



UNIVERSIDAD DE CHILE

FACULTAD DE ARTES

Escuela de Postgrado

Postítulo de Especialización en Terapias de Arte: mención Arteterapia

Arteterapia en el Limbo;

*Intervenciones para la transición entre la vida y la muerte*



Monografía para optar al título de Especialista en Terapias del arte, mención Arteterapia

Autor:

Lorena Uribe-Echevarría Marbach

Terapeuta Ocupacional

Profesora Guía:

Nicole Weinberger

Santiago de Chile

2015

## **Agradecimientos;**

A la Fundación Nuestros Hijos y a la Fundación Niño y Cáncer por apoyar mi formación profesional.

A mis padres Chumingo y Trix por el apoyo incondicional a través de toda mi vida, por cuidarme y por ayudarme a perseguir mis sueños y hacerlos realidad.

A mi equipo de trabajo del hospital por sostenerme y respaldarme.

A Alejandro por amarme y acompañarme.

## RESUMEN

Este documento presenta la descripción del proceso de arteterapia con una mujer de cuarenta años en cuidados paliativos por cáncer cerebral avanzado, y las reflexiones que surgen de su viaje creativo por diferentes estados de conexión y consciencia.

A través de las sesiones es posible observar que el arteterapia en cuidados paliativos constituye un desafío a la flexibilidad y autoconocimiento de los arte terapeutas, ya que la intervención se desarrolla en un espacio-tiempo ambiguo, complejo y fluctuante, en una especie de limbo entre la vida y la muerte.

Palabras clave: arteterapia, cuidados paliativos, liminalidad, limbo.

## ABSTRACT

This paper presents the description of the art therapy process of a forty year old woman in palliative care due to advanced brain cancer, and the reflections arising from her creative journey through different states of connection and awareness.

Through the sessions it's possible to observe how art therapy in palliative care becomes a challenge to the art therapists flexibility and self-knowledge, since the intervention takes place in an ambiguous, complex and fluctuating space-time, in a kind of limbo between life and death.

Key words: art therapy, palliative care, liminality, limbo.

## INDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>6</b>
<b>CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>8</b>
1.1 Introducción al Marco Teórico.....	8
1.2 Cuidados Paliativos por Cáncer Avanzado .....	8
1.2.1.- Conceptos Generales de los Cuidados Paliativos .....	8
1.2.2.- Los Cuidados Paliativos en Chile .....	9
1.2.3.- Los síntomas del Cáncer Cerebral Avanzado .....	14
1.2.4.- Conceptos de “Dolor Total” .....	16
1.3 Arteterapia en Cuidados Paliativos .....	19
1.3.1.- Antecedentes de Arteterapia en Cuidados Paliativos.....	19
1.3.2.- Características y Elementos Relevantes de las Intervenciones de Arteterapia en Cuidados Paliativos .....	26
1.3.3.- El Sanador Herido.....	28
<b>CAPÍTULO 2: DESCRIPCIÓN DEL PROCESO ARTE TERAPÉUTICO</b> .....	<b>34</b>
2.1 Introducción: Descripción General de las Características de la Intervención .....	34
2.2 Objetivos de la Intervención .....	35
2.3 Setting .....	35
2.4 Técnicas y Enfoques Utilizados .....	35
2.5 La Intervención: El proceso Creativo.....	36
Momento 1: El Acercamiento .....	37
Momento 2: La Acomodación.....	41
Momento 3: El Movimiento.....	45
Momento 4: Rescate del Arte, la Vida y la Familia .....	49
Momento 5: El Cierre.....	54
<b>CAPÍTULO 3: CONCLUSIONES Y REFLEXIONES</b> .....	<b>57</b>
3.1 El Duelo de la Vida.....	57
3.2.- Liminalidad en Cuidados Paliativos .....	59
3.3.- Los finales...¿Cuándo terminan?.....	62
3.4. Perspectivas y Proyecciones de Arteterapia en Cuidados Paliativos.....	64
3.5 Comprensión de la Relación Triangular en arteterapia en el proceso de intervención.....	66
3.6 Arteterapia y Terapia Ocupacional.....	67
<b>REFERENCIAS</b> .....	<b>76</b>

Comprendí que ningún lenguaje es tan perfecto que pueda sustituir a la vida. Si se intenta sustituir la vida, no sólo no se consigue, sino que a la vida se la arruina.

*Jung, C. Jaffé, A. (1964). Recuerdos, sueños y pensamientos. Madrid: Seix Barral.*

## INTRODUCCIÓN

La distancia entre la vida y la muerte es menos clara en los pacientes que están en cuidados paliativos, y a veces esa transición no es unidireccional ni relegada dentro de un solo espacio tiempo. Los espacios liminales, como lo son a veces las ambigüedades de las enfermedades amenazantes de la vida, o como lo puede ser una sesión de arteterapia, son lugares donde los bordes de los mundos se funden y es posible dar un paseo por nuestra mente profunda, recorriendo sueños de muerte, trascendencia y resurrección.

Creo que aun no comprendo todo lo que sucedió durante la intervención que se documenta en este escrito. Los estados liminales, esos lugares intermedios que tienen sus propias reglas pueden ser muy intensos. Estar en un estado liminal, un estado de flujo o en un espacio potencial (Winnicot, 2002) requiere una cierta estabilidad emocional. Tolerar el flujo de información en ese lenguaje no verbal guiado por las imágenes y los símbolos, y sentirse suficientemente cómodo y relajado como para explorar de manera segura lo que allí se encuentre, es un desafío para todos aquellos que nos damos por primera vez un paseo real por nuestro inconsciente.

El arteterapia ayuda a zambullirse en ese mundo interior a veces lodoso u oscuro, pero en ocasiones también dotado de los más preciados tesoros que nos permiten reencontrarnos con la vida. La creación artística actúa como objeto transicional que nos ayuda a entrar a lo desconocido y el arteterapeuta sirve como apoyo seguro para acompañarnos en ese trance.

Este documento describe el acompañamiento de un viaje por el limbo a través de una intervención individual de arteterapia con Maira (los nombres han sido cambiados por motivos éticos), una mujer de 40 años con un glioblastoma multiforme, un tipo de tumor cerebral en estado avanzado, usuaria de la Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital Público en Chile.

En el primer capítulo se presentarán las generalidades del cáncer y de los cuidados paliativos para acercar al lector al contexto clínico y sanitario donde se da la intervención, así como familiarizarlo con los signos y síntomas del cáncer cerebral avanzado y sus modelos de tratamiento. También se revisan los principales enfoques y características de las intervenciones de arteterapia en cuidados paliativos.

En el segundo capítulo se presenta en primer lugar el contexto de las intervenciones realizadas, y luego una descripción del desarrollo del proceso creativo de Maira, dividida en cinco momentos caracterizados por la emoción y relación terapéutica predominante.

En el tercer capítulo se reflexiona en torno a temáticas surgidas durante las intervenciones. El concepto de liminalidad como espacio-tiempo suspendido por el que atraviesan los usuarios durante la enfermedad y también durante el proceso creativo es uno de los elementos interesantes a discutir, así como la influencia del contexto sociofamiliar en la muerte, visualizando cómo los familiares, amigos, el hospital, la sociedad y la cultura favorecen u obstaculizan la transición entre la vida y la muerte.

## **CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO**

### **1.1.- Introducción al Marco Teórico**

En este capítulo se intentará introducir al lector al mundo de los cuidados paliativos por cáncer avanzado, así como en las intervenciones de arteterapia utilizadas con mayor frecuencia en este contexto, de tal forma de otorgar una visión global acerca del ambiente en el que se desarrolla el proceso.

Se abordará en primer lugar la perspectiva de los cuidados paliativos y los aspectos técnicos del tratamiento paliativo en Chile, para comprender el marco de referencia de la unidad donde se trata a la paciente. Se abordarán algunas especificaciones del tipo de tumor de Maira, que tiene gran implicancia en el tipo de intervención que se realizó con ella.

Se presentará el concepto de “dolor total” como una línea teórica que permite acercarse a la realidad emocional y psicológica de los usuarios en estas condiciones, y finalmente se realizará una breve descripción de las líneas de trabajo arte terapéutico comúnmente usadas en este contexto.

### **1.2 Cuidados Paliativos por Cáncer Avanzado**

#### **1.2.1.- Conceptos Generales de los Cuidados Paliativos**

Los cuidados paliativos establecen un balance entre la afirmación y defensa de la vida (es un movimiento a favor de la vida), pero al mismo tiempo ayudan a la aceptación de la muerte como una realidad inevitable (Tycross, 2004).

Los cuidados paliativos consisten en la asistencia total y activa a los pacientes y a su entorno, por un equipo multiprofesional, cuando no hay esperanza de curación y en que el objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida. El objetivo de los cuidados paliativos consiste en asegurar la máxima calidad de vida posible tanto para el paciente como para su familia. (MINSAL, 2007, p.8)



El objetivo de los cuidados paliativos va mucho más allá del bienestar físico, se busca que el paciente pueda “rearmar su presente”, controlando adecuadamente los síntomas, haciendo adecuado uso del tiempo, facilitando el disfrute de las oportunidades presentes, solucionar tal vez problemas pasados, establecer metas a corto plazo y diseñar planes hacia el futuro de su familia. La OMS describe lo siguiente acerca de los Cuidados Paliativos:

Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así, como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La Medicina Paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino, que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia. (MINSAL, 2007, p.13)

### **1.2.2.- Los Cuidados Paliativos en Chile**

Desde 1985 el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) ha impulsado el desarrollo de estrategias de atención integral de las personas con cáncer, a través de la Comisión Nacional Asesora del Cáncer, teniendo como base el programa de Lucha contra el cáncer de la OPS/OMS.

En abril de 1994 el MINSAL, a través de la Unidad de Cáncer decide abordar la situación del Dolor por cáncer avanzado y Cuidados Paliativos. Se desarrolla una norma de trabajo que se editó como documento en estudio en 1995, y fue distribuida a cada uno de los profesionales representantes del Programa de Alivio del dolor por cáncer y Cuidados Paliativos (PAD y CP) de los 26 Servicios de Salud asistentes a las Jornadas de Evaluación Nacional I y II efectuadas en 1995 y 1996. Durante dos años se mantuvo en consulta pública, para recepcionar las sugerencias, e incorporar nuevas evidencias y las correcciones. Así luego del consenso Nacional efectuado durante la III Jornada Nacional

del PAD y CP el año 1998, fueron remitidas a Asesoría Jurídica del Ministerio de Salud (MINSAL, 2005).

En el año 2002, durante la VII Jornada Nacional del PAD y CP, realizada en dos encuentros, con la asistencia y participación activa de profesionales especialistas de los 28 Servicios de Salud, más los equipos interdisciplinarios de la red asistencial intraservicio, con la participación de la representante en Chile de OPS/OMS, del Instituto de Salud Pública de Chile y la Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud, se actualizaron los protocolos de tratamiento para el control de síntomas y del dolor.

Más adelante se conformó la comisión de AD y CP pediátrica, para la actualización y consenso de los protocolos respectivos en el niño con cáncer avanzado (MINSAL, 2009).

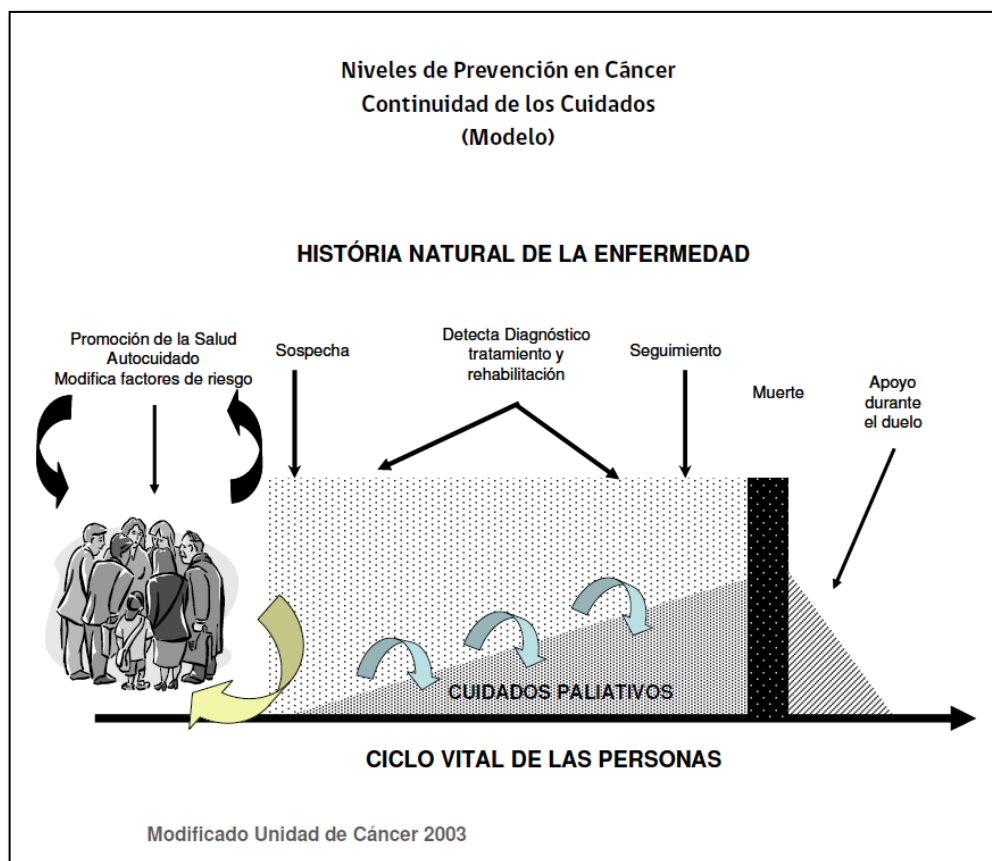
Desde el año 2005 a través de la Guía Clínica “Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos” se incorpora a las patologías con garantías explícitas en salud (GES) teniendo las atenciones protección financiera para los pacientes. Esta guía ha sido revisada y actualizada ya en dos ocasiones; 2009 y 2011. De este documento se desprenden las Normas Generales Técnicas nº 31 y 32, “*Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos a pacientes con Cáncer Terminal*”, que enmarcan la atención de estos pacientes.

En Chile, el cáncer constituye un importante problema de salud pública, con una tasa de 123,7 fallecidos por 100 mil habitantes el año 2003, que corresponde al 23,6% de todas las muertes. La tasa de mortalidad en el 2002, fue de 122,8 por mil habitantes, con 19.146 personas de ambos sexos y toda edad, fallecidas por esta causa. Ha sido la segunda causa de muerte durante los últimos 30 años, duplicando su importancia relativa en ese periodo.

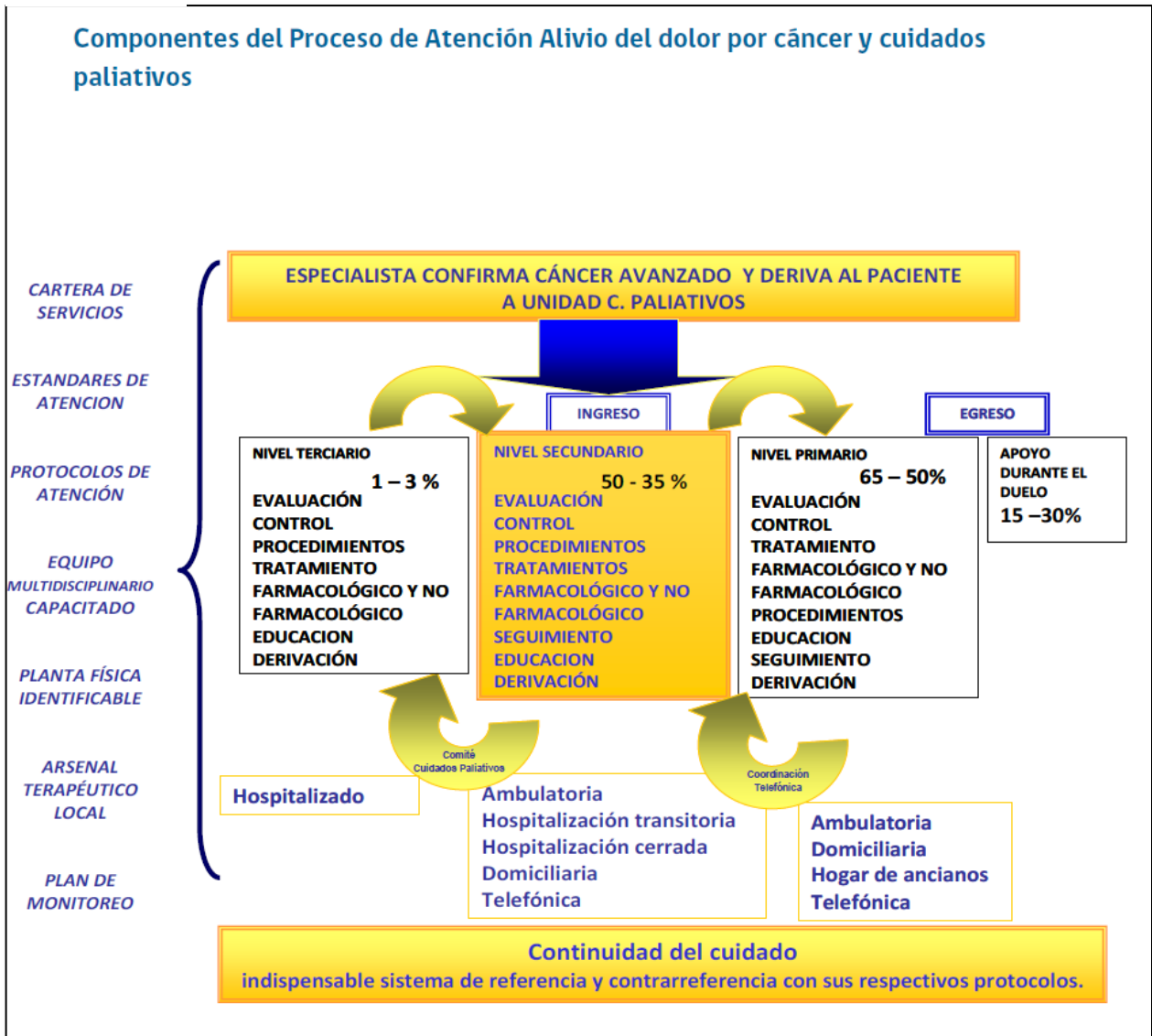
Afecta principalmente a los adultos, 37.5% entre 15 y 64 años y 61.4% a mayores de 65 años y más. Se estima en Chile que cada año se diagnostican alrededor de 36´500 casos nuevos. Si ellos experimentan dolor en cualquier etapa de la enfermedad oncológica y si cerca de un 80% lo manifiesta en la etapa avanzada de la enfermedad, junto a otros síntomas susceptibles de ser tratados, algo más de 14.500 chilenos con cáncer requieren anualmente de alivio del dolor y tratamiento de otros síntomas. Pueden coexistir varios tipo de dolor, pero de forma simplificada podría decirse que el 80% del dolor es de causa tumoral y el 20% debido al tratamiento.

Chile toma el Modelo de Continuidad de los Cuidados propuesto por la Organización Mundial de la Salud en el año 2002 (FIGURA 1), lo que implica los diferentes nivel de prevención deben trabajar coordinadamente para lograr otorgar la atención adecuada y oportuna a la persona con cáncer, como puede observarse en la FIGURA 2 (MINSAL, 2011).

**FIGURA 1**



**FIGURA 2**



La persona en condición de terminalidad se clasifica en esta categoría cuando se estima, por la progresión de sus síntomas, que su expectativa de vida no va más allá de 6 meses. Aunque las condiciones puedan variar y luego se mantenga con vida por 1 o 2 años más. Basándose en diferentes datos, el MINSAL (2009) recopila y describe algunos criterios de terminalidad originalmente propuestos por Serrano et al. (1999):

1. Diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de respuesta a tratamiento específico.
3. Pronóstico de vida en torno a un año, aunque otros señalan inferior a 6 meses
4. Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes.
5. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico.

Al pensar en las necesidades específicas de esta población, surge la lista de derechos del paciente terminal, de manera de no solamente apuntar hacia la intervención deseable, sino a la intervención necesaria para resguardar la dignidad ontológica de cada ser humano. Estos derechos, como puede ser leído a continuación (RECUADRO 1), no apuntan únicamente al alivio de síntomas, más bien a la atención multidisciplinaria en un contexto de calidez y humanidad.

