevistador: [*ligera risa*]). Que venga una persona y... con música y... que te haga... dibujar la música que has oído... cómo estás de estado de ánimo y todo eso, lo encuentro que para un paciente está muy bien. Y entonces la palabra “paliativos”, que teníamos tanto miedo, que a mí no me sonaba de nada y... me daba un poco de miedo [...] pues me parecía que ya... era el final, ¿eh? Luego he visto que no es el final. Hay muchas más cosas todavía... Que algún día llegará, pues vale... pero él eso lo [sabe].”

(E12)

“Paciente: sí que me ayudaba a... pues, a entender cosas, ¿no? Que a veces no hay que cerrarse sino que hay que dejar fluir. Y ver situaciones y que las cosas pasan y eee... todo tiene su momento yyy... y que, bueno, que tampoco hay que acelerar las cosas. (Entrevistador: Mhm) Ya no solo ha influido eso sino también ha influido todo el equipo [*risa breve*] (AP: Claro...), así que también es importante todo el conjunto.”

14) Contar con las dificultades

Lógicamente, la intervención arteterapéutica, como cualquier tratamiento, puede toparse con ciertas limitaciones o dificultades en su aplicación clínica específica.

Los sujetos del estudio explican que les sucede, a veces o con frecuencia, según los informantes, no estar conformes con la apariencia formal de sus creaciones artísticas, que infravaloran considerablemente al considerar ante todo su nivel estético. Las expectativas personales, autoexigencias y perfeccionismos juegan aquí un papel importante, que obstaculiza la posibilidad de dejarse fluir libremente y sin excesivo juicio interno. Hemos visto un ejemplo anteriormente, en el cual una paciente utilizaba la palabra “birría” para definir su trabajo. Ocurre en particular

cuando hay una intención determinada de plasmar un elemento concreto, pero el resultado que “sale” es totalmente distinto a lo imaginado, en un sentido decepcionante. Esto mismo, por mucho que esté transmitida la información por el arteterapeuta de que cuenta más el proceso de creación que el resultado final de ella, puede originar cierta frustración creativa a su autor y también vergüenza a la hora de compartir los resultados con sus familiares o los profesionales del equipo.

Otro aspecto es el del trabajo con el material emocional, susceptible de remover problemáticas a veces tan dolorosas que el impacto durante el proceso es sentido como algo difícil de vivir. Un médico recordó que para una paciente, aunque deseosa de profundizar en si misma, el enfrentarse a sus miedos le había causado inquietud y nerviosismo transitorios, provocando que su proceso no había sido precisamente “un camino de rosas”.

(E9)

“Entrevistador: ¿Hay algo que no le haya gustado de esto? ¿Algo que destacaría?

Paciente: N... No, n... Mm, lo único que no... cuando me preguntan sobre que... esto qué... le recuerda el pasado, n... esto no me gusta mucho... (E: Mhm) Porque según qué pasado, más vale no saber.”

Entender de inmediato todo el provecho que uno pueda sacar del arteterapia, cual es exactamente su procedimiento de trabajo o incluso su finalidad, son cuestiones que, al inicio del proceso, pueden quedarse como interrogantes para el paciente, limitando así su entendimiento y, a veces, su aceptación del tratamiento propuesto.

(E20)

“Médico: A mí me dijo en la entrevista ayer [...] que le había gustado... y que le había gustado la persona que lo hacía, pero... la primera sesión, que no sabía lo que estaba haciendo.”

La actitud, calidad de presencia, capacidad relacional y competencia profesional del arteterapeuta son los garantes de que estas dificultades puedan aplanarse lo más rápidamente posible o, incluso, integrarse al desarrollo del proceso

para aumentar su toma de conciencia y procurar que se transforme en fuente de ayuda para el paciente.

El factor tiempo es también un aspecto a tomar en consideración en este apartado, dado que los procesos de trabajo en las condiciones hospitalarias de este estudio son generalmente de corta duración. En algunas citas textuales aparece claramente que a más tiempo de tratamiento arteterapéutico, más beneficios se hubieran podido conseguir. Este punto es aún más relevante en la medida en que, en la actualidad, todavía no existe ninguna derivación posible desde el hospital hacia otros recursos de atención sanitaria, donde dar continuación al trabajo iniciado. Cuando un paciente está dado de alta de la Unidad de Cuidados Paliativos hacia un centro sociosanitario, por ejemplo, el relevo de esta atención específica no puede asegurarse. Se añadiría a este factor que la intensidad del vínculo terapéutico también puede implicar que la separación, en el momento del alta, se acompañe de una vivencia de pérdida, no necesariamente fácil de elaborar.

(E19)

“Familiar: Ahora, como vamos a otro sitio, yo no sé si habrá... no habrá, seguro. Y se va a notar, ¿eh? Sin duda. Se va a notar, porque esto le ha ayudado mucho. Y ahora, el... quitárselo, se va a notar un montón. Y a lo mejor, yo pienso... y lo pienso, ¿eh?, que a lo mejor decae. Y... yo creo que doy en el clavo que va a decaer. [*silencio 5 segundos*] Yo lo creo.”

Finalmente, alguna cita de paciente apunta, muy tangencialmente y sin desarrollarlo, al carácter polivalente de la actividad arteterapéutica, situada en la intersección de varios ámbitos de conocimiento, entre otros principalmente el arte y la psicología. La dificultad aludida aquí tendría algo que ver con que para los propios protagonistas, resulta a veces difícil encontrar las palabras adecuadas para explicar claramente la evolución de su proceso y la naturaleza exacta de su experiencia, basadas en gran parte en la utilización de lenguajes no verbales.

(E15)

“Entrevistador: ¿se podría resumir un poco cómo se ha llegado allí y qué simboliza...?”

Paciente: Como si ya hubiera evolucionado más la obra en sí. O sea, sale de una parte muy onírica (AP: Aha) y y... y va cayendo en una parte más... más emocional, pero a lo explosivo [...] Como si... ya no necesitaríamos llegar a esta parte tan floja. Y queremos evolucionar hacia algo más [...] consciente [...] Dentro de un campo más... ahora ya me cuesta, no... definirlo (AP: Mhm, mhm) porque es muy... muy... [*inspira, silencio 3 segundos*] diferente, ¿no?, algo que se sale ya de lo que era..."

(E12)

"Entrevistador: ¿Habría... por valorarlo en su conjunto... habría algo que te parezca negativo, analizando globalmente la experiencia, hay algo que no te guste?"

FR: No. No, no. Bueno, a mi me gusta porque del arte me gusta absolutamente todo, ¿no?, pero bueno... no hay nada que yo pueda decir ee... es que tampoco se podría considerar que estamos haciendo arte."

Llegados a este término de los dos estudios, hemos observado la adecuación de nuestros resultados a los objetivos específicos que nos planteamos en esta tesis. Comprobamos que sumando los datos aportados por el segundo estudio, las hipótesis específicas 2, 3 y 5 quedan ahora verificadas, según las cuales las perspectivas de los pacientes, familiares y profesionales contribuyen a explicar mejor los efectos de la intervención de arteterapia.

Respecto a nuestra hipótesis específica 7 y después de describir y analizar el proceso creativo artístico de los pacientes, desarrollado a través de la producción artística, consideramos haber aportado una gran evidencia casuística acerca de las relaciones existentes entre la evolución de contenidos formales y simbólicos y el efecto terapéutico.

En cuanto a nuestra hipótesis específica 8 verificamos que la intervención de arteterapia se hace operativa a través de la sucesión de múltiples factores interrelacionados, lo que será profundizado junto con más elementos aportados en la discusión.

5. DISCUSIÓN

El primer estudio prospectivo *pre-post data* pone en evidencia resultados escasamente investigados hasta ahora, acerca de la receptividad y efectividad de la intervención de arteterapia aplicada al ámbito de los cuidados paliativos. Algunos informes empíricos sugerían posibles beneficios observados mediante la descripción de casos, tanto en intervención individual como grupal (Jones, 2000; Heywood, 2003; Collette, 2004; Collette & Pascual, 2006). La publicación de un estudio en 50 pacientes con cáncer mostró una reducción de la intensidad de los síntomas medidos mediante la escala ESAS tras una sesión única de arteterapia, sin analizar aspectos relativos a la calidad de vida ni a la percepción de la intervención por parte de pacientes, familiares y equipo asistencial (Nainis, 2006).

La complejidad de la aproximación experimental a los componentes físicos, emocionales, sociales y existenciales del sufrimiento vivido por los pacientes incluidos en nuestro estudio, nos hizo optar por una recogida de datos sobre variables muy diversas, con el fin de poder contrastarlas con la realidad multifactorial del sufrimiento. Por ello decidimos incluir diversas herramientas de recogida de datos, escalas validadas de evaluación de síntomas físicos, de bienestar y de calidad de vida así como cuestionarios semi-estructurados para recoger cuantitativamente percepciones y opiniones directas sobre las sesiones arteterapéuticas, tanto por parte de los pacientes, como también los familiares y el equipo sanitario interdisciplinar.

Los resultados nos permiten afirmar que la percepción del arteterapia es muy favorable, con una satisfacción muy alta para el 74,5% de los pacientes, que responden apreciar la actividad “bastante” o “mucho” y más moderada para el 23,5% que responden “un poco”. Así pues, el 98% de todos los participantes evaluables marcan una receptividad positiva. Colateralmente, conviene recordar que en los 20 pacientes no evaluables, 16 no pudieron seguir con el tratamiento en razón del deterioro importante de su estado general, aunque muchos de ellos también habían expresado su satisfacción con el proceso arteterapéutico

Los familiares responden de manera muy similar a los pacientes cuando se les pregunta si, en su opinión, el enfermo ha apreciado la actividad, con un 97,5% de

respuestas satisfactorias y, en este caso, un 70% se decantan por el “bastante” o “mucho”. Además, el 98 % de ellos afirman que les agrada que se realice este tipo de actividad con su ser querido enfermo, traduciendo la confianza que desarrollan hacia la arteterapeuta y su intervención asistencial. Consideran mayoritariamente que abarca tanto la esfera cognitiva como afectiva de la persona enferma.

La sensación de encontrarse mejor después de las sesiones de arteterapia es confirmada por el 76,5% de los pacientes y percibida como tal por el 84,2% de los familiares. Estos resultados son particularmente importantes para apoyar experimentalmente la efectividad de la intervención arteterapéutica. El equipo sanitario estima que en el 92% de los casos evaluados, la intervención de arteterapia ha podido representar alguna forma de ayuda. Su evaluación es de gran interés profesional ya que percibe evoluciones que no siempre están identificadas a un nivel consciente por parte del paciente, pero es también interesante, en el ámbito fuertemente subjetivo en el cual nos movemos, contrastar los resultados con las respuestas directas de los enfermos y así evitar una interpretación que podría resultar demasiado “entusiasta”, al considerarse exclusivamente el punto de vista de los profesionales.

Las mejorías mencionadas por los propios pacientes después de evaluar en qué les podían haber beneficiado las sesiones de arteterapia son de particular interés. Aquí no se trata de la impresión, opinión o evaluación del arteterapeuta que, aunque intente ser objetiva, podría impregnarse por su subjetividad personal. Es necesario el punto de vista del principal protagonista, el paciente desde el prisma de su propia subjetividad, para aportar mayor objetividad a la investigación sobre la eficacia de la actividad arteterapéutica.

Un beneficio frecuentemente apreciado por los pacientes es el encontrarse más tranquilos después de realizar las sesiones de arteterapia. Con igualdad de frecuencia, el poder distraerse es valorado por ellos como una razón para encontrarse mejor. Este resultado es de particular interés si lo miramos desde la percepción de sufrimiento y no desde un prisma reduccionista y/o infravalorador, considerando esta

distracción como algo frívolo y superfluo, no digno de una atención seria y rigurosa. Sin entrar en consideraciones de este tipo que no atañen a los cuidados paliativos, recordemos que las condiciones de vida en el hospital, en un período tan difícil como el final de la vida, dan al paciente para pensar mucho sobre su situación personal y posiblemente entrar en sensaciones de desánimo, cuando no de desmoralización. Así entendemos fácilmente que las horas del día les suelen parecer más largas a los pacientes que a los profesionales y añaden un factor suplementario al sufrimiento debido al avance de la patología (Bayés, 1998). Posiblemente por esta razón, un tercer tipo de beneficio, asociado al anterior, está igualmente valorado por los protagonistas, el de experimentar vivencias y adoptar actitudes nuevas a través del arteterapia. Nombran, por ejemplo, el sorprenderse de las propias capacidades expresivas y creativas, el recordar episodios de vida olvidados o el admitir la realidad de la situación desde otra mirada.

Los profesionales del equipo son bien conscientes de estos aspectos e identifican la distracción como el primer y muy destacado beneficio para los pacientes. Quedaría por comprobar que lo hacen desde una valoración específica y no desde una visión del arteterapia como equiparable a un pasatiempo (sin por supuesto despreciar todos aquellos que el paciente y sus familiares puedan utilizar para encontrarse mejor). En la discusión sobre el segundo estudio de la presente tesis, tendremos ocasión de volver sobre estas cuestiones. De hecho, una primera orientación de resultados cuantitativos identifica las mejorías en la adaptación del paciente a su situación, en la autoestima, en la relajación y en la comunicación como los siguientes beneficios más significativos mencionados por los profesionales del equipo.

En cuanto a la evaluación que hacen todos los grupos estudiados de la producción artística realizada por los pacientes, es interesante destacar que éstos ven en sus propios trabajos un fuerte componente de alegría. Conviene recordar aquí la realidad en la cual estamos inmersos en la Unidad de Cuidados Paliativos, con la certeza de una muerte próxima, indicada por altos grados de conocimiento de la

situación por parte de los protagonistas. En estas condiciones, la estimulación y el desarrollo de su creatividad artística ha permitido a los pacientes dejar fluir una emoción como la alegría (el 78,4% de ellos la ven bastante o muy presente en sus obras) que, sólo en apariencia, parecería reñida con la situación terminal de la vida. También el 75% de los familiares han identificado este componente en los trabajos creativos de su ser querido enfermo. Estas observaciones sugieren la conveniencia de revisar algunas actitudes de secretismo o escasa comunicación, quizás bienintencionadas pero no por ello beneficiosas, aún convencionalmente presentes durante el periodo final de la vida, ya sea por parte de las familias como también por parte del elevado número de profesionales sanitarios todavía desconocedores de los beneficios de la información y de los enfoques éticos de los cuidados paliativos. Aún así, llama la atención que incluso dentro del colectivo profesional paliativo, la mirada del equipo hacia las obras de los pacientes difiere bastante de la de los autores y sus familiares: se reduce al 50% de los entrevistados los profesionales que encuentran bastante o muy alegres las producciones artísticas realizadas durante las sesiones. Lógicamente, éstos últimos emiten su opinión casi exclusivamente a partir del resultado plástico final y tangible, elemento importante pero teóricamente no esencial para el efecto terapéutico. Disponiendo de escasa información sobre los detalles del proceso de creación, aparte de la comunicada por la arteterapeuta durante las reuniones de equipo o de la que el propio autor quiera transmitirles, es posible que los profesionales del equipo respondan guiados, a la vez, tanto por este desconocimiento de la subjetividad del paciente como por sus propias consideraciones personales sobre el final de la vida. En cuanto al grado de belleza que acuerdan a estas creaciones, el 52,5% de los profesionales las encuentran bastante o muy “bonitas”, mientras el filtro de mirada de los pacientes hacia su propio trabajo aquí también actúa en un sentido más positivo, reconociendo esta cualidad en el 66,7% de los casos. Lo más llamativo en este último aspecto es la mirada de los familiares, que en un 75,7% ven bonitos los trabajos artísticos de su ser

querido, posiblemente influidos por la conciencia de la situación de terminalidad y la vivencia del duelo anticipado.

El concepto de legado fue evidenciado durante la realización de nuestros dos estudios, por una parte con las verbalizaciones espontáneas de un 30% de los familiares y por otra, a través de las experiencias relatadas por los informantes en las entrevistas. El valor del legado fue tangible, tanto por parte de la persona en el final de la vida (con la idea de regalar algún trabajo artístico a un ser querido, más frecuentemente en el sentido abuelo/a hacia nieto/a), como por parte del familiar en duelo anticipado (otorgando más valor afectivo a unas producciones que entiende que “sobrevivirán” al ser querido enfermo). En la primera circunstancia, la del paciente, la conducta sería una expresión de la dimensión espiritual de la persona enferma, en su eje interpersonal - la idea de regalo final (Callanan & Kelley, 1997) y el bienestar que puede derivar de él (Barreto et al., 2013)- y en el transpersonal -queda algo perenne de la persona, después de su muerte-, según el modelo antropológico adoptado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL 2008, 2013). En la segunda circunstancia, la del familiar, la experiencia personal, ya sea como participante activo en las sesiones arteterapéuticas o como sujeto de un nuevo acto simbólico después del fallecimiento, constituyen elementos susceptibles de favorecer una mejor elaboración del duelo. Poder prepararse de forma adecuada al desenlace, cuando es posible, al activarse mecanismos de anticipación al duelo, permite graduar el nivel emocional e incrementar la sensación de control, protegiendo a los individuos del efecto del estrés (Barreto & Soler, 2007; Payás 2010). Sugerimos que el hecho de compartir momentos de disfrute creativo representa una nueva experiencia de relaciones interpersonales que prepara de forma serena al desenlace. Una vez desaparecida la persona enferma, esta experiencia se puede transformar en recuerdos positivos de acompañamiento para el doliente o, incluso, como hemos observado, en acciones simbólicas de despedida, siendo la obra un soporte material y tangible de la integración de la pérdida. Vemos un paralelismo con los programas de

atención al duelo que hacen intervenir la creación plástica como un factor esencial de elaboración y transformación personal (Thompson, 2003; Schut et al., 2006).

Los resultados del pase de los dos cuestionarios ECP y MQOL indican una mejoría significativa global de los parámetros de calidad de vida, después del intervalo de tiempo correspondiente a la intervención en arteterapia. Es evidente que estos resultados no son atribuibles específicamente a la intervención arteterapéutica, ya que durante el lapso de tiempo evaluado, los pacientes siguen recibiendo la atención paliativa proporcionada por el equipo. No obstante, los beneficios atribuidos al arteterapia por los pacientes, familiares y equipo a través de los cuestionarios semi-estructurados coinciden con los determinados por los cuestionarios validados de calidad de vida, particularmente en dominios emocionales y existenciales, específicamente trabajados en la intervención de arteterapia.

Los resultados del cuestionario MQOL merecen algunas consideraciones más amplias puesto que este instrumento analiza con mucho detalle aspectos del bienestar psicológico y existencial. Los resultados de nuestra evaluación basal con el MQOL se encuentran en los rangos descritos en la literatura (Cohen, 2001; Jones, 2010). Tras la intervención arteterapéutica observamos aumentos significativos en las distintas áreas, del orden de un 10%. Aumentos similares se han considerado como evidencia de la efectividad tanto de las actuaciones de un equipo paliativo interdisciplinar (Cohen, 2001) como de intervenciones más específicas orientadas a la búsqueda de sentido (Henry, 2010).

Un análisis más detallado de los resultados del cuestionario MQOL nos permite observar que los pacientes que afirman encontrarse mejor después de la intervención de arteterapia presentan también mejorías significativas de calidad de vida en la subescala de bienestar espiritual, contrariamente a las personas que han respondido que no se encuentran mejor después de participar en sesiones arteterapéuticas. Teniendo en cuenta que nuestro estudio no está diseñado para evaluar específicamente el impacto espiritual del arteterapia, debemos interpretar estos resultados con cautela ya que, además, la muestra de personas que dicen no

encontrarse mejor es muy inferior ($n=12$) a la muestra de personas que afirman su mejoría ($n=37$). Sin embargo llama la atención que aún con una muestra inferior, los resultados en las otras subescalas, en particular la dimensión física, más influenciada por los tratamientos farmacológicos administrados, sí presentan mejorías significativas. Apuntando a un posible efecto específico del arteterapia en la dimensión espiritual de los pacientes, una dimensión en la cual los fármacos son de poco o nulo efecto, se revela interesante profundizar con más investigación en esta dirección y poder verificar estos primeros resultados. En el punto actual, sugerimos que los niveles de mejoría de calidad de vida observados se deben a la acción conjunta de un equipo dispensador de una atención que, por la presencia de la intervención arteterapéutica dirigida a dimensiones específicas de la persona, puede considerarse como más integral que si faltara la misma.

Las observaciones realizadas en el control de los síntomas evidencian una coincidencia entre la evaluación de los pacientes y la del equipo sanitario en la mejoría tras el periodo de intervención. Aquí también, conviene precisar que los diferentes cuidados que reciben los pacientes influyen lógicamente en estas mejorías y que, por consiguiente, las escalas ESAS y STAS no evalúan específicamente la intervención arteterapéutica. De nuevo, es de particular interés contrastar estos resultados con las mejorías de calidad de vida, de alivio emocional y de bienestar, mencionadas por la mayoría de los pacientes en el cuestionario específico de arteterapia.

Los mismos comentarios también son válidos para analizar las mejorías en el grado de conocimiento de la enfermedad por el paciente y en el de ansiedad familiar y comunicación entre el paciente y su familia. En el primero, es obvio que la información médica la manejan y dosifican los propios médicos, pero la elaboración emocional por el paciente de las noticias recibidas también sigue un curso progresivo en el cual incide el trabajo arteterapéutico, tal como hemos visto en la identificación de beneficios específicos. En el segundo, pasa algo similar, en la medida en que con

frecuencia los pacientes hablan de sus creaciones a sus allegados y encuentran de esta manera un canal renovado de comunicación. Abrirse más al compartir impresiones sobre la actividad artística, con sus componentes formales y/o simbólicos, parece contribuir a facilitar el intercambio de impresiones en general en el seno de la familia, incidiendo en la ansiedad que pueda existir en ella por la situación de enfermedad avanzada.

Los resultados presentados aquí muestran coincidencias, aunque con una metodología de evaluación distinta, con los de un reciente estudio realizado en un *hospice* de Taiwan, en un elevado número de pacientes (n= 177) con cáncer en estado terminal (Lin et al., 2012). Los autores observaron que un 73% de los pacientes experimentaron placer al pintar, el 70% se sentían relajados durante la terapia y el 53% tenían durante ella una sensación de mejora física. También se consideraron las impresiones estéticas (percepción de belleza, creatividad, dedicación) de los pacientes, que parecían mejorar tras la terapia, en comparación con antes de ella. Según los autores, estas experiencias placenteras permitieron a los pacientes conectar con su propia dimensión espiritual, pero estas conclusiones parecen ser de carácter hipotético. El presente trabajo de tesis ahonda en la confirmación de esta hipótesis, a través de un análisis más detallado de los resultados del cuestionario MQOL, con elevación de los valores de la subescala de bienestar espiritual para las personas que afirmaron encontrarse mejor después de la intervención de arteterapia. Aunque nuestros resultados necesiten una ampliación de evidencia, sugieren una mejora de calidad de vida en esta dimensión.

Paralelamente al análisis que acabamos de realizar sobre la evolución de las variables resultado descrita en el presente trabajo de tesis, conviene subrayar otro tipo de observaciones realizadas por la arteterapeuta integrada en el equipo de cuidados paliativos. Efectivamente, el hecho de participar en las reuniones de trabajo con informes arteterapéuticos resumiendo las sesiones de intervención, hace que la información que se maneja sobre los pacientes sea enriquecida con una terminología

y un punto de vista específicos, muy distintos a los que suele estar acostumbrado el equipo. La alusión a los elementos formales y los contenidos simbólicos de la producción artística, como punto de partida para la observación y la descripción de un determinado efecto terapéutico, suele producir sorpresa y también, en ocasiones, más curiosidad para profundizar en los procedimientos del trabajo con arteterapia. Los elementos más emocionales, espirituales y biográficos, mezclados con los recursos creativos – y, por consiguiente, más saludables - de los autores, sacan al personal asistencial de la habitual “dureza” de los datos numéricos, técnicos y de jerga sanitaria enfocada a la patología. La suma de toda la información puede hacer que las intervenciones globales del equipo ganen en eficacia y en tiempo, un factor que apremia por su lógica escasez al final de la vida. Esta suma contribuye a que los profesionales vean al paciente desde una mirada más profunda, con una mayor dimensión humana, en definitiva más centrada en la persona.

