

Arteterapia en el final de la vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados Paliativos

Nadia COLLETTE¹

Unidad de Cuidados Paliativos, Institut de Recerca. Hospital Sant Pau, Barcelona.
collettenadia8@gmail.com

Recibido: 15-4-15

Aceptado: 19-10-15

Resumen

El arteterapia permite una aproximación creativa biográfica particularmente valiosa en la etapa final de la vida. La persona enferma presenta múltiples necesidades – físicas, emocionales, sociales y espirituales – que solo una atención holística puede pretender abarcar, tal como lo contempla la filosofía de los cuidados paliativos. El arteterapeuta integrado en el equipo interdisciplinar contribuye a aliviar y acompañar el sufrimiento del paciente y su familia. Se presentan aquí las bases teóricas y la metodología de la intervención, así como el marco sanitario en el cual se inscribe.

Palabras clave: Arteterapia; Cuidados Paliativos; Cáncer.

Art therapy at the end of life.
Foundations and methodology of the intervention in a
Palliative Care Unit

Abstract

Art therapy allows a particularly valuable biographical creative approach at the end of life. The person concerned has multiple needs - physical, emotional, social and spiritual - that only a holistic attention may claim to embrace, as contemplated in the philosophy of palliative care. The art therapist is integrated into the interdisciplinary team to help to alleviate suffering and accompany the patient and his family. We present here the theoretical foundations and methodology of the intervention as well as the health framework in which it is included.

Key words: Art therapy; Palliative Care; Cancer.

Sumario

Introducción. Los cuidados paliativos. El arteterapia aplicada a los cuidados paliativos. Especificidades de la intervención de arteterapia. Conclusión.

Introducción

En España existen muy pocas experiencias profesionales hospitalarias de arteterapia. Aunque arteterapeutas en formación han podido experimentar una temporada de actividad en un hospital durante sus prácticas docentes, tenemos que admitir que en nuestro país los programas organizados de arteterapia hospitalaria llevados a cabo por arteterapeutas profesionales brillan más bien por su ausencia. Por consiguiente, puede tener interés para nuestra disciplina presentar, desde el punto de vista de su marco epistemológico, la iniciativa de intervención que estamos realizando con pacientes de cáncer avanzado y terminal, en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Pau de Barcelona. Gran parte del presente artículo es la síntesis de la parte teórica de una tesis doctoral sobre el tema, leída en la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia (Collette, 2013). Dedicaremos las próximas líneas a contextualizar la intervención, recordando algunas consideraciones sociales.

De modo general, en nuestra época y lugar, no solemos hablar mucho del final de la vida, del proceso de morir y de la muerte, salvo quizás en términos de conceptos estadísticos, de noticias espeluznantes o tal vez de argumento artístico, en literatura, cine, pintura o fotografía. Tenemos así un contacto indirecto, alternadamente frío y cuantificado, o tremendamente distorsionado, o al contrario poetizado y alegorizado, a través de textos, lienzos y sobre todo pantallas. Que se trate de millones de víctimas de hambruna, de accidentados de tráfico, de muertos por asesinato o por todo tipo de enfermedades, toda esta información parece llegar a nuestro conocimiento como si fuera a afectar exclusivamente a los demás. Y por un lado es cierto... Pero por otro, son muchos los factores que nos empujan a mantenernos en la negación de que nuestra propia vida está caracterizada por su finitud y que la muerte nos concierne a absolutamente todos.

Es muy destacable en la sociedad occidental (y occidentalizada) que la extremada importancia concedida a la imagen corporal prepara poco para aceptar con la máxima serenidad posible las situaciones de deterioro físico consecutivo a la vejez o peor, a la enfermedad. La cirugía estética, beneficiándose de los fulgurantes avances técnicos realizados por la medicina en general, ha hecho posible transformar los cuerpos en concordancia con los cánones imperantes.

La escritora Susan Sontag (1996) describe perfectamente el modo en que los prejuicios, las fobias y los miedos han tejido en torno a las dos enfermedades que más analizó, cáncer y SIDA, una red de complicadas metáforas. Lejos de ayudar a integrar los procesos de enfermedad y muerte en un cauce de normalidad de la vida, todos estos intentos retóricos o quirúrgicos de distanciamiento refuerzan de forma exagerada la tendencia de los seres humanos a experimentar de forma inconsciente una difusa sensación de inmortalidad (Savater, 1999).

La interpretación de algunas declaraciones procedentes de la investigación genética, ayudada por la presencia llamativa de grandes títulos en los media que presentan a los humanos como potenciales seres eternos, también alimentan esta sensación algo delirante de ser inmortal. Si esta sensación, a pequeña dosis, es natural y necesaria para la existencia cotidiana, aún a sabiendas de que solo es una ilusión, su exceso se hace dañino para el equilibrio vital. Es indudable que este

tipo de negación, en vez de facilitar la adaptación a una vida que sabemos finita, conduce a la incredulidad, el enfado o el pánico cuando el enfermar y el morir irrumpen inevitablemente en la realidad (Calahan, 2009). Ése es también el coste de la orientación “biologicista” excesivamente tecnificada de la medicina actual, fiel reflejo de una sociedad que escamotea la muerte (Ariès, 1999).