#### **RECUADRO 1**

**Derechos del paciente terminal** (Ministerio de Salud de Chile, 2009)

- *tengo derecho a que se me trate como ser humano hasta el fin de mi vida.*
- *tengo derecho a que se me trate con esperanza, aunque cambien los motivos de mi esperanza.*
- *tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones, a mi manera en relación a la cercanía de mi muerte.*
- *tengo derecho a conservar mi individualidad y a no ser criticado si mis decisiones son contrarias a las creencias de aquellos que me cuidan.*
- *tengo derecho a esperar que se respete mi cuerpo antes de mi muerte.*
- *tengo derecho a no morir solo y a poder decidir el lugar de mi muerte.*
- *tengo derecho a morir en paz y con dignidad.*
- *tengo derecho a no tener dolor*
- *tengo derecho a no ser engañado.*
- *tengo derecho a recibir ayuda de mi familia, a fin de aceptar mi muerte; y mi familia tiene derecho a recibir ayuda para aceptar mi muerte.*
- *tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de compasión y sensibilidad, competentes en su profesión, que se esforzarán en comprender mis necesidades y que sean capaces de encontrar gratificación en el apoyo que me prestarán cuando sea confrontado con mi muerte.*

Es en la Norma Nacional del Programa de Cuidados Paliativos (MINSAL, 2009) donde se puede encontrar este enunciado de derechos, lo que implica que desde una política de estado se está resguardando la dignidad de la muerte de los ciudadanos, lo que constituye un gran logro para la humanización de la medicina.

Probablemente no puede observarse con la misma fuerza en todos los contextos, pero al menos en el Hospital público donde se contextualiza esta intervención, es un

enfoque que está latente en cada momento, y que puede ser percibido a través de las relaciones de los funcionarios con los usuarios, las relaciones entre funcionarios y las acciones que ellos establecen para otorgar oportunidades de sanación a los pacientes, gestionando recursos o permitiendo con gran apertura y apoyo a intervenciones como la que da forma a este documento.

### **1.2.3.- Los síntomas del Cáncer Cerebral Avanzado**

Se describirán brevemente los síntomas y estados generales a los que puede llevar el cáncer cerebral avanzado, de tal manera de orientar al lector respecto a las condiciones médicas de Maira durante las intervenciones de arteterapia.

La aparición de un cáncer a veces parece inundar la vida de quien lo padece. No solo en plano físico, sino en los planos espiritual, psicológico, social y también en aspectos prácticos de la vida diaria. Su cotidianidad debe ser modificada para poder recibir el tratamiento, y muchas veces la agresividad del mismo, la toxicidad de las drogas o la vertiginosa lucha emocional pueden ser elementos de difícil tratamiento que pueden dejar secuelas. Las personas con tumores cerebrales deben agregar a eso toda una serie de alteraciones neurológicas, sensoriales y cognitivas. Tanto el tumor mismo como su tratamiento (cirugía, radiación) pueden dejar severos daños en las funciones cerebrales. Las personas con tumores cerebrales pueden tener dificultades para moverse, sentarse, hablar, comer, sentir, ver, escuchar o incluso pensar. Así es el caso de Maira, argumento de este documento, que al momento de la intervención presentaba afasia expresiva (concepto que se discutirá más adelante, en relación a la intervención), hemiparesia izquierda (disminución de la movilidad de un lado del cuerpo), debilidad general, somnolencia, alteraciones de la deglución, hipoestesia (disminución de la sensibilidad táctil), incontinencia urinaria y ataxia (descoordinación severa de los movimientos), entre otros.

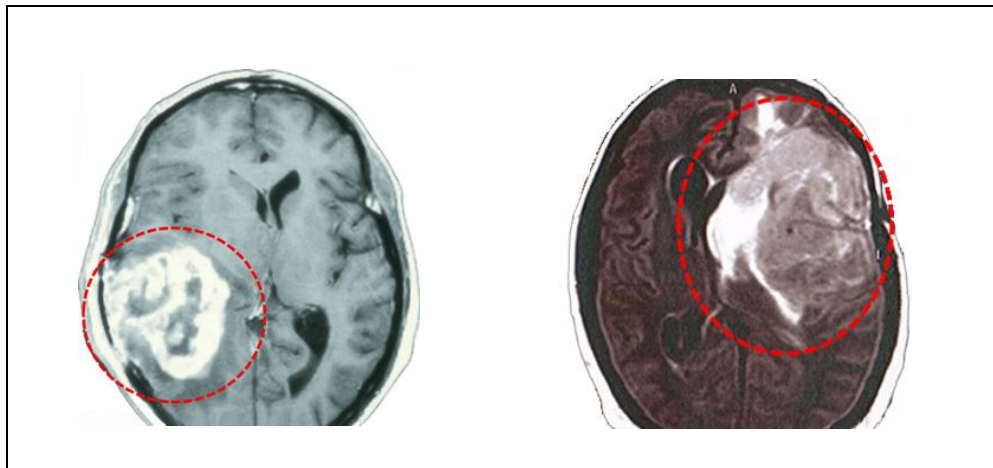
Se presentarán brevemente algunos aspectos médicos sobre el tumor de Maira, el Glioblastoma Multiforme, para hacer más completa la comprensión del lector.

El glioblastoma es el tumor cerebral más frecuente, (DeAngelis, 2002) representando aproximadamente el 12-15% de todas las neoplasias intracraneales y el 50-60% de todos los tumores astrocitarios (Zülch, 1986). En la mayoría de países de Europa y

de América del Norte, la incidencia es de 2-3 nuevos casos al año por cada 100.000 habitantes (Lantos, 1996). El glioblastoma puede manifestarse a cualquier edad, pero se presenta mayormente en adultos, con su mayor incidencia entre los 45 y los 70 años (Kleihues, 2000). La edad avanzada (>60 años) constituye un factor de peor pronóstico (Krex et al., 2007).

Los glioblastomas se presentan más a menudo en la sustancia blanca subcortical de los hemisferios cerebrales (FIGURA 3). Los sitios que más frecuentemente se ven afectados son el lóbulo temporal (31%), el lóbulo parietal (24%), el frontal (23%) y el occipital (16%). Es típica la combinación frontotemporal (como el caso de Maira). La neoplasia se extiende a menudo por infiltración en la corteza adyacente, a los ganglios basales y al hemisferio contralateral (Kleihues et al., 2000).

**FIGURA 3**



La mediana de supervivencia desde el momento del diagnóstico, sin tratamiento, es de 3 meses, pero con tratamiento es común alcanzar una supervivencia de 1 o 2 años (DeAngelis et al., 2007).

En la literatura, se habla de "supervivencia a largo plazo" a partir de los 3 años; un estudio sobre 279 pacientes que habían recibido un tratamiento completo agresivo, informó de que 5 de ellos (el 1,8%) habían sobrevivido más de 3 años (Scott et al., 1998). La muerte generalmente se debe a un edema cerebral o a la progresión de la hipertensión intracraneal (Krex et al., 2007).

El glioblastoma multiforme (GBM) es el tumor cerebral más agresivo debido a una elevada capacidad proliferativa, siendo además extremadamente quimioresistente. La OMS

recomienda el manejo de estos pacientes con terapia multimodal incluyendo cirugía, radiación y quimioterapia con temozolamida. Sin embargo, el GBM tiene la propiedad de ser altamente infiltrativo lo cual, sumado a que la extirpación del tumor está restringida por el daño neurológico, conlleva inevitablemente a la recurrencia. Además, hasta ahora la quimioterapia no ha sido una herramienta eficaz en evitar la reaparición ni tiene un impacto considerable en la supervivencia de los pacientes. Es por esto que actualmente el tratamiento del GBM permanece esencialmente paliativo (Quezada, 2013).

Los síntomas del paciente con glioblastoma son variados y pueden impactar severamente en el funcionamiento cotidiano. El déficit neurológico progresivo puede presentarse con signos focales, generales o ambos. Los síntomas focales son hemiparesia, pérdida de sensibilidad, déficit visual, afasia, entre otros. Los síntomas generales pueden ser debilidad motora general, fatiga, cefalea, vómitos, náuseas. Además pueden presentarse convulsiones, cambios de personalidad, disminución de las funciones cognitivas, entre otros. (Mukundan et al., 2008)

En el caso de Maira, un síntoma que causaba gran conmoción y que marcó las etapas de la enfermedad fueron las convulsiones. Cuando la conocí fue pocas semanas después de la última convulsión que tuvo, y de ahí en adelante su condición general se fue deteriorando paulatinamente. Tenía una afasia (dificultad para hablar) que especificaremos más adelante, una hemiparesia derecha y lentamente empezaron a aumentar sus dificultades para tragar, para mantenerse sentada, para controlar esfínteres y aumentó considerablemente la somnolencia, disminuyendo la capacidad de conectarse con el medio.

#### **1.2.4.- Concepto de “Dolor Total” como reflejo del estado vital de las personas en cuidados paliativos**

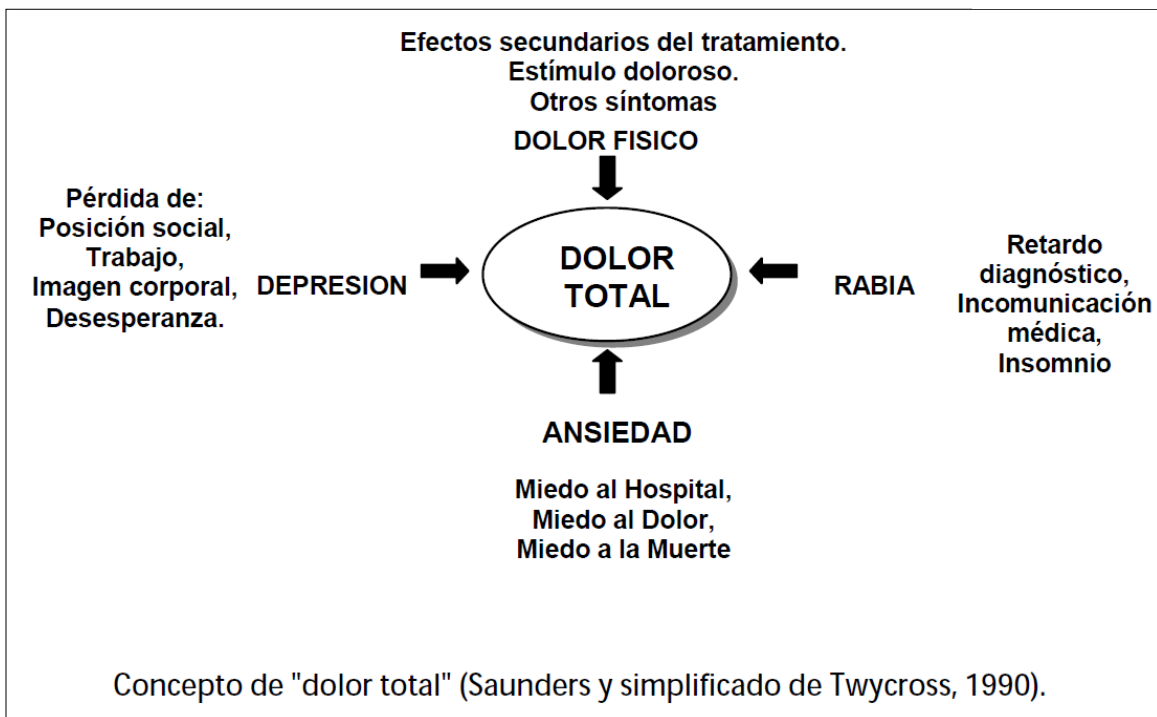
Los cuidados paliativos se presentan como un sistema multidisciplinario de soporte y apoyo porque la persona al final de la vida no solamente sufre por dolores físicos, sino también por dolores emocionales, sociales y existenciales, relacionados con las pérdidas actuales, los cambios vitales y el miedo a la muerte. Aparece así el concepto de dolor total, que pretende servir de modelo para ampliar la mirada acerca de las necesidades de las personas al final de la vida.



El dolor aparece en un 40% de los pacientes en etapas inicial e intermedia del cáncer, y hasta en un 70 a 90% de las personas en fase terminal.

El concepto de dolor total fue utilizado por primera vez por Saunders (1994) intentado describir el gran impacto y efecto devastador del dolor en la calidad de vida de los pacientes, ya que cuando no es aliviado, puede convertirse en el centro de la vida del paciente. Un esquema de este concepto puede observarse en la FIGURA 4.

**FIGURA 4**



Este concepto de dolor total (Astudillo et al., 1999) contiene los siguientes elementos:

- a) físicos: daño tisular, compresión nerviosa, etc
- b) emocionales: depresión, insomnio, desfiguración, enfado, fatiga crónica
- c) sociales: pérdida de la posición social, problemas económicos
- d) espirituales: sensación de culpabilidad, reproches e inseguridad ante la muerte

La perspectiva de este enfoque facilita la mirada integral del usuario entendiendo que el dolor es multifactorial y “aparece en función de la localización y de la extensión

neoplásica y no puede ser aislado de la enfermedad que lo genera, ni de las circunstancias y del entorno cultural de quien lo padece” (Astudillo et al., 1999, p.62).

En los mecanismos del dolor participan complejos y diversos sistemas, haciendo que su forma de aparición sea muy variada. La cascada del dolor total puede ejemplificarse de la siguiente manera: Un dolor agudo en relación al daño de un tejido por invasión del tumor, actúa como poderoso estímulo del que la persona intenta defenderse, llevando su atención a la zona afectada para intentar aliviar el dolor. Paralelamente, este estímulo produce una importante movilización autonómica, aumentando los latidos del corazón (taquicardia), elevando el gasto cardíaco, aumentando la necesidad de respirar, deprimiendo el sistema inmunitario, entre otros. El dolor por cáncer avanzado a menudo es crónico y progresivo, y tiende a persistir por meses o años, alterando el funcionamiento personal y familiar. El significado del dolor lleva al paciente hacia la enfermedad, casi siempre asociándolo con algún grado de sufrimiento o desesperanza. Se hace imposible predecir cuándo el dolor terminará, ya que no es un hecho aislado, y así ocupa cada vez más la atención del paciente, quitando la atención de su entorno y aislándolo.

Astudillo et al. (1999) describen algunas necesidades de los pacientes que deben ser consideradas para el alivio del dolor total que son complementarias al uso adecuado de escalas analgésicas farmacológicas y medidas directamente médicas (TABLA 1).

**TABLA 1**

Fisiológicas	Buen control sintomático
Pertenencia	Estar en manos seguras Sentirse útil No ser una carga
Amor	Poder expresar afecto
Comprensión	Explicación de los síntomas y la enfermedad Oportunidad para discutir el proceso de fallecer
Aceptación	Cualquiera que sea su ánimo o sociabilidad
Autoestima	Participar en la toma de decisiones, sobre todo cuando aumente su dependencia en otros Oportunidad de dar y recibir

La experiencia del dolor puede afectar la percepción y expresión de otros síntomas y viceversa, por lo que es muy importante valorar y tratar lo mejor posible los múltiples

síntomas que tenga la persona para reducir así la sensación de amenaza que éstos representan.

Bayes, (1994) propone lo siguiente:

- 1) Identificar en cada momento los síntomas oncológicos, psicosociales o espirituales de los pacientes que puedan ser percibidos por ellos como un peligro vital importante y priorizar su tratamiento.
- 2) Corregir, eliminar o atenuar dichos síntomas mediante un tratamiento paliativo cuidadoso, e intentar suavizar la preocupación que representan para el paciente
- 3) Detectar y potenciar los propios recursos del enfermo para disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia, aumentando así su percepción de control.
- 4) Utilizar diversas técnicas farmacológicas para reducir la ansiedad o depresión
- 5) Procurar aumentar la gama de satisfacciones personales, para ayudarle a vivir el presente y mejorar su calidad de vida.

### **1.3 Arteterapia en cuidados paliativos**

#### **1.3.1.- Antecedentes de Arteterapia en cuidados paliativos**

Existen diversas definiciones de Arteterapia que sitúan el énfasis en distintos puntos según las bases sobre las que se sustentan, sin embargo la mayoría de ellas resalta la importancia del proceso creativo. Dalley (1984), de hecho, propone que cualquier enfoque teórico de la terapia artística debe considerar la noción de creatividad.

Rubin et al. (1987) describen diferentes acercamientos a la Arteterapia en su libro *Approaches to Art Therapy; Theory and Technique*. En él, distingue cuatro enfoques principales: Psicodinámico, humanista, psicoeducativo (cognitivo-conductual) y constructivista (Ruiz y Cano, 1998). Dentro de los abordajes psicodinámicos mencionan la teoría psicoanalítica de Freud, Winnicott, Melanie Klein, M. Milner y C. Jung. Entre los humanistas resaltan la Gestalt y el enfoque centrado en la persona de Rogers.

Rubin (1984) postula que los distintos enfoques son ángulos diferentes de un mismo fenómeno, y que para el arte terapeuta el desafío es integrarlos. Dependiendo del individuo o grupo con el que se trabaje el arteterapeuta podrá entonces tomar diferentes elementos de

las distintas perspectivas, y ajustar el paradigma, el encuadre y las técnicas a las necesidades del usuario.

En esta sección, se revisarán aquellos enfoques teóricos utilizados en cuidados paliativos por arte terapeutas. Algunas características a describir son los objetivos, las teorías fundantes, los niveles de profundidad, el tipo de dirección o facilitación, el número de usuarios por sesión, el encuadre físico y algunas consideraciones especiales a tener con este tipo de usuarios.

La Asociación Chilena de Arte Terapia (ACAT), define el Arte Terapia como una especialización profesional que utiliza la expresión plástica como medio de comunicación para explorar y elaborar el mundo interno de los pacientes en el proceso psicoterapéutico, con fines educativos y de desarrollo personal (ACAT, 2015).

Según la Asociación Americana de Arte Terapia (AATA), el Arteterapia es una profesión de salud mental que utiliza el proceso creativo de “hacer arte” para mejorar el bienestar físico, mental y emocional de las personas de todas las edades. Se basa en la creencia que el proceso creativo involucrado en la expresión artística, ayuda a resolver conflictos y problemas, desarrolla habilidades interpersonales, a manejar el comportamiento, a reducir el estrés, a fortalecer la autoestima, mejorar la timidez y alcanzar el conocimiento de uno mismo (AATA, 2015).

A finales de los años `80 que apareció documentación sobre los arte terapeutas trabajando específicamente con personas con enfermedades terminales. Wood (1998) realiza una revisión de la literatura al respecto y se encuentra con una amplia gama de intervenciones. Ella plantea que el trabajo de los arte terapeutas en cuidados paliativos es muy amplio y diverso: trabajan en diferentes encuadres, tanto dentro de hospitales o centros de cuidados especializados para personas con enfermedades terminales (hospice), colegios, centros comunitarios y centros penitenciarios. El trabajo se da tanto con adultos y con niños, así como con personas enfermas como con familiares de personas fallecidas. Además, atienden un amplio rango de enfermedades amenazantes de la vida, en diferentes estadios de la enfermedad, pero principalmente personas enfermas de cáncer o SIDA. Se trabaja tanto en aproximaciones individuales como en grupo.

Hartley y Payne (2008) en su libro *The Creative Arts in Palliative Care* (Las artes creativas en cuidados paliativos) realizan una distinción entre las diferentes personas que

proveen terapias relacionadas al arte en los diferentes encuadres con pacientes en cuidados paliativos: los arteterapeutas, los artistas de la comunidad y otros profesionales como facilitadores de arte, monitores de arte, terapeutas recreativos y profesores de arte. Además, engloban toda la gama de actividades artísticas que se dan en este contexto bajo el nombre de “artes creativas”, realizando una distinción entre cerámica, pintura, artesanía, artes digitales, arteterapia, arte comunitario y musicoterapia. En ese documento, plantean que en arteterapia, a diferencia de las otras aproximaciones mencionadas, el foco está en los sentimientos que surgen a medida que la persona realiza cualquier forma de arte que escoja. Mencionan que tanto el arte como el arteterapia ofrecen un apoyo, pero el terapeuta lo centra en la relación terapéutica y en los procesos inconscientes que van surgiendo, utilizando un enfoque marcadamente psicodinámico. La confidencialidad de la obra se torna más estricta (no se mostrará ni mucho menos harán exhibiciones a menos que el paciente así lo pida).

El trabajo en cuidados paliativos tiene una sola certeza; en algún momento, no sabemos cuándo ni cómo, los creadores de las obras van a fallecer. Las formas en que facilitar la transición de un mundo a otro sea más adecuado para cada persona, sigue siendo un misterio, así como los materiales o los encuadres que mejor lo permitan. Y la respuesta es casi obvia; será un proceso único para cada persona (Pratt & Woods Eds, 1998), pero así mismo, los cuestionamientos que se dan en el campo de las enfermedades amenazantes de la vida son universales (Connell, 1998).