De acuerdo con la definición actual de evidencia científica, los beneficios observados con el arteterapia en el primer estudio deberían poder confirmarse por un estudio controlado randomizado. Como se ha indicado en el capítulo de metodología, las condiciones de gravedad de los pacientes en fase terminal, por las necesidades de atención clínica que requieren paralelamente a la intervención de arteterapia, hacen particularmente complicada la realización de este tipo de estudio catalogado como de nivel I (Jovell & Navarro, 1995). Su expectativa de vida muy corta y los cuidados muy detallistas administrados por el equipo especializado implican que plantear a los pacientes participar en un brazo de estudio sin una intervención que, de entrada, se presume beneficiosa, esté en contradicción con los requisitos éticos de investigación, del mismo modo que la propuesta de inclusión en una lista de espera. Paralelamente, la poca evidencia existente sobre la definición adecuada de un brazo control con el cual comparar la intervención arteterapéutica y sobre instrumentos de evaluación específica de sus posibles beneficios, generan numerosas dificultades de naturaleza experimental, suficientes como para dudar de la pertinencia, en nuestro

caso, de iniciar un proyecto de la envergadura temporal y económica de un estudio controlado randomizado.

El estudio randomizado publicado por un equipo investigador sueco (Svensk, 2009) mostró mejorías significativas de calidad de vida, medida por una herramienta diferente a las utilizadas en esta tesis (versión sueca de la herramienta WHOQOL-BREF), en 41 mujeres afectadas de cáncer primario no metastático, seis meses después de haber iniciado sesiones semanales de arteterapia y paralelamente al tratamiento de radioterapia al cual se sometieron. Se trata de pacientes en estadios iniciales de la enfermedad, con altas probabilidades de curación y, por tanto, con características muy diferentes a nuestra población de estudio. Los investigadores completaron su metodología con la realización de entrevistas y de análisis de diarios que las mujeres escribieron durante los tratamientos. En base a esta aproximación discursiva interpretaron que las pacientes participantes en las sesiones de arteterapia presentaban actitudes más autoprotectoras de cara a la enfermedad, que las mujeres del grupo control.

Nuestro estudio prospectivo *pre-post data* muestra tendencias genéricas similares, en cuanto a una reducción de síntomas y una mejora de calidad de vida, con otro estudio clínico randomizado, en 111 mujeres presentando diagnósticos heterogéneos de cáncer y que comparó el efecto de una intervención de arteterapia basada en mindfulness respecto a un grupo control de mujeres enfermas en condición de lista de espera (Monti et al, 2006). Éste mostró una reducción significativa de síntomas de ansiedad, depresión y problemas de sueño (medidos por la escala Symptoms Checklist-90-Revised, SCL-90-R) y mejoras significativas de aspectos de calidad de vida relacionados con los componentes mentales, la salud general y la vitalidad (medidos por la escala Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey, SF-36). En base a los resultados significativos encontrados en la subescala de vitalidad y por el ítem de sueño en la escala de síntomas, también sugirió efectos positivos sobre la sensación de fatiga relacionada con el cáncer. Sin embargo, conviene destacar un punto fundamental para nuestra discusión: uno de

los criterios de exclusión del estudio randomizado americano fue que el estadio del cáncer fuera terminal, lo cual enfatiza que las condiciones de estudio son bien diferentes para los pacientes cuyo cáncer es muy avanzado y que por consiguiente llegan al final de su vida. Si, por una parte, la patología tumoral es la misma, por otra, vemos que resulta esencial adecuar el enfoque de la intervención -y su evaluación- a la perspectiva vital de los pacientes.

Cuando los autores anteriores presentan su intervención como facilitadora de una sensación de control en los participantes, gracias a la toma de conciencia de que tienen la opción de cambiar su mirada sobre aspectos o acontecimientos particulares de su experiencia de enfermedad, podríamos suscribir ese punto como objetivo terapéutico al final de la vida, ante el afrontamiento de las numerosas pérdidas que afrontan las personas en esta última etapa. Pero en ningún caso sería adecuado utilizar las mismas herramientas para medir los efectos en los síntomas ni, sobre todo, en la calidad de vida. La perspectiva de futuro de las personas en la primera situación es la supervivencia, es decir la conexión “mental” con la vida; la de las personas en la segunda es la despedida de la misma, es decir la conexión “mental” con la muerte, con todo lo que esto supone en la toma de conciencia y los cambios de mirada de esta realidad.

Se escuchan cada vez más voces de investigadores que entienden que, aunque transitan por caminos distintos, las metodologías cuantitativa y cualitativa son necesarias y sumadoras para poder acercarse más y mejor a la realidad (Flemming et al., 2008; Gamblin et al., 2011). Con la conciencia de que ninguna de ellas, ni juntas ni por separado, permitirá nunca estar en posesión de un conocimiento absoluto (de allí que no serían verdaderamente complementarias por la idea de que no se puede llegar a la totalidad del conocimiento de ninguna realidad), la confluencia de las distintas metodologías de investigación sí podrá llevar a una mayor ampliación de los conocimientos epistemológicos (Pérez Andrés, 2002). En particular respecto a la delicada situación de investigar en profundidad en la etapa del final de la vida, los autores señalan el potencial impacto favorable o “empowerment”, susceptible de

proteger al paciente que participa activamente en los estudios de metodología cualitativa. (Singer et al., 1999; Koenig et al., 2003; Gysels et al., 2008).

Por todo lo expuesto anteriormente y con la dificultad añadida de reunir una muestra numerosa de pacientes, consideramos más pertinente, en base a los resultados del primer estudio cuantitativo, profundizar en el estudio de la receptividad y efectividad de la intervención arteterapéutica en cuidados paliativos optando directamente por la realización de un estudio de metodología cualitativa, discutido a continuación.

El segundo estudio del presente trabajo de tesis reúne dos partes diferenciadas y complementarias para el análisis cualitativo de la intervención. El estudio de casos en profundidad nos permite observar de forma pormenorizada el desarrollo de los procesos arteterapéuticos a través de los procedimientos, así como su relación con la evolución clínica de los pacientes-artistas. El estudio de integración de casos nos permite extraer información de las verbalizaciones de los sujetos informantes y, por pasos progresivos, comparándola con la teoría existente sobre al arteterapia y los cuidados paliativos, interpretarla. Llegamos así a elaborar la “teoría observada” que está implícita en el conjunto de declaraciones sobre nuestra intervención específica.

De esta manera, a partir de las 23 entrevistas realizadas a 5 pacientes, 5 familiares y a los miembros del equipo durante los procesos mencionados anteriormente, descubrimos una serie de elementos para caracterizar, evaluar y entender mejor los efectos generados por nuestra intervención. Ulteriormente en la presente discusión, nos permitirán perfilar algunas hipótesis sobre los mecanismos por los cuales se hace operativa.

Como resultado de todo el trabajo de codificación de las citas textuales, de análisis y de interpretación, emergen catorce campos temáticos interrelacionados

entre sí, como si fueran los engranajes esenciales que conforman una misma pieza compleja, equivalente a nuestra intervención.

La forma de aplicar la metodología cualitativa para llevar a cabo el estudio, a través del proceso inductivo, hace que la presentación de los resultados ya se asemeje en parte a una especie de discusión. Este rasgo es característico y habitual en este tipo de investigación y por esta razón, el presente capítulo será una ampliación de la interpretación ya realizada, con referencia a la bibliografía existente. En este sentido, no será una nueva fundamentación propiamente dicha, como suele ser el caso para los procesos deductivos de investigación y en particular la parte anterior de esta discusión sobre nuestro estudio prospectivo.

Nuestros resultados tienen muchos elementos en común con los expuestos por un análisis narrativo de entrevistas, realizadas con 17 mujeres en Canadá y Estados Unidos, a las cuales se propuso utilizar el arteterapia y su propia elaboración artística (es decir sin arteterapeuta) para abordar sus necesidades psicológicas y sociales, poniendo un énfasis particular en la construcción de sentido (Collie, 2006). El análisis produjo cuatro líneas discursivas que los autores denominaron de la siguiente manera: Arte y arteterapia como refugio, Obteniendo un punto de vista más nítido, Despejando el camino emocionalmente y, finalmente, Mejorando y alentando el self. Estas líneas mostraron que la existencia de las mujeres pudo ser afirmada, confirmada y proclamada a través de la expresión visual artística y que la construcción de sentido pudo alcanzarse a través del acto físico de la creación artística. Las personas enfermas en este estudio estaban principalmente diagnosticadas de cáncer localizado, pero alguna mujer presentaba también metástasis y un gran deterioro del estado general en el momento de la entrevista. Teniendo en cuenta estas características sobre el grado inicial de avance de la enfermedad y sobre las perspectivas vitales de los sujetos de investigación, como bien insistimos anteriormente, podemos sin embargo destacar áreas de confluencia en los resultados. El *refugio* es asimilable a lo que hemos descrito como un espacio

seguro –definido como mucho más que de distracción y comodidad- donde cabe el disfrute, el alivio de las dolencias y la satisfacción de volver a “sentirse persona”. El *ver más claramente* lo que se experimenta (“el arteterapia como una sonda que permite ver más allá de la superficie”, en palabras de los autores) es asimilable a nuestros resultados sobre la posibilidad de profundizar en la exploración de sí mismo. En el estudio de Collie et al., “ver” equivale a entender, a veces como un fin en sí y, otras veces, como dando paso a otras cosas, como la aceptación, la resolución, el empowerment, la sanación, la toma de decisión y la reducción del miedo. En el *despejar el camino emocionalmente* vemos el paralelismo con lo que hemos descrito como trabajar con el material emocional. Coinciden los estudios en que unos pacientes lo consiguieron a través de una concentración de atención sobre la elaboración artística, otros, vía el movimiento físico acompañante a la creación (aunque lógicamente más reducido en nuestro estudio en cuidados paliativos que en otros estadios previos del cáncer). Finalmente, en la línea de *alentar el self* las observaciones confluyen en que, con el arteterapia, los participantes realizan producciones de las cuales se pueden enorgullecer, se activan en ellos más áreas personales, abriendo conexión con una parte más intuitiva y no necesariamente consciente, en relación con fuerzas “mayores” en un sentido de energía colectiva, energía creativa y energía de los arquetipos. Muchas mujeres del estudio norteamericano afirmaron que en esta “conexión energética” a partir de la creación arteterapéutica encontraron un antídoto contra el miedo a la muerte. Una vez más, sin perder de vista que, en su caso, el ámbito principal de investigación no era el final de la vida, sí podemos establecer un paralelismo con nuestras observaciones de un efecto muy similar, de enorme importancia en nuestra intervención orientada, no a la conexión con la vitalidad de la supervivencia, sino a la adaptación e incluso aceptación de la situación terminal. Ello no impide que un objetivo sea igualmente conectar con la vitalidad, pero entendiendo ésta desde un punto de vista distinto. Por último, resaltemos un comentario de los autores sobre la relevancia, para que la expresión creativa pueda aportar más beneficios reparadores, de que exista un

destinatario en el proceso de creación artística. Esta observación apunta al potencial comunicativo de la obra plástica, operativo en sentido terapéutico si se hace en presencia de un testigo para el cual, de alguna manera, se elabora la producción. En otros términos debe haber un “otro” que la recibe, sin lo cual la elaboración artística podría causar una excesiva focalización en el self, que aumentaría, en lugar de reducirla, una sensación de aislamiento de la persona enferma (Dreifuss-Kattan, 1990).

En nuestros resultados, tanto en los procesos arteterapéuticos detallados como en citas textuales recogidas en las entrevistas a los pacientes, observamos el papel del arteterapia en el mantenimiento o la reconstrucción de identidad, en particular en el Paciente 3-FRC (por ejemplo, la presencia del color naranja como sello identitario), la Paciente 1-PTM (por ejemplo, la despedida de la niña en ella y la conexión con su parte más adulta) y el Paciente 4-JGT (por ejemplo, el espacio blanco en el papel como escudo protector de un self amenazado por la enfermedad). Estas observaciones coinciden con otro estudio cualitativo piloto en tres pacientes (dos mujeres y un hombre) con cáncer de diversas localizaciones, uno de ellos presentando metástasis y dos de ellos tratados con morfina, que mostró que la elaboración artística (el artículo no habla de arteterapia en sentido estricto) presentaba un efecto similar a lo que describimos (Reynolds & Prior, 2006). Los autores destacan una ayuda en el desbloqueo de emociones y pensamientos “negativos” y un aumento de las emociones en el origen de decisiones y control (sobre el dolor, por ejemplo). Aportan la precisión de que los dos participantes que se encontraban en peor estado general apreciaron la concentración profunda que les parecía requerir la elaboración artística para ayudarles a manejar el dolor. Ampliaremos más adelante estos aspectos, también presentes en nuestros resultados. Otro efecto notable observado por los autores y que coincide con nuestros estudios fue el facilitar la creación de relaciones interpersonales basadas en el compartir intereses en común, a partir de las obras en sí y los mensajes

transmitidos por ellas, no como hasta entonces en el compartir casi exclusivamente datos relativos a la enfermedad.

Es interesante comparar nuestros resultados con los de un estudio realizado en 9 pacientes adultos con cáncer en situación de aislamiento por trasplante medular, hospitalizados en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (Gabriel et al., 2001). Aunque las circunstancias espaciales y técnicas exigidas por las condiciones de aislamiento difieren de las nuestras, la muy buena acogida que observamos en nuestros pacientes y familiares coincide con su evaluación de viabilidad del trabajo arteterapéutico como intervención de soporte en la atención oncológica. Nuestros datos relativos al trabajo emocional y a la elaboración de sentimientos dolorosos muestran claramente un paralelismo con el alivio del estrés descrito por los autores, al igual que la elevada presencia de elementos metafóricos reparadores en nuestras observaciones de procesos coincide con el uso de la imaginación producida por los pacientes norteamericanos para el refuerzo de sus sentimientos positivos. Confirmamos sus sugerencias sobre una diferencia entre el grado de profundización posible en los trabajos realizados durante las sesiones y los realizados fuera de ellas (que denominan como *self-therapy*), apuntando a la necesaria presencia del arteterapeuta para que el participante pueda extraer más significado y sentido de su producción artística y, por consiguiente, obtener un efecto terapéutico mucho mayor. Aunque no deberíamos olvidar que según este setting, el arteterapeuta sigue siendo el destinatario más probable, aunque no esté presente durante la realización de los trabajos y, a su vez, esta situación difiere mucho de un ofrecimiento de expresión artística sin ningún planteamiento de marco terapéutico. Finalmente, todas nuestras observaciones relativas a la contribución de la intervención de arteterapia a la toma de conciencia de mecanismos intrapsíquicos y el crecimiento personal ante la situación de fin de vida también pueden encontrar un paralelismo con lo que Gabriel y sus colaboradores llaman una clarificación de aspectos existenciales y espirituales. Aunque lógicamente sus pacientes no están en estado avanzado ni terminal, este beneficio de clarificación lo observan a partir del hecho de que interpretan las

metáforas contenidas en sus trabajos, en relación con sus sensaciones y sentimientos de vulnerabilidad, soledad, necesidad de protección, incertidumbre y misterio ante la muerte.

Nos remitimos también a otro estudio cualitativo realizado en 42 mujeres con cáncer de mama, en paralelo a un estudio controlado aleatorio, según el cual un importante beneficio se manifestaba a nivel social: las participantes en arteterapia consiguieron volverse más conscientes de sus límites personales que las mujeres del brazo control y, desde allí, respondían de una manera más autoprotectora a las demandas de su entorno (alineadas sobre los roles sociales convencionales), con el impacto positivo que significó este comportamiento sobre su modo de sobrellevar la enfermedad (Öster et al., 2007). Nuestros resultados no coinciden con los de este estudio, del cual señalemos que un criterio de exclusión era que el cáncer fuera metastático, a la vez que investigaba en tendencias de género que ya no son susceptibles de corresponderse con las que suelen experimentar las participantes en el final de su vida.

Encontrar una fuente de ayuda en la intervención arteterapéutica es una de las piezas de nuestro “engranaje” de arteterapia, emergido a partir del análisis de los discursos recogidos en las entrevistas. Se manifiesta en el hecho de poder expresarse, en los aspectos relacionales, en los aspectos intrapsíquicos, en la mejora de determinados síntomas, en la mejora del estado de ánimo, concurriendo estos factores a una mejor adaptación a la situación de fin de vida. Esta percepción de ayuda coincide con los resultados de un estudio de metodología mixta cuanti- y cualitativa realizada en 157 pacientes tratados por arteterapia, durante la administración de sus sesiones de quimioterapia (Forzoni et al., 2010). De su grupo inicial fueron asignados aleatoriamente 54 pacientes a otro grupo destinado a responder a cuestionarios semi-estructurados sobre sus vivencias del tratamiento por arteterapia. Los autores observaron que 51 de los 54 pacientes (94,4%) encontraron en él una fuente de ayuda, distribuyéndose ésta de la siguiente manera: 37,3% para una ayuda calificada de general (“relajándose”, “creando”, por ejemplo); 33,3% para

una ayuda enfocada a la relación diádica (“hablando al terapeuta y sintiéndose escuchado”, por ejemplo) y 29,4% para una ayuda enfocada a la relación triádica paciente-imagen-arteterapeuta (“expresando emociones y buscando significados”, por ejemplo). Todas estas áreas cubren igualmente las áreas de ayuda definidas por los participantes en nuestro estudio, mostrando que las personas extrajeron los beneficios de sus procesos de arteterapia en función de sus propias necesidades.

Ha quedado muy evidente en nuestros resultados que, en el trabajo arteterapéutico, el resultado estético de cualquier pieza creada carece de importancia prioritaria y es la idea de proceso creador artístico, con su carácter evolutivo e integrador, el que cobra el mayor protagonismo. El camino de transformación y resignificación - por mínimo que sea - de las imágenes u otros objetos producidos en las sesiones, es absolutamente central en la obtención de un provecho terapéutico. Cuando nuestro Paciente 3 (FRC), en su sesión 10, declara que se siente como la cuerda que acaba de representar en su trabajo tridimensional (torcida y anudada inicialmente y luego liberada de atadura gracias a un flujo de aire regenerador) y lo compara con la misma sensación experimentada en la sesión 3, en relación con la obra creada ese día, está sucediendo para el paciente una integración de su proceso arteterapéutico. Trabajando sobre estos aspectos y en correspondencia con nuestras observaciones, Luzzato (1998) identifica tres vías básicas para la emergencia de las imágenes personales: “desde el exterior” (a partir de imágenes de revistas, por ejemplo), “desde el interior” (a partir de la mente del paciente: pensamientos y emociones) y “desde ninguna parte” (a través de la prueba de los materiales artísticos). La autora considera importante ofrecer la posibilidad de experimentar con las tres modalidades y la manera en que interactúan una con la otra. Ella sitúa el énfasis en que la imagen alcance un nivel simbólico y un sentido para el paciente, sin que sea obligatorio para éste tener que hablar sobre ella. En el proceso creador con fines terapéuticos, un paso esencial reside en el pasaje de la forma “yo” a la forma “él”, es decir del discurso sobre uno mismo a la invención en la

ficción o en una producción sobre la cual proyectar las propias problemáticas, en un contacto con la materia que, en sí, es un soporte de transferencia (Klein, 2012).

Para Luzzato (1998), en cuidados paliativos, muchos pacientes luchan con una ambivalencia bien comprensible acerca de sus pensamientos sobre “enfermedad”, “dolor”, “muerte” o “el morir”. Generalmente, desean guardar su mente libre de pensamientos negativos y, a la vez, necesitan ser auténticos con sus sentimientos. La intervención se considera como un proceso dinámico, en la medida en que puede ayudar a una experiencia de transformación de las imágenes mentales iniciales mediante una combinación de procesos mentales conscientes e inconscientes. La autora hace hincapié en que la transformación no puede ser una imposición: lo que importa es la libertad de transformar, no tanto el cómo el paciente está transformando la pieza creada. En este punto, es relevante la información de varios sujetos en nuestra investigación, que subrayan lo importante que resultó para ellos el vivenciar esta libertad creativa ofrecida por nuestra intervención. En efecto, en las citas textuales de los pacientes, observamos su valoración positiva hacia el “dejarse fluir libremente”, sin tener que demostrar nada, ni llegar a una meta pre-establecida. Recuerda Klein (2012) que el acompañamiento en la creación terapéutica se guarda bien de querer alcanzar objetivos concretos durante el propio acto creador. Para el autor, el arteterapia se contenta con ser “una tensión adelante de uno mismo, hacia lo imprevisible”, eso sí alimentada por la energía creadora de la inspiración. Acerquemos a estas palabras el ejemplo de varias de las obras realizadas por el Paciente 3 (FRC) en el transcurso de su proceso, en las cuales dice dejarse guiar hasta por “el vuelo de una mosca que pasa” y lo que le sugiere en un momento dado. Su reiteración de interpretación (en las sesiones 3 y 10) según la cual sus trazos, colores y texturas representan un aire que sopla en sus obras para aportarle algo similar a una regeneración, puede ponerse en relación con las palabras de Klein, que comparan la inspiración creadora con una corriente de aire en las habitaciones cerradas del hospital. “Es lo que insufla, lo que anima, lo que reanima, lo que añade alma a lo que la había perdido”. Y parece que FRC lo siente verdaderamente así, al

afirmar que su proceso arteterapéutico (por supuesto, junto a la acción de todo el equipo paliativo) lo conduce hacia un renacer. En definitiva, la persona se vuelve su propia creadora, en una idea de proceso en movimiento evolutivo, perfectamente compatible con el conocimiento de su situación de final de vida. Opera a modo de transformación interior, de crecimiento, en definitiva de sanación, elementos sobre los cuales volveremos ulteriormente en esta discusión.

La obra que realiza la Paciente 1 (PTM, sesión 16, pasos 1-3) titulada “Despedida” evidencia con más materialidad la realidad de etapas diferenciadas en el proceso arteterapéutico, en este caso con la evocación de una metamorfosis personal. Concretamente, PTM progresa desde una expresión de palabras desordenadas, que asocia con la parte de sí misma asustada ante la situación -tal una niña “espantada” en llanto- hasta una reorganización coherente de las palabras en un texto, puntuado de grafismos simbólicos. La forma representando una oruga, nacida de las huellas dactilares de la paciente, en pintura azul sobre el papel blanco, tiene una trayectoria dirigida hacia la izquierda, interpretable en dibujo proyectivo como la dirección del pasado (Corman, 1967), mientras dos mariposas alzan su vuelo encima de un ramo de flores. El conjunto conforma la despedida de la niña en ella, por parte de la nueva mujer que aflora y ocupa su lugar, aceptando enfrentarse a sus miedos. Nos sugiere una relación con las fases del proceso creador según las presenta Hector Fiorini (1995): la fase de exploraciones (se parte del mundo de lo ya conocido, lo ya establecido y se instala un caos creador), la fase de transformaciones (de producción de forma, de nuevas formas), la fase de culminación de esta etapa de búsqueda y finalmente la fase de separación (que se hace necesaria para continuar un destino de creación). Una vez creada la pieza artística, el objeto ya se autosostiene y quién trabajó en la realización de ese objeto puede alejarse. Por ello, la creación también nos lleva, en su culminación, a procesos de duelo (López Fernández Cao & Martínez Díez, 2006, en referencia a Fiorini, 1995). Este último punto cobra una especial importancia en la última etapa de vida, en la cual la experiencia de despedida, el decir adiós, constituye una de las tareas principales de la persona que

conoce y acepta la inminencia de la muerte (Byock, 1996, 2002). Si la observación de las circunstancias clínicas y las propias interpretaciones de la Paciente 1 nos permiten describir tal situación a título de ejemplo -aunque en este caso se trata de un adiós intermedio en el proceso de adaptación y no un adiós final-, a la vez resultaría muy complicado establecer una sucesión exacta de mecanismos físicos y psicológicos subyacentes que lo estén causando. Sin embargo, las citas textuales recogidas en las entrevistas sí ponen el énfasis en que, en ese proceso, la acción creadora en sí permite alejar al participante de la determinada problemática mental y somática que conoce en ese momento, dando nacimiento a un substrato tangible, que se consolida simbólicamente por la reflexión posterior que suscita en su autor.