Los **objetivos** de la intervención de arteterapia en cuidados paliativos serán diferentes a los planteados durante la etapa de diagnóstico y tratamiento del cáncer. Por ejemplo, durante el tratamiento se centrarán en favorecer la adaptación a la rutina del tratamiento y en el seguimiento a largo plazo los objetivos podrán estar más relacionados con la promoción del autocuidado. En cuidados paliativos en cambio, apuntarán a aumentar los sentimientos de autovalor y motivación, promover el sentido de propósito y significado, proveer soporte emocional, mejorar la calidad de vida, facilitar la comunicación con personas significativas, explorar la percepción de la persona sobre su propia mortalidad y aproximación hacia la muerte (The Creative Response, 2014). Según Collete et al. (2006) los objetivos también pueden apuntar a la distracción, el alivio emocional, bienestar, relajación y la mejoría de la actitud hacia el ambiente hospitalario, apuntando como

objetivo global y prioritario a la mejora de la calidad de vida del paciente (de él como protagonista) e indirectamente la de sus familiares. Collette (2006) recalca que más allá de todos los propósitos terapéuticos a los que se apunte, “cuando el arte-terapia se desarrolla en el ámbito de la enfermedad terminal, lo que tiene que trascender es el calor humano, el cariño y la ternura, para acompañar a la persona enferma con el arte de su creación, hasta cuando sea posible” (p.159). También respecto al propósito del arteterapia en cuidados paliativos, Molina (2013) menciona:

En suma, podemos decir que el objetivo general del arteterapia en cuidados paliativos contribuye a favorecer la calidad de vida de las personas que se encuentran en los últimos momentos de vida, cuidando y acompañando. También puede ayudar a sus familiares a elaborar el proceso de duelo saludablemente, así como en los profesionales a liberarse de las tensiones producidas por el contacto continuo con situaciones vitales tan extremas. La obra de arte puede ser un medio que facilite la reducción del dolor psicológico. En sus imágenes el paciente puede explorar dificultades y ansiedades relacionadas con los tratamientos y los síntomas, aspectos de su vida, de sus sentimientos y emociones, como pueden ser el deseo de sobrevivir o el cómo reconciliarse uno mismo con su mortalidad y aceptar la muerte, su muerte. (p.18)

Molina (2013) además plantea que las intervenciones en cuidados paliativos se dan en un **enfoque** del *aquí y el ahora*, o que al menos este enfoque otorga mayor sentido y utilidad que por ejemplo, la terapia analítica, por el tiempo de construcción que conlleva (Collette, 2006).

Collette (2011) describe que este enfoque hacia el presente, en particular tomando de la psicoterapia humanista la orientación fenomenológica, transpersonal y existencial ayuda a las personas afectadas por la enfermedad a adaptarse a la conciencia de la incurabilidad y de la muerte próxima. “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 sanación” (Collette, 2001, p.87).

El enfoque de la **Psicología Humanista** parece ser el que mejor ayuda a resolver las necesidades de las personas en cuidados paliativos y cumplir los objetivos que suelen plantearse para la terapia en esta etapa. La psicología humanista se origina en la década de 1950 y 1960 en Estados Unidos sometida a influencias de tres tipos: filosóficas, sociales - culturales y propiamente psicológicas (González, 2006).

Surgió a partir del rechazo de las dos psicologías dominantes, conductismo y psicoanálisis, por ofrecer una visión del ser humano deshumanizada, reduccionista, mecanicista y determinista (González, 2006). La psicología humanista se presentará como "tercera fuerza". Este tipo de psicología presenta una gran variedad, por lo que es más apropiado hablar de un movimiento que de una escuela (Carpintero, Mayor y Zalbidea, 1990).

La psicología humanista tiene sus raíces en la tradición filosófica humanista y también toma elementos de la Fenomenología, precursora de la Gestalt, cuyos principales representantes fueron Husserl, Muller, Stumpf, y que estudia el fenómeno o experiencia inmediata tal como se produce independientemente del pasado.

El enfoque gestáltico ve al ser humano como un sujeto tendiente a completar su existencia y la finalidad que persigue es que el individuo tome consciencia en el aquí y en el ahora. Propone tres tareas específicas para facilitar la integración de deseos y necesidades (Bouret et al., 2009):

- 1) Valoración de la actualidad; en el aquí y el ahora, se trabaja con el material apartado, no con el pasado ni con la ilusión del futuro.
- 2) Valoración de la consciencia y la aceptación de la experiencia; trabajando con la experiencia sensorial y emocional y evitando el discurso intelectual o de las interpretaciones.
- 3) Valoración de la responsabilidad e integridad; cada una es responsable de su conducta por ilógica o extrema que parezca.

Dentro de la línea de la psicología humanista, destaca especialmente el enfoque centrado en la persona, de Carl Rogers. Su método terapéutico conocido también como terapia no directiva, parte de la hipótesis central de que el individuo posee en sí mismo medios para la autocomprensión y para el cambio del concepto de sí mismo, de las actitudes y del comportamiento autodirigido (Pezzano, 2001). El terapeuta debe

proporcionar un clima de actitudes psicológicas favorables para que el paciente pueda explotar dichos medios. Dos rasgos principales de la terapia centrada en el cliente son la confianza radical en la persona del cliente (paciente) y el rechazo al papel directivo del terapeuta.

Para Rogers (Bouret et al., 2009) el ser humano nace con una tendencia realizadora que, si la infancia no la estropea, puede dar como resultado una persona plena: abierta a nuevas experiencias, reflexiva, espontánea y que valora a otros y a sí mismo. La persona inadaptada tendría rasgos opuestos: cerrada, rígida, y despreciativa de sí mismo y de los demás.

Asimismo, Rogers (Bouret et al., 2009) propone que las actitudes y cualidades del terapeuta para un buen resultado de la terapia son principalmente tres: la empatía, la autenticidad y la congruencia. Estas actitudes tienen un doble objetivo; por un lado el de generar un ambiente promotor de crecimiento y por otra parte enseñarle al otro a ser así consigo mismo, es decir, a ser empático, aceptante y congruente consigo mismo. Si este aprendizaje se logra, va a poder fluir y desarrollarse mucho más; ya que la posibilidad que maneja Rogers es que nosotros nos hemos detenido en nuestro crecimiento porque hemos tenido que ser como no somos; hemos tenido que desviar nuestra tendencia natural a satisfacer nuestras necesidades hacia la complacencia y satisfacción de las necesidades de otros.

Según la terapia centrada en el cliente de Rogers, el paciente logra un cambio cuando se siente comprendido y aceptado por el terapeuta, es por ello que toda la terapia humanista se basa en dar al ser humano el valor que tiene, así como la atención y empatía que requiera. Algunos de estos cambios son:

- Aprende a conocer y reconocer sus sentimientos, aceptando su dinamismo.
- Se acerca a la experiencia de su existencia, otorgándole significado y sintiéndose libre en ella
- Pasa de la incoherencia a la coherencia, desde la ignorancia de sus contradicciones hasta la comprensión de las mismas
- Existe un cambio en la relación con sus problemas, que va desde la negación a la aceptación de sus responsabilidades



- Modifica su modo de relacionarse con los demás, se da cuenta de la manera en que antes evitaba relacionarse y ahora busca establecer relaciones y estar abierto a ellas
- Pasa de estar centrado en el pasado a estar centrado en el presente

Por otra parte, alejándonos ya de la psicología humanista y mirando los legados del Psicoanálisis de Freud y las **teorías psicodinámicas**, podemos encontrar aportes interesantes al arteterapia en cuidados paliativos también desde la terapia analítica de Winnicott (2002), que compara el espacio transicional, descrito en su teoría como un espacio intermedio entre la realidad interna y la externa, con el proceso creativo, otorgándole la cualidad de espacio intermedio a la obra artística, como transición entre el terapeuta y el paciente.

Winnicott (1994) describió el espacio transicional como un espacio ilusorio o virtual, una zona intermedia entre la realidad interna del individuo y la realidad compartida del mundo que es exterior a los individuos. Es como un puente que genera, une y separa a la vez el interior y el exterior del sujeto, y sólo importa lo que transita, se intercambia y transforma en él.

Inicialmente el bebé es un todo con su madre, es un todo con los objetos y con la realidad, pues no hay diferenciación. Por lo tanto es omnipotente y posee un control total sobre ese mundo, porque él mismo *es* ese mundo. Muy tempranamente comienza a ver frustrada esta omnipotencia y aparece la necesidad de defenderse de la realidad imperfecta. Surge así este mundo virtual, un espacio que le permite independizarse parcialmente del mundo y transformar la realidad en una ilusión que si sea tolerable y que le permita pasar de un control total a un control relativo, y finalmente a la disposición y flexibilidad para participar de esta realidad en la que no todo depende de el mismo, pero que es posible resistir ya que tiene otro mundo interno.

Es en esa necesidad de transformar la realidad para hacerla soportable, que surgen las primeras creaciones. Y es allí, en ese mundo que no es interno ni externo, sino un puente de símbolos y significados, donde se da la experiencia creativa. Este espacio se conserva a lo largo de la vida en diversos modos como las artes y la religión, a la vida imaginativa, el juego y la labor científica creadora (Winnicott, 2002).

“Este espacio permitirá el desarrollo de la experiencia cultural y creativa”, dice Colas (1998, p. 21). Es decir, es el lugar donde podemos ir depositando de manera segura

aquello que vamos creando. Cuando el lenguaje verbal no está todavía desarrollado a niveles en que el niño sea capaz de expresarse en palabras con toda su intención y significado es posible que mucha información y expresión se dé a través de otras formas de comunicación como puede ser el movimiento corporal, el juego simbólico o la expresión a través de materiales plásticos (Martínez, 2009).

Así como Winnicott (2002) describió un espacio virtual contenedor, profundizando en su función simbólica y relacional, Cziksentmihalyi (1998) describe un espacio protegido de elaboración de los procesos entre los mundos interno y externo. Él llamaba *estado de flujo*, en el que el tiempo válido es el que se vive y la realidad corresponde solo a la imaginada.

Durante el *flujo*, la atención es libremente utilizada para lograr las metas de la persona. Cuando somos capaces de organizar nuestra conciencia, de manera de experimentar el flujo tan a menudo como sea posible, la calidad de vida comienza a mejorar. En estado de flujo, estamos en control de nuestra energía psíquica y todo lo que hacemos aumenta el orden de la propia conciencia; nuestro *self* se complejiza en base a dos procesos psicológicos vivenciados en paralelo: diferenciación e integración. La diferenciación corresponde a la sensación de mayor habilidad y capacidad; y la integración generada por el estado de flujo, se debe al hecho de dirigir, de manera concertada hacia un mismo objetivo, tanto nuestra intención y sentimientos, como las disposiciones cognitivas y emocionales. En este sentido ambos procesos se manifiestan de manera distinta en el sujeto: la diferenciación promueve la individualidad (y el sentido de identidad) y la integración facilita las conexiones y la sensación de seguridad (Cziksentmihalyi, 1998).

### **1.3.2.- Características y Elementos Relevantes de las Intervenciones de Arteterapia en Cuidados Paliativos**

Según Hills (2005), en psicoterapia se pueden describir tres **niveles profundidad de la intervención**: sostén, intermedio y exploratorio (citado en Selman, 2006). El primer nivel, de sostén, es una intervención de aproximadamente 20 sesiones, es decir, una terapia de apoyo relativamente corta centrada la autoestima, las funciones del ego y las habilidades adaptativas. El tercer nivel apunta al insight y resolución del conflicto intrapsíquico. El

nivel intermedio sería entonces un estadio que permite cierto grado de profundización, utilizando algunos aspectos de la transferencia y contratransferencia.

Dada la condición de vulnerabilidad vital en la que se encuentran los pacientes en etapa de cuidados paliativos, suele utilizarse con mayor frecuencia un nivel de profundidad que correspondería al primer nivel descrito, principalmente por el tiempo disponible (Collette, 2006), sin embargo esto puede modificarse por diversos motivos, como permanencia en la unidad por más tiempo (la etapa paliativa en adultos puede extenderse por años) o mayores niveles de elaboración dados por la presencia de una crisis vital.

Dalley (1984) plantea que el **enfoque terapéutico puede ser directivo no directivo**. Para el autor, el enfoque directivo apunta a la construcción de obras direccionadas hacia un tema específico, dado por los objetivos de la intervención. En el enfoque no directivo, si bien se consideran de todas formas los objetivos terapéuticos, no son éstos los que determinan el tema, sino que se favorece la expresión libre y se trabaja a partir de ella.

Se describen tanto **sesiones grupales** (Wood, 1998; Connel, 1998) como **individuales**. Los grupos pueden ser **abiertos o cerrados** y su duración puede estar preestablecida a un determinado número de sesiones (Luzatto y Gabriel, 2000) o funcionar como talleres abiertos permanentes (Connell, 1998).

La **frecuencia y duración de las sesiones** deben ser negociadas de sesión a sesión, principalmente para aquellos con síntomas floridos o estados avanzados de la enfermedad. En algunos casos la continuidad no va a depender de la voluntad del paciente, sino de su estado de salud. Así los períodos de remisión, la relativa mejoría de la salud o las recaídas pueden significar variaciones importantes en los ritmos de las sesiones, por lo que el tiempo parece ser un elemento central a considerar en este tipo de intervenciones (Wood, 1990; Connell, 1992; Thomas en Pratt y Wood, Eds., 1998).

Al analizar la **locación** o encuadre físico donde se realiza la intervención, surge una descripción interesante. Normalmente, las actividades de arteterapia se dan en un espacio especialmente designado para eso, que permiten algo de privacidad y facilidad de trabajo con los materiales. En el caso de los cuidados paliativos, también se dan intervenciones de arteterapia al costado de la cama del paciente, en las habitaciones del hospital o del *hospice*,

en la sala de espera de una clínica o en la mesa de la cocina de la casa de la familia del paciente (Hartley & Payne, Eds., 2008).

Por otro lado, las **condiciones físicas o médicas del paciente** también pueden significar un desafío que requiere la flexibilidad del arte terapeuta. Esto puede significar hacer sesiones más cortas debido a fatiga o náuseas, seleccionar materiales que puedan ser desechados o conservados por el paciente para evitar infecciones intrahospitalarias, realizar modificaciones para personas que han perdido la vista o la movilidad. (Pratt & Woods, Eds, 1998).

### **1.3.2.- El Sanador Herido**

El concepto del *sanador herido* ha sido utilizado por diversos autores, desde fuentes religiosas, psicológicas, filosóficas y astrológicas. El término se refiere a la persona cuya experiencia personal de enfermedad y/o trauma ha dejado una marca en forma de aprendizajes de vida que le permiten ayudar y guiar a otros en el camino de la sanación personal (Jackson, 2001). Significa pues el reconocimiento, integración y aceptación de las propias heridas, entendidas metafóricamente como la propia vulnerabilidad y condición de finitud (Bermejo, 2012).

Una revisión muy interesante de la perspectiva histórica del término, incluyendo distintos personajes coincidentes con el concepto, puede ser encontrada en el documento de Jackson del año 2001. La mitología griega expresó este concepto a través del Mito de Quirón (RECUADRO 2), un centauro inmortal, sabio y mentor de muchos héroes. Quirón es herido accidentalmente por una flecha envenenada. Como su herida era mortal (pero él no muere porque es un dios) no podía ser curada, y le producía mucho dolor. Sabiendo que estaba condenado al sufrimiento eterno, decide encontrar en esta experiencia una enseñanza; aprender a entender la naturaleza profunda del dolor y el sufrimiento, convirtiéndose en un gran sanador, y logrando convivir así con su propio dolor.

La lesión lo convierte en el sanador herido, ya que es a través de su propio sufrimiento que puede comprender el sufrimiento de otros. Representa nuestra propia herida interior, lo que nos hace más compasivos. Al ser mitad animal y mitad dios, refleja

también la dualidad del ser humano, como símbolo paradójico de la integración del espíritu, los instintos y la racionalidad como camino de la real sabiduría (Toloza, 2010).

Jesús de Nazareth es un sanador herido que ha tenido gran influencia en el mundo occidental en los dos últimos milenios (Riego, 2009). Su paradoja de dios encarnado en hombre, de divinidad sufriente refleja en esencia el mismo dolor inmortal de Quirón. Incluso su muerte y luego ascendencia al cielo (Jesús reencarnado y Quirón como la constelación) también tiene cierta similitud.

El mito de Quirón fue rescatado por la literatura de Dante en la Divina Comedia y por Goethe en Fausto, pero no fue hasta que lo toma la psicología Junguiana que renace con fuerza. Para Jung (2010), Quirón es el arquetipo del sanador herido, siendo su polaridad sustancial para sustentar la paradoja universal que se encarna en cada persona: El sanador lo es porque sana, pero a la vez está herido. Estos elementos que son de cierta manera, opuestos, reflejan los polos humanos que deben ser integrados y armonizados para ser “individuos maduros”: afectividad-razón, dolor-alegría, angustia-esperanza. Siguiendo las propuestas de Jung, diríamos que el autoconocimiento tiene como objetivo fundamental la integración de ese otro polo, de la armonización de nuestra dualidad, en palabras de él: la integración de la propia sombra. “La figura de la sombra

#### **RECUADRO 2 (Bermejo, 2012)**

Cuenta la mitología griega que Filira (Phylira), hija de Océano y Tetis, fue acosada pasionalmente por Kronos, razón por la que pide a Zeus ser transformada en yegua para burlar así al dios. Pero advertido Kronos del engaño, se transforma en caballo y logra su cometido. De esta unión forzada nace un ser singular, Quirón, con figura de centauro, es decir, cabeza, torso y brazos de hombre y cuerpo y patas de caballo. La madre al ver el monstruoso ser fruto de su vientre, reniega de su hijo y Quirón crece en una cueva al amparo de los dioses Apolo y Atenea. De la mano de estos padres adoptivos, Quirón, contrariamente a sus pares centauros violentos y destructivos, se convierte en ejemplo de sabiduría y prudencia. Conocía el arte de la escritura, la poesía y la música, pero ante todo, era reconocido como médico y cirujano, sanador y rescatador de la muerte, al cual consultaban héroes y dioses. Toda su ciencia devino tras un accidente fortuito que le provocó una herida incurable: un día, accidentalmente, Hércules hiere al centauro con la punta de su lanza envenenada en una de sus patas traseras, y siendo su condición inmortal, queda condenado a un sufrimiento perpetuo que no puede recibir alivio ni curación. Buscando remedio a su mal, comienza a descubrir el arte de curar pero, he aquí su mítica paradoja, mientras puede curar a otros no puede curarse a sí mismo. El sentido de su existencia se centró así en sanar a los demás y hacerse cargo de su dolor; la medicina actual le debe mucho y por cierto la palabra ‘quirófano’ (de Quirón, Kirón o Chirón), que significa ‘el que cura con las manos las heridas de otro’. El mito culmina con una nueva intervención de Hércules quien, movido por la culpa y su amor a Quirón, ruega a Zeus que Prometeo sea liberado de su martirio y le sea ofrecida su mortalidad a Quirón, con lo cual Prometeo se convierte en un dios inmortal mientras que nuestro centauro muere y es enviado al universo estrellado ocupando desde allí la constelación de Sagitario. Hasta aquí el mito.

personifica todo lo que el sujeto no reconoce y lo que, sin embargo, una y otra vez le fuerza, directa o indirectamente, así por ejemplo, rasgos de carácter de valor inferior y demás tendencias irreconciliables” (Jung, 1939). Haciendo alusión a las palabras de Jung, Bermejo (2012) dice que “conocer e integrar la propia sombra es sanarse”. La sombra solo se convierte en algo hostil cuando la ignoramos. Es parte de nuestra realidad humana, y solo al negarla se convierte en contenido que se vuelva contra nosotros. Conocer este lado de nuestra realidad humana nos permite aceptarla y amarla como propia, lo constituye todo un trabajo de humildad y observación (Jung, 2010).

Así como la empatía propia del sanador permite la compasión real por el sufrimiento del otro, la consciencia de finitud también permite el acompañamiento de la mortalidad del otro:

La experiencia de integración de la propia muerte deja en los cuidadores la conciencia perenne de su propia condición herida. Y esta conciencia de la propia fragilidad, insuperable e imposible de eliminar porque es constitutiva de la condición humana hace capaz al sanador herido de vibrar con los sufrimientos ajenos y lo habilita para dedicarse a un acompañamiento competente que ayude al otro a caminar por la misma senda (Bermejo, Díaz-Albo y Sánchez, 2011, p.404).

Sin embargo, enfrentar abiertamente nuestro lado interior más oscuro puede ser algo abrumador Solo quien sobrevive a esta contemplación de los “otros” aspectos que han conformado nuestra personalidad será un artista en la escucha de la vulnerabilidad ajena. El sanador herido es por lo tanto, la figura arquetípica de la relación terapéutica.

Supone una apasionante terapia del límite, es decir, un proceso de humanización donde la propia fragilidad se convierte en recurso resiliente, donde lo que desearíamos esconder se transforma en fuente de comprensión de las dinámicas ajenas, hasta que podamos decir serenamente. “nada humano me es ajeno”; cualquier dinámica personal que encuentre en los demás tiene un eco en mí que me permita ser comprensivo y humano ante ella. (Bermejo, 2012, p.134)

Henri Nouwen, teólogo destacado y gran divulgador de la espiritualidad cristiana, en su libro “El sanador herido” (1996) también alude al concepto profundizando principalmente en la condición de vulnerabilidad, mortalidad, finitud y limitación de los sanadores, enfatizando en la condición de los seres humanos como seres rotos. Me parece importante mencionar una distinción que realiza:

Hacer de sus propias heridas una fuente de curación no es una llamada a compartir los dolores personales superficiales, sino un constante deseo de ver el sufrimiento de uno mismo como surgiendo del fondo de la condición humana que todos compartimos (Nouwen, 1996, p. 107).

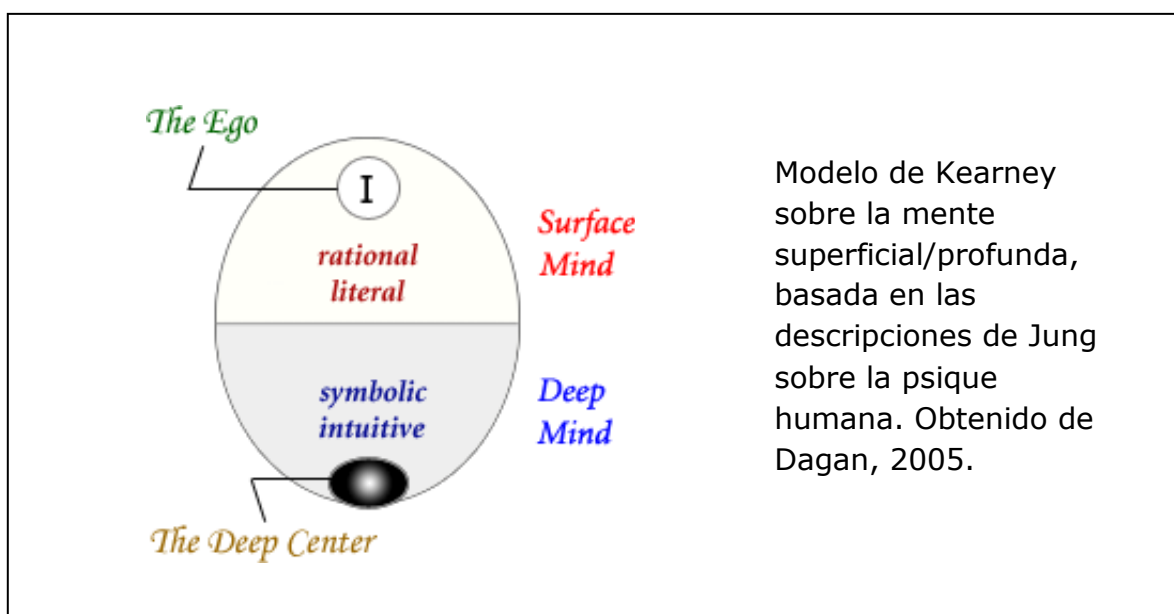
Nouwen ilustra la necesidad del autoconocimiento y la posibilidad de sentirse a gusto en la oscuridad (Bermejo, 2012) como condiciones del sanador haciendo una comparación con la hospitalidad: El que hospeda o acoge debe sentirse primero a gusto en su propia casa, es decir, en este contexto, en el sufrimiento. Y en segundo lugar, debe crear un lugar libre y sin miedo que acoja al visitante inesperado (Nouwen, 1996).

Otro elemento importante de mencionar son dos paradigmas que subyacen al mito de Quirón, en dos momentos diferentes de la historia. Inicialmente, Quirón soporta estoicamente el dolor, aprende de él y sana a otros a través de su aprendizaje. Aprende a sobrellevar el sufrimiento. Sin embargo, al final de la historia, Quirón deja ir su inmortalidad y la cambia por la mortalidad de Prometeo, pudiendo finalmente descansar de su dolor y trascender en otro orden, a través de la constelación de sagitario. Estos momentos, ilustrados por Dagan (2005) en relación al trabajo de Kearney (1999) como “la postura heroica” y “el camino de descenso”, conforman una herramienta significativa en el momento de trabajar con personas al final de sus vidas, pues simboliza una transición de un reino a otros, de arriba hacia abajo o de lo conocido a lo desconocido. Dejar ir la inmortalidad debe ser mirado desde una perspectiva más bien metafórica, ya que se refiere que tanto el paciente como su cuidador deben dejar ir la ilusión de la omnipotencia, la ilusión de que pueden arreglar o sanar la herida mortal o de que la muerte es un problema que pueden resolver. Entrar a lo desconocido, en el camino del descenso, implica mirar

hacia aquello contra lo que hemos estado luchando, el sufrimiento de nuestra mortalidad, y permitírnos entrar hacia el centro de esta experiencia (Dagan, 2005).

Michael Kearney (1996) elabora algunas ideas de Jung respecto al sanador herido, particularmente en relación a su trabajo con personas en cuidados paliativos. Describe que el dolor del alma es la experiencia de un individuo que se ha desconectado y alienado de los aspectos más profundos y fundamentales de sí mismo. Profundiza fundamentalmente en las dos etapas del mito de Quirón, relacionando la postura heroica con el ego, los aspectos racionales del humano, y la “mente superficial”, y por otra parte “el camino del descenso” con la conexión con lo que Jung mencionara como *la sombra*, los aspectos más intuitivos y simbólicos presentes en la “mente profunda” (ver FIGURA 5). El vocabulario de la mente profunda sería aquello relacionado con el inconsciente, que se expresa no en palabras sino en imágenes, símbolos y mitos. La mente profunda se rige por sentidos del tiempo y la causalidad diferentes, como los sueños. Compara entonces, al ego estando en la mente profunda con Quirón estando en Tartarus luego de morir. Este aspecto parece fundamental para el desarrollo del arteterapia, en tanto el trabajo creativo favorece precisamente este tipo de lenguaje, y la conexión con aspectos más simbólicos e intuitivos de la propia personalidad.

**FIGURA 5**





Si bien la mente profunda es un lugar donde se esconden nuestros miedos, odios y memorias dolorosas, es también un espacio de recursos internos y espontaneidad. En los rincones más oscuros e inesperados puede estar la herramienta que necesitamos para confrontar algún desafío o crisis. Es un tesoro escondido en un bosque aterrador, que está solo disponible para aquellos que se atreven a entrar.

Jung llama Self a este centro profundo (deep center) donde se encuentra la esencia más profunda de lo que somos, y que está conectado con lo que se conoce universalmente como el espíritu.

## **CAPÍTULO 2: DESCRIPCIÓN DEL PROCESO ARTE TERAPÉUTICO**

### **2.1 Introducción: Descripción General de las Características de la Intervención**

La unidad de Cuidados Paliativos del hospital público donde se realizó esta intervención atiende a aproximadamente 1200 pacientes anuales. Recibe solamente casos derivados del sector sur oriente de Santiago, y todos son atendidos dentro del marco del *Programa Nacional de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado*. En la Unidad trabajan médicos, enfermeras, psicólogos, técnicos paramédicos y administrativos.

El Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente de Santiago contempla las comunas de San Ramón, La Granja, San José de Maipo, Pirque, La Florida, La Pintana y Puente Alto. Todos los usuarios pertenecen a FONASA, es decir que su previsión de salud está ligada a la red pública de salud.

Al presentar al equipo de Cuidados Paliativos la posibilidad de realizar una terapia individual, que podía ejecutarse tanto en el hospital como a domicilio, sugieren que se haga a domicilio, con alguna persona que por dificultades de traslado no tenga acceso a terapia frecuente y la requiera. Además, si bien no lo explicitan, proponen que se trate de un paciente complejo, para el cual el equipo requiere apoyo para intervenir, ya que las herramientas con las que cuentan no logran abarcar todo el abanico de necesidades.

Fue así como sugieren a Maira para la terapia individual (los nombres han sido cambiados para resguardar la identidad), una mujer de 40 años diagnosticada con un glioblastoma multiforme, una variedad mortal de tumor cerebral. Al comunicarme con su cuidador principal, su hijo, éste se muestra muy dispuesto a la intervención.

Los antecedentes específicos del caso serán presentados en el punto 2.5, junto con la descripción de para facilitar la comprensión del proceso por parte del lector.

## **2.2 Objetivos de Intervención**

Los objetivos de las sesiones arte terapéuticas realizadas se desprenden del razonamiento lógico-clínico a partir de la evaluación, y se fueron reevaluando y ajustando durante las intervenciones.

El propósito de la intervención apunta a facilitar la adaptación de Maira a la forma en que la enfermedad ha cambiado su vida.

Para ella, adaptarse a su condición actual de enfermedad apunta principalmente a la posibilidad de comunicarse con su entorno y consigo misma, explorando características de su conciencia más profunda a través de la utilización de imágenes y símbolos.

## **2.3 Setting**

Las sesiones fueron realizadas en diversos lugares, ya que sus necesidades de cuidado fueron modificándose. Primero fueron en su casa, al borde su cama en el segundo piso. Luego en el hospital durante sus dos hospitalizaciones, tanto en el servicio de urgencia como en la sala de hospitalización básica común. Finalmente se realizaron en la clínica familia, un hospicio para personas con enfermedad terminal. La intervención tuvo una duración de 18 sesiones. Al principio las sesiones eran una vez a la semana, pero cuando su condición clínica cambió, se fueron adaptando a los días y horarios en que era posible realizarlas.

## **2.4 Técnicas y enfoques utilizados**

Considerando el contexto socioeconómico de Maira, se utilizaron materiales de buena calidad pero accesibles y comunes, de tal manera que si en casa quisieran replicar la experiencia pudiesen hacerlo por su propia cuenta. Además, se consideró importante la resignificación del propio entorno como espacio creativo y modificable, por lo que se utilizaron materiales que normalmente si se encuentran en su ambiente cotidiano.

En relación al enfoque utilizado en la terapia individual, fue necesario un abordaje múltiple, considerando aspectos neuromotores y sensoriales que facilitarían el uso de

funciones por parte de la participante. Como menciona Evans (2005) se requiere un compromiso que implica un conocimiento sobre uno mismo con y sobre la otra persona, que incluye reconocimiento, comunicación, intuición y empatía.

El marco de referencia para la relación terapéutica fue centrado en la persona (Pezzano, 2001), permitiendo a la participante proponer, crear y dirigir las sesiones a su propio gusto. Para ello, si bien se proponían dirigidamente materiales o actividades adecuadas para el nivel de movimiento, consciencia y sensibilidad, se apoyaba el proceso para que fuera lo más autónomo posible. Salvo acuerdos generales de horarios y uso del espacio y materiales, las instrucciones fueron lo más amplias posibles. El énfasis como facilitador pretendía favorecer que la participante adoptara un rol activo como creadora, distinto al rol de receptores de cuidados que suelen tener los pacientes en el hospital, aumentado así el auto control.

La perspectiva de respeto, empatía, autenticidad y congruencia fue un aporte central del enfoque centrado en la persona de Carl Rogers (más antecedentes de este modelo fueron descritos en el capítulo de Marco Teórico), ya que permitió respetar los tiempos, requerimientos y silencios de la participante, así como tolerar los diferentes estados de consciencia y las posibilidades de participación. En algunas sesiones fue necesario pasar de un rol semi directivo a uno directivo, proponiendo actividades, realizando sugerencias o incorporando estímulos que facilitaran que Maira pudiese manipular los materiales, participar de manera más activa o procesar mejor la información sensorial. Esto, sin embargo, respetando siempre las decisiones y deseos de Maira.

Debe mencionarse que algunas de las fotografías de las obras no son de la mejor calidad, dado que siempre se consideró en primer lugar lo que Maira quisiera realizar con la obra una vez concluida, y normalmente solicitaba colgarlas del techo o la pared de su habitación, lugar que luego no favorecía la toma del registro.

## **2.5 La intervención: El proceso creativo**

De alguna manera misteriosa, al analizar los apuntes en mi bitácora, las sesiones se fueron agrupando según sus características hasta quedar divididas en cinco momentos. Cada momento fue vivido por mí, la arteterapeuta, con un sentimiento de base distinto.

Cada momento tenía su propia velocidad, su propia distancia terapéutica y su propia forma de fluir. La intervención parece haber escogido esta forma para mostrarse, por lo que parece natural darla a conocer al lector de esta misma manera.

Se describen a continuación los hechos fundamentales de cada momento.

### **MOMENTO 1: El acercamiento**

Maira era una mujer de 40 años. Tiene dos hijos de diferentes padres, y actualmente no tiene pareja. Gonzalo de 11 años es cercano a su padre y le gusta mucho jugar fútbol. Jorge de 24 años es relacionador público. Viven en una casa de 2 pisos, con varios familiares más (tía, abuelos y prima).

Maira fue diagnosticada hace casi 7 años (el año 2006) con un glioblastoma multiforme, un tipo de tumor cerebral para el cual aún no existe tratamiento curativo, cuya sobrevivencia promedio alcanza unos 18 meses. Maira es un pequeño milagro en ese sentido. Después de la cirugía resectiva tuvo algunos meses de recuperación, y luego volvió a su vida normal; trabajaba como reponedora en una gran tienda de artículos para el hogar y la construcción, cuidaba de sus hijos, salía a bailar con sus amigas (una de sus actividades favoritas). Para la familia no fue nada de fácil conjugar este supuesto pronóstico mortal con esta mujer que se veía sana y vital.

Recién a finales del 2013 presentó síntomas nuevamente. La volvieron a operar, pero esta vez la recuperación fue mucho más lenta. Presentó crisis convulsivas en mayo y en julio 2014. Después de ellas el deterioro fue paulatinamente aumentando.

Cuando yo la conocí, en agosto de 2014, presentaba una afasia expresiva. Lograba comprender el lenguaje, pero no lograba responder usando el lenguaje, ya que la parte del cerebro que indica dar la respuesta, estaba dañada. Más adelante me daría cuenta que no solo tenía una afasia expresiva, sino también una apraxia ideomotora o quizá además una afasia transcortical motora (Vergara, 2011), y no solo una afasia expresiva como se planteaba inicialmente. En la afasia transcortical motora existe un severo defecto en la creación de un discurso, en la capacidad de referirse a un tema, el lenguaje espontáneo es escaso, lento, dificultoso y disprosódico. La lesión respeta el lenguaje automático, la repetición y la comprensión.

La apraxia ideomotora es la inhabilidad de dar respuestas motoras a órdenes verbales, cuando esas respuestas se han realizado previamente en forma espontánea. Los movimientos son poco precisos o se contaminan por perseveración entre ellos.

Una persona con apraxia ideomotora es incapaz de llevar a cabo tareas o movimientos, aunque entienda lo que se le está pidiendo, esté dispuesta a llevarlo a cabo, tenga los músculos y tono muscular necesario y sepa cómo se hace. Es decir, existe una disociación entre la idea (el paciente sabe lo que quiere hacer) y la ejecución motora (carece del control de acción) (García-Peña & Sánchez-Cabeza, 2004).

Maira lograba darse a entender con gestos que hacía con su mano izquierda y con el vocablo “no”, que según la entonación podía ser un “sí” o un “no”. A veces también aparecía un “ya” o alguna otra palabra, principalmente las dos primeras semanas que fui a visitarla. Había que ayudarla a alcanzar la posición, pero lograba sentarse al borde de la cama, sin apoyar la espalda. Toleraba unos 30 minutos así, lo que era suficiente para que hiciéramos nuestras primeras sesiones de arteterapia.

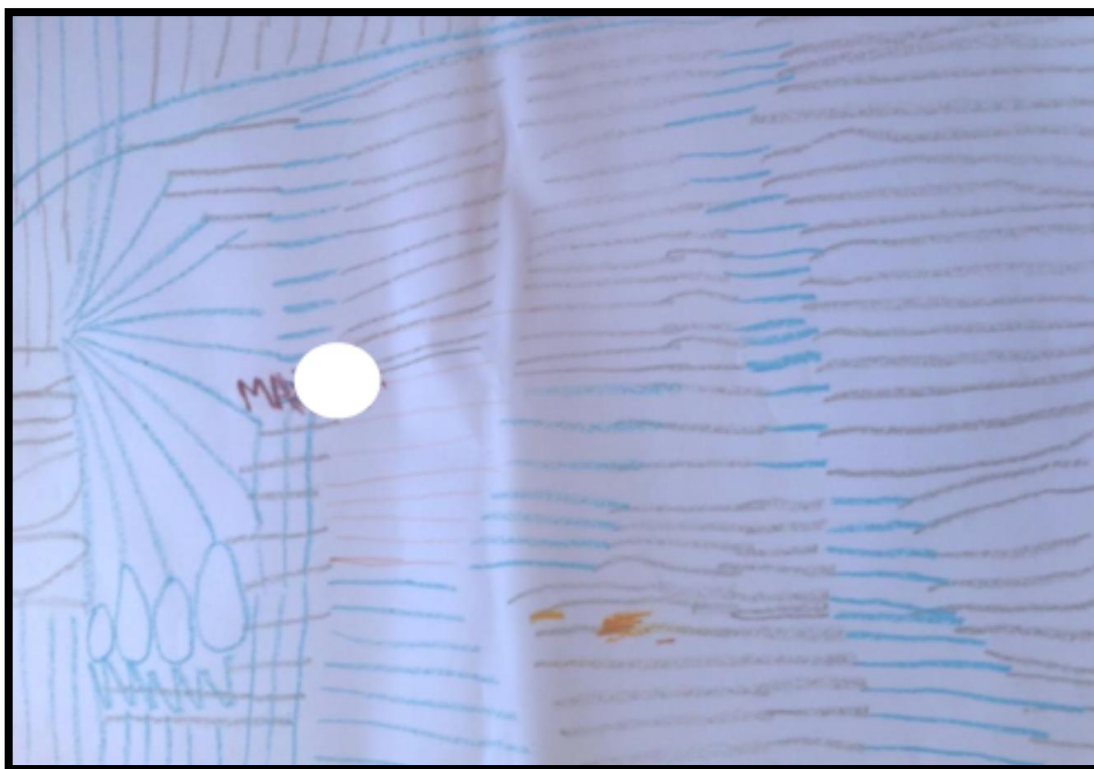
No fue nada de fácil, ya que era diestra y solo movía su lado izquierdo, que además presentaba una disimetría moderada, por lo que los movimientos eran inexactos. La disimetría es una alteración de la coordinación motora dada por daños en el cerebelo o las vías cerebelosas, y lo que se observa es que la ejecución de los movimientos voluntarios se da sin buena medida del tiempo ni espacio, es decir que excesiva brusquedad, rapidez, amplitud (Vergara, 2011).

En la primera sesión Maira escogió los pasteles para trabajar. Con la hoja delante de ella, tomó un color y con clara intención lo puso dirigidamente sobre el papel, pero se detuvo, me miró y soltó una exclamación de frustración como un “ah!”, como cuando a uno se le olvida lo que iba a hacer. Repitió este gesto varias veces. Ella quería dibujar algo, pero no podía ejecutar la idea.

Decidí cambiar de actividad y trabajar con ella, aunque significara dirigirla un poco más. Utilizando la misma hoja, le pedí que escogiera un color para mí y uno para ella. Yo utilicé celeste y ella el gris. Dibujé una línea y ella me imitó. Hice otra y ella me copió nuevamente. A veces las hacía más largas, más cortas, cambiaba un poco la dirección, pero era algo entre una copia y una respuesta. Como menciona Connell (1998) al utilizar esta misma técnica, la creatividad del terapeuta también reside en encontrar algo para empezar

que no sea estresante para la persona. Así estuvimos, como en un juego circular hasta casi llenar el papel. Solo al final de la hoja, cuando ya no quedaba casi espacio, realizó ella primero una línea curva, y yo la seguí (IMAGEN 1).

### IMAGEN 1



Así empecé a darme cuenta que los movimientos automáticos y las expresiones espontáneas si estaban conservadas.

Lograba copiar, repetir algunas cosas y el lenguaje automático (como una exclamación o una respuesta corta) estaba presente, así como la comprensión. Pero no lograba expresar sus ideas o elaborar una respuesta verbal más compleja, ni tampoco una respuesta motora más organizada, por ejemplo un dibujo de lo que estaba imaginando.

Para la segunda sesión ya venía más preparada para trabajar con lo espontáneo y lo automático. Traje música de su cantante favorito, la dejé sonar y le pedí que cerrara los ojos y bailara con el lápiz. La guié para imaginar que esas eran las líneas que quedaban en la

pista cuando ella bailaba. Y fue evidente que al cerrar los ojos y dejar de pensar aquello que quería dibujar, el movimiento fluyó (IMAGEN 2).