Tras los estudios presentados en esta tesis, queda patente que nuestra intervención arteterapéutica moviliza y estimula una amplia y, a veces, muy intensa gama de sensaciones, emociones y reflexiones en los participantes.

Nos extenderemos un momento sobre esos conceptos explicados desde los conocimientos de la neurociencia, concretamente a través de la divulgación sobre ellos realizada por el mundialmente reconocido neurólogo investigador Antonio Damasio (2010), porque estimamos que las bases neurobiológicas de estos procesos nos pueden encaminar a una mejor comprensión de posibles mecanismos estimulados por la acción creadora artística. Cruzando nuestros resultados con algunos fragmentos de estos conocimientos divulgativos, nos proponemos formular posibles hipótesis, orientadas a un provecho terapéutico del arte. De aquí en adelante, en los apartados relativos a estas cuestiones, intentaremos extraer de la obra de Damasio determinados puntos clave, con un máximo esfuerzo sintético.

De manera general, en el ser humano existe una compleja interconexión entre los circuitos sensoriales, la generación a partir de ellos de imágenes mentales inconscientes, el surgimiento de emociones en reacción a estos mecanismos internos y la producción consecutiva de un sentir consciente de las emociones, es decir los sentimientos. Estos fenómenos, que preceden y son parte misma de la generación de

pensamientos, constituyen operaciones fundamentales por las cuales el cerebro crea el yo consciente y la mente humana.

Nos enseña Damasio que todos tenemos en todo momento nuestro cuerpo presente en nuestra mente, ofreciéndonos un telón de fondo de sensaciones potencialmente asequibles, pero que son apreciables sólo a partir del momento en que este sistema empieza a registrar un considerable agrado o desagrado, es decir cuando se aleja significativamente de un estado de relativo equilibrio. La razón es que ayuda a la regulación de la vida, definida como la homeóstasis, puesto que dirige los comportamientos en las situaciones que podrían amenazar la integridad del organismo y comprometer la vida misma. Como consecuencia de la evolución biológica natural, en el cerebro se han ido configurando mapas corporales muy refinados, que subyacen tanto a la formación de la propia identidad en la mente consciente, como a las representaciones del mundo exterior al organismo. Por nuestro mundo interior tenemos así la capacidad de conocer no sólo aquel mundo interno, sino también el mundo que nos rodea. Las emociones –y todos los fenómenos internos que conllevan (complejos programas de acción)- constituyen dispositivos extremadamente diversos que intervienen en la regulación de la vida. Están presentes en el muy desarrollado cerebro humano, pero están inspiradas en principios y metas biológicas que anteceden a la existencia del mismo en la evolución natural. Por lo tanto, operan de manera automática y en cierto modo a ciegas, sobre todo en nuestro cuerpo (expresiones faciales, posturas, cambios en las vísceras y el medio interno) aunque también, en menor medida, en nuestra mente (ciertas ideas y modos de cognición), cuando interactuamos con objetos que activan los mapas cerebrales ya mencionados. Esto sucede de manera permanente ya que los objetos pueden ser, por ejemplo, personas, materiales, lugares, etc., desde el exterior del cerebro hacia dentro, pero también cuando recordamos objetos desde el interior de los bancos de memoria de nuestro cerebro. No se detiene nunca, ni cuando dormimos, como lo demuestran los sueños. El programa es automatizado hasta que la mente consciente empiece a conocerlos bajo la forma de sentimientos,

percepciones mixtas de lo que sucede en nuestro cuerpo y mente cuando éstos manifiestan emociones. De allí, entendemos que para generar sentimientos a partir de emociones la vía más evidente es la presencia de un bucle corporal, en la cual la emoción creará una modificación en el cuerpo. Pero también hay dos otras vías para construir lo que se puede definir como estados anímicos. La primera es una activación “como si” hubiera una emoción determinada, pero en este caso, siendo un estado simulado de sentimiento, es una versión atenuada de la emoción que se expresa en bucle con el cuerpo. La segunda vía consiste en alterar la transmisión de las señales corporales al cerebro, por ejemplo gracias a la influencia de analgésicos naturales presentes en el organismo o por la administración de fármacos (calmantes y analgésicos artificiales). Se crea entonces lo que Damasio nombra como una alucinación del cuerpo, porque lo que el cuerpo registra en sus mapas y lo que la mente consciente siente no se corresponden con la realidad que se podría percibir. Su impacto es importante en la medida en que esta vía puede generar sensaciones de bienestar, en las cuales se borran las señales de dolor y se inducen señales de placer.

Cuando nuestro Paciente 3 (FRC) verbaliza en su entrevista que, mientras que por una parte su cuerpo lesionado por la enfermedad le duele, por otra el estar inmerso en la actividad arteterapéutica le mejora “muchísimo el estado de ánimo” y le “hace que el cerebro se vaya a otro sitio”, no podemos evitar pensar que sus palabras escuetas esconden tras ellas numerosos mecanismos relacionados con los conceptos anteriormente descritos. Asombra particularmente comprobar que la experiencia vivida y relatada por los pacientes constituye un hecho observable, como un “portador de teoría”, a partir del cual poder tejer redes de interrelación entre estos hechos y la teoría existente. Estos fenómenos son precisamente el fundamento de la metodología escogida para nuestro segundo estudio de investigación.

El neurocientífico se extiende profusamente (sería impropio seguir haciéndolo nosotros en el marco de esta tesis doctoral) en los mecanismos neuronales que subyacen a la construcción de la identidad reflexiva. Nos limitaremos

a subrayar la intervención muy amplia, en ella, de la maquinaria de la emoción y de los sentimientos que contribuyen a generarla.

Pero insistiremos, a modo de integración, sobre la hipótesis general de Damasio que afirma que el cerebro construye la conciencia generando para ello la formación de un sí mismo (*self*) o sentido de ser uno mismo, en una mente despierta. Es un proceso de subjetivación, que centra y focaliza la mente en el organismo material que habita. Una segunda parte de su hipótesis, que puede interesarnos especialmente en el marco de nuestra intervención específica de arteterapia, propone que el sí mismo se forma de manera escalonada en tres etapas que se desarrollan en espacios de trabajo del cerebro diferentes pero coordinados: un proto sí mismo (que recopila imágenes relativas a las sensaciones espontáneas del cuerpo vivo), el sí mismo central (que establece una relación entre el organismo y el objeto bajo la forma de una secuencia narrativa de imágenes, algunas de las cuales son sentimientos) y por fin el sí mismo autobiográfico (que surge cuando se generan pulsos del sí mismo central que son, con posterioridad, vinculados de manera momentánea en un patrón coherente a gran escala).

Durante nuestra investigación cualitativa, recogimos información en las citas textuales codificadas a partir de las entrevistas, según las cuales los participantes en la actividad arteterapéutica, por el proceso creador y la reflexión que les generó, dijeron experimentar vivencias de profundización en el conocimiento de sí mismo y llegar a aceptar que les tocara vivir en esos momentos una situación que podían imaginar como el final de su vida. Podríamos acercar esta información a la hipótesis formulada por Damasio, según la cual múltiples objetos, previamente registrados como experiencias vividas (por ejemplo en nuestro caso, la generación de piezas artísticas en el proceso arteterapéutico) o como futuro anticipado (por ejemplo en nuestro caso, la imaginación de una posible muerte para el organismo), interactúan en una primera etapa (a nivel del proto sí mismo). Esto produciría impactos en el cerebro, en una segunda etapa que el neurocientífico describe como una abundancia de pulsos del sí mismo central. En base a esta percepción de una cantidad de

imágenes, tanto visuales como de variaciones sensoriales, portadoras de información (en nuestro caso, relativa a los temas planteados), el resultado sería que se generaría la tercera etapa del estadio de la conciencia, el sí mismo autobiográfico, capaz de vincularse momentáneamente con el *patrón coherente a gran escala* de que uno mismo está experimentando el recorrido final de su vida.

Damasio también reserva una parte de sus reflexiones al nacimiento de las artes en el cerebro y a las funciones que puedan tener para los humanos. Nos dice que es posible que las artes comenzaran siendo un dispositivo homeostático para el artista y para el destinatario, es decir de autorregulación para mantener la constancia en la composición y las propiedades del medio interno del organismo. En efecto, mediante actos corporales y representación de imágenes bi- o tridimensionales, posibilitaban: una comunicación con la que realizar un intercambio de información objetiva y emocional considerada importante para los individuos, una inducción de emociones y sentimientos vivificantes, así como una vía para explorar la propia mente y las mentes de los demás. Teniendo un valor de supervivencia (estando profundamente arraigadas en el cuerpo humano), a la vez que contribuyendo al desarrollo de la noción de bienestar (“elevando a los seres humanos hasta altas cimas del pensamiento y de la sensibilidad”), para el autor las artes se impusieron en la evolución biológica, volviéndose algo así como “el homólogo biológico de una dimensión espiritual en los asuntos humanos”. Además, con la creación de piezas artísticas a lo largo de la prehistoria e historia de la humanidad, una consecuencia de las artes ha sido la configuración de un enorme registro externo de memoria, que deja constancia de la vida cultural. El neurocientífico concluye que las artes habrían perdurado gracias a su valor terapéutico, como cierta compensación o contrapeso frente a las calamidades humanas y el sufrimiento. Esta visión nos invita más que nunca, a través del arteterapia, a ofrecer la oportunidad a las personas al final de su vida de afrontar su sufrimiento reconectando, independientemente de sus particulares habilidades individuales, con el potencial creativo artístico que les habita, ese regalo que la conciencia ha concedido a los humanos.

Estamos viendo el interés de usar algunos conocimientos sobre el funcionamiento del cerebro y el sistema neural, que se han desarrollado muy considerablemente en los últimos quince años, para ampliar las posibilidades de comprensión de los fenómenos implicados en la práctica del arteterapia. Algunos arteterapeutas pioneros en ese campo nos dan pistas de reflexión con la formulación de hipótesis sobre el funcionamiento del arteterapia desde el punto de vista neurocientífico.

Los resultados de nuestros dos estudios que muestran una reducción de los síntomas de desánimo y de ansiedad, así como una aportación de mayor tranquilidad después de nuestra intervención, guardan relación con los resultados de un estudio clínico realizado en niños hospitalizados con síndrome de estrés post-traumático (Chapman et al., 2001) según el cual las tareas arteterapéuticas diseñadas por los autores podían inferir en los circuitos cerebrales relacionados con experiencias de reducción de estrés.

Numerosas citas textuales recogidas en las entrevistas de nuestra Paciente 1 (PTM), las de su familiar y de los miembros del equipo paliativo relatan la experiencia de afrontamiento, elaboración y posterior reducción de las intensas emociones de miedo experimentadas por ella, mediante un intenso trabajo con sus producciones artísticas, tanto de fabricación activa como de reflexión. Vemos un paralelismo con las palabras de Chardon (2010), “la persona tiene tanto miedo a morir que deja de vivir”, ante lo cual, el autor presenta el arteterapia como un medio para volver a dar a la persona enferma la sensación de existir. Nuestros resultados nos acercan a las consideraciones sobre la regulación de las emociones, según las cuales existe una interacción entre el sistema sensorial, específicamente el tálamo, y las diferentes respuestas enviadas por determinadas estructuras cerebrales responsables de esta regulación (Carr, 2008). Este autor sugiere que las aplicaciones de arteterapia podrían estimular estructuras cerebrales altas (en particular zonas corticales somatosensoriales) para inhibir y extinguir respuestas condicionadas al miedo y la ansiedad, creadas en regiones cerebrales más profundas (amígdala).

Nuestros resultados relativos al beneficio de *estar en acción* en la actividad creadora artística, aliados a los determinados descubrimientos neurobiológicos que hemos intentado esbozar brevemente aquí, resaltan que un aspecto fundamental de nuestra intervención es el de movilizar el cuerpo, estimulando los circuitos sensoriales a través del manejo de los materiales artísticos. Otra vez cruzaremos estos datos con los conocimientos de disciplinas biológicas. Las acciones que acabamos de mencionar dependen de la contracción y el estiramiento de la musculatura esquelética. Al producirse, cambian la configuración del cuerpo y, por consiguiente, el mapa mental del cuerpo modificado que el cerebro registra, poniéndose en consonancia con la interacción corporal (Damasio, 2010). Como explica el neurocientífico, “la acción y los mapas, los movimientos y la mente forman parte de un ciclo interminable”. El desencadenamiento de múltiples fenómenos internos conduce a la producción de nuevas sensaciones, emociones, sentimientos y pensamientos que el cerebro va integrando de manera dinámica y que podría estar en el origen de los efectos terapéuticos que observamos. En estos procesos complejos, resulta evidente que cuerpo y mente están íntimamente imbricados, siendo las piezas artísticas puentes externos que se tienden entre ambos. De allí podríamos aceptar la hipótesis de que el arteterapia interviene en su interfase, activando áreas cerebrales en los dos hemisferios (Lusebrink, 2004), sugiriendo un mayor potencial de reparación psicológica vía una mayor armonía de la actividad cerebral, a su vez equivaliendo a mayor armonía vital (Lacroix, 2004).

La reducción de los síntomas de dolor en nuestro estudio prospectivo y la mejora de la sensación del mismo, explicada desde diferentes puntos de vista por los sujetos de nuestro estudio cualitativo son una consecuencia del estar inmerso en el proceso arteterapéutico en presencia de la profesional, con la cual se han establecido evidentes vínculos de alianza terapéutica. Estos resultados nos acercan al estudio de Hass-Cohen (2009) que muestra cómo el realizar tareas artísticas junto con otra persona en sintonía (el terapeuta), puede evocar en el paciente la seguridad del apego relacional de su infancia, significativo en el afrontamiento del dolor crónico. En

efecto, la autora recuerda que un estilo de apego inseguro está vinculado con dificultades para sobrellevar el dolor (Main, 2000; Meredith et al., 2008). Resaltemos que nuestra Paciente 1 (PTM) había desarrollado precisamente este tipo de patrón relacional, lo cual interfería considerablemente en sus estrategias defensivas que, al inicio del proceso arteterapéutico, le dificultaban la conexión con la realidad de su situación y le causaban un sufrimiento de “dolor total”. La descripción pormenorizada de las etapas del proceso terapéutico en el capítulo de *Resultados* mostró el deseo de la paciente de trabajar conjuntamente con su madre, recibiendo una respuesta de reciprocidad muy moderada. Sin embargo, la continuidad del proceso junto con su pareja y la arteterapeuta, imbuidos ambos de una figura relacional en cierto modo sustitutiva, puso de relieve los beneficios terapéuticos para PTM. Además, tal como resalta Hass-Cohen (2009) y también en la línea de los procesos de “bucle corporal” anteriormente descritos (Damasio, 2010), observamos que involucrarse en actividades artísticas consideradas por la paciente como agradables pudo desencadenar respuestas analgésicas naturales en ella, hasta el punto de poder prescindir de la administración de una parte sustancial de las dosis de rescate de los fármacos analgésicos prescritos por el equipo médico. De acuerdo con Bralin y Mitchell (2010), proponiendo una aproximación no farmacológica complementaria al correcto uso de los opioides, en nuestro caso el arteterapia, elevamos la posibilidad de controlar el manejo del dolor refractario en los pacientes en etapas avanzadas y terminales, en particular cuando se presenta un “dolor total”, en razón de los numerosos elementos psicológicos o espirituales que comporta.

Volviendo sobre nuestros resultados relativos a que los participantes ven la actividad arteterapéutica como una fuente de ayuda, sugerimos ahora, sostenidos por los autores anteriormente citados, que procedería a través de la activación de circuitos neurales, en base a la estimulación de sensaciones agradables, a la movilización de recuerdos, así como a la identificación y elaboración de emociones y sentimientos, inicialmente difíciles de afrontar en la situación de fin de vida, pero que encuentran paulatinamente vías de comprensión y asimilación. Los complejos

procesos cognitivos que permiten la reflexión sobre la forma y los contenidos de las producciones artísticas, aludida en una gran cantidad de citas textuales extraídas de nuestras entrevistas, hacen parte de esta activación de circuitos cerebrales que generan ideas en la mente (Damasio, 2010). Su procesamiento en la conciencia, que conduce a la existencia del sí mismo, como visto anteriormente, utiliza las arquitecturas del cerebro que hacen posibles los procesos dinámicos de la memoria, tanto automática -memoria implícita- como voluntaria -memoria explícita-, que son los que llevan a un mejor autoconocimiento (Chapelle, 2004). Entre estos procesos cognitivos sofisticados encontramos la posibilidad de interpretar las obras extrayendo una información de carácter simbólico, es decir basada en la facultad de comunicar mediante signos de referencia (Dortier, 2012).

Los pacientes con cáncer, en intervención de arteterapia individual o grupal, suelen crear imágenes y otros objetos artísticos en torno a elementos simbólicos propios de las experiencias vividas en su proceso de enfermedad (Minar, 1999). La autora explica que es frecuente la representación de un poder “dañador”, que albergan los pacientes en su cuerpo y en su mente: el propio cáncer, los sentimientos de profunda pena que les inunda o la manera en que ha cambiado su vida. Nuestra experiencia clínica confirma estas observaciones, identificando en las obras elementos que representan directamente órganos afectados, con un carácter anatómico e ilustrativo (PTM, sesión 14, sin título, representación del pulmón lesionado), o que son metáforas de “lo malo” como nubes negras, volcanes, explosiones, tormentas, cadenas, elementos bélicos, animales relacionados con miedos y fobias, como arañas, insectos, serpientes o incluso seres legendarios como dragones echando fuego (numerosos trabajos de los pacientes incluidos en el estudio prospectivo *pre-post data*).

En su proceso de creación artística, unas veces espontáneamente, otras con la orientación del arteterapeuta, las personas enfermas también encuentran en su mundo interior las fuerzas “reparadoras” o “sanadoras” que se pueden oponer a la acción de los dañadores. Cada uno lo expresa y representa según su visión personal y

así aparecen, en las obras, metáforas visuales de “lo bueno” y esperanzador, que simbolizan cómo el paciente lucha contra lo que le afecta. Pueden ser representaciones de la familia, los amigos (JGT, sesión 2, sin título), Dios (MVT, sesión 4, “Divina inspiración”), el amor (PTM, sesión 11 y 12, “Amor sanador”), el agua apacible, la luz ardiendo, el arco-iris, personas o cosas en crecimiento como un bebé o raíces (aquí también, numerosos trabajos de pacientes incluidos en el primer estudio, además de FRC, sesión 8, resignificación de una mancha violeta como niño gateando).

A veces aparecen separadamente dañadores y sanadores, otras veces se oponen conjuntamente en el papel u otro soporte artístico, en una lucha alegórica, que podría evocar el proceso inverso al avance tumoral, pero a la vez ser un testigo de su presencia, en una verdadera unión de opuestos.

Los trabajos artísticos que presentan una unificación de elementos contrarios (por ejemplo: PTM, sesión 3, “Cachorros” y “El bebé y el cocodrilo”) remiten al principio de armonía y de unidad de la experiencia psicológica en la corriente de la Gestalt (Perls, 1974). La brusca irrupción de emociones extremadamente dolorosas durante la realización de un trabajo plástico que, hasta ese momento, representaba alegría y felicidad, llevó a una paciente a la destrucción de la obra en curso, expresando gráficamente la emoción más reciente y cubriendo su dibujo inicial con multitud de rayas negras violentas y desorganizadas. En sí, el trabajo final sólo constituiría la suma de las dos tendencias emocionales opuestas. Sin embargo, la continuación y transformación de este trabajo durante una sesión posterior, dando nacimiento a dos nuevas creaciones que integran y reorganizan las polaridades expresadas en la primera, muestran que sucede una unión de polos opuestos o una superación de estos antagonismos, ambos presentes en la paciente. Podríamos acercar la observación de estos fenómenos al concepto de *la unidad de lo que nos divide* (Richard, 2011), considerando en ello un principio fundamental de la terapia Gestalt, según el cual el todo es superior a la suma de las partes (Dortier, 2008).

Sobre los mensajes simbólicos, comunes a toda la humanidad y sin embargo descifrables mediante claves perfectamente individuales, los estudios y la teoría de Carl Gustav Jung nos revelan que son mensajes entre conciencia e inconsciente y que, por la unión de opuestos, se encamina uno hacia “la reconquista de su peso como ser humano” (Jaffé, 1995). Todo este material artístico es muy valioso para “leer” los mensajes enviados por las obras, catalizar la comunicación y el vínculo entre paciente y arteterapeuta, explorar las vivencias, reconocerlas, entenderlas mejor y también legitimar la dura experiencia vital que la persona enferma y su familia están soportando. Extrapolado a nuestras observaciones clínicas de arteterapia con personas afectadas por cáncer terminal, el camino descrito por Jung podría verse como una oportunidad para los pacientes de afirmar, ante sí mismos y ante el testigo que representa la persona del arteterapeuta, la importancia de su propia vida, la de su autobiografía.

Son objetivos generales de los cuidados paliativos (Breitbart, 2006): que las personas al final de su vida tomen conciencia de su difícil situación, que se adapten a las cada vez mayores limitaciones funcionales que implica y que acepten que estas etapas no dejan de ser “normales” desde la perspectiva de nuestra finitud. Sin embargo, aunque constituyen una vía para encaminarse hacia una esperanza realista del tiempo de vida que queda, según la cual vivir con la máxima plenitud posible los “pequeños” acontecimientos gustosos que uno todavía puede apreciar en el aquí-y-ahora de esta última etapa (Twycroos, 1995), dirigir el enfoque de manera permanente hacia esas tareas terapéuticas resulta difícilmente soportable para una persona enferma y sus familiares. De hecho, es muy habitual que un paciente oscile naturalmente entre diversas miradas desde las cuales considerar su situación (Buckman, 1994). Nuestra intervención de arteterapia ofrece al paciente y a sus seres queridos la oportunidad de afrontarla desde la asociación de ideas indirectas, el rodeo metafórico, la búsqueda de significados personales, que conectan la persona con su sufrimiento de manera transitoria y oscilante. Recordemos, por ejemplo, la

sucesión de etapas creativas entre las sesiones nº 15 y 16 de nuestra Paciente 1 (PTM), durante la cual utilizó recortes y collages con una orientación de manualidades, como válvula de escape (desconexión) que sirvió de regulación equilibrante en el proceso de elaboración de su sufrimiento. Desde este punto de vista, pensamos que nuestra intervención entra en sintonía con el modelo de afrontamiento bimodal del trauma (Horowitz, 1986), articulándose con las otras intervenciones de los miembros del equipo interdisciplinar, para promover un procesamiento diario y gradual, adaptado al ritmo individual de cada paciente.