Cuando concluimos esa obra, antes de colgarla en el lugar que ella me indicara, le pregunté si quería firmarla. Escribir el propio nombre es algo automático, uno lo ha hecho miles de veces en la vida. Le puse la hoja, le dije - “firma con tu nombre”. Escribió las primeras cuatro letras de corrido. De pronto abrió los ojos como dándose cuenta que estaba

## IMAGEN 2



escribiendo, me miró, miró la hoja... y el lápiz se quedó quieto. Cuando se dio cuenta que estaba escribiendo no pudo seguir. Tomé su mano y la ayudé a reescribir en el aire, por sobre lo escrito, tratando de volver a conectarla con el movimiento, con la parte automática de escribir su nombre (esa parte de la obra se encuentra borrosa para proteger su identidad en este documento). La tuve que ayudar con la siguiente letra y las dos últimas las hizo sola nuevamente. Ahí fue cuando entendí que no podría trabajar con el



lado consiente de Maira. Debía apuntar a lo automático, a las reacciones, al inconsciente. Si bien lo que más deseaba era saber cómo se sentía para poder ayudarla, era una respuesta que probablemente no obtendría.

Definitivamente, y lo fui confirmando a través de las sesiones, el medio artístico que me permitió vincularme y facilitar la comunicación fue la música (Hartley & Payne, 2008).

### **MOMENTO 2: La acomodación**

A veces me sentía un poco invasora visitando a Maira a su casa. Me trataba de poner en el lugar de ella, mujer de 40 años, independiente, fuerte; pero de pronto sin poder movilizarme o cuidarme sola, teniendo una visita extraña una vez a la semana que me hace hacer cosas extrañas como querer dibujar, escuchar música, o rayar una hoja.

Llegaba cada vez lo más abierta posible, intentando por un lado motivarla a explorar su lado espontáneo aún sano, pero manteniendo su zona de confort, en su hogar, en su territorio. Pero no era nada de fácil. Una sesión en particular me sentí muy absurda. Intenté ayudarla a experimentar con la música, una de sus grandes pasiones, algo de su lado sano. Disfrazamos su mano así como ella se vestía para ir a bailar (IMAGEN 3), y quisimos hacer algo así como un video de su mano danzante, como un pequeño títere. Ella escogió las telas, el tamaño y el lugar, y yo le daba forma a la persona en su mano.

**IMAGEN 3**



Pero la cámara no enfocaba, y si enfocaba era en una posición en que ella no lograba ver la pantalla entonces no sabía si se estaba saliendo del margen o no. Yo tenía que ayudarla a mantener la posición, pero tampoco podía hacerlo bien porque tenía que estar al otro lado de la cámara en vez de a su lado para facilitar la aparición del movimiento. Y como si todo eso fuera poco, la música no la había llevado yo porque le había dejado como tarea a Maira y su hijo que buscaran su canción favorita. Y habían hecho la tarea, ahí estaba online. Pero la señal era mala y se cortaba constantemente. Entonces cuando finalmente lograba que Maira entendiera la idea, que la cámara enfocara, se prendiera, Maira mantuviera la posición e iniciara el movimiento... la música se detenía. Fue tremendamente frustrante para mí. Probablemente la cámara agregaba una dificultad innecesaria para esta fase de creación del vínculo, pero cuando había planificado la sesión me había parecido una idea fantástica poder devolverle una imagen concreta de la parte sana de sí misma, de la Maira que goza con la música.

Wood (1998) menciona que el terapeuta debe tener un enfoque flexible y estar preparado para adaptar el ambiente terapéutico para asegurar que el paciente esté físicamente comfortable como para usar los materiales. Otras personas que interactúan con el paciente también deberán hacer algunas modificaciones al ambiente, pero como el arte terapeuta apunta a poder trabajar con la persona en un nivel emocional, las modificaciones al ambiente se realizan cargadas de sentido, y pueden hacer visibles las diferencias entre un terapeuta aparentemente sano y un paciente físicamente débil o restringido, tocando sensiblemente las pérdidas a las que la persona se ve enfrentada. En ese contexto, el arte terapeuta puede quedar en una posición de poder que debe ser considerada en la transacción terapéutica, o puede ser visto por el paciente como el experto o como “alguien que me hará algo”, como otros profesionales de la atención médica. Pero es aquí donde los materiales de arte pueden devolver a la persona la posibilidad de moverse desde ese rol pasivo a un rol activo, siendo ellos los que se representan a sí mismos en sus propios términos. El rol del arte terapeuta en ese momento es facilitar que la persona se transforme en el experto, en el narrador mejor capacitado para contar su propia historia.

Ese día no logré facilitar que ella tomara el rol de experta, pero claramente yo no lo tenía tampoco, porque no logré que la sesión fluyera. No me quedó otra opción que desenmascarar mi propia condición de inoperante en relación a lo necesario para llevar a

cabo la planificación de ese día. Me mostré humildemente como ser roto (Bermejo, 2012), incompleto y humano. Le pedí disculpas por no lograr hacer algo mejor, intenté prestarle palabras para verbalizar como se sentiría ella con toda esta condición y le pregunté si prefería hacer algo similar a lo que habíamos hecho con papel y lápiz la sesión pasada. Pidió que le ayudara a acomodarse en la cama y me extendió la mano para que le quitara el disfraz. Mientras apagaba la cámara y ella se acomodaba en la cama cantó 3 frases seguidas de su canción que ahora sí sonaba de corrido. Era primera vez que la oía hablar de corrido de esa manera. Quedé muy impresionada de la fluidez con la que la cantó, probablemente, desde algún mecanismo automático.

Después de jugar un rato con los colores ya me tenía que ir. Le expliqué que vendría nuevamente la próxima semana, ordené los materiales y me acerqué para despedirme. Con la poca fuerza que tenía me puso su brazo alrededor del cuello y me abrazó. Sentí que era un agradecimiento, que la sesión le había gustado. Yo sentí que había sido un desastre, pero por lo visto para ella no. Tal vez mostrarme como humana, equivocada, confusa, con fallas, había sido para ella una forma de acompañarla en sus imperfecciones, como una demostración de la cercanía entre ambas solo por la condición humana que compartimos. Como dice Nouwen (1996) desde la humildad del que conoce la herida se hace posible acompañar el sufrimiento de otro herido.

La siguiente sesión Maira no quiso trabajar. Estaba muy somnolienta. Le habían cambiado recientemente los medicamentos – me dijo Jorge. Pero a mí me pareció que podía ser el tumor mismo también. Le dije que no se preocupara, que trabajaríamos otro día. Las dos sesiones siguientes sí quería trabajar, pero estaba mucho más débil y somnolienta. Algo no andaba bien, pero sí quiso que me quedara. Trabajamos con la silueta de sus manos y con la huella de su mano. Había planificado la sesión como algo simple que ella pudiese hacer aunque no tuviera casi nada de movimiento. Yo lo vi como algo simple. Pero una vez que la huella de su mano se secó y la levanté para mostrarle como había quedado, hizo un esfuerzo por poner su mano nuevamente ante la imagen, como tocando un espejo (IMAGEN 4). Su expresión me dejó helada. Parecía sorprendida y horrorizada por esa imagen de su cuerpo. Como si por mucho tiempo no hubiese tenido conciencia de su cuerpo y de pronto hubiese vuelto a él. Hasta pensé que podría haberme equivocado con la

elección de la actividad, que tal vez había sido demasiado profunda para lo que ella podía soportar en ese momento. Había perdido la movilidad de la mitad de su cuerpo hace unos meses. Las últimas dos semanas además había perdido la fuerza y la estabilidad en el lado que normalmente movía, y había perdido bastante lucidez. Era como si se lograra reconocer a si misma dentro de un sueño, de un estado intermedio en el que a veces lograba darse cuenta quién era, y a veces era un todo con el mundo. Tocando su mano en el espejo de la hoja, mirándola fijamente, parecía estar ella en si misma nuevamente.

Sibbet (2005) describe que el arteterapia es el espejo en el que el paciente se ve a sí mismo reflejado. Además agrega que ya Foucault usaba la metáfora del espejo, describiéndola así: descubro mi ausencia del lugar en que estoy, porque me veo a mi mismo al otro lado, y asimismo vuelvo hacia mí, empiezo a dirigir mis ojos hacia mí mismo y empiezo a reconstruirme aquí donde estoy.

#### **IMAGEN 4**



### **MOMENTO 3: El Movimiento**

Maira fue hospitalizada por una neumonía. Algunas veces hicimos las sesiones en la sala de urgencias, otras veces ya en la sala de hospitalización común. Algunas sesiones estaba Jorge, otras estuve sola, otras estaba una amiga de Maira.

La neumonía la mantenía en mal estado general, a veces con fiebre, con dificultades respiratorias, conectada a oxígeno, con antibióticos. Dejó de comer (ya no podía tragar, el tumor estaba afectando los nervios que permiten masticar y deglutir) y le instalaron una sonda nasogástrica.

Hacer arteterapia en esas condiciones fue todo un desafío. La mayoría de las veces Maira estaba muy somnolienta y su estado de alteración de conciencia solo me permitía acceder a intervenciones en las que su participación era pasiva y receptiva del arte.

Cada sesión venía preparada con unas cuatro ideas diferentes, según cuál fuera su nivel de respuesta para ese día. A veces todo me parecía una mala idea, a veces sentía que lo que hacía era ridículo. A veces sentía que era una maravilla, que realmente estábamos comunicadas y que entrábamos juntas y en flujo (Nakamura y Csikszentmihalyi, 2002) a ese espacio liminal (Sibbett, 2005) del arte y de su semi consciencia y nos lográbamos comunicar a través de los materiales. A veces simplemente estaba confundida. Regresé a los libros, a tratar de buscar algo que hiciera sentido. Me embarqué hacia las bases del arte: la sensación y la percepción. Volqué mis intervenciones hacia el tacto, el movimiento, la audición y la propiocepción, tratando de encontrar algo que sujetara la intervención, que me permitiera tener la comunicación necesaria con ella para poder realizarla. En las primeras sesiones había sido la música, pero ahora Maira necesitaba otra cosa, algo que le permitiera conectarse desde el cuerpo, desde la sensación, porque desde el pensamiento no era posible.

Connell (1998) presenta la idea de que una de las fortalezas del arteterapia, precisamente, es que requiere que “el paciente sea activo”, y aunque lo menciona en el contexto de las intervenciones grupales y en contraste con el ambiente hospitalario en el que todo es realizado por otros (el tratamiento, el cuidado, las intervenciones), me hizo ruido, pues me cuestionaba qué tanto de la intervención lo hacía Maira y qué parte en realidad la hacía yo.

En esta búsqueda por darle sentido a la intervención, me cuestioné mi rol de arteterapeuta muchas veces. Fue un alivio y me permitió profundizar en esta nebulosa cuando descubrí que varios autores discuten acerca de los elementos que lo caracterizan, y específicamente en el caso de arte terapeutas trabajando en hospitales y en cuidados paliativos, Bocking enuncia: “a pesar de que estoy muy consciente de la definición de arteterapia y la descripción de mi cargo es suficientemente clara, mi percepción del rol de arteterapeuta no es tan clara” (en Sibbett, 2005, p.221). Describe que esa propia incertidumbre en su trabajo está estrechamente relacionada con la incertidumbre de los pacientes y sus vidas, y que podría ser entendida como una forma de comunicación inconsciente que fluye entre arte terapeuta y paciente. En este contexto, preguntarse acerca de la incertidumbre es una forma de buscar sentidos propios, es abrirse a lo desconocido y hace que sea aceptable no saber. El rol del arte terapeuta para este autor implica adentrarse en estos espacios más profundos con personas que luchan con la incertidumbre, y otorgarles un soporte emocional y un espacio de seguridad en el cual puedan explorar lo incierto sobre tener una enfermedad amenazante de la vida.

Según Sibbett (2005), puede ser difícil mantener el rol de arte terapeuta en centros en los que la “ansiedad institucional” es muy alta y no permite un trabajo profundo con los usuarios, por miedo, resistencia o falta de comprensión en torno a las necesidades de las personas en cuidados paliativos. Esto se suele dar más en hospitales generales que en un *hospice*. Los hospicios o *hospice* como se los conoce comúnmente el mundo de los cuidados paliativos son lugares que proveen de bienestar físico y emocional para ancianos y enfermos terminales. En varios países han sido formados originalmente por grupos religiosos, pero actualmente también dependen de hospitales o comunidades.

Maira llevaba en cama varias semanas, y como además de arteterapeuta soy terapeuta ocupacional, cada vez que hacía alguna intervención me preocupaba de posicionarla adecuadamente, de revisar su cuerpo en busca de escaras, de liberar sus puntos de presión, a veces se masajear su cuello. Durante las primeras sesiones había obviado conscientemente algunas posiciones viciosas para intentar mantenerme únicamente en mi rol de arteterapeuta, pero en las condiciones en las que Maira se encontraba ahora no podía hacer caso omiso a estos elementos, porque podían agravar su condición. Además, así como Connell (1998) plantea que el rol del arte terapeuta es proveer las condiciones a través de

las cuales el proceso creativo pueda tomar forma, acompañando, facilitando, siendo testigo y aliado, yo sentía que debía hacer todo lo que pudiera para facilitar sus procesos.

Y siempre le hacía reiki. A través de mis 7 años de trabajo en el hospital me cuenta que la medicina tradicional logra muchas cosas, tiene grandes herramientas y la evidencia en la que se encuentra basada es sólida. Pero el mundo emocional y espiritual es más difícil de catalogar en evidencia y variables, y por lo tanto las herramientas y medidas disponibles desde la medicina que se practica en estos centros a veces no ofrecen alternativas suficientes para este tipo de afecciones. Así llegué al reiki, que ahora aplico con mucha frecuencia tanto a los usuarios, como los ambientes y a mí misma. Jorge, su hijo mayor y cuidador principal, como muchas personas sufrientes, tenía gran esperanza en muchos tipos de terapias complementarias, y mostraba gran entusiasmo por el reiki. A veces más que por el arteterapia.

Desde una perspectiva más psicodinámica podría plantearse que la sensación de incertidumbre, la búsqueda de respuestas y la necesidad de profundizar en el propio rol nacen de la contratransferencia, y son entonces, más que un sentimiento propio, una resonancia del estado de Maira en su enfrentamiento con su finitud y sus duelos. Mis dificultades para sentirme cómoda en el rol terapeuta podrían haber sido sus dificultades para sentirse cómoda en el rol de paciente, o en el rol invertido de madre cuidada por su hijo. Las dudas ante las actividades a escoger podrían también ser un reflejo de los cambios en su identidad personal, tan desintegrada a través de la pérdida de movilidad, consciencia, control y relaciones cotidianas, alejada de las cosas que normalmente hacía como trabajar, bailar o cuidar a otros.

El temor a probar técnicas nuevas, la sensación de incomodidad, de estar fuera de lugar o de no tener claro cuáles serían los próximos pasos en la intervención no sería otra cosa que el miedo a lo desconocido, a lo que viene después de la enfermedad, a la muerte.

Y por otra parte, la contratransferencia también podría haberse hecho presente en forma de la angustia que yo sentía ante su dificultad de participar del mundo, de no poder conectarse con las actividades, dejando aflorar en realidad el miedo de Maira de desconectarse, a desaparecer, a no ser.

Además de toda la incertidumbre en relación a mi rol, a la terapia adecuada, a la pertinencia del arteterapia en esta condición, estaba toda la incertidumbre en relación al estado médico de Maira. Su tumor estaba donde siempre, más grande, pero ahí mismo (ahora le sobresalía un pequeño bulto desde la coronilla). Su alteración de conciencia podía ser el tumor o podía ser la neumonía. A veces estaba conectada, me respondía. A veces estaba dormida, somnolienta o quejumbrosa. Me daba la sensación que a veces estaba en este mundo y a veces andaba en otro. Esto podía ser un evento terminal como podía no serlo.

Hubo días en que Maira no estuvo nada de bien. Le salieron escaras en los tobillos, así que me dediqué a posicionarla y conseguirle parches. La sonda de aspiración era muy grande y le hacía daño. El antibiótico no funcionaba. La punción que le hicieron para sacarle líquido parecía haberse sobreinfectado. Y yo le hacía masajes con globos, le ponía música y bailaba con sus manos, la peinaba. Una actividad que repetí varias veces y que parecía gustarle mucho fue la lectura de historias. Busqué algunos libros de colores contrastantes con historias cortas, que le permitirían en lo posible mantener la atención. La historia de una niña que viajaba por el mundo y finalmente se quedaba en un pueblo a orillas del mar donde plantaba muchas flores de colores parecía ser una de sus favoritas. La repetí varias veces, y ella intentaba abrir los ojos y mirar el campo lleno de flores.

El límite entre ser enfermera, arteterapeuta, terapeuta ocupacional, amiga, coordinadora, mensajera no era nada de claro. Distinguir qué era arteterapia y qué no, qué terapia era útil y cuál era accesoria, así como distinguir cuándo Maira estaba más cerca de la vida y cuándo estaba más cerca de la muerte era muy difícil y borroso. Estar atenta a los pequeños detalles, los pequeños movimientos, percibir las intenciones y las energías era agotador y necesario. Era lo único que me permitía tratar de entender dónde estaba Maira y realmente acompañarla en ese lugar. Wood (1998) describe que es la atención a los elementos emocionales sutiles y a veces encubiertos de este encuentro entre arteterapeuta y usuario lo que abre la posibilidad de que la persona explore en niveles más profundos de sí mismo. El compás de la intervención estaba completamente en sus manos y yo hacía grandes esfuerzos por entregarme a ese ritmo, a ese espacio somnoliento, errático, incierto y casi inmóvil.



#### **MOMENTO 4: Rescate del arte, la vida y la familia**

Maira seguía hospitalizada. Había días en que había estado sin fiebre y algo mejor del estado general, más lúcida, y ya estaban preparando su alta o traslado. Jorge no quería llevarla a la casa con oxígeno. Le daba susto tener que cuidarla mientras estaba conectada a algún tubo. No se sentía capaz de hacerlo solo. Si bien se las había arreglado muy bien en el tiempo previo y era un excelente cuidador, fue capaz de verbalizar que en las condiciones en las que estaba ahora se sentiría más tranquilo si ella estuviese hospitalizada, aunque sabía que no era eso lo que su madre quería.

Jorge, como muchos familiares y pacientes con enfermedades terminales fluctuaba entre la aceptación de la condición de su madre y la esperanza por una milagrosa recuperación. Por momentos lograba incluso mostrar que aceptaba esa posibilidad y en defensa de su postura incluso mencionaba que lo había hablado con ella y le había dado permiso para irse si eso era lo que era necesario y se la había entregado a dios. Pero por otro lado contactaba fervientemente a variados terapeutas complementarios para que realizaran sus tratamientos en ella y compartía cadenas de oración “por la pronta recuperación de Maira”.

Como menciona Nouwen (1996) el sanador realmente ayuda a la curación cuando logra conectarse persona a persona, a estar con el otro independiente de si lo espera tras su recuperación o tras su muerte. Tomando esta mirada logré volver a tolerar un poco mejor la incertidumbre de esta muerte inminente traspasada por una esperanza devastadora. El tumor sobresalía cada vez más de su cabeza, sin embargo ella estaba más consciente cada día, incluso comenzó a recuperar parte del movimiento de su mano izquierda.

Independiente del cuándo y cómo fuese el desenlace de Maira, su hijo lo sería siempre y sería él quien estaría aquí para recordarla. Y como “ningún hombre es una isla” (Bermejo, 2012) debía redirigir mi trabajo no solo hacia Maira, quien era a mi parecer quien más lo necesitaba, sino al entorno de ella también. Retomé así el tema del dibujo de su mano que había realizado las primeras sesiones.

## IMAGEN 5



Recordé lo impresionante que había sido para ella su propia huella. Actualmente era su mano izquierda su principal forma de comunicación, ya que había perdido casi completamente el habla. A veces respondía aún con sonidos o guiños. Pero era con la mano izquierda que tomaba, acariciaba, rascaba su cabeza, o jugueteaba nerviosamente con sus uñas.

Volví a trabajar con la idea de moldes de su mano, pero esta vez incluyendo a Jorge en la confección de los mismos (IMAGEN 5). Él accedía de buena gana a trabajar y realizaba las actividades en las que entonces participábamos los tres. Incluso completaba las actividades que no alcanzábamos a terminar en la sesión, como la imagen 5 que terminó él por su cuenta. Pero no me quedaba claro cuánto se conectaba con lo que estaba

sucediendo. Sentía que era como una tarea para él, no estaba segura si lograba entrar en flujo en la actividad, si lograba observar las respuestas, ínfimas, pero respuestas de Maira a lo que sucedía a su alrededor. Jorge era tremendamente hábil para cuidarla en su enfermedad. Cambiaba sábanas, la bañaba, lograba darle las medicinas como nadie más, se percataba inmediatamente cuándo necesitaba ser aspirada o cuando algo le molestaba. Y ama a su madre. Pero no sé si se amigaba con la idea de que esa era la enfermedad de su madre. Que ese era el cuerpo enflaquecido y debilitado de la mujer que lo había criado. Así mismo no sé si al plasmar su mano sentía que hacía artes plásticas o plasmaba un recuerdo de ella. Me daba la sensación que se conectaba con la enfermedad y con su madre por separado, que ver la enfermedad encarnada en su madre no era algo que pudiese hacer en este momento, o que quizás aún no supiera cómo hacerlo, o quizás incluso no necesitaba hacerlo, lo que también era importante respetar.