El respeto a los ritmos propios y a los mecanismos personales de defensa (volveremos posteriormente sobre este último punto) constituye un imperativo de primer orden en la atención paliativa y por ello el acompañamiento a los estados de negación o de ira, entre otras muchas situaciones emocionales de difícil manejo, debe realizarse acorde a un modelo y a protocolos que permitan detectar el carácter adaptativo o no de estos estados en la persona o su entono (Arrantz et al., 2008). Creemos que el tipo de intervención arteterapéutica que hemos planteado en estos dos estudios, aunque por su naturaleza específica se base en un protocolo de actuación diferente al que plantean los autores, responde adecuadamente al modelo interactivo triádico enfermo-familiares-profesionales sanitarios para la intervención emocional, presentado por estos psicólogos expertos en cuidados paliativos. Como un primer ejemplo, la aproximación a los sentimientos de impotencia experimentados por nuestro Paciente 3 (FRC) en la sesión nº 5, causados por los conflictos relacionales con su hijo, puede servirnos para ilustrar cómo se respetaron las defensas de FRC, que incluían ciertos elementos de negación: “impotencia, muy poca”, según sus palabras, pasando por alto las señales simbólicas de color que confundían, con una casi idéntica tonalidad de azul, la impotencia, el cansancio y la reconciliación con el hijo. Sin embargo, la indagación posterior sobre forma, composición y orientación espacial del trabajo gráfico encaminaron al paciente a sacar nuevas interpretaciones de los bloques de color y desde allí, a conectar con otras fuerzas internas (amor y ternura hacia la pareja), que le hicieron reconsiderar su propia postura. De una

posición victimizante e impotente, FRC pasó a la toma de iniciativa y decidió tener con su hijo una conversación en profundidad. Este proceso nos acerca a la experiencia descrita por Barbara Morley (1998) que, como persona enferma de cáncer en proceso arteterapéutico, aprendió la importancia de dejarse llevar por las imágenes que emergen en la creación. La autora explica que, focalizando su atención en los elementos plásticos como color, forma, textura, tamaño, peso, es cómo posteriormente y en base a más exploraciones de sensaciones y pensamientos al respecto, llegaba a comprender mejor las paradojas y contradicciones de su situación vital.

Las citas textuales analizadas en nuestro estudio cualitativo demuestran la existencia de un ingrediente esencial en nuestra aplicación de arteterapia, que influye fuertemente en la obtención de un efecto terapéutico en los participantes, se trata del disfrute con la acción creadora en presencia de un “otro” muy significativo, el arteterapeuta compasivo. Desde los enfoques neurobiológicos presentados anteriormente, entendemos que, una vez más, subyacen a esta sensación placentera múltiples mecanismos y circuitos cerebrales, en particular los que implican el desarrollo de los incentivos (Damasio, 2010). Aquí, los mapas cerebrales de los estados del cuerpo que se desvían del intervalo homeostático son experimentados en un sentido de dolor y castigo (en caso de estar percibidos como una “amenaza”) o de placer y recompensa (en caso de estar percibidos como un “bien”). Los agentes que intervienen en la orquestación de estos estados son las hormonas y los neuromoduladores. En base a estos conocimientos, podemos sugerir la hipótesis de que determinadas acciones creadoras realizadas durante el proceso de arteterapia se acompañarían de una percepción de los mapas cerebrales vivida como una cualidad placentera, mediada por la secreción de las moléculas correspondientes a esta sensación, en este caso, la dopamina y la oxitocina. En caso de confirmarse, imaginamos que este tipo de proceso cuerpo-mente podría tener un especial interés clínico en nuestro ámbito de cuidados paliativos, por su contribución en el alivio del sufrimiento.

Llegados a este punto, cabe destacar un aspecto particular de nuestros resultados, relativo a la expresión de emociones positivas y también de verbalizaciones de carácter humorístico durante los procesos de arteterapia. En relación a puntos anteriormente tratados en esta discusión, sugerimos su posible influencia en la evaluación de algunas de las producciones artísticas por parte de los propios pacientes o de sus familiares que, muy probablemente, procuran ponerse en sintonía con su ser querido enfermo. Adicionalmente, también podríamos sugerir su efecto favorable en el proceso de adaptación a la evolución de la enfermedad. En la discusión del estudio prospectivo vimos como esta valoración mostraba una ligera discrepancia entre los pacientes y familiares, por una parte y los profesionales sanitarios, por otra. Los resultados obtenidos a partir del análisis de las citas textuales aportan una comprobación cualitativa a los resultados cuantitativos previamente conseguidos y permiten una mejor comprensión de estas observaciones. En efecto, muestran que en la persona que vive su etapa de final de vida, pueden coexistir emociones “opuestas” pero compatibles, como la tristeza de fondo por el conocimiento de esta situación, y la alegría por la vivencia de experiencias de disfrute. Estas últimas, que los protagonistas relacionan, conscientemente o no, con el proceso creador, les hacen percibir muchas de las obras realizadas como si se les aplicara un filtro emocional y cognitivo diferente del que no participó directamente en la acción arteterapéutica, un filtro más positivo (“buenas sensaciones y emociones”, “buenos recuerdos”, “obras alegres y bonitas”). Estos resultados se asemejan a lo que describe el estudio de Lin y colaboradores (2012), realizado en una unidad de cuidados paliativos de un *hospice* en Taiwan, según el cual la percepción de belleza artística y su apreciación eran mayores en los pacientes, comparándolas entre antes y después de la intervención de arteterapia. El modelo del flujo y de la experiencia óptima (Csikszentmihalyi M & Csikszentmihalyi IS, 1998), basado en una realidad fenomenológica que, afirman los autores, está reconocida por personas de todas las edades, ambos géneros, diversos estatus socioeconómicos y muy diferentes culturas como un estado positivo de la conciencia, puede acercarse a la sensación de

disfrute o profunda satisfacción observada en los participantes de la actividad arteterapéutica.

Retomando brevemente otro aspecto del apartado anterior, sobre la presencia del humor en el proceso creativo, destaquemos el ejemplo de nuestra Paciente 5 (CSC). Aunque en su caso no transmitiera ninguna apreciación estética de las obras realizadas por ella, sino todo lo contrario, sí establecía comparaciones humorísticas de las formas emergidas en sus trabajos gráficos, riéndose y provocando frecuentemente sonrisa y ganas de bromear en su entorno, familiar y profesional. A la vez, desde la primera sesión también había aparecido en el papel una forma generadora de miedo, emoción sobre la cual la paciente no había deseado expresarse posteriormente, ocultándola detrás de la burla. Podemos relacionar estas observaciones con el funcionamiento de los mecanismos de defensa, ya mencionados en un apartado anterior y que la persona pone en marcha para protegerse de lo que le resulta excesivamente desagradable o doloroso. Bien conocidos en psicología desde que Sigmund Freud los descubrió por primera vez en 1894, cada vez más en la actualidad están concebidos como respuestas adaptativas (Ionescu, 2004). El autor destaca una clasificación más reciente de estos mecanismos en varias categorías, una de ellas agrupando las “defensas maduras”, entre las cuales se encuentran el altruismo, la sublimación y el humor. No pretenden hacer desaparecer la emoción desagradable en sí, sino actuar sobre ella para reducir el efecto doloroso que produce (Vaillant, 1995). En cuidados paliativos, donde los pacientes y familiares están confrontados con una de las mayores causas de sufrimiento que puedan existir, la pérdida de la vida misma, suponemos que estos mecanismos pueden ser de una extrema utilidad para los procesos de adaptación y de aceptación. Remiten al modo de afrontamiento bimodal que analizamos en un apartado anterior, que hace más soportable la necesaria conexión intrapsíquica con el sufrimiento y permite encontrarle cierto alivio. La evolución del proceso de CSC constituye un ejemplo de ello, sin olvidar que, en su caso, también era un factor de peso en el proceso arteterapéutico el alto valor que atribuía a la alianza terapéutica.

Con los comentarios anteriores relativos a la presencia de la alegría o del humor no pretendemos perder de vista las palabras de Elizabeth Kübler-Ross (1969), recordadas por Ramón Bayés (2001): “No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. [...] Cuando el paciente ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye. [...] A menudo no desea visitas, y si las hay el paciente ya no tiene ganas de hablar.” El autor pregunta: ¿consiste en esto morir en paz?, recordando la definición de la “buena muerte” como aquella que se encuentra libre de sufrimiento evitable para pacientes, familiares y cuidadores. Con los resultados presentados aquí, nos atrevemos a sugerir que el trabajo arteterapéutico al final de la vida representa una oportunidad posible, para el paciente, de seguir teniendo ganas de explorar o hablar y que, junto con todas las intervenciones que ofrecen los miembros del equipo interdisciplinar de cuidados paliativos, contribuye a que pueda suceder esta “buena muerte”.

Acabamos de aludir al valor del vínculo terapéutico que se hizo visible a lo largo de los cinco procesos de arteterapia descritos en la presente tesis. Si éste es siempre un factor de gran importancia para alcanzar una psicoterapia eficaz (Jeannerod, 2009), no insistiremos lo suficiente en el peso que adquiere en el tratamiento de un paciente al final de la vida, necesitado de cariño y compasión ante el futuro inmediato que se avecina para él. La incorporación a nuestra intervención de la clasificación de necesidades relacionales fundamentales (Payás, 2010), presentada en el capítulo de introducción, constituye una aportación práctica muy valiosa para responder a los pacientes adecuadamente, en sintonía y confianza. La seguridad relacional, la contención, la calidad de escucha o de presencia compasiva, entre otras cualidades requeridas al arteterapeuta, se adquieren sobre todo por un profundo trabajo sobre uno mismo. Efectivamente, éste representa la única vía que permita controlar la transferencia de los sentimientos, positivos o negativos, del paciente sobre el terapeuta y la contratransferencia de los sentimientos del terapeuta sobre el paciente, así como situar correctamente la relación en un cuadro profesional

(Bert, 2004). Un ejemplo claro de transferencia lo observamos durante el proceso de nuestro Paciente 4 (JGT), con la asociación terapeuta-madre ocurriendo en las circunstancias clínicas expuestas en el capítulo de Resultados. Otro ejemplo, de contratransferencia esta vez, lo encontramos en el proceso del Paciente 3 (FRC), en particular durante la sesión nº7, cuando él presentó detalladamente a la terapeuta los trabajos gráficos creados fuera de sesión, acompañándolos de explicaciones teóricas básicas de Bellas Artes. En un momento breve surgió en ella la consideración de que las daba con un desagradable e irritante tono “docto”, que la hizo conectar con la propia sensación de inseguridad (“todo esto lo sé, yo también le podría explicar y mucho mejor, ¡si yo he hecho Bellas Artes!”). Pero la casi inmediata toma de conciencia del tipo de emoción despertada permitió procesarla silenciosamente, manteniendo, a la vez, una atención dual en cuanto a necesidades emocionales del paciente junto a las necesidades emocionales propias. Desde este doble canal “entrenado” fue posible a la arteterapeuta la identificación en FRC de un mecanismo de defensa de racionalización, a través de sus explicaciones sobre la teoría artística, permitiéndole evitar entrar en sus propios sentimientos, probablemente por protección a un self desestabilizado por la situación de enfermedad. La observación conjunta, en él, de síntomas físicos como cierta tensión muscular y una respiración acortada ayudó a la terapeuta a focalizar la atención al paciente desde esta “puerta de entrada” somática, conservando la sintonía e integrando esta evolución relacional concreta entre las dos personas (paciente y terapeuta) presentes en la terapia.

Otra cuestión aparecida en nuestros resultados cualitativos trata de la experiencia artística de la persona, previa al inicio de la actividad arteterapéutica. Ha sido en ocasiones mencionada como un posible factor limitante para un desarrollo óptimo del proceso. La razón consistiría en que, al igual que la persona que tiene una gran habilidad retórica sería capaz de contener o “manipular” su discurso verbal para que éste comunique exclusivamente lo que desea, la persona con gran habilidad en lenguajes plásticos estaría condicionada para “guiar” su creación por las vías expresivas que ya conoce y transmitiría con ellas únicamente lo que conscientemente

desea. No descartamos que estos fenómenos puedan darse durante los procesos, sin embargo, no los hemos identificado. En nuestra experiencia, dos de los cinco pacientes ya tenían experiencia previa y este hecho no les impidió dejarse sorprender gratamente por los resultados gráficos obtenidos a partir de propuestas de expresión estimulando las vías del inconsciente (garabato libre con ojos cerrados, por ejemplo). Se encaminaron así hacia vías de exploración plástica y simbólica nuevas para ellos, con un interés un tanto mayor ya que su vinculación con el arte les hacía acordar un valor alto a los elementos plásticos de su producción. En las citas textuales de FRC, por ejemplo, encontramos su satisfacción con el poder “soltar sin necesidad de dar pruebas” y con las ganas de experimentar consigo mismo, marcando una diferencia con las sensaciones que experimentaba habitualmente en su creación artística anterior, de nivel casi profesional.

Durante el desarrollo de los procesos observamos las acciones de búsqueda de significados, la “lectura” de elementos simbólicos y la asociación de metáforas a las formas y los contenidos de los trabajos artísticos. Posteriormente, también observamos las libres alusiones a todas estas tareas arteterapéuticas en el análisis de los discursos recogidos en las entrevistas. De alguna manera podríamos decir que constituyen los ladrillos de la construcción de sentido, un fenómeno subjetivo especialmente importante cuando la amenaza causada por la progresión de la enfermedad deja entrever la dura realidad del final de la vida. Grandes preguntas existenciales - ¿Por qué? ¿Por qué yo? ¿Por qué esta enfermedad? ¿Por qué ahora? (Kaye, 1994) son susceptibles de surgir con fuerza, incluso con desesperación (Breitbart et al, 2000). Remiten todas ellas, más allá de sus orígenes sin duda milenarios en la mente de los humanos, a las teorías sobre el significado y la trascendencia del sí mismo, del neurólogo, psiquiatra y psicólogo Viktor Frankl (1994), engendradas por su dolorosísima experiencia como superviviente del campo de concentración de Auschwitz. Frankl emprendió, desde 1946, un largo trabajo de narración y análisis, basado en la idea de que incluso en la situación más terrible y

desesperada que sea, hay para el ser humano que la vive una oportunidad de elección moral llena de significado personal, que le proporciona una valiosa información sobre el sentido que pueda tener su propia vida. Buscar ese sentido equivale a buscar la razón fundamental por la cual uno vive, por la cual uno es. Siguiendo este hilo, Frankl también sostiene que “haber sido” es la forma más segura de ser. Es un enfoque biográfico, que inspira diversas estrategias psicoterapéuticas, como la logoterapia, concebida por el propio Frankl (2011, 2012), la psicoterapia existencial (Yalom, 2000 a, 2000 b) o la psicoterapia centrada en el significado, propuesta y evaluada por Breitbart y colaboradores (2004; 2010). En esta última, el contacto con la naturaleza, con el humor y, por lo que más nos interesa, con la creatividad y el arte, son fuentes creativas y experienciales de sentido y, por lo tanto, son susceptibles de aportar alivio en el sufrimiento existencial o espiritual. Nos complace la idea de que nuestra intervención de arteterapia, que tiene en cuenta la unicidad, la esencia, aunque también la transitoriedad de la existencia de cada persona comprometida con su proceso arteterapéutico, se pueda situar en esta línea de soporte espiritual (Collette & Pascual, 2010). Estimamos que también se puede alinear con las estrategias planteadas por Bayés & Borrás Hernández (2005) para responder a las necesidades espirituales de las personas en su proceso de morir. Así ya lo deja entender genéricamente desde los años 90 un médico, Peter Kaye (1998), consultante de Medicina Paliativa del Cynthia Spencer Hospice de Northampton, en Reino Unido, cuando escribe: “Pienso en varios pacientes ingresados en nuestro *hospice* con los cuales nosotros, como equipo, parecíamos fallar completamente, en términos de establecer un contacto con su sufrimiento espiritual (especialmente cuando había barreras culturales o de idioma) y me pregunto ahora si un arteterapeuta experimentado sí hubiera podido ayudarles. Pacientes muy débiles pueden tener dificultades para participar en la actividad creativa, pero incluso dibujando la cosa más sencilla puede una persona contactar con experiencias de su infancia y esto ser un camino para ver las cosas de otra manera.” Una respuesta a esta anterior pregunta, que creemos se asemeja en parte con nuestros resultados, la

da Balfour Mount (2009), en el prólogo del libro de Michael Kearney *A place of healing. Working with nature and soul at the end of life*. En un pasaje sobre el trabajo con aspectos personales muy profundos en las personas al final de la vida, el autor cuenta el caso de Anne, una mujer de 72 años, “previamente dinámica e independiente, que estaba ahora atrapada por su cáncer de mama en un infierno de amargura, distanciamiento y dependencia. Mes tras mes su terrible calidad de vida se presentaba ante nuestro atento equipo paliativo. ¿Qué más podíamos hacer? ¿Qué nos faltaba? Uno de nuestros cuatro seniors nos confió: “No creo en la eutanasia pero Anne me hace preguntarme”. Cada día cuidadosamente cronificado parecía una eternidad. Entonces, después de meses de angustia, hubo un cambio en 24 horas. En la evolución de enfermería se leía, “mejor día a día”. Anne seguía adelante. ¡Paradoja! Cada día, ante la debilidad física progresiva, aumentaba su capacidad de implicarse en la vida. Trabajó con la arteterapeuta produciendo una serie de collages que representaban la vida en toda su plenitud. El equipo de cuidados paliativos fue incapaz de explicarse su espectacular mejoría. Una revisión detallada de sus cuidados no encontró ningún cambio destacable de su estado físico ni ninguna discusión clave. Las últimas semanas antes de su muerte fueron ricas. Su hija estaba llena de agradecimiento. “Nunca les podré dar las gracias lo bastante. Me dieron una madre que nunca había tenido. Ha sido una persona diferente. Llegamos a ser amigas. Ha sido la experiencia más importante de mi vida”. ¿Qué había convertido la tragedia en éxito?, pregunta Balfour Mount al lector, en una formulación que lleva, sin duda, su parte de misterio y que Michael Kearney procura enfocar en los capítulos siguientes de su libro. La espiritualidad, tal como se entiende aquí, factor principal de la sanación, está contemplada como una dimensión humana que engloba igualmente a todas y cada una de las religiones así como a la ausencia más completa de ellas, abrazando necesariamente todas las creencias y convicciones existentes.

Volvamos sobre una afirmación de Mount en esta historia clínica, relativa a que cada día cuidadosamente cronificado parecía una eternidad. En varios apartados anteriores de la presente tesis hemos aludido a las importantes aportaciones de

Ramón Bayés sobre la psicología del tiempo en cuidados paliativos (Bayés, 1998, 2000, 2001). Reflexiona el autor en torno a un estudio cualitativo publicado en JAMA (Singer et al., 1999) con 126 enfermos crónicos (pacientes sometidos a diálisis, personas infectadas por el virus de inmunodeficiencia humana y personas de más de 65 años de una residencia de larga estancia) a los cuales se les preguntó por los factores que creían que, cuando se aproximase el momento de su muerte, les ayudarían a morir en paz. “Evitar una inapropiada prolongación de la vida” fue la respuesta elegida por un mayor número de sujetos, equivalente a lo que se conoce por “encarnizamiento terapéutico”. La respuesta deja suponer que, en estas condiciones, una persona consciente debe de tener una percepción del tiempo que se alarga terriblemente, produciéndole, muchas de las veces, a ella y a su entorno familiar (añadiría que también a los profesionales sanitarios que la rodean), un sufrimiento que puede ser intenso. Posteriormente, Bayés investigó el medio profesional de cuidados paliativos, presente en el 3er Congreso de la Sociedad Catalano-Balear, para averiguar sus respuestas a un cuestionario similar al del estudio canadiense sobre morir en paz. La respuesta mayormente elegida fue: “Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis seres queridos”, opción que se había quedado en segunda posición para los enfermos crónicos norteamericanos. Observamos con mucho interés que, en las dos situaciones más temidas por las personas entrevistadas respecto a imaginar su proceso de morir, la intervención de arteterapia en nuestros sujetos de investigación mostró la posibilidad de mejora y ayuda, tanto en la percepción del paso de tiempo para el participante – como dice Bayés, valioso indicador de su grado de confort y bienestar-, como en la comunicación entre el paciente y sus seres queridos (también entre paciente y familiares con el equipo).

En su último libro publicado, Ramón Bayés (2012), que desarrolla reflexiones, recomendaciones y sugerencias para que estudiantes y profesionales de la salud optimicen sus habilidades de investigación, poniéndolas al servicio del cuidado de las personas, presenta al lector un rico listado de películas de cine para ayudar a la

reflexión y/o al debate. La empatía, el tiempo, la felicidad, el afrontamiento, el transcurso de la vida, la culpa, la trascendencia, la compasión y la muerte son algunas de las grandes temáticas de la lista. Nos recuerdan que emociones, sentimientos, actitudes o etapas de la vida encuentran en el arte, en este caso en el “séptimo arte” -el lenguaje artístico actualmente más popular y universal- vías de expresión, simbolización y reflexión que pueden ayudarnos a recorrer el camino de ser mejor persona y mejor profesional. Es aquí otro ejemplo muy evidente de que el arte facilita la construcción de sentido, el que cada cual anda buscando en su condición humana. El arteterapia y, en particular su aplicación al final de la vida, no hace sino reforzar ese vínculo, con el objetivo de aumentar el bienestar de las personas.

Poniendo ahora el foco de reflexión sobre el acompañamiento a la expresión en arteterapia, resaltemos que estimular la percepción y la imaginación, convocar el juego y la fantasía, evocar la ingenuidad de la infancia utilizando las palabras más sencillas durante una sesión –todos ingredientes básicos- pueden dar la impresión de que la intervención es fácil, pero la simplicidad del lenguaje de trabajo oculta la complejidad de la tarea (Batlle, 2007). La autora recuerda que contenerse para evitar inundar la sesión con una jerga técnica es, muchas veces, el resultado de años de experiencia y de autodisciplina. También advierte de que las exploraciones más prudentes y sobrias son las más útiles. Importa utilizar el tiempo suficiente para que se instale el diálogo con la pieza creada y dejar que esta última pueda transmitir todo lo que es susceptible de ofrecer. Tanto en los procesos terapéuticos pormenorizados como en las posteriores declaraciones de las entrevistas hemos visto cómo los elementos plásticos consiguieron ser un vehículo de la expresión. El diálogo con las producciones incluía la indagación sobre, por ejemplo: qué sensación transmite un dibujo, una pintura o un moldeado, qué trayectoria sigue tal elemento, qué partes están dibujadas y qué partes se quedan en blanco, qué tamaño está utilizado para la representación, qué cantidad de materia (opacidad, transparencia), qué tipo de movimiento para generar trazos, qué colores están incluidos, qué detalles llaman más la atención, qué elemento falta, qué posición ocupan los elementos en el soporte

(dibujos al borde del papel), dónde colocarse en un dibujo, son unas pocas de las preguntas que se dirigieron a las piezas artísticas creadas, esperando a que acudieran a la mente del participante fragmentos de respuesta. Éstos fueron el motor de la asociación de ideas, de la búsqueda de significados y de la traducción de metáforas, a su vez y tal como hemos visto anteriormente, los ladrillos fundamentales de la construcción de sentido.

Las advertencias y observaciones precedentes nos conducen naturalmente a uno de los apartados de resultados que emergieron a partir de las citas textuales de los sujetos entrevistados y que denominamos *Contar con las dificultades* que implica la intervención. Entre las que ya describimos en el capítulo de *Resultados*, destacaremos el hecho de que, a veces, faltan las palabras para explicar exactamente la experiencia profunda y no verbal que significa explorarse mediante la creación artística. Por una parte, quizás en ocasiones pueda dificultar el proceso de investigación sobre los mecanismos precisos que se ponen en acción pero, por otra, remite a la aportación genuina del arteterapia, relativa a la utilización de un lenguaje alternativo o, como mínimo, complementario al lenguaje verbal. También resaltaremos como otra dificultad la importancia de tener siempre conscientes las limitaciones de uso ético del tratamiento. Efectivamente, en el final de la vida (y es válido para todas las intervenciones de cuidados paliativos), conseguir aliviar el sufrimiento evitable debe, incondicionalmente, ir de la mano de procurar dotar a la persona enferma de la máxima información posible sobre su situación, por supuesto adecuadamente administrada por los profesionales capacitados y teniendo en cuenta las características individuales de cada enfermo. Nos parece que ésta es la única vía ética que autoriza el seguir intentando “dar vida” a través de la esperanza realista, para que las mejoras del estado de ánimo o cualquier otro efecto terapéutico no sean engaños de futuro para la persona, sino oportunidad de afrontar más auténticamente, en el presente, el difícil proceso de morir y sin que esté reñido con el disfrute de vivir el tiempo que queda. Nos acercaría a la “esperanza fundada” en el hecho de saber, que el filósofo André Comte-Sponville (2001) recuerda como

perteneciente al espíritu de Epicuro y a la cual él llamaría más bien “confianza”, para diferenciarla de una esperanza equivalente a un falso optimismo, que siempre va de la mano del ignorar la realidad. En términos más psicoterapéuticos, se trataría de que, con nuestra intervención de arteterapia, nos alineemos en los principios según los cuales, en lugar de mantener falsamente el *ego* superficial de la persona enferma, busquemos ofrecerle la oportunidad del *empowerment* de su *self* profundo ante la muerte (Kearney, 2009).

Volviendo sobre las consideraciones expuestas en el primer apartado del capítulo de *Introducción*, reflexionaremos brevemente sobre la manera en que, en nuestra época y lugar, se pueden influir recíprocamente nuestras concepciones sobre el envejecimiento, la enfermedad y la muerte, por una parte y nuestro “ecosistema visual”, por otra. Efectivamente, es inmensa la cantidad de imágenes que nos rodean (publicidad, cine, prensa ilustrada, televisión, etc.), que absorbemos y que se suman a todas las que nos habitan. Son el substrato permanente de nuestro funcionamiento cerebral y archivos de memoria interna, donde se almacenan las imágenes heredadas e integradas de nuestra biografía y las de nuestro largo pasado cultural. Se interrelacionan continuamente y conforman un universo visual que, inevitablemente, condiciona nuestro modo de representación simbólica, tanto colectiva como individual, arquetípica y personal (Jung, 1995). La mirada que llevamos hacia “la realidad” o más exactamente “nuestra realidad” se ve ampliamente influida por esta (literalmente) imaginación: imágenes vividas, soñadas, fantaseadas o representadas (Dortier, 2012). En nuestro ámbito específico, es innegable que estos fenómenos puedan generar un impacto importante en las actitudes de los pacientes y familiares que afronten la situación de final de la vida. La metáfora es un recurso muy común, pero también muy poderoso, de la imaginación simbólica y del lenguaje para la expresión de los sentimientos y pensamientos complejos. Su uso terapéutico en el proceso del morir, la muerte y el duelo parece facilitar eficazmente el proceso que permite a los pacientes explorar, expresar y explicar situaciones difíciles desde una

perspectiva personal, mejorando la calidad de comunicación (Spall et al., 2001). Pero también puede tener otro tipo de influencia, no necesariamente beneficiosa. Un ejemplo es el vocabulario metafórico utilizado por el cuerpo médico oncológico y por las compañías farmacéuticas para referirse al cáncer y a los tratamientos dirigidos contra la enfermedad (Reisfield & Wilson, 2004). En este caso, los autores apuntan que desde hace años un discurso bélico continuado genera en las mentalidades de pacientes y familias, pero también en toda la sociedad, reacciones que difícilmente puedan conducir a actitudes de afrontamiento sereno o aceptación. Hay un enemigo (el cáncer), un comandante (el médico), un combatiente (el paciente), aliados (los sanitarios, las farmacéuticas) y un formidable armamento (químico, biológico y radioactivo). Los protagonistas tienen que estar en pie de guerra contra el invasor y las imágenes de poder y agresión en la lucha son el contrapunto de las de indefensión y pasividad asociadas a la enfermedad avanzada y terminal. Los autores estadounidenses califican esta imaginería de masculina, basada en el poder, paternalista y violenta. Mientras, esta manipulación ajena, que impone imágenes externas a la persona afectada, también está en el origen de la creación de miedos y necesidades que pueden obstaculizar la adaptación a los cambios de situación. La alternativa que proponen los autores pasa por una colaboración entre paciente y médico/equipo sanitario para conocer las metáforas que mejor se adecuan a la imaginación y los recursos de la persona enferma. En su experiencia, observaron que podían ser, por ejemplo, metáforas de travesía, de viaje, de escalada, de partida de ajedrez, de maratón o, nombrando al ciclista Lance Armstrong, de carrera como el *Tour de France*. Estas reflexiones nos parecen muy interesantes porque remiten a la fuerza de la dimensión simbólica en el afrontamiento de la enfermedad y, por consiguiente, también el afrontamiento de la muerte, cuando tarde o temprano, desgraciadamente, hace su aparición. Entendemos que el arteterapia, que facilita la exploración gracias a la estimulación personal de la creatividad, puede jugar un papel clave en el reto de la recuperación de una postura activa ante las imágenes externas impuestas o simplemente integradas de forma pasiva. Esta postura es la que

condiciona la presencia y naturaleza de las imágenes internas. En base a esta actitud crítica constructiva, las personas podemos adquirir más poder y control sobre nuestro propio mundo interior. Se trata en definitiva de una actitud creadora de recursos, tanto en la salud como cuando ésta nos abandona.

Hemos visto a lo largo de estas páginas como el trabajo arteterapéutico aportaba una ayuda específica a la atención de los pacientes y familiares en cuidados paliativos. La “pieza de engranaje” *Progresar en el paradigma de la atención integral* que emergió de los resultados del estudio cualitativo para describir y definir mejor nuestra intervención y sus efectos, muestra de manera relevante que existe un gran consenso entre los sujetos entrevistados respecto a una mejora de atención. Una atención interdisciplinar de orientación holística, como es la de cuidados paliativos estándar, que suma intervenciones desde más disciplinas beneficiosas para el paciente y su entorno, mejora lógicamente su “puntuación” de atención integral. Nuestros resultados apuntan significativamente hacia esta dirección. Mostraron como la actividad arteterapéutica favorece la conexión de la persona enferma con sus parcelas más saludables, muchas veces relegadas a un plano secundario, por no decir olvidadas, en el contexto de la patología. Sin duda esta visión de la atención, en consonancia con una medicina humanista (Hess & Hess-Cabalzar, 2008) y los preceptos de la psicología positiva (Lecomte, 2009; Ochoa et al., 2010) contrasta fuertemente con las dinámicas convencionales de la relación actual paciente-institución sanitaria, en las cuales la tecnologización y la impersonalización se imponen la mayoría de las veces. Descuidar el enfoque de los recursos personales que contribuyan a mejorar el estado de salud, para centrarse exclusivamente en un enfoque “patologizante”, con un arsenal de esfuerzos tecnológicos y farmacológicos, podría hacer que, en una población poco entrenada a valorar y encontrar estos recursos, aumenten drásticamente las dolencias, las privaciones de autonomía de las personas enfermas y las dependencias de los sistemas sanitarios en general, poniendo globalmente a éstos en serio riesgo de insostenibilidad y colapso.

Se oyen voces de profesionales clínicos y académicos que ven en los cuidados paliativos un modelo para la humanización de la atención sanitaria (Hutchinson, 2011; Román Maestre, 2013). Román Maestre destaca que el trabajo realizado en cuidados paliativos permite, a partir del desorden que la muerte impone, establecer otro orden; siempre desde la premisa mayor de que la persona enferma es un ser pluridimensional dotado de dignidad y libertad, consideraciones humanistas muy poco visibles en la atención prestada por los sistemas nacionales de salud. Vemos un paralelismo con el humanismo de nuestro enfoque arteterapéutico y las tareas creativas artísticas que despliega. Aunque aquí el movimiento se hace desde el orden conocido de los materiales artísticos hacia lo desconocido de una nueva creación (Klein, 2012), en arteterapia, principalmente a través de la transformación formal y de contenidos, también se favorece la aparición progresiva de más orden en el caos de la situación inicial del participante. Sugerimos así que existen diferentes planos en las posibilidades de mejora hacia un atención más integral, tanto a nivel de la atención sanitaria global (podríamos decir que desde un estado actual de gravedad), como al de los mismos cuidados paliativos (podríamos decir que en busca de excelencia), pero que todos pasan por un mayor respeto a la plena integridad multidimensional de la persona.

Llegados al punto actual de nuestra investigación y en busca de una integración de los elementos más representativos y relevantes puestos en evidencia en nuestro segundo estudio, a su vez basado en los resultados obtenidos en nuestro primer estudio, ofrecemos la siguiente propuesta de funcionamiento del arteterapia en cuidados paliativos (Fig. 17). Se presenta como un mapa integrador de los diversos factores o componentes que fueron visibilizados a partir del análisis riguroso y sistemático de los “hechos observables”, es decir los discursos de las personas informantes, sujetos activos de la investigación. Conforme a nuestro objetivo 6 y verificando así nuestra hipótesis 8 en la presente tesis, proponemos la interrelación entre estos múltiples elementos como una esquematización de la operatividad de nuestra intervención arteterapéutica al final de la vida.

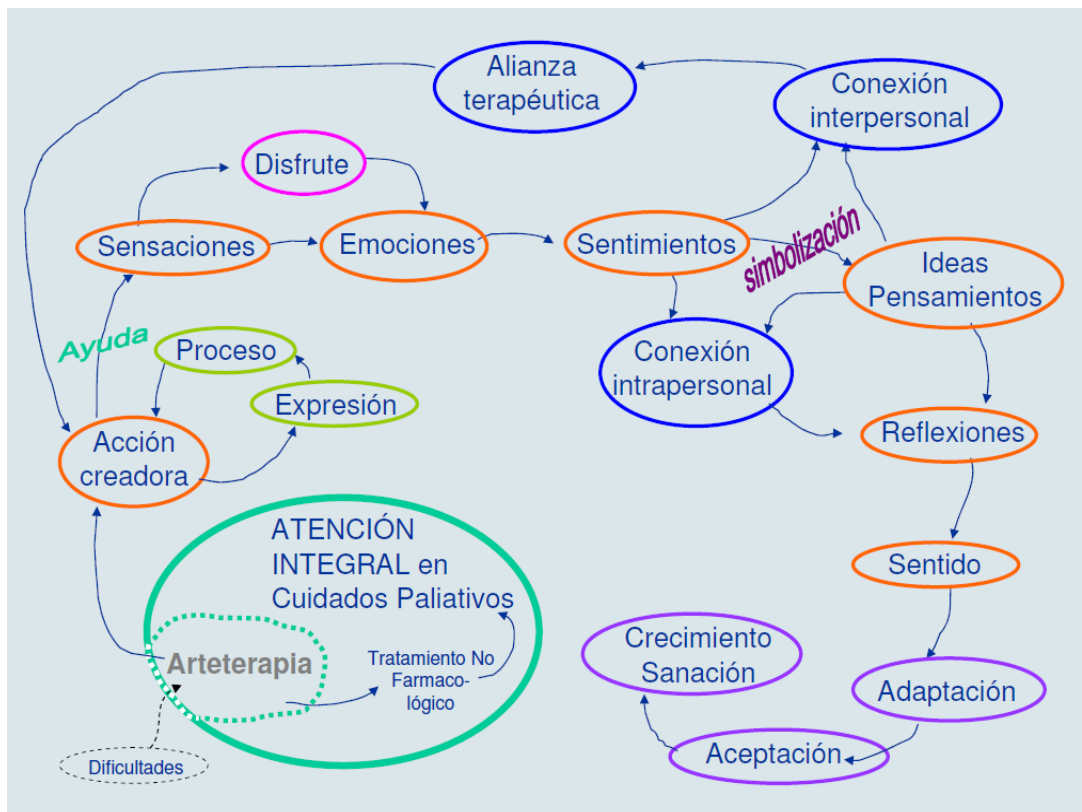
Finamente, observamos una adecuación de nuestros datos a los dos objetivos principales planteados inicialmente: 1) hemos identificado los beneficios específicos aportados por la intervención arteterapéutica a los pacientes y evaluado la satisfacción de los mismos y 2) hemos generado un mayor entendimiento sobre cómo funciona el arteterapia en nuestro *setting* de cuidados paliativos.

En base a la verificación de las ocho hipótesis específicas que hemos ido desarrollando a lo largo de este texto, consideramos que queda verificada nuestra hipótesis principal, según la cual la intervención arteterapéutica, ofreciendo vías de expresión, comunicación y concienciación a través de la creación artística, constituye una estrategia emocional y existencial para contribuir al alivio del sufrimiento y la aceptación más serena del proceso de morir.

Apostamos por un paradigma sanitario renovado, en el cual el paciente como persona y el sufrimiento que le afecta vuelvan a ocupar el centro de una intervención holística, que busque fortalecerle para que sea dueño de su salud hasta su último día, en un enfoque perfectamente compatible con la alta tecnología y la necesidad de evidencia científica. Un reciente trabajo de revisión de la bibliografía actual establece conexiones entre el arte, la curación/sanación y la salud pública (Stuckey & Nobel, 2010). De manera resumida y genérica, el arteterapia aborda con profundo respeto la biografía de las personas, su narración vital, sus recursos creativos y su lenguaje artístico propio, facilitando la expresión y el autoconocimiento durante todo el acompañamiento. En un paradigma renovado como el que evocamos, el arteterapia tiene sin duda muchos beneficios que aportar, desde el inicio del diagnóstico hasta la última fase de la vida del paciente, pero también en las dificultades que afrontan los familiares y en el estrés laboral que experimentan los profesionales sanitarios ante mucho sufrimiento difícil de atender. De hecho, van surgiendo estrategias de implantación de terapias complementarias, entre ellas el arteterapia, en hospitales innovadores (Christiansen et al., 2007), que se centran en las necesidades y demandas de los pacientes y presentan estudios de financiación sostenible gracias a

un ahorro económico en la reducción del uso de determinados fármacos, de las bajas laborales y de la necesidad de sustituciones en los profesionales de enfermería.

Fig.17. Mapa integrador de los factores operativos en nuestra intervención de arteterapia



Sin embargo, esfuerzos suplementarios quedan en la agenda de la todavía joven disciplina arteterapéutica, respecto al aumento de trabajos de investigación que permitan asentar más la práctica basada en la evidencia. En el ámbito de la oncología, un grupo de investigadores australianos publicó recientemente un informe sobre las líneas prioritarias de investigación en terapias complementarias, entendidas

en sentido amplio (Robotin et al., 2012). Una de las propuestas que definen trata sobre proyectos que examinen en profundidad el papel de estas terapias enfocándolo a áreas de necesidades clínicas: por ejemplo, síntomas particulares como insomnio o somnolencia, efectos secundarios de determinados tratamientos como quimio- o radioterapia o tipos particulares de personalidad de pacientes. Coinciden algunas de estas líneas con las recomendaciones para futuras investigaciones en arteterapia definidas en la revisión sistemática de Wood y colaboradores (2010), sobre necesarios estudios multicéntricos con metodología mixta de control aleatorio y seguimiento a largo plazo, estudios que analicen las características personales de reclutamiento y adherencia terapéutica, evaluación de la contribución del arteterapia al alivio de la fatiga derivada del cáncer, así como mecanismos de acción de la producción artística sobre la experiencia de salud y la mejora de los síntomas. En relación con este último aspecto, un estudio sueco muy reciente presenta los conceptos y procedimientos para un análisis cualitativo del contenido de imágenes creadas en un contexto de psicoterapia artística, con el objetivo de revelar y medir el sentido latente en estas imágenes, vinculándolo a las palabras que el autor pronuncia justo antes y después de la acción creadora (Thyme et al., 2013). Una nueva revisión sistemática de estudios clínicos randomizados, publicada en la prestigiosa revista JAMA, según la cual las terapias creativas artísticas, incluyendo artes plásticas, música, danza/movimiento y escritura, mejoran los síntomas de ansiedad, depresión y dolor, así como la calidad de vida en pacientes con cáncer, aunque también apunta que ese efecto se reduce durante el seguimiento (Puetz et al., 2013).

Respecto a los estudios del presente trabajo de tesis, las perspectivas de futura investigación incluyen naturalmente la conclusión del estudio cualitativo del cual acabamos de presentar aquí la parte piloto. Para ampliar la muestra, nos basaremos en los sujetos ya seleccionados y en la información que éstos nos han proporcionado hasta ahora. Así, nos proponemos refinar o expandir los conceptos y teorías ya desarrollados, aplicando el principio de “saturación” de la información, anteriormente descrito como el punto final del muestreo (Malterud, 2001; Martín-

Crespo Blanco & Salamanca Castro, 2007). Un objetivo complementario puede orientarse al desarrollo de un modelo de buena práctica arteterapéutica en nuestro *setting* específico de cuidados paliativos -en nuestro particular contexto geográfico y cultural-, especialmente gracias a la identificación de las dificultades susceptibles de aparecer en la intervención, ya iniciada aquí.

Con todo, por los trabajos expuestos en la presente tesis doctoral, esperamos haber podido contribuir a profundizar en la muy necesaria investigación que requiere nuestra disciplina.

6. CONCLUSIONES

- 1) La intervención de arteterapia en una Unidad de Cuidados Paliativos es muy bien acogida por los pacientes con cáncer en fase avanzada y terminal, así como por sus familiares y los profesionales del equipo interdisciplinar.
- 2) La contemplación de los trabajos artísticos genera una valoración positiva en los pacientes-autores, sus familiares y los profesionales del equipo: los encuentran ante todo sorprendentes, con una mayor tendencia en pacientes y familiares a encontrarlos alegres y bonitos, posiblemente por la inmersión directa en el proceso de creación o la mayor cercanía con el mismo.
- 3) El grado de satisfacción con la intervención arteterapéutica es elevado. El 78,4% de los pacientes refiere encontrarse mejor tras la intervención y al 74,5% le gusta bastante o mucho. Al 97,4% de los familiares, le agrada que se realice la intervención con su ser querido enfermo.
- 4) La intervención arteterapéutica sumada a la intervención estándar de cuidados paliativos produce una mejoría significativa de la calidad de vida, particularmente en los dominios de bienestar existencial y bienestar psicológico y una mejoría significativa del alivio de síntomas.
- 5) Entre los beneficios detectados por pacientes, familias y profesionales destacan: el alivio emocional (mayor tranquilidad ante la situación de final de vida), la estimulación de sensaciones agradables (disfrute con la creación artística, bienestar, relajación), la concentración sobre un foco de atención creadora (distracción, alivio del dolor, emergencia de recuerdos), la mejora de los aspectos interpersonales y la posibilidad de adaptarse mejor a la enfermedad e incluso de llegar a la aceptación.

- 6) A partir de las verbalizaciones de pacientes, familiares y profesionales se propone un esquema de funcionamiento de la intervención arteterapéutica que incluye los siguientes componentes: atención integral, acción creadora, expresión, proceso, ayuda, sensaciones, emociones, disfrute, contenidos simbólicos, aspectos relacionales, alianza terapéutica, aspectos intrapersonales, aceptación y sanación.
- 7) Algunas dificultades susceptibles de emerger durante el proceso, como una posible frustración causada por la distancia entre lo que se desea y lo que se consigue representar plásticamente o como el hecho de no encontrar palabras para definir la experiencia artística no verbal, son elementos a tener en cuenta para las buenas prácticas del arteterapia al final de la vida.
- 8) El disfrute de la acción creadora artística en presencia del arteterapeuta, en permanente atención dual respecto a los fenómenos transferenciales y contratransferenciales, es un componente importante en la generación del efecto terapéutico.
- 9) El modelo gradual de intervención se visibiliza a través del proceso arteterapéutico basado en la expresión de sensaciones y estados de ánimo mediante formas, colores y simbolización.
- 10) La reflexión de los autores sobre sus trabajos artísticos y la interpretación de metáforas visuales y gestuales emergidas durante el proceso arteterapéutico constituyen un componente activo de la búsqueda y construcción de sentido.

- 11) Los pacientes, familiares y profesionales consideran que la intervención arteterapéutica enriquece la atención integral por facilitar un espacio específico de trabajo creativo en libertad, en el cual el participante siente que se le atiende como persona en su conjunto.

- 12) El trabajo arteterapéutico en el aquí-y-ahora, de orientación humanista fenomenológica, transpersonal y existencial, ayuda a las personas afectadas por la enfermedad a adaptarse a la conciencia de la incurabilidad, afrontando mejor su ansiedad y sus miedos ante la muerte próxima.

7. IMPLICACIÓN PERSONAL

Quizás pueda ser por simple “casualidad” que un arteterapeuta llegue a centrar su práctica profesional en el acompañamiento de las personas en el final de la vida. ¿Realmente puede serlo? En mi caso, pienso que no lo es en absoluto.

Empezaré por la educación familiar que recibí y desarrollé. Si echo la mirada atrás, identifico y agradezco profundamente el deseo de mis padres de transmitir a sus hijos valores como la bondad, la generosidad, la solidaridad, la tolerancia ética, el respeto a los demás, la humildad o la justicia universal que, estoy segura, contribuyeron a mi formación como persona y también como terapeuta comprometida con el sufrimiento de las personas.

Pero encima de ello, o entremezclado, sin más intento de dosificar las influencias, encuentro en mi recorrido vital muchos episodios y circunstancias que me hicieron entender, muy poco a poco, lo importante e incluso trascendental, que representa para mí el poder contribuir a que personas que están en situación de despedirse de la vida, tengan la oportunidad de hacerlo de la manera más digna posible. Sobre todo son vivencias de pérdidas importantes las que me acompañan y me condicionan como persona. Fueron encuentros previos con las manifestaciones de la muerte, que me fue necesario trabajar y volver a trabajar, hoy todavía, por supuesto. Pero también son las que me permitieron elaborar lentamente el sentido de mi deseo de compromiso, asegurando que pueda existir una reciprocidad - *Sanador herido...* - en mi relación profesional de apoyo.

Compartiré aquí algunas circunstancias personales que considero muy influyentes en mi implicación.

La primera se relaciona con mi madre que, afortunadamente, consiguió sobrevivir a la ignominia del exterminio nazi, mientras sus padres, abuelos y hermanas fueron asesinados en los campos. Estos terribles hechos, que tristemente comparto con millones de personas, no solo me privaron de toda mi familia materna sino que me confrontaron con “las lágrimas de mamá”, en una edad en la cual una niña no es capaz de discernir si son por su culpa o por algún drama externo.

La segunda circunstancia es la pérdida de mi hermano (de 5 años y medio) tal como lo había querido hasta entonces (a mis cuatro años): un gravísimo accidente de coche que presencié, sin llegar a matarle le provocó una minusvalía permanente e importantes secuelas “psicosociales”, en gran parte originadas en la hiperprotección y la victimización de nuestros padres, quienes seguro intentaron hacer lo mejor que pudieron pero que, desde mi perspectiva, no consiguieron elaborar sanamente sus propias pérdidas al respecto.