Hice intentos por seguir este instinto y acercarlo no a su madre ni a la enfermedad, sino a su madre enferma a través de las actividades conjuntas. En una obra en que moldeamos su mano de manera tridimensional en plasticina siento que hubo una cercanía mayor (IMAGEN 6). Jorge tomó la obra y quiso colgarla el mismo junto a la cama inmediatamente. Me recordó mucho lo que solía hacer su madre cuando terminábamos una creación; miraba alrededor y me indicaba el lugar donde debía colgarla, solo que esta vez fue Jorge quien escogió el lugar y la colgó.

En una sesión que se llevó a cabo luego de su traslado a otra clínica especialista en cuidados paliativos, participó una sobrina de Maira. Habíamos empezado a crear una obra con témpera aguada sobre papel mojado. Maira había recuperado gran parte de la movilidad de su brazo izquierdo y había logrado estar semi sentada para trabajar, algo que no lográbamos desde la segunda sesión. Probablemente debido en gran parte a que se encontraba con menos sintomatología respiratoria, recuperada de la neumonía y sin otras sospechas de infecciones activas. Tal vez porque en ese lugar estaba más tranquila, pero eso es una suposición. Al menos Jorge sí estaba más tranquilo.

Maira escogió los colores y con un poco de ayuda (nada que un poco de cinta adhesiva no pueda hacer) logró mantener el pincel en la mano y desbordarlo sobre la hoja en repetidas ocasiones. Uno a uno yo le mostraba los colores para que ella pudiese responder solamente con un sí o un no, un movimiento de cabeza o una entonación. Esa era

la forma en la que normalmente nos comunicábamos. Pero ese día aconteció algo que me dejó pasmada. Entre un color y otro, yo le preguntaba con cuál pintaría a continuación, y repetía el ejercicio de nombrar cada uno hasta que me señalara alguno de algún modo. Iba en el tercer color cuando ella me interrumpió y dijo: “amarillo”. Yo no podía creerlo; había hablado, en completa conexión con lo que estábamos haciendo, y además para escoger un color que ella hasta ahora no había usado, un color vivo y resplandeciente.

Un ataque de tos no la dejó seguir trabajando y la dejó muy agotada. Así fue como Luz, de solo 6 años nos ayudó a concluir la obra. Maira escogía los colores y Luz los ponía sobre el papel. Luz miraba a su mamá de reojo, que se encontraba sentada junto a Maira, y fascinada seguía las instrucciones que daba su tía. Algo comentaron como “mira todo lo que puede hacer tú tía”. A Luz le parecía muy bien poder hacer o jugar a algo con su tía. No solo visitarla y observar como los adultos le decían cosas al borde de su cama. Al momento

#### **IMAGEN 6**



de firmar también lo hizo ella, pero como aún era pequeña y no sabía escribir muy bien los nombres de ambas quedaron revueltos armando nuevas frases sobre la obra (IMAGEN 7).

**IMAGEN 7**



### **MOMENTO 5: El cierre**

Me costó mucho empezar a cerrar. Después de lo difícil que había sido encontrar la forma correcta de trabajar, y ahora que ya conocía mejor a Maira y podía interpretar adecuadamente sus sonidos, miradas, apretones de manos y silencios, ahora que se estaba haciendo más fluido y tomaba más sentido hacer arteterapia con ella, ahora debía cerrar el proceso. Lo dilaté un poco, pero finalmente di los pasos necesarios para preparar a Maria y a Jorge, y también a mi misma para la despedida. Inevitablemente se cruzaron en mí varios pensamientos respecto a mi propia dificultad de lidiar con el término de las sesiones: Para mí era difícil cerrar un proceso de unos cuantos meses. No lograba encajar el momento correcto, como evaluar lo transcurrido, como despedirse de alguien que puede ser que viera la última vez. Fantaseé de alguna manera que el fin del proceso se relacionara con el fin de la vida de Maira, de alguna manera me costaba concebir el proceso como algo separado. Hice intentos vanos por intentar comparar el cierre del proceso arte terapéutico con el proceso de cierre de la vida de una persona. Si para mí implica tantas dudas, vacilaciones, sentimientos encontrados, cambios y supuestos... no puedo imaginarme ni dimensionar todo lo que debe implicar para una persona decidir que es momento de morir.

Para preparar la última sesión volví a revisar todo lo que habíamos hecho. En algunas sesiones habíamos trabajado con el movimiento, la percepción o el tacto, por lo que no necesariamente había un registro visual. De las obras plásticas realizadas hice impresiones fotográficas y corté marcos de diferentes colores.

El día del cierre quería trabajar con ambos, Maira y Jorge. Pero Jorge llegó mucho más tarde de lo que me había referido, así que realicé la obra sola con Maira. Fue como volver a las primeras sesiones en las que éramos un poco más cómplices.

Estaba bastante lúcida, pero sus tiempos de latencia eran bastante prolongados. Una a una, Maira fue escogiendo las fotos, el marco en el que quería ponerla y el lugar donde quería ubicarla dentro del collage. Tomó bastante tiempo, de hecho tuvo que cerrar los ojos por unos minutos mientras yo preparaba el pegamento. Si bien su movilidad estaba bastante mejor, su comunicación era mínima. Sin embargo, logré comprender qué colores quería dónde, y que orden deseaba para las fotos. Me di cuenta que la conocía, que lograba

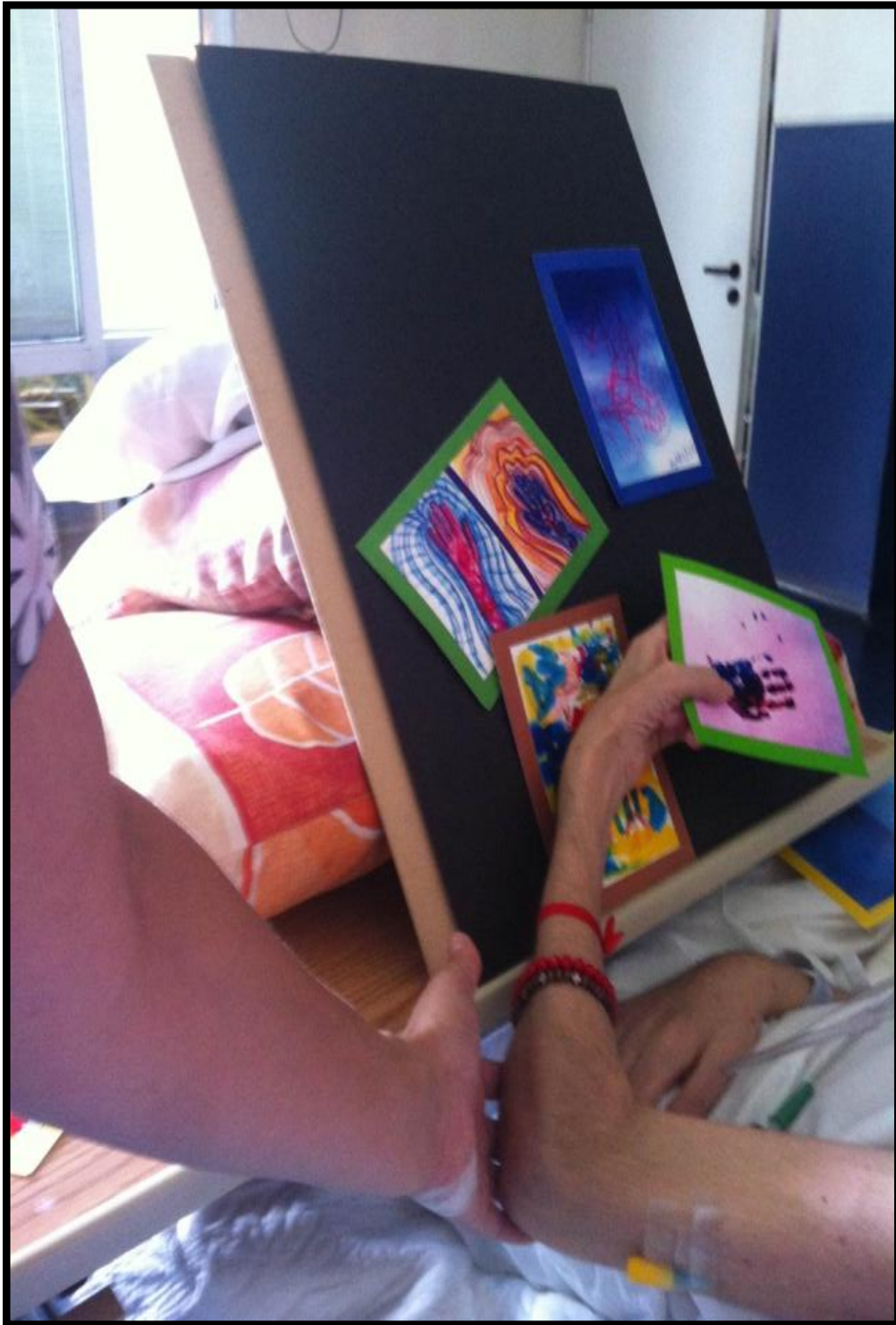
descifrar su miradas, sus latencias, sus intenciones de movimiento coartadas por la falta de fuerza o la apraxia.

Esta vez escogió más verde claro, el color de Jorge, más rojo, su color, y mucho amarillo. El café aún estuvo presente, pero el gris no apareció (IMÁGENES 8 y 9).

**IMAGEN 8**



IMAGEN 9





## **CAPÍTULO 3: CONCLUSIONES Y REFLEXIONES**

### **3.1.- El duelo de la vida**

Teóricamente podemos subdividir etapas o procesos vitales de incontables formas. Sin embargo, en algunos contextos hay algunas clasificaciones o modelos teóricos que parecen encajar de mejor manera con el mundo vivido en ese recorte de realidad.

En el mundo de los cuidados paliativos, el duelo aparece como un elemento central no solo al enfrentar la muerte, sino ante la pérdida de variados elementos relacionados con la persona en sus más variadas dimensiones. El cáncer puede significar la pérdida de la salud, la transformación del cuerpo, la exclusión de la vida cotidiana para poder recibir el tratamiento, la pérdida de un futuro programable, entre otros. El proceso por el cual transitan las personas con enfermedades amenazantes de la vida implica también la otra concepción de duelo: la de enfrentamiento cara a cara. Una lucha o combate individual. El acercamiento hacia el umbral difumina los límites de la propia realidad, y pone en jaque los cuestionamientos, concepto y creencias previas, obligando a re-ordenarlos y teniendo necesariamente que encarar al yo actual para redirigirlo, desenmascararlo o redescubrirlo, tarea que puede ser amenazante y compleja.

Al observar las sesiones realizadas resaltaron naturalmente cinco momentos, como fueron descritos en el capítulo anterior. Cada uno de ellos implicaba cierto ritmo de trabajo específico, y era diferente del otro en cuanto a movimientos, creaciones, apertura hacia el contexto, vínculo con los facilitadores. También para mí como terapeuta, cada momento era diferente ya que tenía asociado un sentimiento distinto.

En el primer momento, que nombré como acercamiento, me sentía muy tranquila. Fui muy bien recibida por Maira. Jorge me presentó con entusiasmo a su madre que a sus palabras “estaba muy bien”. Todo parecía andar perfecto. Salvo que estaba siendo introducida en la vida de personas que en algún momento no muy lejano iban a morir. Todo estaba normal.

El segundo momento, caracterizado como acercamiento me sentí muy incómoda. Maira derechamente no quiso o no pudo trabajar en una sesión. Quedó muy claro que la terapia estaba supeditada a los ritmos que ella determinara. Sentí como si me estuvieran

mostrando a qué partes yo tenía acceso y a qué partes no, como si estuviera marcando territorio seguro y delimitando los lugares en los que ella no quería que yo entrara.

Luego vino la etapa florida, de mucho caos, movimientos y cambios. Todo parecía estar tratando de acomodarse a una nueva realidad, a incorporar o desechar elementos. Maira tomó las riendas de la intervención; yo preparaba tres o cuatro actividades posibles cada vez que iba a verla, y dependía de su estado en ese momento cuál intervención era posible o adecuada.

El proceso del momento 4, que nombré como “rescate del arte, la vida y la familia” empezó cuando el caos se estabilizó, cuando la ambigüedad y el desorden fueron tolerados. El movimiento de la etapa previa permitió el reingreso de los familiares desde otra postura, menos ansiosa, más participativa, con menos expectativas de resultados y más confianza en el aquí y el ahora. Pudimos realizar actividades compartidas entre Maira, Jorge y yo. Jorge aprendió a conocer a su madre en este nuevo estado y ya se sentía más cómodo con el manejo de los síntomas actuales. Ahora analizando el nombre que utilicé para esa etapa, logro ver que la palabra “rescate” obedece a un proceso de perder y recuperar, de dejar morir algunos aspectos de la vida, y a regresar del caos como quien regresa de un viaje, probablemente más desde las capacidades remanentes que desde las capacidades perdidas durante el camino, solamente con lo esencial.

El cierre implicó recopilar y repasar las experiencias vividas con Maira para atesorarlas y tenerlas como testigos del tiempo transcurrido, de la presencia de ella en este espacio ambiguo entre la consciencia y el sueño. Fue mostrarle a todos los que quisieran verlo lo viva que estaba.

Mientras exponía a mi supervisora la descripción de estos cinco momentos y mi idea de presentarlos de esa manera en el documento había algo que me rondaba. Sentía que si bien Maira quería trabajar conmigo, participar en las intervenciones no había sido algo fácil para ella. Pero finalmente había movilizad sus recursos y había sido positivo, había sacado provecho de la instancia y había ocupado el espacio-tiempo de la terapia para algo que ella necesitaba.

Y de pronto apareció: Las etapas del duelo de Elizabeth Kübler-Ross (2014) son cinco también – dijo mi supervisora. Negación, rabia, negociación, depresión y aceptación son las estaciones que menciona ella. Primero me pareció como algo fortuito y rebuscado,

pero a medida que entraba en la teoría parecía tener cada vez más sentido. Y como mencioné al principio de este subtítulo, el duelo no es algo reservado en relación a la muerte, sino que se da naturalmente en todos los procesos vitales relacionados con vincularse y desvincularse. De una idea, del futuro, de un lugar, de una persona, de un espacio, de un sentimiento, de una rutina. La vida es necesariamente dinámica y por lo tanto estamos constantemente enfrentados a cosas que se incluyen en nuestras vidas que después desaparecen de ella. Voluntariamente o no, no estamos ante las mismas condiciones, personas ni situaciones y los escenarios cambian una y otra vez, y debemos adaptarnos una y otra vez. Y cada una de estas veces debemos dejar ir en alguna manera lo anterior para recibir lo nuevo. Que puede ser mejor que lo anterior, o puede ser horrible. O puede tener cosas buenas y cosas malas. Pero es diferente y debemos conocerlo porque ya estamos ahí. Pero tenemos que pasar de un lugar a otro. Hay un rito de paso y hay un duelo en cada cambio, en cada adaptación vital que hacemos.

Mirándolo desde esta perspectiva, siento como si hubiera tomado a Maira de la mano y la hubiera acompañado desde su estado previo a un estado post liminal a través de la intervención. Como si hubiéramos dado un paseo juntas por el limbo. Como si le hubiera mostrado el antejardín del mundo interno que une la vida y la muerte, ese lugar que en que todo está interconectado y el cosmos parece estar dentro de nosotros (Sibbett, 2005).

### **3.2.- Liminalidad en cuidados paliativos**

La incertidumbre es una constante en la vida de las personas que se enfrentan a una enfermedad amenazante de la vida. La constante sensación de fragilidad de la vida fue descrita como el Síndrome de Damocles (Koocher & O'Malley, 1981), haciendo alusión a un hombre que sentado en su trono gobernaba el reino pero sobre su cabeza colgaba una espada de un hilo, amenazando de manera constante su vida.

La espera de la muerte para las personas en cuidados paliativos puede ser vivida de muchas maneras diferentes, y es frecuentemente descrita como una especie de limbo (Sibbett, 2005, p.16), de lugar intermedio en el cual deben aprender a reconocerse en un día a día en el que no son los que eran antes, pero tampoco tienen muy bien como proyectarse

al futuro. Si bien es un espacio incierto, ambiguo y por lo tanto angustioso o amenazante, es también un momento dinámico, inestable que permite la transformación, la creatividad y el cambio.

Turner (1988) nombra esta condición suspendida en el tiempo-espacio como estado liminal, refiriéndola como “un estado de ambigüedad y apertura que caracteriza la fase intermedia de un espacio-tiempo tripartito”. Es decir, la transición entre un espacio-tiempo y otro. El espacio-tiempo previo lo denomina como preliminar, y el posterior como postliminal. En el caso del cáncer, el espacio preliminar hace alusión a la etapa en que la persona estaba sana. La etapa liminal se refiere al momento del diagnóstico y tratamiento del cáncer y la fase postliminal es el espacio-tiempo después del tratamiento, en el que la persona puede estar sana, recaer o morir. Esta transición de una etapa a otra puede no necesariamente ser continua en las diferentes esferas de vida de la persona, logrando por ejemplo hacer un proceso de transición que le permita aceptar su nueva condición física, pero no lograr aún elaborar las implicancias espirituales de los cambios.

Enfrentarse a la posibilidad de muerte de manera tangible a través de una enfermedad grave implica un viaje interior que moviliza a la persona en varias dimensiones; psicológica, social, espiritual. Durante este viaje, parecieran estar en un umbral, en un espacio-tiempo paralelo en el que re-descubren los significados de su propia vida y muerte.

La palabra liminal tiene su origen en el término latino *lenim*, que significa umbral; el borde entre la vida y la muerte.

Culturalmente los momentos vitales de transición están apoyados por ritos de paso y rituales que ayudan a las personas a elaborar los cambios (Ritual se refiere al uso sistemático de un rito o comportamiento que puede ser privado o social, según Waller & Sibbett Eds, 2005).

El arteterapia otorga un espacio-tiempo simbólico, que constituye un puente entre los aspectos conscientes-inconscientes, pasado-futuros, mente-cuerpo del usuario, actuando así también como un lugar intermedio entre los diversos aspectos de la persona. Sibbett (2005) compara las características del arteterapia desde una perspectiva antropológica con aquellas de un estado liminal de un rito de paso.

El arteterapia, en tanto espacio potencial de creatividad y transformación, da cabida a la liminalidad, usando su poder de ambigüedad como poder de transformación.

En el tercer momento de intervención el umbral apareció claramente ante mí. Antes de ese momento podía percibir que Maira estaba en un plano distinto, pero yo no estaba con ella. En el tercer momento entré. El movimiento fue caótico y misterioso. Me cuestioné las bases y la utilidad del arteterapia. Ella estaba en un espacio en el que para mí era difícil acceder desde mi consciencia. Debía acceder a otros tipos de consciencia. Y así volqué mi trabajo hacia la percepción kinestésica y auditiva, la consciencia corporal. Trabajé con símbolos más básicos, más arcaicos, más cercanos al cuerpo. Sibbett (2005) también propone que la liminalidad es un estado encarnado, es decir, íntimamente ligado a la vivencia corporal. Conectándome con ellos, con los aspectos más corporales de Maira, que en ese momento casi no se movía, no hablaba, no comía, logré acompañarla de mejor manera en ese limbo en el que estaba. Había momentos en los que me miraba, y parecía como si acabase de llegar de alguna parte. Solía ponerle música y en varias ocasiones después de hacerle un masaje me estiraba un brazo, apoyaba su palma con la mía y hacíamos movimientos circulares como si estuviésemos bailando. El baile fue un tema recurrente durante las primeras sesiones, y de alguna manera este movimiento, en medio de la inactividad y la desconexión me llevaba al lugar donde ella estaba.

La siguiente tabla (TABLA 2) presenta una mirada esquemática de los momentos de la intervención anteriormente descritos, asociados con las etapas del duelo descritas en este subtítulo, y de las dos siguientes perspectivas a discutir.