La tercera circunstancia, en un registro completamente distinto, se relaciona con mis antiguas tareas profesionales en un centro hospitalario universitario de Bruselas, donde mi misión como bióloga médica consistía en recoger, con fines de investigación microbiológica, muestras tisulares durante la práctica de autopsias a pacientes fallecidos de cáncer. Del encuentro con los cuerpos muertos surgieron impactantes sensaciones y emociones y desde ellas, en un terreno abonado desde mi infancia, numerosas reflexiones que me condujeron, poco a poco, a valorar más aún los momentos que preceden al morir. También influyeron a la hora de mis cambios de orientación profesional, en búsqueda, primero, de más realización personal a través de estudios de Bellas Artes añorados desde la adolescencia y, a continuación, de más compromiso con la relación de ayuda. Descubrí así, hace 15 años que el arte, unido a la terapia, tiene un elevadísimo potencial de transformación en las personas.

La cuarta circunstancia es la muerte de mi madre, hace cuatro años y medio, que define un momento crucial en la historia de mis pérdidas relacionadas con mi implicación profesional. De alguna manera, sella definitivamente mi deseo de convertirme en arteterapeuta a tiempo completo (siendo muy consciente de la dificultad laboral que supone) y terapeuta de duelo, con la consolidación de todas las decisiones y algunas renunciadas que fui tomando para andar este camino. Ella, mi madre, está en el origen de mis experiencias de pérdidas más significativas y veo como un homenaje que le rindo a la triste y eternamente traumatizada niña huérfana que fue hasta el final de su vida, el poder dedicarme a acompañar a las personas en un final de vida lo más digno posible. “Compenso” (si esto pudiera llegar a ser,

claro...) la soledad trágica y el sufrimiento de mi familia muerta indignamente en los campos de exterminio. Y por otro lado, me motiva para acompañar a todos los “huérfanos como ella” para que, algún día, lleguen a cerrar sus heridas y crecer transformados.

“Sólo” me faltaba, en el camino, beber de la fuente del conocimiento de maestros y maestras docentes, para llegar a entender mejor dónde y sobre todo cómo debía buscar mi lugar profesional, al lado de los que se despiden de la vida. Mientras me lo permita mi propia salud, compartiremos brevísimos momentos de creación y arte... avanzando juntos, hacia las puertas del tiempo.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. **Aldridge D.** (1993): Hope, meaning and the creative arts therapies in the treatment of AIDS. *The arts in psychotherapy*, 20: 285-97.
2. **Allen PB.** (1997): *Arte-Terapia. Guía de autodescubrimiento a través del arte y la creatividad.* Madrid, Gaia Ediciones.
3. **Alonso, I et al.** (1996): Principales causas de muerte en España, 1992. *Medicina clínica (Barcelona)*, 107, pp.441-445.
4. **Amezua M & Gálvez Toro A.** (2002): Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76: 423-36.
5. **Ariès P.** (1999): *El hombre ante la muerte.* Madrid, Taurus.
6. **Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R.** (2008): *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos.* 3ª ed. Barcelona, Ariel Ciencias Médicas.
7. **Arnheim R.** (1993): *Consideraciones sobre la educación artística.* Barcelona, Paidós.
8. **ASCO Special Article** (1998): Cancer care during the last phase of life. *Journal of Clinical Oncology*, 16: 1986-96.
9. **Asociación profesional española de arteterapeutas ATe** (2013): Recuperado de <http://www.arteterapia.org.es/>
10. **Balducci L.** (2011): Suffering and spirituality: analysis of living experiences. En Puchalski C y Sasser C. Series editors. *Humanities: Art, language and spirituality in health care.* *Journal of Pain and Symptom Management*, 42 (3): 479-86.

11. **Barreto P.** (2002): La muerte también forma parte de la vida. En Fernández Ballesteros R. (dir): Colección Vivir con vitalidad. Madrid, Pirámide, Grupo Anaya.
12. **Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E.** (2013): Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. Medicina Paliativa, en prensa.
13. **Barreto Martín P & Soler Saiz MC.** (2007): Muerte y duelo. Madrid, Síntesis.
14. **Bar-Sela G, Atid L, Danos S, Gabay N, Epelbaum R.** (2007): Art therapy improved depression and influence fatigue levels in cancer patients on chemotherapy. *Psycho-Oncology*, 16 (11): 980-4.
15. **Battle S.** (2007): L'art-thérapie au quotidien. Saint-Julien-En-Genevois, Genève, Éditions Jouvence.
16. **Bayés R.** (1998): Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29 (4): 5-17.
17. **Bayés R.** (2000): Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 7 (3): 101-5.
18. **Bayés R.** (2001): Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona, Ediciones Martínez-Roca.
19. **Bayés R.** (2012): Aprender a investigar, aprender a cuidar. Una guía para estudiantes y profesionales de la salud. Barcelona, Plataforma Editorial.
20. **Bayés R. & Borrás Hernández FX.** (2005): ¿Qué son las necesidades espirituales? *Medicina Paliativa*, 12 (2): 99-107.

21. **Beebe A, Gelfand EW, Bender B.** (2010): A randomized trial to test the effectiveness of art therapy for children with asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 18 (3-4): 160-70.
22. **Belflori M.** (1994): The group takes care of itself: art therapy to prevent burnout. *The Arts in Psychotherapy*, 12 (2): 119-26.
23. **Bell S.** (1998): Will the kitchen table do? Art therapy in the community. En Pratt M & Wood M. eds.: *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response*. London, Routledge, p. 88-101.
24. **Bellizzi K.** (2004): Expressions of generativity and posttraumatic growth in adult cancer survivors. *International Journal of Aging and Human Development*, 58 (4): 267-287.
25. **Benito Oliver E, Arranz Carrillo de Albornoz P, Cancio López H.** (2011): Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC*, 18 (2): 59-65.
26. **Berne E.** (1984): *Analyse transactionnelle et psychothérapie*. Paris, Flammarion, Collection Champs.
27. **Bertman S.** (2008): Visual art for professional development. En Bolton G, ed.: *Dying, bereavement and the healing arts*. London and Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers, p. 51-6.
28. **Bodenmann-Ritter C.** (1995): Joseph Beuys. Cada hombre, un artista. Madrid. *Conversaciones en Documenta 5 - 1972, La balsa de la Medusa*, Visor, nº 72.
29. **Bolton G**, editor. (2008): *Dying, bereavement and the healing arts*. London and Philadelphia, Jessica Kingsley.
30. **Boyer-Labrousche A.** (2000): *Manuel d'art-thérapie*. Paris, Dunod.

31. **Bralin E y Mitchell A.** (2010): Management of pain in the terminally ill. *Anaesthesia and intensive care medicine*, 12 (2): 46-9.
32. **Brauner A.** (1994): Peindre en attendant la mort. *Art et Thérapie*, La peinture au-devant de soi, n° 50/51 : 100-6.
33. **Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, Nelson CJ, Brescia R.** (2000): Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284 (22): 2907-11.
34. **Breitbart W.** (2002): Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10 (4): 272-80.
35. **Breitbart W, Gibson C, Poppito S, Berg A.** (2004): Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49: 366-72.
36. **Breitbart W.** (2006): The goals of palliative care: beyond symptom control. *Palliative Supportive Care*, 4: 1-2.
37. **Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Pessin H, Poppito S, Nelson C, Tomarken A, Kosinki Timm, Berg A, Jacobson C, Sorger B, Abbey J, Olden M.** (2010): Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 19 (1): 21-8.
38. **Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K.** (1991): The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care. *Journal of Palliative Care*; 7: 6-9.
39. **Buckman R.** (1994): *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades.* Paris, Interéditions.

40. **Byock I.** (1996): The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clinics in Geriatric Medicine*, 12: 237-52.
41. **Byock I.** (2002): Sens et valeur de la mort. Faits, philosophie et réflexions sur la responsabilité sociale et clinique. *Médecine Palliative*, 1: 103-12.
42. **Calderón C.** (2002): Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud. (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76: 473-82.
43. **Calahan D.** (2009): Death, mourning and medical progress. *Perspectives in Biology and Medicine*, 52 (1): 103-15.
44. **Callanan M & Kelley P.** (1997): *Final Gifts. Understanding the special awareness, needs and communications of the dying.* Bantam Books, New York.
45. **Carr R.** (2008): Sensory processes and responses. En Hass-Cohen N & Carr R.: *Art therapy and clinical neuroscience.* London, Jessica Kingsley Publishers, p. 43-61.
46. **Carson MG, Fitch MI, Vachon ML.** (2000): Measuring patient outcomes in palliative care: a reliability and validity study of the Support Team Assessment Schedule. *Palliative Medicine*, 14: 25-36.
47. **Carvajal A, Centeno C, Watson R, Bruera E.** (2011): A comprehensive study of psychometric properties of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in Spanish advanced cancer patients. *European Journal of cancer*, 47: 1863-72.
48. **Case C & Dalley T.** (1992): *The handbook of art therapy.* London, Routledge.
49. **Cassell EJ.** (1982): The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306: 639-45.

50. **Castillo E & Vázquez ML.** (2003): El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34: 164-7.
51. **Célestin-Lhopiteau I, Thibault-Wanquet P.** (2009): Les thérapies psychocorporelles. *Sciences Humaines, Les Grands Dossiers n°15 (Les Psychothérapies. Guide et bilan critique)*: 60-1.
52. **Chang VT, Hwang SS, Feuerman M.** (2000): Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer*, 88 (9): 2164-71.
53. **Chapelle G.** (2004) : Le Moi. Du normal au pathologique. Auxerre, Sciences Humaines Editions.
54. **Chapman L, Morabito D, Ladakakos C, Schreier H, Knudson M.** (2001): The effectiveness of art therapy interventions in reducing post traumatic stress disorder (PTSD) symptoms in pediatric trauma patients. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 18 (2): 100-4.
55. **Chardon F.** (2010): Les spécificités de l'Art-thérapie en oncologie médicale lors de l'accompagnement en fin de vie. En Forestier R, ed.: *Profession art-thérapeute. Actes du congrès International d'Art-thérapie 2010 organisé par l'AFRATAPEM et la Faculté de médecine de Tours*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson SAS.
56. **Chochinov H.** (2002): Dignity conserving care. A new model for palliative care. *JAMA*, 287: 2253-60.
57. **Chochinov H.** (2009): The culture of research in palliative care: You probably think this song is about you. *Journal of Palliative Care, Guest editorial*, 12 (3): 215-7.

58. **Christiansen JB, Finch MD, Goertz Choate C, Finlay B.** (2007): Consumer-focused strategies of innovative hospitals: the role of complementary therapies. *Integrative Medicine*, 3 (2): 158-60.
59. **Clark J.** (2003): Patient centred death. *British Medical Journal*, 327; 174-5.
60. **Clarke SA & Calam R.** (2012): The effectiveness of psychosocial interventions designed to improve health-related quality of life (HRQOL) amongst asthmatic children and their families: a systematic review. *Quality of Life Research*, 21 (5): 747-64.
61. **Claves** (2004): Recuperado de [http:// www.elmurocultural.com/Claves/balint](http://www.elmurocultural.com/Claves/balint)
62. **Clottes J y Lewis-Williams D.** (1996): *Les Chamanes de la préhistoire, transe et magie dans les grottes ornées.* Paris, Seuil.
63. **Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K.** (1997): Validity of the Mc Gill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11: 3-20.
64. **Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P.** (2001): Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15: 363-71.
65. **Comte-Sponville A.** (2001): *La felicidad, desesperadamente.* Barcelona, Ediciones Paidós Ibérica, Colección Contextos nº 64.
66. **Connell C** (1992): Art therapy as part of a palliative care programme. *Palliative Medicine*, 6: 18-25
67. **Connell C.** (1998, a): *Something understood. Art therapy in cancer care.* Londres, Wrexham Publications/Azimuth.

68. **Connell C.** (1998, b): The search for a model witch opens. Open group at the Royal Marsden Hospital. En Pratt A & Wood M: Art therapy in Palliative Care. The creative response. Londres, Routledge, p. 75-87.
69. **Collette N.** (2004): Expresión plástica del dolor por el paciente. Medicina Paliativa, 11 (3): 141-7.
70. **Collette N.** (2010): Intervención arteterapéutica en duelo y pérdidas desde un modelo integrativo. I Congreso Nacional de Arteterapia FEAPA: Las voces de la profesión y sus campos de intervención, Girona, CD de comunicaciones con ISBN: 978-84-615-1610-0, p. 407.
71. **Collette N.** (2011): Arteterapia y cáncer. Psicooncología, 8 (1): 81-99.
72. **Collette N & Pascual A.** (2006): Aportación del arteterapia al alivio del sufrimiento del paciente en fase terminal y de su cuidador principal. Medicina Paliativa (Libro de comunicaciones del VI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, San Sebastián), 13, Supl. I: 38.
73. **Collette N & Pascual A.** (2010): Dos casos de sufrimiento tratados con arteterapia: una aproximación simbólica y espiritual. Medicina Paliativa, Nota Clínica, 17 (4): 196-200.
74. **Collie K, Bottorff JL, Long BC.** (2006): A narrative view of art therapy and art making by women with breast cancer. Journal of Health Psychology, 11 (5): 761-75.
75. **Corman L.** (1967): El test del dibujo de la familia en la práctica medico-pedagógica. Buenos Aires, Kapelusz.
76. **Cravanagh P.** (2005): The artist as neuroscientist. Nature, 434: 301-7.
77. **Crawford MJ, Killapsy H, Barnnes TR, Barrett B, Byford S, Clayton K, Dinsmore J, Floyd S, Hoadley A, Johnson T, Kalaitzaki E, King M, Leurent B,**

- Maratos A, O'Neill FA, Osborn DP, Patterson S, Soterlou T, Tyrer P, Waller D; MATISSE project team.** (2012): Group art therapy as an adjunctive treatment for people with schizophrenia: a randomised controlled trial (MATISSE). *Health Technology Assessment*, 16 (8): iii-iv, 1-76.
78. **Csikszentmihalyi M.** (2004): *Vivre, la psychologie du bonheur*. Paris, Robert Laffont.
79. **Csikszentmihalyi M & Csikszentmihalyi IS.** (1998): *Experiencia óptima. Estudios psicológicos del flujo en la conciencia*. Bilbao, Desclée, Biblioteca de Psicología.
80. **Dalley T.** (1993): *Three voices of art therapy: Image, Client, Therapist*. Londres, Routledge.
81. **Damasio A.** (1999): *Le Sentiment même de soi. Corps, émotions, conscience*. Paris, Odile Jacob.
82. **Damasio A.** (2010): *Y el cerebro creó al hombre. ¿Cómo pudo el cerebro generar emociones, sentimientos, ideas y el yo?* Barcelona, Destino, Imago Mundi nº 182.
83. **Dickson C.** (2007): An evaluation study of art therapy provision in a residential Addiction Treatment Programme (ATP). *International Journal of Art therapy*, 12 (1): 17-27.
84. **Domínguez I, Gómez E, Hernández A y Pastor L.** (2008): *Teatro Real. Compañía Nacional de Danza 2. Guía didáctica*. Recuperado de [http://: www.teatro-real.es](http://www.teatro-real.es)
85. **Dortier JF.** (2008): *La Gestalt. Quand la psychologie découvrait les formes*. En *VVAA. : La grande histoire de la psychologie. Sciences Humaines, Hors-série spécial nº7*.

86. **Dortier JF.** (2012): L'homme, cet étrange animal. Aux origines du langage, de la culture et de la pensée. Auxerre, Éditions Sciences Humaines.
87. **Domínguez-Toscano PM.** (2004): Investigación en arteterapia. En Domínguez-Toscano PM, ed.: Arteterapia. Principios y ámbitos de aplicación. Sevilla, Fondo Social de la Unión Europea y la Junta de Andalucía (Consejería de Educación y Ciencia).
88. **Dreifuss-Katan E.** (1990): Cancer stories: creativity and self-repair. Hillsdale, New Jersey, Analytic Press.
89. **Driessnack M.** (2005): Children's drawings as facilitators of communication: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 20 (6): 415-23.
90. **Edmonds P, Stuttaford JM, Penny J, Lynch AM, Chamberlain J.** (1988): Do hospital palliative care teams improve symptom control? Use of a modified STAS as an evaluation tool. *Palliative Medicine*, 12: 345-51.
91. **Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC.** (1995): Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliative Medicine*, 9: 145-52.
92. **Erskine R, Moursund J, Trautmann RL.** (1999): Beyond empathy: A therapy of contact-in-relationship. Filadelfia, Brunner Mazel.
93. **Exner J.** (2007): Principios de interpretación del Rorschach: un manual para el sistema comprensivo. Madrid, Psimática.
94. **Favara-Scacco C, Smirne G, Schilirò G, Di Cataldo A.** (2001): Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. *Medical and Pediatric Oncology*, 36: 474-80.
95. **FEAPA** (2012): Federación Española de Asociaciones Profesionales de Arteterapeutas. Recuperado de <http://www.feapa.es/>

96. **Ferszt G, Hayes PM, De-Fedele L, Horn L.** (2004): Art therapy with incarcerated women who have experienced the death of a loved one. *Art Therapy: The Journal of the American Art Therapy Association*, 21: 191-9.
97. **Fiorini HJ.** (1995): *El psiquismo creador*. Buenos Aires, Barcelona, México, Paidós, Colección Psicología profunda.
98. **Flemming K, Adamson J, Atkin K.** (2008): Improving the effectiveness of interventions in palliative care: the potential role of qualitative research in enhancing evidence from randomized controlled trials. *Palliative Medicine*, 22: 123-31.
99. **Flores LA, Centeno C, Sanz A, Hernansanz S.** (2005): *Directorio de Cuidados Paliativos 2004 en España*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
100. **Folstein MF, Folstein SE, Mc Hugh PR.** (1975): Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12: 189-98.
101. **Forzoni S, Perez M, Martignetti A, Crispino S.** (2010): Art therapy with cancer patients during chemotherapy sessions: an analysis of the patient's perception of helpfulness. *Palliative and Supportive Care*, 8: 41-8.
102. **Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J.** (1999): Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA*, 282 (17): 1638-45.
103. **Frankl VE.** (1994): *El hombre en busca de sentido*. Barcelona, Editorial Herder.

104. **Frankl VE.** (2011): Logoterapia y análisis existencial. Barcelona, Editorial Herder.
105. **Frankl VE.** (2012): Le Dieu inconscient. Psychothérapie et religion. Paris, InterEditions.
106. **Freud S.** (1905): Fragment of an analysis of a case of hysteria. En Standard Edition, Vol. VII. Londres, The Hogarth Press.
107. **Freud S.** (1973): La technique psychanalytique. Paris, Presses Universitaires de France.
108. **Frisch MJ, Franko DL, Herzog DB.** (2006): Arts-based therapies in the treatment of eating disorders. *Eating Disorders*, 14 (2): 131-42.
109. **Furth GM.** (1992): El secreto mundo de los dibujos. Sanar a través del arte. Barcelona, Luciérnaga.
110. **Gabriel B, Bromberg E, Vandenvoenkamp J, Walka P, Kornblith AB, Luzzatto P.** (2001): Art therapy with adult bone marrow transplant patients in isolation: a pilot study. *Psycho-Oncology*, 10 (2): 114-23.
111. **Gamblin V, Derausseau F, Blond S, Pierrat M, Balagny S.** (2011): Recherche et évaluation en soins palliatifs: panorama et réflexions. *Médecine Palliative*, 10: 325-50.
112. **Geue K, Richter R, Buttstaedt M, Braehler E, Boehler U, Singer S.** (2011): Art therapy in psycho-oncology: recruitment of participants and gender differences in usage. *Supportive Care in Cancer*, DOI 10.1007/S00520-011-1095.
113. **Gilroy A.** (2006): Art Therapy, research and evidence-based practice. Londres, SAGE Publications.

114. **Glaser B & Strauss A.** (1967): The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Nueva York, Aldine Publishing Company.
115. **Goldman Rubin S.** (2000): Fireflies in the dark. The story of Friedl Dicker-Brandeis and the children of Terezin. Nueva York, Holiday House.
116. **Gómez Batiste J, Porta J, Tuca A, Stjernsward J.** (2005): Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Madrid, Arán Ediciones.
117. **Gómez Batiste J, Barbero J, Butzbach M, Collette N, Novellas A, Payás A.** (2008): Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares. Modelo de atención e intervención. Barcelona, Fundación Obra Social "la Caixa".
118. **Gontier-Asvisio V.** (2011): La thérapie structuraliste. Art-thérapie et autres applications à visée structuraliste. Paris, Editions Dangles, Groupe éditorial Piktos.
119. **Gordon JS.** (2008): Mind-body medicine and cancer. *Hematology Oncology Clinics of North America*, 22: 683-708.
120. **Gordon JS, Staples JK, Blyta A, Bytyqi M, Wilson AT.** (2008): Treatment of posttraumatic stress disorder in postwar Kosovar adolescents using mind-body skills groups: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Psychiatry*, 69 (9): 1469-76.
121. **Greece M.** (2003): Art therapy on a bone marrow transplant unit: the case of a Vietnam veteran fighting myelofibrosis. *The arts in Psychotherapy* 30: 229-30.
122. **Greene Steward E.** (2004): Art therapy and neuroscience blend: working with patients who have dementia. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 21 (3): 148-55.

123. **Gysels M, Shipman C, Higginson IJ.** (2008): Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BioMed Central Medical Ethics*, 9: 7. DOI: 10.1186/1472-6939-9-7.
124. **Gysin Capdevila M & Sorín Zocolsky M.** (2011): *El arte y la persona, Arteterapia: esa hierbita verde.* Barcelona, ISPA Ediciones.
125. **Hamel J & Labrèche J.** (2010): *Découvrir l'art-thérapie. Des mots sur les maux, des couleurs sur les douleurs.* Paris, Larousse.
126. **Hamre HJ, Witt CM, Glockmann A, Ziegler R, Willich SN, Kiene H.** (2006): Anthroposophic therapy for chronic depression: a four-year prospective cohorte study. *BMC Psychiatry*, 6: 57-70.
127. **Hattori H, Hattori C, Hokao C, Mizushima K, Mase T.** (2011): Controlled study on the cognitive and psychological effect of coloring and drawing in mild Alzheimer's disease patients. *Geriatrics and Gerontology International*, 11 (4): 431-7.
128. **Hass-Cohen N & Clyde Findlay J.** (2009): Pain, attachment and meaning making: report on an art therapy relational neuroscience assessment protocol. *The Arts in Psychotherapy*, 36: 176-84.
129. **Hawker S, Payne S, Kerr C, Hardey M, Powell J.** (2002): Appraising the evidence: reviewing disparate data systematically. *Qualitative Health Research*, 12 (9): 1284.
130. **Hearn J & Higginson I.** (1999): Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Quality in Health Care*, 8: 219-27.

131. **Henry M, Huang LN, Ferland MK, Mitchell J, Cohen SR.** (2008): Continued study of the psychometric properties of the McGill quality of life Questionnaire. *Palliative Medicine*, 22: 718-23.
132. **Henry M, Cohen SR, Lee V, Sauthier P, Provencher D, Drouin P, Gauthier P, Gotlieb N, Lau S, Drummond N, Gilbert L, Stanimir G, Sturgeon J, Chasen M, Mitchell J, Huang LN, Ferland MK, Mayo.** (2010): The Meaning-Making intervention (MMi) appears to increase meaning in life in advanced ovarian cancer: a randomized controlled pilot study. *Psycho-Oncology* 19: 1340-7.
133. **Hess C & Hess-Cabalzar A.** (2008): *Medicina humana. Un arte inteligente de curar.* Barcelona, ISPA Ediciones.
134. **Heywood K.** (2003): Introducing art therapy into the Christie Hospital, Manchester, UK, 2001-2002. *Complement Therapies in Nursing Midwifery*, 9: 125-32.
135. **Higginson IJ & McCarthy M.** (1989): Measuring symptoms in terminal cancer: are pain and dyspnoea controlled? *Journal of Real Society of Medicine*, 82: 264-7.
136. **Higginson IJ & McCarthy M.** (1993): Validity of the support team assessment Schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients on their families? *Palliative Medicine*, 7 (3): 219-28.
137. **Horowitz MJ.** (1986): Stress-response syndromes: a review of posttraumatic and adjustment disorders. *Hospital and Community Psychiatry*, 37 (3): 242-9.
138. **Husserl E.** (1992): *Invitación a la fenomenología.* Barcelona, Paidós, Pensamiento contemporáneo 21.

139. **Hutchinson T.** ed. (2011): Whole Person Care. A new Paradigm for the 21st Century. Nueva York, Springer.
140. **Ionescu S.** (2004): Les mécanismes de défense. En Chapelle G. ed.: Le Moi. Du normal au pathologique. Auxerre, Sciences Humaines Editions, p. 45-52.
141. **Itaú Cultural** (2009): Enciclopedia Itaú Cultural y artes visuales. Recuperado de http://www.itaucultural.org.br/aplicexternas/enciclopedia_ic/index.cfm?fuseaction=marcos_texto_esp&cd_item=10&cd_idioma=28557&cd_verbete=4962
142. **Jaffé A.** (1995): El simbolismo en las artes visuales. En Jung CG, editor: El hombre y sus símbolos. Barcelona, Paidós, p. 230-71.
143. **Jansen T.** (1995): Art therapy with terminally ill individuals. The Canadian Art Therapy Association Journal, 9 (1): 13-24.
144. **Jeannerod M.** (2009): Les psychothérapies changent le cerveau. Recuperado de http://le-cercle-psy.scienceshumaines.com/le-monde-corporel-de-la-constitution-interactive-du-soi-_sh_24936
145. **Jewish Women's Archive** (2005): Recuperado de <http://jwa.org/encyclopedia/article/naumburg-margaret>
146. **Jones G.** (2000): An art therapy group in palliative cancer care. Nursing Times, 96 (10): 42-3.
147. **Jones G.** (2007): Complementary and psychological therapies in a rural hospital setting. International Journal of Palliative Nursing, 13 (4): 184-9.
148. **Jones JM, Cohen SR, Zimmermann C, Rodin G.** (2010): Quality of life and symptom burden in cancer patients admitted to an acute Palliative Care Unit. Journal of Palliative Care, 26 (2): 94-102.

149. **Jorm AF, Allen NB, O'Donnell CP, Parslow RA, Purcell R, Morgan AJ.** (2006): Effectiveness of complementary and self-help treatments for depression in children and adolescents. *Medical Journal of Australia*, 185 (7): 368-72.
150. **Joulia M-C & Mitz V.** (2003): *Art-thérapie. L'artiste compagnon de voyage.* Paris, L'Harmattan.
151. **Jovell A & Navarro MD.** (1995): Evaluación de la evidencia científica. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 105: 740-3.
152. **Jung CG.** (1995): *El hombre y sus símbolos.* Barcelona, Paidós.
153. **Kandinsky W.** (1992): *De lo espiritual en el arte.* Colombia, Editorial Labor.
154. **Kang HY, Bae YS, Kim EH, Lee KS, Chae MJ, Ju RA.** (2010): An integrated dementia intervention for Korean older adults. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 48 (12) : 42-50.
155. **Katz C & Hershkowitz I.** (2010): The effects of drawing on children's accounts of sexual abuse. *Child Maltreatment*, 15 (2) : 171-9.
156. **Kaye P.** (1998): Some images of illness. The place of art therapy in the palliative care team – a doctor's perspective. En Pratt M y Wood M. eds.: *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response.* London, Routledge, p. 38-50.
157. **Kearney M.** (2009): *A place of healing. Working with nature and soul at the end of life.* New Orleans, Louisiana, Spring Journal, Inc.
158. **Kearney MK, Weininger RB, Vachon MLS, Harrison RL, Mount BM.** (2009): Self care of physicians caring for patients at the end of life. "Being connected... a key to my survival". *JAMA*, 301: 1155-64.

159. **Kelly CG, Cudney S, Weinert C.** (2012): Use of creative arts as a complementary therapy by rural women coping with chronic disease. *Journal of Holistic Nursing*, 30 (1): 48-54.
160. **Kennett CE.** (2000): Participation in a creative arts project can foster hope in a hospice day centre. *Palliative Medicine*, 14: 419-25.
161. **Klein M.** (1952): The origins of transference. En: *Works of Melanie Klein*, Vol. III, p. 48-56. London, The Hogarth Press.
162. **Klein M.** (2004): *La psychanalyse des enfants*. Paris, Presses Universitaires de France.
163. **Klein JP.** (1997): *L'art-thérapie*. Paris, Presses Universitaires de France, Collection "Que sais-je?"
164. **Klein JP.** (2012) : *Penser l'art-thérapie*. Paris, Presses Universitaires de France.
165. **Klein JP, Bassols M, Bonet E,** eds. (2008): *Arteterapia. La creación como proceso de transformación*. Barcelona, Octaedro.
166. **Klein RG.** (2000) : *L'art est-il né d'une mutation génétique ? La Recherche, La naissance de l'art, Hors-série n°4, novembre : 18-21.*
167. **Koenig B, Back A, Crawley L.** (2003): Qualitative methods in end-of-life research: recommendations to enhance the protection of human subjects. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25 (4): S43-S52.
168. **Kübler-Ross E.** (1969): *On death and dying*. Londres, Macmillan.
169. **Kuhns RF.** (1983): *Psychoanalytic theory in art*. Nueva York, IUP.

170. **Lacroix M.** (2004): L'aventure prométhéenne du développement personnel. En Chapelle G. ed.: Le Moi. Du normal au pathologique. Auxerre, Sciences Humaines Editions, p. 221-8.
171. **LaMore KL & Nelson DL.** (1993): The effects of options on performance of an art project in adults with mental disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 47 (5): 397-401.
172. **Lecomte J.** (2009): Introduction à la psychologie positive. Paris, Dunod.
173. **Lin MH, Moh SL, Kuo YC, Wu PY, Lin CL, Tsai MH, Chen TJ, Hwang SJ.** (2012): Art therapy for terminal cancer patients in a hospice palliative care unit in Taiwan. *Palliative and Supportive Care*, 10 : 51-7.
174. **Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL, De la Cámara C, Ventura T, Morales Asín F, Pascual LF, Montañés JA, Aznar S.** (1999): Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 112: 767-74.
175. **López Fernández Cao M & Martínez Díez N.** (2006): Arteterapia. Conocimiento interior a través de la expresión artística. Madrid, Tutor.
176. **Lorblanchet, M.** (2002): L'art des premiers hommes. (Entrevista realizada por Marie Gagot y Jean-François Dortier). *Sciences humaines, L'art, Hors-série n°37, juin-juillet-août* : 8-11.
177. **Lubart T, Jaquet AY. et Pacteau C.** (2000) : Art des enfants, enfance de l'art ? *La Recherche, La naissance de l'art, Hors-série n°4, novembre* : 94-97.
178. **Lubelza R.** (2001): Apoyo a los equipos asistenciales: herramientas y modo de empleo. *Medicina Paliativa*, 8 (3) : 130-3.

179. **Lusebrink V.** (1990): Imagery and visual expression in therapy. New York, Plenum Press.
180. **Lusebrink V.** (2004): Art therapy and the brain: an attempt to understand the underlying processes of art expression in therapy. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 21 (3): 125-35.
181. **Luzzato P.** (1998): From psychiatry to psycho-oncology: personal reflections on the use of art therapy with cancer patients. En Pratt M & Wood M, ed.: *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response*. London, Routledge, p. 169-175.
182. **Luzzato P & Gabriel G.** (1998): Art psychotherapy. En Holland J et al. eds.: *Psycho-oncology*, Oxford University Press, Oxford, p. 750.
183. **Luzzatto P, Sereno V, Capps R.** (2003): A communication tool for patients with pain: the art therapy technique of the body outline. *Palliative and Supportive Care*, 1 (2): 135-42.
184. **Main M.** (2000): The organized categories of infant, child and adult attachment: flexible vs. inflexible attention under attachment-related stress. *Journal of the American Psychoanalytical Association*, 48 (4): 1055-96.
185. **Malchiodi CA.** (1999): Art therapy and medicine: powerful partners in healing. En Malchiodi CA. ed.: *Medical art therapy with adults*. Londres, JPK, p. 13-23.
186. **Malterud K.** (2001): Qualitative research: standards, challenges and guidelines. *The Lancet*, 358: 483-8.
187. **Marchand G.** (2002): De l'art à la thérapie. *Sciences Humaines, L'art*, Hors-série n°37, juin-juillet-août : 78-80.

188. **Martin N.** (2009): Art therapy and autism: overview and recommendations. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 26 (4) : 187-90.
189. **Martín-Crespo Blanco MC & Salamanca Castro AB.** (2007): El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Investigación*, 27, marzo-abril.
190. **Mayo S.** (1996): Symbol, metaphor and story. The function of group art therapy in palliative care. *Palliative Medicine*, 10: 209-16.
191. **Mayo S.** (1998): The story board: reflections on group art therapy. En Pratt M & Wood M. eds.: *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response*. Londres, Routledge, p. 102-14.
192. **McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD.** (2006): A method for defining and estimating the palliative care populations. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32: 5-12.
193. **McNiff S.** (1988): *Fundamentals of art therapy*. Springfield, Illinois, Charles C Thomas.
194. **McNiff S.** (2003): *Creating with others. The practice of imagination in life, art and the workplace*. Boston y Londres, Shambhala Publications.
195. **Meredith P, Ownsworth T, Strong J.** (2008): A review of the evidence linking adult attachment theory and chronic pain: presenting a conceptual model. *Clinical Psychology Review*, 28: 407-29.
196. **Milosz C.** (2010): Prólogo. En Szczeklik A.: *Catarsis. Sobre el poder curativo de la naturaleza y del arte*. Barcelona, Acantilado.
197. **Minar, VM.** (1999): Art therapy and cancer. Images of the hunter and healer. En Malchiodi CA. ed.: *Medical Art Therapy with adults*. Londres, Jessica Kingsley Publishers, p. 227-42.

198. **Ministerio de Sanidad y Consumo** (2006): Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.
199. **Ministerio de Sanidad y Consumo** (2007): Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.
200. **Minujin A.** (1997): Arte y desarrollo humano. Autorregulación y creatividad. *Revista Música, Arte y Proceso*, 3: 73-8.
201. **Mithen, S.** (1996): The prehistory of the mind. Londres, Thames and Hudson.
202. **Monti DA, Peterson C, Kunkel EJ, Hauck WW, Pequignot E, Rhodes L, Brainard GC.** (2006): A randomized, controlled trial of mindfulness-based art therapy (MBAT) for women with cancer. *Psycho-Oncology*, 15 (5): 363-73.
203. **Moraes, P.** (1999): L'empathie, la créativité et l'art en soins palliatifs. *European Journal of Palliative Care*, 6 (3): 99-102.
204. **Morley B.** (1998): Sunbeams and icebergs, meteorites and daisies: a cancer patient's experience of art therapy. En Pratt M & Wood M. eds.: *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response.* Londres, Routledge, p. 176-85.
205. **Morrison RS.** (1970): Preface. En Brim OG ed.: *The Dying Patient.* Nueva York, Russel Sage Foundation.
206. **Mount BM.** (2003): Existential suffering and the determinants of healing. *European Journal of Palliative Care*, 10 (2) Supplement: 40-42.
207. **Mount BM.** (2006): The 10 Commandments of healing. *Journal of Cancer Education*, 21 (1): 50-1.

208. **Mount BM.** (2009): Foreword. En Kearney M.: A place of healing. Working with nature and soul at the end of life. New Orleans, Spring Journal Books.
209. **Mount BM, Boston PH, Cohen SR.** (2007): Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (4): 372-88.
210. **Mueller J, Alie C, Jonas B, Brown E, Sherr L.** (2011): A quasi-experimental evaluation of a community-based art therapy intervention exploring the psychosocial health of children affected by HIV in South Africa. *Tropical Medicine and International Health*, 16 (1): 57-66.
211. **Muff J.** (1996): Images of life on the verge of death: dreams and drawings of people with AIDS. *Perspectives in Psychiatric Care*, 32 (3): 10-21.
212. **Murrant G, Amonite D, Loynd M.** (2006): Creativity and self-care for caregivers. *Journal of Palliative Care*, 16 (2): 44-9.
213. **Nabal M, Pascual A, Llombart A.** (2006): Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. *Atención Primaria*, 38 (Supl 2): 21-8.
214. **Nainis N, Paice JA, Ratner J, Wirth JH, Lai J, Schott S.** (2006): Relieving symptoms in cancer: innovative use of art-therapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31 (3): 162-9.
215. **Nougier LR.** (1970): Arte prehistórico. En Pijoan J.: *Historia del arte*. Barcelona, Salvat, Tomo I, p. 3-38.
216. **Observatorio comunicación y salud** (2006): La colección Prinzhorn. Recuperado de

http://www.portalcomunicacion.com/OCS/esp/esp_det.asp?esp_clau=prinzhorn&id_especial_serie=0

217. **Ochoa C, Sumalla EC, Maté J, Castejón V, Rodríguez A, Blanco I, Gil F.** (2010): Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer. *Psicooncología*, 7 (1): 7-34.
218. **Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP.** (1982): Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5: 649-55.
219. **Oppenheim D & Hartmann O.** (2003): L'expérience du cancer des enfants illustrée par leurs dessins. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51: 5-13.
220. **Öster I, Svensk AC, Magnusson E, Thyme KE, Sjödin M, Aström S, Lindh J.** (2006): Art therapy improves coping resources: a randomized, controlled study among women with breast cancer. *Palliative and Supportive Care*, 4: 57-64.
221. **Öster I, Magnusson E, Thyme KE, Lindh J, Aström S.** (2007): Art therapy for women with breast cancer: the therapeutic consequences of boundary strengthening. *The Arts in Psychotherapy*, 34 (3): 277-88.
222. **Öster I, Aström S, Lindh J, Magnusson E.** (2009): Women with breast cancer and gendered limits and boundaries: Art therapy as a "safe space" for enacting alternative subject positions. *The Arts in Psychotherapy*, 36: 29-38.
223. **Paredes M, Juan E, Pascual A, Barnadas A.** (2005, a): Validación y adaptación del cuestionario Mc Gill (MGQOL). Comunicación en el II Congreso Nacional Psicología y Cáncer en el siglo XXI, Murcia.

224. **Paredes M, Juan E, Pascual A, Barnadas A.** (2005, b): Calidad de vida y recursos de afrontamiento en pacientes oncológicos en estadios avanzados de la enfermedad. Comunicación en el II Congreso Nacional Psicología y Cáncer en el siglo XXI, Murcia.
225. **Payás Puigarnau A.** (2010): Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Madrid, Paidós, Colección Psicología Psiquiatría Psicoterapia, nº247.
226. **Payne H.** ed. (1993): Handbook of inquiry in the arts therapies. One river, many currents. Londres, Jessica Kingsley Publishers.
227. **Pérez Andrés C.** (2002): Sobre la metodología cualitativa. Revista Española de Salud Pública, 76: 373-80.
228. **Perls F.** (1974): Sueños y existencia: terapia gestáltica. Buenos Aires, Cuatro Vientos.
229. **Petzold HG.** (1982): Gestalt therapy with the dying patient: integrative work using clay, poetry therapy and creative media. Death Education, 6 (3): 249-64.
230. **Pifalo T.** (2006): Art therapy with sexually abused children and adolescents: extended research study. Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association, 28 (4): 181-5.
231. **Pounsett H, Parker K, Hawtin A and Collins S.** (2006): Examination of the changes that take place during an art therapy intervention. International Journal of Art Therapy, 11; 2: 79-101.
232. **Pratt M.** (1998): The invisible injury. Adolescent griefwork group. En Pratt M and Wood M, eds.: Art therapy in Palliative Care. The Creative Response. Londres, Routledge, p. 153-68.

233. **Pratt, M. and Wood, JM.** (1998): Art-therapy in Palliative Care, The creative response. Londres, Routledge.
234. **Puetz TW, Morley CA, Herring MP.** (2013): Effects of creative arts therapies on psychological symptoms and quality of life in patients with cancer. *JAMA Internal Medicine*, Published online May 13. doi: 10.1001/jamainternmed.2013.836.
235. **Puig A, Lee SM, Goodwin L, Sherrard PAD.** (2006): The efficacy of creative arts therapies to enhance emotional expression, spirituality and psychological well-being of newly diagnosed Stage I and Stage II breast cancer patients: a preliminary study. *The Arts in Psychotherapy*, 33 (3): 218-28.
236. **Rao D, Nainis N, Williams L, Langner D, Eisin A, Paice J.** (2009): Art therapy for relief of symptoms associated with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 21 (1): 64-9.
237. **Real Academia Española.** (2013): Diccionario de la lengua española. Vigésima segunda edición. Recuperado de <http://www.rae.es/RAE/Noticias.nsf/Home?ReadForm>
238. **Reisfield GM & Wilson GR.** (2004): Use of metaphor in the discourse on cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22 (19): 4024-7
239. **Reynolds F & Prior S.** (2006): The role of art-making in identity maintenance: case studies of people living with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 15: 333-41.
240. **Richard M.** (2011): *Les courants de la psychologie*. Lyon, Chronique sociale.

241. **Riley S.** (1999): External stress. The impact of illness on the family structure. En Malchiodi CA. ed.: Medical art therapy with adults. Londres, JPK, p. 211-225.
242. **Robotin M, Holliday C, Bensoussan A.** (2012): Defining research priorities in complementary medicine in oncolgy. *Complementary Therapies in Medicine*, 20: 345-52.
243. **Rogers C.** (2005): *Le développement de la personne*. Paris, Dunod.
244. **Román Maestre B.** (2013): Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina Paliativa*, 20 (1): 19-25.
245. **Rossetto E.** (2012): A hermeneutic fenomenological study of community mural making and social action art therapy. *Art therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 29 (1): 19-26.
246. **Rousseau C, Drapeau A, Lacroix L, Bagilishya D, Heusch N.** (2005): Evaluation of a classroom program of creative expression workshops for refugee and immigrant children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46 (2): 180-5.
247. **Ruddy R & Milnes D.** (2005): Art Therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 19 (4): CD003728.
248. **Savater F.** (1999): *Diccionario filosófico*. Barcelona, Planeta.
249. **Saunders C.** (1984): *Hospice and palliative care*. Londres, Arnold.
250. **Saunders C y Sykes N.** (1993): *The management of terminal malignant disease*. Londres, Edward Arnold.

251. **Schavarien J.** (1987): The scapegoat and the talisman: transference in art therapy. En Dalley T et al. eds.: Images in art therapy. Londres, Tavistock.
252. **Schut HAW, de Keijser J, van den Bout J, Stroebe MS.** (1996): Cross-modality grief therapy: description and assessment of a new program. Journal of Clinical Psychology, 52 (3): 357-65.
253. **SECPAL Sociedad Española de Cuidados paliativos** (2008): El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Madrid, Arán Ediciones.
254. **SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos.** (2013): Espiritualidad en clínica, Itinerario de la persona en la última etapa de la enfermedad. Recuperado de http://www.secpal.com/grupo_espiritualidad/index.php?acc=proceso_de_morir2
255. **Sela N, Baruch N, Assali A, Vaturi M, Battler A, Ben Gal T.** (2011): The influence of medical art therapy on quality of life and compliance of medical treatment of patients with advanced heart failure. Harefuah, 150 (2): 79-83.
256. **Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A.** (2002): Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. Journal of Pain and Symptom Management, 24 (2): 91-6.
257. **Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J, Grupo Catalán de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos.** (2004): Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. Medicina Clínica (Barcelona), 123: 406-12.
258. **Singer P, Martin D, Kelner M.** (1999): Quality end-of-life care: patients' perspectives. JAMA, 281 (2): 163-8.

259. **Smith R.** (2000): A good death. An important aim for health services and for us all. *BMJ* 320: 129-30.
260. **Smith TJ & Hillner BE.** (2011): Bending the cost curve in cancer care. *The New England Journal of Medicine*, 364; 21: 2060-5.
261. **Soler C, Barreto P, Yi P, Martínez E, Espinar V, Fombuena M, Navarro R.** (2007): El duelo de los familiares y su atención en los servicios de cuidados paliativos españoles. *Medicina Paliativa*, 14 (1): 75-83.
262. **Sontag S.** (1996): *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas.* Taurus, Madrid.
263. **Spall B, Read S, Chantry D.** (2001): Metaphor: exploring its origins and therapeutic use in death, dying and bereavement. *International Journal of Palliative Nursing*, 7 (7): 345-53.
264. **Spiegel D, Malchiodi C, Backos A, Collie K.** (2006): Art therapy for combat-related PTSD: recommendations for research and practice. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 23 (4): 157-64.
265. **Stuckey HL & Nobel J.** (2010): The connection between art, healing and public health: a review of the current literature. *American Journal of Public Health*, 1: 254-63.
266. **Sudres JL, Roux G, Laharie M.** (2003): *Humeurs et pratiques d'art-thérapie.* Paris, L'Harmattan.
267. **Svensk AC, Öster I, Thyme KE, Magnusson E, Slodin M, Eisemann M, Aström S, Lindh J.** (2009): Art therapy improves experienced quality of life among women undergoing treatment for breast cancer: a randomized controlled study. *European Journal of Cancer Care*, 18: 69-77.
268. **Tàpies A.** (1971): *La práctica del arte.* Barcelona, Ariel.

269. **Teglbjaerg HS.** (2011): Art therapy may reduce psychopathology in schizophrenia by strengthening the patient's sense of self: a qualitative extended case report. *Psychopathology*, 44 (5): 314-8.
270. **The SUPPORT (Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) Principal Investigators.** (1995): A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA*, 274 (20): 1591-8.
271. **Thomas G & Kennedy J.** (1995): L'art, thérapie et pratique en soins palliatifs. *European Journal of Palliative Care*, 2: 120-3.
272. **Thompson B.** (2003): The expressive arts and the experience of loss. *The Forum*, 29 (2): 1-3.
273. **Thompson EA, Quinn T, Paterson C, Cooke H, McQuigan D, Butters G.** (2008): Outcome measures for holistic, complex interventions within the palliative care setting. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 14: 25-32.
274. **Thyme KE, Wiberg B, Lundman B, Graneheim UH.** (2013): Qualitative content analysis in art psychotherapy research: Concepts, procedures and measures to reveal the latent meaning in pictures and the words attached to the pictures. *The Arts in Psychotherapy*, 40: 101-7.
275. **Tolentino VR & Sulmasy DP** (2002): A Spanish version of the Mc Gill Quality of Life Questionnaire. *Journal of Palliative Care*, 18: 92-6.
276. **Twycross R.** (1995): *Introducing palliative care*. Oxford, Radcliffe Medical Press.

277. **Tyler J.** (1998): Non verbal communication and the use of art in the care of the dying. *Palliative Medicine*, 12; 123-6.
278. **Urbani Hildebrand E.** (1999): Coping with cancer through image manipulation. En Malchiodi CA. ed.: *Medical Art Therapy with adults*. Jessica Kingsley Publishers, p. 113-35.
279. **Vaillant GE.** (1993): *The wisdom of the Ego*. Harvard, Harvard University Press.
280. **Van Staa AL, Visser A, van der Zouwe N.** (2000): Caring for caregivers: experiences and evaluation of interventions for a palliative care team. *Patient Education and Counseling*, 41: 93-105.
281. **Visser A & Op't Hoog M.** (2008): Education of creative art therapy to cancer patients: evaluation and effects. *Journal of Cancer Education*, 23 (2): 80-4.
282. **VVAA.** (1996): *No he visto mariposas por aquí. Dibujos y poemas de los niños de Terezín*. Praga, El museo Judío de Praga.
283. **VVAA.** (2001): *La Colección Prinzhorn. Trazos sobre el bloc mágico*. Barcelona, Museu d'Art Contemporani de Barcelona y Actar.
284. **Waller D.** (1991): *Becoming a profession. The History of Art Therapy in Britain 1940-1982*. Londres y Nueva York, Tavistock/Routledge.
285. **Walsh SM, Chang CY, Schmidt LA, Yoep JH.** (2005): Lowering stress while teaching research: a creative arts intervention in the classroom. *Journal of Nursing Education*, 44 (7): 330-3.
286. **Walsh SM, Radcliffe RS, Castillo LC, Kumar AM, Broschard DM.** (2007): A pilot study to test the effects of art-making classes for family caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34 (1): 38.