**TABLA 2**

Momentos	El Duelo de la Vida (Kübler-Ross)	Liminalidad (Sibbett)	El Sanador Herido (Jung)
Acercamiento	Negación	Pre - liminal	Mente superficial
Acomodación	Rabia		
Movimiento	Negociación	Liminal	
Rescate	Depresión	Post - liminal	Mente profunda
Cierre	Aceptación		

### **3.3.- Los finales...¿Cuándo terminan?**

Cuando inicié el proceso de cierre con Maira estaba un poco confundida. De alguna forma siempre me había imaginado que el proceso terminaba con su muerte. Se había deteriorado mucho desde que empezamos, y de hecho siempre pensé que ella fallecería antes que terminaran las sesiones programadas. Pero una vez más la muerte y la vida me sorprendieron. La terapia puede ayudar, apoyar, acelerar, retrasar, esclarecer o ayudar a elaborar, pero los procesos son propios de cada persona. La vida y la muerte son propias de cada persona. Y así mismo los cierres y los duelos son propios de cada persona.

Hay una supuesta distinción entre duelo patológico y duelo normal que se utiliza para determinar si una persona está sufriendo “dentro de lo esperado” por la muerte de un ser querido o no. Ahora se habla solamente de duelo complicado (García-Viniegras, Grau & Pedreira, 2014) dejando de lado la posibilidad de que un duelo sea patológico, entendiendo que la elaboración de la muerte puede tener múltiples aristas. El cierre de una

persona que va a morir también es un duelo, que por lo tanto también puede transformarse en complicado.

Había una muerte simbólica al finalizar el proceso de intervención, y un duelo por la separación y el cierre de esa etapa. La muerte real, si bien estaba relacionada y encarnada en este proceso, era un momento distinto, y era una vivencia distinta, elemento que tardé un tiempo en lograr diferenciar. No es lo mismo que una persona fallezca a que mueran las rutinas que tenemos en conjunto con ella, a que desaparezca la relación o que se extingan las conversaciones. La muerte física de alguna manera concreta esas pérdidas, pero la forma en que las diferentes pequeñas muertes van ocurriendo en nosotros no están relacionadas temporalmente con el fallecimiento de la persona.

Creo que uno de los aspectos que más me dificultó el proceso de cierre se relaciona con el conocimiento de la historia de la persona. Como terapeuta ocupacional trabajo hace varios años con niños con cáncer, tanto en las fases de diagnóstico y tratamiento como en cuidados paliativos. Cuando los niños o niñas ingresan a una etapa de cuidados paliativos, suele darse luego de varios intentos de tratamiento curativo, normalmente varios años después del diagnóstico inicial. En ese momento, como equipo ya tenemos un conocimiento bastante profundo del funcionamiento de la familia y del paciente, ya que llevamos un tiempo considerable realizando intervenciones con ellos. A Maira recién la conocí cuando ya estaba en una etapa avanzada de la enfermedad, cuando ya habían sucedido numerosos cambios en su vida y no poseía un lenguaje verbal que le permitiera relatarme su perspectiva propia sobre lo acontecido y sobre sí misma. Usualmente las intervenciones en cuidados paliativos las realizo con una cantidad bastante mayor de conocimiento en torno a la vida de la persona, lo que me otorga una mayor confianza de estar realizando las intervenciones adecuadas para los deseos y motivaciones particulares. Ello también me permite realizar un cierre personal con mayor facilidad, pues conozco cuánto la persona se ha sanado y las acciones que se han hecho para apoyarla en su transición, lo que me permite combatir la sensación de inutilidad ante el fallecimiento inevitable.

### **3.4.- Perspectivas y Proyecciones de Arteterapia en Cuidados Paliativos por Cáncer**

“En el siglo XXI no solamente nos hemos alienado de la vida, sino también de la muerte” dice Evans (2005, p. 10), frase que a mi parecer ilustra claramente cómo la muerte ha ido tomando un papel más lejano, como si no fuera parte de la vida, con un grado de tabú que la separa de lo cotidiano.

La humanización (Bermejo, 1997, Rincón, 2005) o re-humanización de las intervenciones sanitarias apunta a volver a considerar las relaciones interpersonales como parte significativa de los procesos de curación y sanación. El arteterapia, en tanto interacción triangular entre el paciente, el terapeuta y la obra, constituye una herramienta facilitadora para la implementación de una relación de ayuda empática y contenedora. El arteterapia dentro de los cuidados paliativos puede constituirse como una herramienta para acercar esta perspectiva tanto a los usuarios poco acostumbrados a una atención dirigida y comprometida, como a los profesionales hiper-tecnificados y siempre apurados que cuentan con pocas herramientas de acercamiento vincular. Incluir una perspectiva de apoyo hacia los procesos de duelo y muerte puede ser un tremendo desafío para los equipos de salud y para los pacientes, por lo que el arteterapia puede servir como herramienta para facilitar esta apertura.

Los equipos de cuidados paliativos poseen una formación específica que los apoya para poder integrar a los fantasmas de la muerte en los cuidados al final de la vida, si bien hay familias en las que incluir estas consideraciones es un gran desafío.

En particular el equipo de cuidado de Maira es un equipo altamente calificado, de gran apertura a otras metodologías que puedan significar un apoyo para los usuarios, por lo que recibieron con gran entusiasmo e interés, y casi alivio, el apoyo del arteterapeuta. De hecho solicitaron en lo posible que se repitieran las intervenciones de esta disciplina.

Mucho se ha hablado sobre la conexión mente-cuerpo (Mount, 2003), y lentamente algunos estudios han podido objetivar aspectos de esta conexión. Ya existen varios acercamientos a la influencia del estrés crónico en las funciones ejecutivas cerebrales, y de su influencia en el sistema inmune (Koenig, 2002), conocido como



psiconeuroinmunoendocrinología o alguna de sus variantes léxicas. Por primera vez un estudio logró también mostrar una asociación entre un aumento del sentido personal y la disminución de la mortalidad en una población específica (Bower et al., 1998).

La mayor parte del último tiempo de su vida Maira recibía cuidados, intervenciones o visitas. Gran parte de las acciones que ocurrían en torno a ella implicaban la recepción de algo sobre lo cual ella no tenía el control. Las sesiones de arteterapia eran un momento en el que intentaba devolverle el control sobre sus acciones y decisiones, por pequeñas que fueran. Era un espacio en el que el énfasis estaba puesto en sus deseos e intereses, más que en su salud. A través de pequeños momentos como dejar su huella en el papel o escoger el color que quería utilizar a continuación, Maira daba luces sobre su identidad, sobre su ser detrás de ese cuerpo deteriorado.

Cohen & Carr (2008) intentan dilucidar interacciones entre el funcionamiento del sistema inmune y el apoyo social y psicoterapéutico, tratando de demostrar la utilidad del arteterapia a este nivel. Mencionan un estudio (Nainis et al, 2006) en el que al menos se aprecia una reducción de síntomas en pacientes con cáncer tras sesiones de una hora de arteterapia. Además, plantean que “utilizar imágenes nos activa a movernos desde representaciones de fragmentos congelados a narraciones coherentes (Beck, 1995)”.

En el caso de Maira no se aplicaron valoraciones que pudiesen demostrar la influencia del arteterapia en su sistema inmunológico, pero si pude observar como disfrutaba esos momentos en los cuales el foco eran los colores, las texturas, la música o las imágenes en vez de los antibióticos, la comida o el dolor de cabeza. Si bien no podía verbalizar claramente cómo se sentía cuando trabajábamos juntas, hubo algunos momentos en que pude sentir que le gustaba, como las dos veces que me abrazó con gran esfuerzo al final de la sesión, cuando cantó tres frases seguidas de su canción favorita y aquella vez memorable cuando después de aproximadamente dos meses sin escucharle palabras dijo con gran ímpetu que “amarillo” era el color que quería usar. Es decir, si bien no puedo constatar a nivel biológico los efectos que la terapia pueda haber tenido, si pude constatar a nivel relacional que las sesiones eran un momento liberado de estrés en el que Maira participaba motivada, disfrutaba las actividades y se conectaba consigo misma.

### **3.5.- Comprensión de la relación triangular en arteterapia en el proceso de intervención**

¿Cómo podemos crear un espacio donde alguien diferente a nosotros pueda entrar libremente sin sentirse un intruso? Paradójicamente, retirándonos al interior de nosotros mismos, no por autocompasión, sino con sentido de humildad, creamos el espacio para que el otro sea él mismo y para que pueda abordarnos desde sus propias realidades. (Nouwen, 1996, p.110).

Creo que llegué a esa misma conclusión por un camino más concreto. Yo me sentía intrusa en el mundo de Maira. Yo que sí me muevo, que sí hablo, que sí me ducho sola, que sí voy a mi casa y vuelvo. Yo me sentía incómoda con mi cuerpo al intentar empatizar con el cuerpo de ella. Recién cuando logré retirarme de mi cuerpo, no desde la negación de la situación, sino desde la entrega a la realidad del otro, logré estar cómoda con ella, respetando sus silencios, comprendiendo sus latencias y casi logrando intuir sus momentos de lucidez. En el momento que dejé la intervención en sus manos, en que le otorgué la confianza de que independiente de sus pocas habilidades concretas actuales, ella sería capaz de hacer y dirigir su propio proceso, en ese momento sentí que estábamos en el mismo lugar. No tengo idea dónde era, pero estábamos juntas.

La misión primera de un médico es quitar el dolor. En cuidados paliativos eso no siempre es posible. La misión de una terapeuta ocupacional será ayudar a devolver el sentido a aquello que la persona hace o deja de hacer. ¿Y la misión de un arte terapeuta? Creo que en esta intervención, mi misión como arte terapeuta fue acompañar y sostener a Maira en su tránsito por el dolor que el médico no pudo quitar, por las cosas importantes que la terapeuta no pudo resignificar, por los movimientos que el kinesiólogo no logró devolver, y por las pérdidas humanas que inevitablemente van a acontecer.

Nouwen lo describe en su condición de ministro de fe, pero la posición de facilitador puede repetirse desde otras posturas, en este caso, la del arte terapeuta:

Ningún ministro puede salvar a nadie. Solamente puede ofrecerse a si mismo como guía de las personas temerosas. Sí, aunque parezca una paradoja, precisamente este tipo de guía es como se hacen visibles los primeros signos de esperanza. Es así, porque un sufrimiento compartido deja de ser paralizante, sino todo lo contrario. Es como algo que nos lanza a movernos cuando se entiende como un camino de liberación. Cuando nos hacemos conscientes de que no tenemos que escapar de nuestros sufrimientos sino que debemos ponerlos en movimiento, unidos a nosotros, en la búsqueda común de la vida, esos sufrimientos reales se transforman, de expresiones de desilusión y desánimo, en signos de esperanza (Nouwen, 1996, p.113).

### **3.6.- Arteterapia y Terapia Ocupacional**

*“Mediante una acción intensamente experimentada, surge algo que no estaba allí antes”*

(Buber, 1974)

La formación y la experiencia del arteterapeuta influirán mucho en su forma de intervención, de hecho, la mayoría de los arteterapeutas provienen de otras áreas de conocimiento como las Artes, Psicología, Psiquiatría, Trabajo Social, Enfermería o Terapia Ocupacional. Por ello, la identidad como arteterapeuta estará teñida por la profesión de base y la perspectiva inclinada “hacia la práctica clínica, psicoterapéutica, artística, educativa, científica, etc.” (Feder y Feder, 1998, citado en López, 2010).

Durante el desarrollo de las intervenciones descritas en este documento, el cruce de las disciplinas de Arteterapia y Terapia Ocupacional (profesión de base de la autora) resonó una y otra vez. En ocasiones solo como cuestionamiento, en otras como complemento.

La Terapia Ocupacional y el Arteterapia comparten un origen común, por lo que no es ninguna sorpresa que se cuestionen sus semejanzas y diferencias, de hecho en sus inicios ambas disciplinas coexistían (López, 2010).

Los primeros registros que las relacionan datan de 1801, en los cuales Pinel desarrolló teorías sobre el tratamiento humanitario de la locura, y en sus escritos podemos

encontrar la utilidad atribuida a las actividades artísticas como parte de la terapia (Brito, 2010). A través del desarrollo de las intervenciones, se inicia una diferenciación de las disciplinas, que se evidencia ya de manera formal en 1951 cuando la Asociación Nacional para la Salud Mental proponen que la terapia artística sea considerada una profesión diferente a la terapia ocupacional y a la terapia a través del juego (Brito, 2010).

Así como en Arteterpia, en Terapia Ocupacional también existen diferentes definiciones que varían según el desarrollo histórico de los modelos de cada país, e integran más o menos elementos. Según el Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile (2015), la Terapia Ocupacional:

Es una profesión que se encarga de la Promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la Terapia Ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado mediante la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación. (COLTO, 2015)

En terapia ocupacional, la *ocupación* es un concepto clave, que se refiere a las actividades diarias que las personas realizan como individuos, en familias o en comunidades para ocupar su tiempo y aportar significado y propósito a sus vidas. Las ocupaciones incluyen cosas que las personas necesitan hacer, quieren hacer o se espera que hagan (WFOT, 2012). Por lo tanto los y las terapeutas ocupacionales no utilizarán cualquier actividad para el desarrollo de las intervenciones, sino aquellas que sean significativas para cada individuo.

El propósito de la terapia ocupacional es que las personas se involucren en ocupaciones para apoyar su participación en el contexto. Involucrarse es visto como una manera natural de conducir a la participación. Cuando una persona se involucra, se compromete en su desempeño como resultado de una elección personal, la motivación y el significado. Por ello en esta profesión se habla de la ocupación como medio y como fin, es decir, se espera que las personas logren funcionar adecuadamente en sus actividades, y la metodología para lograrlo es a través de las actividades mismas. Podría decirse que es una manera compleja de aprendizaje por la acción.

Hay varios aspectos de la Terapia Ocupacional que son trascendentales para comprender su alcance, y que probablemente explican por qué tiende puentes hacia otras disciplinas sociales o humanistas, y no sólo hacia carreras del área de la salud. A continuación revisaremos algunos de ellos que nos ayudarán a comprender sus relaciones con el Arteterapia.

En primer lugar, se comentará el rol del componente volitivo en la ocupación. Luego la progresión de las actividades desde la exploración hacia la competencia y finalmente hacia el logro. Como tercer punto se abordará la tríada persona-ambiente-ocupación, en contraste con la tríada del arteterapia conocida como persona-obra-terapeuta. Finalmente se discutirán abordajes del proceso creativo.

Un punto importante de la Terapia Ocupacional radica en la inclusión de la volición como uno de los ejes centrales del análisis (Kielhofner, 2004), abarcando los valores, intereses y la causalidad personal. Esto implica que cada intervención está directamente relacionada con algo que para esa persona en específico posee determinado significado dentro de su vida.

La volición se refiere principalmente al proceso por el cual las personas son motivadas hacia lo que hacen y deciden qué hacer y qué no.

En el centro de la volición están los pensamientos y sentimientos sobre cómo hacer cosas y cómo disfrutar, valorar y sentirse competente. Los pensamientos y los sentimientos que las personas tienen sobre realizar cosas finalmente se vinculan con cuestiones de destreza, goce y valoración de lo que han hecho. (Kielhofner, Forsyth & Barrett, 2005).

La eficacia de una persona para actuar en el mundo es nombrada como causalidad personal en este modelo. Lo que la persona considera importante son los valores y lo que la persona encuentra agradable y satisfactorio son los intereses. Todos estos elementos deben ser considerados por el terapeuta ocupacional en el momento tanto de la evaluación como de la intervención, para que las ocupaciones que se pretenden apoyar así como aquellas que

se utilizarán como medio para la sanación, tenga significados coherentes con la volición de esa persona.

Otro aspecto sustancial de la Terapia Ocupacional es la graduación y progresión en la que desarrollan sus ocupaciones. Según Kielhofner (2004) los seres humanos experimentan naturalmente cambios importantes durante sus vidas. Comúnmente el cambio ocupacional ocurre a través de una continua progresión desde la *exploración* al estado de *competencia* y finalmente estado de *logro*.

La exploración es una etapa de descubrimiento, diferenciación y ejercicio de valores, intereses y habilidades. Como segundo estadio, la competencia es un momento de aprendizaje de habilidades e interacción con el ambiente. La tercera etapa es el logro, período en el que las personas ponen en práctica las habilidades aprendidas en ambientes normales y por lo tanto más desafiantes. “Las personas progresan en estos estados cuando se involucran en nuevos roles, se integran a nuevos ambientes, o cuando organizan sus vidas de acuerdo a circunstancias o eventos importantes o adversos” (Carrasco, 2004).

Si bien la exploración, competencia y logro son etapas que suceden de manera natural ante cambios en la vida de una persona, también puede utilizarse como perspectiva de intervención, para favorecer la adaptación de las personas a nuevos elementos que no han logrado incorporar satisfactoriamente, como el desarrollo de una discapacidad, una enfermedad amenazante, o una crisis no normativa. Dentro del contexto de una intervención, el énfasis en la etapa de exploración estará hacia el proceso volicional, la etapa de competencia estará orientada hacia los hábitos, roles y el desempeño funcional, y en la etapa de logro se favorecerá la adquisición de roles.

Probablemente las intervenciones que se realizan en el contexto de una etapa exploratoria, pueden ser más similares a las realizadas en arteterapia, ya que los objetivos están dirigidos al campo de los valores, las elecciones, la identidad y los sentimientos personales, y son considerados con mayor énfasis los deseos y motivaciones personales más que el funcionamiento o la adaptación al ambiente, y para ello el paciente requiere profundizar en el autoconocimiento y volcar su ser en la actividad, de tal manera de descubrir lo propio. Según el modelo de Funcionamiento de Trombly (2002) estas

intervenciones estarían dirigidas a objetivos como el sentido de autoestima y autoeficacia, o a satisfacción con los roles vitales, como puede observarse en la FIGURA 6.

FIGURA 6: Modelo de Funcionamiento Ocupacional, Trombly, 2002. Tomado de Begoña.



2003.

En las etapas de competencia y logro ya se integran elementos más propios de otros niveles de intervención, como habilidades específicas, formas de realizar las actividades, componentes físicos o sensoriales necesarios para desarrollarlas. Por lo tanto, se hacen necesarias otras metodologías de evaluación e intervención que probablemente ya alejan la Terapia Ocupacional del Arteterapia, como elementos cognitivos, de procesamiento y funciones ejecutivas, así como funciones neurosensoriales y motoras (coordinación, percepción, integración, praxias). En este nivel, el terapeuta ocupacional modificará la actividad ajustándola también a aquello que se quiere facilitar (por ejemplo si la persona posee poca movilidad) o a aquella función que se desea estimular durante la actividad, por

ejemplo la memoria, la comunicación verbal o como en el caso de Maira, la mantención de los rangos articulares y la fuerza muscular, y posturas que eviten retracciones, deformaciones o escaras.

Si bien el énfasis desde la Arteterapia estaría en la exploración, descubrimiento y trabajo con el mundo interno, el énfasis en Terapia Ocupacional estaría en cómo ese mundo interno logra luego trabajarse y reintegrarse armónicamente en el quehacer de la persona.

Pasando ahora a otro aspecto, mencionaremos el foco de intervención de la Terapia Ocupacional y del Arteterapia. Se plantea que la forma de abordar al sujeto en Terapia Ocupacional es desde la triada *persona-ambiente-ocupación*, en la que tanto los elementos de cada punto de esta tríada como sus interrelaciones son evaluables y susceptibles de intervención. El resultado o cruce de estos elementos se conoce como desempeño ocupacional. En arteterapia, la triada de intervención consiste en paciente-obra-arteterapeuta. Para la terapia ocupacional, el terapeuta pasa a ser parte del ambiente, disminuyendo su importancia relativa (si lo comparamos con su rol desde el arteterapia) y la obra para a ser el desempeño ocupacional, es decir el resultado de las interacciones entre la persona, su entorno físico y social, y la acción de crearla. La acción misma o proceso de crear la obra toma mayor relevancia, considerando la forma física, cognitiva y procedimental en la que la persona usa los materiales y herramientas.

La configuración y reconfiguración de las ocupaciones requiere el uso de la creatividad de cada individuo para lograr hacer funcionar armónicamente la triada persona-ambiente-ocupación (cómo soy, dónde y con quién estoy y qué hago). La ocupación que se utiliza como intervención es un ejercicio que implica necesariamente un proceso creativo en el que la persona crea una nueva forma de hacer, ajustada a sus necesidades. A través de redescubrir lo que uno hace, redescubre también lo que uno es.

Finalmente, abordaremos el *proceso creativo*, que probablemente es uno de los puntos comunes más importantes entre la Terapia Ocupacional y el Arteterapia. Evidentemente la creatividad es un concepto central de ambos, pero también el hecho de que sea un proceso, ya que eso implica que se está *haciendo* algo, que se está desarrollando una acción, que se está creando algo.



El énfasis de la arteterapia está en el proceso creativo como agente de cambio. La terapia ocupacional confía en el poder sanador de la ocupación, como proceso de hacer. Lo sanador es desde esta perspectiva, involucrarse en una ocupación. Para la arteterapia es involucrarse en un proceso creativo. Veremos a través del siguiente análisis, que la ocupación implica necesariamente un proceso creativo.

Visto desde la terapia ocupacional, el paciente de arteterapia está *haciendo arte*, es decir, está involucrado en una ocupación que implica ciertos desafíos (mentales, psíquicos, físicos), que sucede en un contexto determinado (físico, social, cultural, etc.), y cuyo proceso y producto poseen un significado específico para esa persona, y es a través de la realización de esta actividad que se ejercitan, construyen, crean o transforman nuevas habilidades, relaciones y significados.

Involucrarse implica poner al servicio de la acción todos los elementos que tengamos, conscientes o inconscientes. Implica volcarse en la actividad, depositando en ella inevitablemente la identidad propia, a través de la experiencia, las fantasías, valores, miedos, habilidades y debilidades. Involucrarse en una actividad implica crear una acción desde la identidad. Y esa acción creativa tiene como resultado en terapia ocupacional un desempeño ocupacional satisfactorio o adaptativo, y en arteterapia una obra, una creación.

Un proceso creativo requiere que la persona esté implicada en aquello que hace, y que vierta parte de su ser en aquello. Lo mismo sucede con las actividades que cada uno hace, que están necesariamente teñidas por quién las hace, al punto que se funden con la propia identidad. Por ejemplo al preguntar por la profesión de otra persona, solemos preguntar *¿y tú qué haces? Yo soy profesor*. La respuesta no implica una acción en un determinado rol, como sería “yo trabajo como profesor”, sino un estado permanente en el que el hacer - el ejercicio de algo - se configura como parte de nuestra identidad.

Asimismo, el *hacer arte* nos transforma. En otras actividades nos comunicamos con el mundo. En el arte, visto como actividad, nos comunicamos primariamente con nosotros mismos, porque depende de la forma en que se plantee, porque hacer arte posee una carga simbólica mucho más evidente que ducharse, estudiar o practicar natación, aunque la elección y ejercicio de estas ocupaciones también la tenga.

Explicado de otra manera, la ocupación es hacer. Un hacer particular con sentido y significado, en un contexto y desde la identidad propia, de tal manera de lograr la

adaptación al mundo, y la armonía con él y consigo mismo ¿Y el proceso creativo no apunta a lo mismo?

López (2010) considera es importante tener en cuenta las similitudes y las relaciones entre las disciplinas, que si bien tienen diferencias metodológicas y los objetivos que cada una de ellas persigue puede tener un énfasis diferente, han propiciado el desarrollo profesional del arteterapia, y han servido para introducir el trabajo arteterapéutico en diferentes instituciones.

Al revisar bibliografía respecto al cruce del Arteterapia y la Terapia Ocupacional, como se pudo leer previamente, se pueden dilucidar varios elementos, algunos de los cuales se intentan resumir a continuación:

- Ambas disciplinas tienen un origen común
- Ambas valoran el poder curativo de los procesos de creación artística
- Ambas priorizan el proceso por sobre el resultado estético de la obra
- Ambas disciplinas tienen como propósito favorecer el bienestar, considerando la salud desde una perspectiva holística

Las diferencias más sustanciales se reflejan en los siguientes puntos:

- Posición del terapeuta: en arteterapia es central, pues es uno de los elementos que configura la intervención a través de la tríada paciente-obra-terapeuta. El terapeuta ocupacional es una figura más en el ambiente social de la persona, quedando incluido como tal a dentro del contexto en la tríada persona-ambiente-ocupación.
- Para la terapia ocupacional, el arte es uno de los posibles medios de tratamiento, es la forma que toma el hacer, la forma en la que la persona se ocupa. Otras formas podrían ser actividades de la vida diaria, deportes, ergoterapia, socioterapia, ludoterapia, entre muchos otros.
- El arteterapeuta utiliza los diferentes medios plásticos para favorecer el despliegue de los procesos de sanación. Por ejemplo, ofrecerá materiales más fluidos para propiciar un mayor despliegue de emociones.
- El terapeuta ocupacional, además de los medios plásticos, utilizará elementos de la actividad y del ambiente para favorecer el despliegue de los procesos de sanación y

adaptación. Por ejemplo; regulará el ancho de los pinceles para favorecer la prehensión autónoma en personas con dificultad motora, o modificará la forma de organizar y disponer los materiales según las habilidades cognitivas de los beneficiarios.

- El arteterapia trabaja principalmente a niveles más altos de funcionamiento según el modelo de Trombly (2002) apuntando a sentidos de autoestima, autoeficacia, satisfacción con roles vitales. La terapia ocupacional puede apuntar también a niveles más bajos de funcionamiento, como destrezas y habilidades o hábitos y actividades, apuntando también al desarrollo o mantención de elementos biomecánicos, sensoriomotores, o cognitivos.

- El Arteterapia enfatiza en incorporación de elementos inconscientes. Terapia Ocupacional el énfasis está en la adaptación y funcionamiento armónico, no intenta rescatar dirigidamente elementos inconscientes.

A modo de cuadro resumen comparativo entre ambas disciplinas, se presenta la siguiente tabla resumen:

**TABLA 3**

Elemento	Arteterapia	Terapia Ocupacional
Posición del Terapeuta	Central: parte de la tríada de intervención Paciente-obra-terapeuta	secundario: queda incluido dentro del ambiente en la tríada persona-ambiente-ocupación
Rol del Arte	Arte como creación	Arte como actividad (forma que toma el hacer)
Elementos utilizados	Medios plásticos son la herramienta de intervención	Medios plásticos, adaptación de utensilios, forma de realizar la actividad, modificación del ambiente
Nivel de funcionamiento al que apunta (Trombly)	Autoestima, autoeficacia, satisfacción de roles vitales	También puede apuntar a niveles más bajos como destrezas específicas, hábitos, desarrollo o mantención de fuerza, cognición, etc.
Énfasis	“mundo interno”	Adaptación y funcionamiento armónico con el ambiente

## REFERENCIAS

- Alonso Fernández, C. (2006). Repercusión psicológica de la enfermedad en el paciente oncológico, adaptación e intervención. *Interpsiquis*.
- American Art Therapy Association (S/F) About Art Therapy. Recuperado de:  
<http://www.arttherapy.org>
- Asociación Chilena De Arte Terapia. (S/F). Qué es el Arte Terapia. Recuperado de:  
<http://www.arteterapiachile.cl>
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Astudillo, E., & Gabilondo, S. (1999). *Principios básicos para el control del dolor total*. Rev. Soc. Esp. Dolor, 6, 29-40.
- Bayes, R.. (1994) Dolor y sufrimiento: diferencias y evaluación. *Cuadernos Gerontológicos*. Sociedad Navarra de Geriatria y Gerontología. 3: 2,61-66
- Begoña, P. L. (2003). *Terapia ocupacional en discapacitados físicos*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.
- Benito, E., & Barbero, J. (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Arán Ediciones.
- Bermejo, J. (2012). El sanador herido, eco de la empatía. *Rev. chil. endocrinol. Diabetes*. 5 (3). p.133-134.
- Bermejo, J. (2012). *Empatía terapéutica*. España: Desclée de Brouwer
- Bermejo, J. C. (1997). *Humanizar la salud*. Madrid: San Pablo.
- Bermejo, J., Díaz-Albo, E., & Sánchez, E. (2011). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Cáritas Española.
- Bouret, P., Álvarez, M., García, M., González, M., Hernández, V., Martínez, A., Meza, M., Vargas, Y.,(2009) Teorías y Técnicas del Humanismo. En: *Psicología Online: Revista Electrónica de la Red Profesional de Psicología*. Recuperado de:  
<http://www.psicologia-online.com>

- Bower, JE., Kemeny, ME., Taylor, SE., Fahey, JL. (1998) Cognitive Processing, discovery of meaning, CD4 decline, and AIDS-related mortality among bereaved HIV-seropositive men. *J Consult Clin Psychol.* 66: 979-986.
- Brito, D. (2010): El arteterapia y sus orígenes. Una mirada histórica hacia Chile. *Anales de Historia de la Medicina.* 20: 97-110
- Buber, M. (1974) *Between man and man.* 1ª edición. Londres: Routledge.
- Carpintero, H., Mayor, L., Zalbidea, M, A,. (1990). Condiciones del surgimiento y desarrollo de la psicología humanista. *Revista de filosofía.* Vol. III (3). 71-82 p.p.  
Recuperado de:  
<http://revistas.ucm.es/fsl/00348244/articulos/RESF9090120071A.PDF>
- Carrasco, J. (2004) Máscaras y expresión Corporal. Un vehículo al teatro del alma. Una Experiencia de la Unidad de Rehabilitación del Instituto Psiquiátrico. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional.* N°4.
- Cartolano, J. M. G. (2012). ¿ Son las experiencias cercanas a la muerte (ECM) la base empírica que demuestra la existencia del alma?. *Journal of Transpersonal Research.* 4(2), 72-108.
- Colas, J (1998) Aportes del psicoanálisis al conocimiento de la mente del niño: el juego. *Revista de la sociedad española de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente.* 25; 21-81.
- Colegio de Terapeuta Ocupacionales de Chile. *¿Qué es terapia ocupacional?* Recuperado de <http://www.terapia-ocupacional.cl>
- Collette, D. N., Vecino, A., Juan, E., & Pascual, A. (2006). El arte-terapia como estrategia de alivio del sufrimiento de pacientes con cáncer en fase avanzada y terminal. *Páncreas,* 4, 7-8.
- Collette, N. (2011). Arteterapia y cáncer. *Psicooncología,* 8(1), 81-99.
- Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río. (2013, Septiembre). Cuidados Paliativos: una apuesta por mejorar la calidad de vida. *Sótero Informa.*

- Connel, C. (1998) The search for a model wich opens. Open group at the Royal Marsden Hospital. En En Pratt, A; Wood, M.: Art therapy in Palliative Care. The creative response. Londres, Routledge p. 75-87
- Connell, C. (1998). *Something understood: Art therapy in cancer care*. Wrexham publications.
- Cziksentmihalyi, M (1998). *Optimal Experience: Psychological Studies of Flow in Consciousness*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Dagan, R. (2005) *Chiron; Working with the Myth. Interpretation of the "Psychic Wound" in Astrological Analysis*. Recuperado de: <http://richarddagan.com/chiron.php>
- Dalley, T. (1984) *El Arte Como Terapia*. 2º Ed. Barcelona, España. Editorial Herder.
- De las Heras, C. (2004) *Teoría y aplicación del Modelo de Ocupación Humana*. Capítulo Modelo de Ocupación Humana de Gary Kielhofner, edición 1995. Editado por Reencuentros Chile.
- DeAngelis LM, Loeffler JS, Adam N. Mamelak AN (2007). *Primary and Metastatic Brain Tumors*. En Pazdur R, Coia LR, Hoskins WJ, and Wagman LD (2007). *Cancer Management: A Multidisciplinary Approach, 10th Edition*.
- DeAngelis, L. G. (2002). Intracranial Tumors; Diagnosis and Treatment. *Informa Health Care*.
- Dunne, C. (2002). *Carl Jung: Wounded healer of the soul: An illustrated biography*. Bloomsbury Publishing.
- Ende, M (1996). *Momo*. Bogotá, Alfaguara.
- Evans, K. (2005) On death and dying. En D. Waller & C. Sibbett (Eds). *Art therapy and cancer care*. p. 1-11. McGraw-Hill International.
- García-Peña, M., & Sánchez-Cabeza, A. (2004). Alteraciones perceptivas y prácticas en pacientes con traumatismo craneoencefálico: relevancia en las actividades de la vida diaria. *Rev Neurol*, 38(8), 775-784.

- García-Viniegras, C. R. V., Grau Abalo, J. A., & Pedreira, I. (2014). Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 30(1), 121-131.
- Gómez, M (2009) Cuidados Paliativos en Niños. Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria. España
- González, E. N. (2006). Existencialismo y Humanismo ante la crisis de la psicoterapia. Una revisión. *Fundamentos de humanidades*. Vol. VII (014) 183- 192 p.p. Recuperado de <http://www.redalyc.com>
- Hartley, N., & Payne, M. (Eds.). (2008). *The creative arts in palliative care*. Jessica Kingsley.
- Hass-Cohen, N., Carr, R. (2008) *Art Therapy and Clinical Neuroscience*. Immunity at Risk and Art Therapy. Chp. 12 (pp. 207-222) Ed. JKP.
- Hills, M. (2005) Reflexión sobre terapia y niveles de intervención terapéutica. Seminario Visiones y aplicaciones en el campo del Arte Terapia: 21, 22 y 23 julio de 2006. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de Artes. pp.s.p.
- Jackson, S. W. (2001). *Presidential address: The wounded healer*. Bulletin of the History of Medicine, 75(1), 1-36.
- Jung, C. (2010) Consciencia, inconsciente e individuación. Obra completa de Carl Gustav Jung. Volumen 9/1: *Bewusstsein, Unbewusstes und Individuation, Zentralblatt für Psychotherapie* (1939), Traducción Carmen Gauger. Madrid: Editorial Trotta.
- Jung, C. (2010) *Los arquetipos y lo inconsciente colectivo*. Obra completa de Carl Gustav Jung. Volumen 9/1: *Die Archetypen und der kollektive Unbewußte* (1933 – 1955), Traducción Carmen Gauger. Madrid: Editorial Trotta.
- Kearney, M. (1999). *Mortally wounded. Stories of soul pain, death and healing*.
- Kielhofner, G. (2004). *Terapia ocupacional: modelo de ocupación humana: teoría y aplicación*. Ed. Médica Panamericana.

- Kielhofner, G., Forsyth, K., Barrett, L. (2005) Modelo de Ocupación Humana. En E. Crepeau, H. Willard, E. Cohn, C. Spackman, & B. Schell (Eds). *Terapia ocupacional*. Ed. Médica Panamericana.
- Kleihues P et al. (2000). Glioblastoma. In Kleihues P, Cavenee WK, eds (2000). Pathology and genetics of tumours of the nervous system, World Health Organization classification of tumours. Lyon, France: IARC Press
- Koenig, HG., Cohen, HJ. (2002) *The Link between religion and health: psychoneuroimmunology and the faith factor*. Oxford: Oxford University Press.
- Koocher, G. P., & O'Malley, J. E. (1981). *The Damocles syndrome: Psychosocial consequences of surviving childhood cancer*. McGraw-Hill Companies.
- Krex, D.; Klink, B.; Hartmann, C.; Von Deimling, A.; Pietsch, T.; Simon, M.; Sabel, M.; Steinbach, J. P. et al. (2007). Long-term survival with glioblastoma multiforme. *Brain*. 130 (Pt 10): 2596–606.
- Kübler-Ross, E. (2006). *La rueda de la vida*. Zeta Bolsillo.
- Kübler-Ross, E. (2011). *On death and dying*. Simon and Schuster.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2014). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Simon and Schuster.
- Lantos, P. V. (1996). Tumours of the Nervous System. En: D. L. Graham, Eds. *Greenfield's Neuropathology*. 6th ed. London.
- López, M. D. (2010). *La intervención arteterapéutica y su metodología en el contexto profesional español*. Tesis doctoral. Recuperada de:  
<http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/10794/LopezMartinez.pdf?sequence=1>
- Luzzatto, P., & Gabriel, B. (2000). The creative journey: A model for short-term group art therapy with posttreatment cancer patients. *Art Therapy*, 17(4), 265-269.
- Martinez, S. (2009) Arteterapia – *Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social* 159 Vol. 4/ 2009 (págs: 159-175) ISSN: 1886-6190



- Ministerio de Salud de Chile. (2007). *Norma Programa Nacional Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Palitivos*. Santiago, Chile.: MINSAL.
- Ministerio de Salud de Chile. (2009). *Norma Programa Nacional Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Palitivos*. Santiago, Chile.: MINSAL.
- Molina, N. (2013). Arteterapia en una Unidad de Cuidados Paliativos. Estudio de tres casos clínicos. *Inspira Vol.3*. p. 17-26.
- Mount, B., Kearney, M. (2003) Healing and Palliative care; charting our way forward. *Palliative Medicine*. 17: 657-658.
- Mukundan S, Holder C, Olson JJ. (2008) Neuroradiological assessment of newly diagnosed glioblastoma. *J Neurooncol*. 89(3):259-69.
- Nakamura, J., & Csikszentmihalyi, M. (2002). The concept of flow. *Handbook of positive psychology*, 89-105.
- Nouwen, H. J. (1996). *El sanador herido*. PPC.
- Organización Mundial de la Salud (1990) *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*. Serie Informes Técnicos 804. 21-26 2 .
- Pezzano, G. (2001). Rogers su pensamiento profesional y su filosofía personal. *Psicología desde el Caribe*, 7, 60-69.
- Pratt, M., & Wood, M. J. (Eds.). (1998). *Art therapy in palliative care: the creative response*. Psychology Press.
- Quezada, C. (2013) *Proyecto Fondecyt 1121121: "Study of the role of multiple resistance associated protein 1 on chemoresistance of glioblastoma stem-like cells and evaluation of inhibitors."* Laboratorio de Patología Molecular, Instituto de Bioquímica y Microbiología, Universidad Austral de Chile (en desarrollo).
- Riego, I. (2009) Tras el vestigio del "Sanador Herido". *Revista Iberoamericana de Personalismo Comunitario*. N°11, año IV. 100 – 108.
- Rincón, F. (2005). Reflexiones acerca del cuidado humanizado y su relación con el estrés del cuidador en servicios de salud altamente tecnificados. *Av. enferm*, 23(2), 45-57.

- Rubin, J. A. (Ed.). (2001). *Approaches to art therapy: Theory and technique*. Psychology Press.
- Rubin, JA(1984) *The Art of Art Therapy*. New York, Ed. Brunner/Mazel.
- Ruiz, J.,Cano, J. (1999). Las Psicoterapias: Una Introducción para profesionales Sanitarios. Sueca, Valencia, España. *Revista Electrónica de la Red Profesional de Psicología*. Recuperado de: <http://www.psicologia-online.com>
- Saunders, C. M. Baines M. (1983) *Living with Dying. The management of the terminal disease*. Londres. Oxford. Oxford University Press. 12-13
- Schroder, M. (1998). Cuidados paliativos en oncología. *Anuario de psicología*,29 (4), 35-53.
- Scott JN, Rewcastle NB, Brasher PM, Fulton D, Hagen NA, MacKinnon JA, Sutherland G, Cairncross JG, Forsyth P (1998). Long-term glioblastoma multiforme survivors: a population-based study. *Can J Neurol Sci*. 1998 Aug;25(3):197-201.
- Selman, M.T. (2006) La Utilización del Arte Terapia en el acompañamiento de Pacientes con Cáncer. Monografía para optar a la Especialización en Arte Terapia del Postítulo en Terapias de Arte, Mención Arte Terapia. Recuperado de: <http://www.tesis.uchile.cl>
- Serrano, F., Avellana, J.A., Barrero, C., Mareque, M., Gómez, M., Pérez, A. (1999) Control de Síntomas en pacientes neoplásicos terminales atendidos por una unidad geriátrica de ayuda a Domicilio. *Medicina Paliativa* (6)3:99-103.
- Sibbett, C. (2005) “Betwixt and between”: crossing thresholds. En D. Waller & C. Sibbett (Eds). *Art therapy and cancer care*.(pp. 12- 37) McGraw-Hill International.
- Sibbett, C. (2005) Liminal embodiment: embodied and sensory experience in cancer care and art therapy. En D. Waller & C. Sibbett (Eds). *Art therapy and cancer care*.(pp. 50- 81) McGraw-Hill International.
- Sonke- Henderson, J. (2007). *History of the arts and health across cultures*. London, Praeger Publishers

The Creative Response (2014) Recuperado de:

<https://www.gov.uk/government/collections/health-and-social-care-outcomes-frameworks>

Tolosa, S. (2010) El Mito de Quirón, la Actitud Terapéutica y la Perspectiva Fenomenológica del Analista. *Revista Encuentros*. Nº1. 18-26.

Turner, V. (1988) Liminalidad y communitas. En *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Madrid: Taurus, pp. 101-136.

Twycross, R. (2004). Factores que influyen en el dolor de difícil control. *Humanitas: Humanidades Médicas*, (2), 81-100.

Twycross, R.G. Lack S. (1990) *Therapeutics in terminal cancer*. Edinburgo. Churchill Livingstone. 11 - 18.

Vergara, R. (2011) *Semiología, Apuntes para Hospital*. Universidad de la Frontera.

Waller, D., & Sibbett, C. (2005). *Art therapy and cancer care*. McGraw-Hill International.

Winnicott, D (2002). *Juego y realidad*. Barcelona, Gedisa.

Wood M (1998) The body as art. Individual session with a man with AIDS. En: A. Pratt, M. Wood M eds: *Art Therapy in palliative care. The creative response*. London, Routledge. p. 140-152

Zülch, K. (1986). *Brain Tumors. Their Biology and Pathology*. Berlin: 3rd ed, Springer Verlag.