287. **Wethington HR, Hahn RA, Fuqua-Whitley DS, Sipe TA, Crosby AE, Johnson RL, Liberman AM, Moscicki E, Price LN, Tuma FK, Kalra G, Chattopadhyay SK; Task Force on Community Preventive Services.** (2008): The effectiveness of interventions to reduce psychological harm from traumatic events among children and adolescents: a systematic review. *Preventive Medicine*, 35 (3): 287-313.
288. **White R.** (2000): Un Big Bang sociocultural. *La Recherche, La naissance de l'art, Hors-série n°4, novembre* : 10-16.
289. **World Health Organization** (1994): Cancer pain relief and palliative care. Ginebra, WHO, Technical Report Series, 804.
290. **Wilson IM, Bunting JS, Curnow RN, Knock J.** (1995): The need for inpatient palliative care facilities for noncancer patients in the Thames Valley. *Palliative Medicine*, 9 (1): 13-8.
291. **Winnicott DW.** (1965): The maturational processes and the facilitating environment. Londres, The Hogarth Press.
292. **Winnicott DW.** (2002): Realidad y juego. Barcelona, Gedisa.
293. **Wood M.** (1998): Art therapy in palliative care. En Pratt M & Wood M. eds.: *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response.* Londres, Routledge, p. 26-37.
294. **Wood M.** (2004): The contribution of art therapy to palliative medicine. En Doyle D, et al, eds.: *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* Third edition. Section 15. Oxford and New York: Oxford University Press, p. 1063-8.
295. **Wood M, Molassiotis A, Payne S.** (2010): What research evidence is there for the use of art therapy in the management of symptoms in adults with cancer? A systematic review. *Psycho-Oncology*, DOI: 10.1002/pon.1722.

296. **Yalom ID.** (2000, a): Psicoterapia existencial y terapia de grupo. Barcelona, Paidós.
297. **Yalom ID.** (2000, b): Psicología y literatura. El viaje de la psicoterapia a la ficción. Barcelona, Paidós.
298. **Zangi HA, Movinckel P, Finset A, Eriksson LR, Hoystad TO, Lunde AK, Hagen KB.** (2012): A mindfulness-based group intervention to reduce psychological distress and fatigue in patients with inflammatory rheumatic joint diseases: a randomised controlled trial. *Annals of Rheumatic Disease*, 71 (6): 911-7.

9. ANEXOS

Anexo 1
Test de función cognitiva





MINIMENTAL DE FOLSTEIN
MEC 30 (LOBO)

Paciente	Edad.....	PUNTOS (max.)
ORIENTACIÓN		
“Dígame el día”	Fecha Mes..... Estación..... Año..... (5)
“Dígame el Hospital” (o el lugar).....	Planta (5)
Ciudad.....	Provincia..... Nación	
FIJACIÓN		
“Ahora por favor, le voy a pedir que repita estas palabras: peseta-caballo-manzana”		
(repetirlas hasta que las aprenda y contar los intentos, nº.....)	 (3)
“Acuérdese de ellas, porque se las preguntaré dentro de un rato”		
CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO		
“Si tiene 30 ptas. Y me va dando de 3 en 3 , ¿cuántas le van quedando? (5)
MEMORIA		
“¿Recuerda las 3 palabras que ha dicho antes?” (3)
LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN		
Mostrar un bolígrafo: “¿Qué es esto?” Repetirlo con el reloj: “¿Qué es esto?” (2)
“Repita esta frase: en un trigal había cinco perros” (1)
“Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa” (3)
“Lea esto y haga lo que dice” : CIERRE LOS OJOS.....	 (1)
“Escriba una frase (algo que tenga sentido)” (1)
“Copie este dibujo”:		
.....	 (1)
Un punto por cada respuesta correcta.	PUNTUACIÓN TOTAL	(30)

Anexo 2

Escala de control de síntomas ESAS original

		
Edmonton Symptom Assessment System: Numerical Scale Regional Palliative Care Program		
<p>Please circle the number that best describes:</p>		
No pain	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible pain
Not tired	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible tiredness
Not nauseated	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible nausea
Not depressed	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible depression
Not anxious	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible anxiety
Not drowsy	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible drowsiness
Best appetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible appetite
Best feeling of wellbeing	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible feeling of wellbeing
No shortness of breath	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible shortness of breath
Other problem	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Patient's Name _____ Date _____ Time _____		Complete by (<i>check one</i>) <input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Caregiver <input type="checkbox"/> Caregiver assisted
<u>BODY DIAGRAM ON REVERSE SIDE</u>		

Anexo 3

Escala de control de síntomas ESAS utilizada en el 1er estudio



ETIQUETA

Por favor, ponga un círculo en el número que mejor describa estas posibles molestias:

No dolor	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">0</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">1</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">2</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">3</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">4</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">5</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">6</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">7</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">8</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">9</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor posible
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
No debilidad	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">0</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">1</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">2</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">3</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">4</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">5</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">6</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">7</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">8</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">9</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peor debilidad posible
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
No náuseas	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">0</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">1</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">2</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">3</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">4</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">5</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">6</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">7</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">8</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">9</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas posibles
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
No deprimido	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">0</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">1</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">2</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">3</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">4</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">5</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">6</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">7</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">8</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">9</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peor depresión posible
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
No ansiedad	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">0</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">1</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">2</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">3</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">4</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">5</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">6</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">7</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">8</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">9</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peor ansiedad posible
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
No somnolencia	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">0</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">1</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">2</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">3</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">4</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">5</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">6</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">7</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">8</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">9</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peor somnolencia posible
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Buen apetito	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">0</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">1</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">2</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">3</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">4</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">5</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">6</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">7</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">8</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">9</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito posible
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
El mejor bienestar	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">0</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">1</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">2</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">3</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">4</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">5</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">6</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">7</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">8</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">9</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor bienestar posible
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
No dificultad para respirar	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">0</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">1</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">2</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">3</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">4</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">5</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">6</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">7</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">8</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">9</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peor dificultad para respirar posible
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
No sequedad de boca	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">0</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">1</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">2</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">3</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">4</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">5</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">6</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">7</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">8</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">9</td> <td style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peor sequedad posible
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			

Rellenado por:

Anexo 4
Hoja de recogida de datos para el 1er estudio



ETIQUETA

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS. EVALUACIÓN INICIAL (T1)

Fecha:

UBICACIÓN: UCP ICH CE

PROBLEMA	STAS	VAS	
		Pte.	Fam.
Dolor			
Debilidad			
Náuseas			
Depresión			
Ansiedad			
Somnolencia			
Anorexia			
Malestar			
Dificultad respiratoria			
Sequedad de boca			

Ansiedad familiar	
Conocimiento pte.	
Comunicación familia	
Vida (POS)	

ESTREÑIMIENTO SI NO INSOMNIO: SI NO

Perfomance Status:

Mini-Mental:

DATOS RELEVANTES EXPLORACION:

Observaciones:

TRATAMIENTO ACTUAL:

Anexo 5

Escala de Cuidados Paliativos - ECP

CUESTIONARIO PARA EL/LA PACIENTE

Nombre del paciente

Unidad o Servicio

Fecha

Fecha de nacimiento

N.º de valoración

Por favor, conteste a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que mejor describa su situación. Sus respuestas nos permitirán mejorar su cuidado y el de otros enfermos. Muchas gracias.

1. Durante los últimos tres días, ¿ha padecido dolor?

- 0 No, ninguno.
- 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo.
- 3 Moderado, el dolor limita alguna de mis actividades.
- 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de mis actividades o mi concentración.
- 4 Insoportable, no puedo pensar en otra cosa.

2. Durante los últimos tres días, ¿se ha visto afectado por otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento?

- 0 No, ninguno.
- 1 Leves.
- 2 Moderados.
- 3 Graves.
- 4 Insoportables.

3. Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido angustiado por la enfermedad o por el tratamiento?

- 0 No, en ningún momento.
- 1 Casi nunca.
- 2 A veces; en algunas ocasiones no me puedo concentrar.
- 3 Casi siempre; a menudo no me puedo concentrar.
- 4 No puedo pensar en otra cosa; me siento muy angustiado y agobiado.

4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado se ha sentido angustiado por usted?

- 0 No, en ningún momento.
- 1 Casi nunca.
- 2 A veces; parece afectar a su concentración.
- 3 Casi siempre.
- 4 Sí, están angustiados en todo momento.

5. Durante los últimos tres días, ¿qué información ha recibido usted o sus familiares o allegados?

- 0 Información completa, he preguntado todo lo que he querido.
- 1 Se me ha dado información, aunque difícil de comprender.
- 2 Se me ha dado la información que he pedido, pero hubiera deseado más.
- 3 Muy poca, e incluso han evitado ciertos aspectos.
- 4 Ninguna.

6. Durante los últimos tres días, ¿ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?

- 0 Sí, siempre que he querido.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

7. Durante los últimos tres días, ¿ha sentido que merece la pena vivir?

- 0 Sí, en todo momento.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

8. Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido bien consigo mismo?

- 0 Sí, en todo momento.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que ha perdido en asuntos relacionados con su salud, como esperas o repetición de pruebas?

- 0 Nada de tiempo.
- 1 Hasta medio día.
- 2 Más de medio día.

10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de su enfermedad?

- 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como yo deseaba.
- 1 Se están tratando los problemas prácticos.
- 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado.
- 3 No he tenido ningún problema práctico.

11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas que ha tenido durante los últimos tres días?

1.
2.

12. ¿Cómo ha contestado a este cuestionario?

- 0 Yo solo.
- 1 Con la ayuda de un familiar o allegado.
- 2 Con la ayuda de un profesional sanitario.

Anexo 6

CUESTIONARIO MCGILL DE CALIDAD DE VIDA

Nombre paciente:

Fecha:

PARTE A

Considerando todas las partes de mi vida - física, emocional, social, espiritual y económica – durante los dos últimos dos días la calidad de mi vida ha sido:

muy mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **excelente**

PARTE B

1. Por favor nombre tres síntomas o problemas físicos que han sido los más graves para Usted durante los últimos dos días. (Algunos ejemplos son: dolor, fatiga, debilidad, náusea, vómito, estreñimiento, diarrea, problemas durmiendo, respiración corta, pérdida de apetito, sudor profuso, inmovilidad. Siéntase libre de referirse a otras si es necesario.)
2. Seleccione el número que mejor indica qué grave ha sido cada problema durante los últimos dos días.
3. Si, en el transcurso de los dos días, no ha tenido síntomas o problemas, o si nada más ha tenido uno o dos, responda solamente por los que ha nombrado y continuaremos con la parte C.

1) Durante los últimos dos días, un síntoma problemático ha sido:

_____ (escribir síntoma)

ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **problema tremendo**

2) Durante los últimos dos días, un síntoma problemático ha sido:

_____ (escribir síntoma)

ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **problema tremendo**

3) Durante los últimos dos días, un síntoma problemático ha sido:

_____ (escribir síntoma)

ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **problema tremendo**

4) Durante los últimos dos días me he sentido:

físicamente muy mal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 físicamente bien

PARTE C

Por favor seleccione el número que mejor describe sus sentimientos y pensamientos durante los últimos dos días.

5) Durante los últimos dos días, me he sentido deprimido/a:

nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **extremadamente**

6) Durante los últimos dos días, me he sentido nervioso/a o preocupado/a.

nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **extremadamente**

7) Durante los últimos dos días, ¿cuánto tiempo se ha sentido triste?

nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **siempre**

8) Durante los últimos dos días, ¿cuándo pensé en el futuro?

no tenía miedo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **estaba muy asustado**

9) Durante los últimos dos días, mi vida ha sido:

**sin ningún sentido
ni valor** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **con mucho
sentido y valor**

10) Durante los últimos dos días, cuando he pensado en mi vida entera, he sentido que al intentar lograr las metas de mi vida:

**no he hecho
ningún progreso** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **he progresado
totalmente**

11) Durante los últimos dos días, cuando pensé en mi vida, he sentido que hasta hoy mi vida ha sido:

**completamente
vacía** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muy valiosa
ha valido la pena**

12) Durante los últimos dos días, he sentido que:

**no tengo ningún
control sobre mi
vida** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tengo control
completo sobre
mi vida**

13) Como persona, me he sentido muy bien los últimos dos días:

**no estoy nada
de acuerdo** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **estoy completa-
mente de acuerdo**

14) Para mí, los últimos dos días han sido:

una carga 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **un regalo**

15) Durante los últimos dos días, el mundo ha sido:

**un lugar impersonal
e insensible** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **atento y
sensible a mis
necesidades**

16) Durante los últimos dos días, me he sentido apoyado/a:

nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **completamente**

PARTE D

Enumere o describa las cosas positivas y negativas que más han influido en su calidad de vida en los dos últimos días:

Anexo 7

Contenidos de los cuestionarios semiestructurados de valoración de la intervención, dirigidos al paciente (Pte), familiar (Fam) y equipo interdisciplinar (Eq I)

Preguntas	Pte	Fam	EqI
- ¿Le ha gustado dibujar, pintar o moldear en el hospital? (nada, un poco, bastante, mucho)	X		
- ¿Antes de ingresar en el hospital, usted dibujaba, pintaba o moldeaba por placer? (sí, no)	X		
- De las técnicas artísticas probadas ¿cuál es su preferida? (respuesta abierta = RA)	X		
- ¿Qué ha apreciado más de esta actividad? (RA)	X		
- ¿Qué no le ha gustado de esta actividad? (RA)	X		
- ¿Qué sensaciones ha experimentado al utilizar su técnica preferida? (RA)	X		
- ¿Qué palabra (máximo 3) utilizaría para definir cómo se siente ahora, después de realizar esta actividad? (RA)	X		
- ¿Cree que se encuentra mejor después de realizar esta actividad? (sí, no). En caso afirmativo ¿en qué ha mejorado? (RA)	X		
- (*)Las imágenes/moldeados realizados ¿le parecen (nada, un poco, bastante, mucho): bonitos/as, alegres, sorprendentes, emocionantes?	X	X	X
- ¿Le gustaría más realizar esta actividad en grupo con otros pacientes? (sí, no). ¿Porque? (RA)		X	X
- ¿Piensa que le ha gustado al pte dibujar, pintar o moldear en el hospital? (nada, un poco, bastante, mucho)		X	
- ¿A usted le agrada que se realice este tipo de actividad con el pte? (sí, no). ¿Porque? (RA)		X	
- ¿Qué palabra (máximo 3) utilizaría para definir cómo se siente el pte ahora, después de realizar esta actividad? (RA)		X	
- ¿Cree que se encuentra mejor el pte después de realizar esta actividad? (sí, no). En caso afirmativo ¿en qué ha mejorado? (RA)		X	X
- ¿Ha notado algún cambio en el estado de ánimo del pte entre antes y después de realizar esta actividad? (RA)		X	X
- ¿Le ha enseñado sus trabajos el pte? (sí, no). Si no ¿ha tenido			X

<p>ocasión de verlos? (sí, no). Si sí, misma pregunta que (*)</p> <p>- ¿Cree que pudo ayudar de alguna forma al pte realizar esta actividad (sí, no). Si sí ¿en qué? (RA)</p>			
---	--	--	--

Anexo 8

Aprobación por el Comité Ético de Investigación Clínica



Sant Antoni Ma Claret, 167 · 08025 Barcelona
Tel. 93 291 90 00 · Fax 93 291 94 27
e-mail: santpau@santpau.cat
www.santpau.cat

COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

TÍTULO: Evaluación cualitativa de la intervención de arteterapia en una unidad hospitalaria de cuidados paliativos: perspectiva de pacientes, familiares y miembros de equipo sanitario		
CÓDIGO: 05/2011	IP: Dr. A. Pascual	SERVICIO: Cuidados Paliativos

Doña **Milagros Alonso Martínez**, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo,

CERTIFICA:

Que en su reunión de fecha 29 de Marzo de 2011 este Comité ha analizado el proyecto de investigación de referencia y considera que se ajusta a las disposiciones vigentes.

Por ello, ha acordado informar favorablemente sobre su realización.

Y para que así conste, firma el presente en Barcelona, a 6 de Abril de 2011.


FUNDACIÓ DE GESTIÓ SANITÀRIA DE
L'HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU
COMITÉ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA
Dra. Milagros Alonso Martínez

Anexo 9

HOJA INFORMATIVA PARA PACIENTE Y FAMILIAR

Título del proyecto:

Evaluación cualitativa de la intervención de arteterapia en una unidad hospitalaria de cuidados paliativos: perspectiva de pacientes, familiares y miembros del equipo sanitario.

Queremos solicitar su colaboración en un estudio que tiene como objetivos

- 1) participar en sesiones de arteterapia
- 2) analizar cuales son los beneficios que derivan de esta participación.

El arteterapia es un tratamiento sin ningún tipo de riesgo que propone utilizar los materiales artísticos para crear libremente trabajos artísticos personales, facilitando así la comunicación a partir de la obra que se ha creado. Hemos comprobado que esta actuación puede ayudar a aumentar el bienestar físico y emocional.

El arteterapia ofrece la oportunidad de explorar el propio mundo interior, con la garantía de que esta exploración se haga con estricto respeto al deseo y la decisión de la persona involucrada para ir profundizando a partir de las obras creadas.

Las sesiones se realizan en compañía de un profesional experto (arteterapeuta) que, en todo momento, asiste y orienta a la persona en su proceso creativo. Los materiales artísticos (pinturas, ceras, lápices, cartulinas, etc.) le serán aportados por el estudio.

Posteriormente a las sesiones de arteterapia, el investigador tendrá una entrevista con Usted, en la cual le preguntará sobre sus experiencias y vivencias respecto a estas sesiones. También recogerá datos sociodemográficos y clínicos sobre su enfermedad y su sintomatología actual. La entrevista será grabada con el fin de proceder a posteriori a un análisis pormenorizado de todas las aportaciones que Usted mismo habrá considerado útil y conveniente transmitirnos.

Todos los datos que se recojan son estrictamente confidenciales y la información que se pueda extraer del presente estudio no incluirá sus datos personales, de tal manera que no se le podrá identificar.

Le recordamos que su participación en este estudio es voluntaria y que, en caso de que no desee estar incluido en él, de ninguna manera se verá afectada la atención sanitaria que recibe.

Muchas gracias por su atención.

El equipo de investigación.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del proyecto de investigación:

“Evaluación cualitativa de la intervención de arteterapia en una unidad hospitalaria de cuidados paliativos: perspectiva de pacientes, familiares y miembros del equipo sanitario”

Yo, (nombre y apellidos):

He leído la hoja informativa que se me ha entregado, he recibido suficiente información sobre el estudio, he podido hacer preguntas sobre el mismo y he hablado con (nombre y apellidos del investigador):

Comprendo que mi participación es voluntaria y que en cualquier momento puedo retirarme del estudio sin tener que dar explicaciones y sin que ello repercuta en mis atenciones médicas.

Otorgo libremente mi conformidad para participar en el estudio, para que se recoja, almacene y utilice la información obtenida necesaria para este estudio, aceptando también que sea utilizada para futura investigación médica.

Por ello, autorizo a mi investigador a que se revele la información necesaria recogida en el estudio para que pueda ser procesada, sin que se revele mi identidad.

Fecha:

Firma del participante

Firma del investigador

Anexo 10

Guiones de las entrevistas en profundidad

A Paciente

- ¿Qué le gustaría decir sobre su experiencia en AT hasta ahora?
- ¿Cómo han ido las 3 sesiones?
- ¿Qué le ha gustado y qué ¿no?
- ¿Le ha resultado fácil realizar los trabajos artísticos?
- ¿Piensa en algo concreto cuando los está realizando?
- ¿Cuándo mira lo que ha creado, qué despierta en Ud?
 - ¿Qué sensaciones?
 - ¿Qué opiniones?
 - ¿Qué emociones?
 - ¿Qué sentimientos?
- ¿Con qué materiales artísticos se siente más inspirado?
- ¿Puede explicar su experiencia? ¿Cómo lo ha vivido, qué le pasa con estos materiales?
- ¿Qué piensa de los colores que ha utilizado?
- ¿Qué piensa de las formas que le han ido apareciendo?
- ¿Ve alguna diferencia entre el primer trabajo creado y el último? ¿Cuál?
 - ¿Puede explicar más en detalle?
- ¿Ha observado alguna reacción de los demás (familia, amigos, profesionales) a su alrededor cuando ven sus creaciones? ¿Cuáles?
- ¿Cómo se siente en general al realizar esta actividad?
 - ¿Mejor, peor, indiferente? ¿Puede explicarlo un poco más?
- ¿Le ha aportado algo diferente al resto del equipo de la Unidad?
- ¿Ha tenido algún efecto sobre sus síntomas?
- ¿Ha tenido algún efecto sobre su estado de ánimo ó su estado emocional?
- ¿Ha tenido algún efecto sobre su adaptación a la enfermedad o su forma de verla?
- ¿Cómo se está llevando con la arteterapeuta?
 - ¿Qué le gusta de su forma de trabajar y qué no?

A Familiar

- ¿Qué le gustaría decir sobre la experiencia de “X” con el AT hasta ahora?
- ¿Cómo diría que le sienta realizar esta actividad?
- ¿Le ha aportado algo diferente al resto del equipo de la Unidad?
- ¿Ha observado algún cambio concreto en “X” desde que participa en las sesiones de AT?
 - ¿En estado de ánimo?
 - ¿En comportamientos?
 - ¿En pensamientos?
 - ¿En síntomas?
 - ¿En su adaptación a la enfermedad o en su forma de verla?
- ¿“X” le enseña sus creaciones artísticas?
- En caso de que sí: ¿Cómo las considera Ud? ¿Qué cosas despiertan en Ud?

Cierre de entrevista con Paciente y Familiar

El entrevistador le transmite al paciente o al familiar una información similar a:
“Quedamos en que a medida que vayan sucediendo más sesiones de AT, le iré preguntando si ocurren más cosas significativas o si hay algún cambio en lo que hemos conversado. Lo podremos comentar y tomaré nota de lo que me quiera decir o incluso grabaremos otra entrevista.”

Cada día en que se haya realizado una nueva sesión de AT, el entrevistador hace al paciente y al familiar una pregunta sencilla del tipo: “¿Qué tal con el AT?”

A Equipo

Después de todas las sesiones realizadas, preguntar en reunión estándar del equipo quién quiere responder a entrevista grupal (mínimo 3 personas representativas).

Grabación audio (consenso y/o discrepancias)

Intentar reflejar la experiencia después de 3 sesiones (entrevista a paciente y familiar) y con el proceso global.

- ¿Qué os gustaría decir sobre la experiencia de “X” con el AT?
- ¿Pensáis que le ha gustado?
- ¿Le ha aportado algo diferente al resto del equipo de la Unidad?
- ¿Cree que pudo ayudarle de alguna forma? ¿En qué?
- Ha observado algún cambio concreto después de realizar esta actividad
 - ¿En estado de ánimo?
 - ¿En comportamientos?
 - ¿En pensamientos?
 - ¿En síntomas?
 - ¿En su adaptación a la enfermedad o en su forma de verla?
- ¿Habéis tenido ocasión de ver las creaciones artísticas de “X”?
- En caso de que sí: ¿Cómo las consideraréis? ¿Qué cosas despiertan en vosotros?