En el campo de la oncología, siendo el cáncer una de las principales causas de fallecimiento en la actualidad, es demasiado frecuente la consideración de que si no se puede luchar farmacológicamente contra el tumor con la esperanza de curación, “ya no hay nada que hacer”. Procesos similares ocurren también en otros ámbitos de la medicina. Persona enferma y enfermedad se confunden, conduciendo muchísimas veces al abandono terapéutico de la primera. Son momentos cruciales en la existencia de un enfermo y de su familia: la difícil convivencia con la idea de lo incurable, la incertidumbre del proceso de morir y lo irreversible de la muerte, que muchísimas veces se verán obligados a afrontar en soledad. Sin embargo, acompañar a un ser querido en su proceso final de vida, sentir y superar el gran dolor que deja su ausencia después de fallecer, acercarse uno mismo a la inminencia de la muerte... son experiencias profundas y trascendentales para las cuales es posible irse preparando poco a poco (Barreto, 2002). Es legítimo necesitar y desear una atención integral que preserve la dignidad de la persona y conduzca a una “buena muerte” (Smith, 2000).

Durante estas etapas, las necesidades de los enfermos y sus familiares requieren una estrategia terapéutica orientada prioritariamente a la mejora de la calidad de vida. La creencia errónea de que tal atención de calidad repercute en gastos sanitarios más elevados, imposibles de asumir por parte de la administración, no está fundamentada en absoluto, aunque demasiados gestores sanitarios desgraciadamente la presentan como argumento decisivo cuando escogen minimizar recursos. Mientras, estos mismos gestores permiten el uso muchas veces fútil e incluso tóxico (Smith & Hillner, 2011) de tratamientos agresivos antitumorales, en su mayoría nocivos para las personas en estas fases de la enfermedad. Con la ilusión fabuladora de “hacer todo lo posible”, en realidad se priva a muchísimas personas de la correcta información médica, así como de toma de decisión autónoma sobre la propia salud y manera de despedirse de la vida. Para colmo, este tipo de estrategia representa un coste económico insostenible para la sanidad pública, aunque eso sí, significa un elevadísimo lucro para el lobby de los laboratorios farmacéuticos que comercializan los tratamientos. En estas condiciones y sin que se realice la atención integral necesaria para la progresiva aceptación de la situación de final de vida, los enfermos y sus familias se ven obligados a recurrir a los servicios de urgencia, muchas veces para remediar efectos perjudiciales de antitumorales que se podían haber evitado. También son servicios mucho más costosos para nuestra sanidad, pero sobre todo no son adecuados a las necesidades de los pacientes en fase avanzada y terminal (Gómez-Batiste et al., 2005).

Las necesidades reales de las personas que se están muriendo no precisan de un ultra-sofisticado e invasivo arsenal de reanimación intensiva sino de la serenidad de un entorno atento y compasivo, que sepa aliviar o al menos reducir el sufrimiento y respetar el fluir de un tiempo relativo, un tiempo que cierra sus puertas sobre la finitud, para abrir otras sobre lo irrevocable y lo inconmensurable.

Los cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como el enfoque que “incluye todos los tratamientos médicos, los cuidados físicos, el apoyo psicológico, social y espiritual destinados a los enfermos que sufren una enfermedad amenazante para la vida. Su objetivo es prevenir y aliviar el sufrimiento, los síntomas y asegurar el “confort” y la calidad de vida del enfermo y de sus familiares, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.” (Sepúlveda et al., 2002). Destaca que no sólo se deben limitar a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

En España, el conjunto de estas necesidades están recogidas en un documento clave para el desarrollo de este tipo de atención, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, publicada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2007. Si se ha producido indudablemente un rápido crecimiento de programas y servicios de cuidados paliativos, sigue habiendo importantes retos para la atención sanitaria, como el mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos hospitalarios y/o domiciliarios a todos los pacientes que lo necesitan y el mejorar la calidad de la atención recibida (Ministerio de sanidad y Consumo, 2007).

A continuación, se enumeran los principios y valores de los cuidados paliativos:

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

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

En la dinámica de trabajo del equipo interdisciplinar se complementan fundamentalmente el enfoque médico, enfermero, de trabajo social y psicológico. Tal como lo ampliamos en el apartado siguiente, la particularidad del enfoque arteterapéutico integrado en el equipo es ofrecer poderosas herramientas de expresión simbólica para responder a las necesidades emocionales y espirituales del paciente y su familia (Kaye P, 1998). Ante el sufrimiento, un lema muy recurrente en los equipos de cuidados paliativos se basa en las palabras anónimas siguientes: “Sanar a veces, ayudar a menudo, confortar y consolar siempre”, con un objetivo común, en el cual: “La prioridad es añadir vida a los días y no días a la vida”.

El sufrimiento tiene múltiples componentes, unos son evitables y por consiguiente se conseguirán aliviar, otros son inevitables porque es lo que solemos sentir los humanos ante nuestra finitud y por consiguiente se tratará de acompañarlos lo mejor posible (Mount et al., 2007). A pesar de los formidables avances realizados en el control del dolor y de otros síntomas físicos (Nabal et al., 2006), principalmente gracias al desarrollo de los tratamientos farmacológicos como los opioides y sus derivados, se ha señalado que aproximadamente un paciente de cada cinco presenta un síndrome de desmoralización. Está caracterizado por la desesperación, la falta de sentido de la vida y la expresión de deseos de muerte, es decir el deseo de que “todo se acabe cuanto antes” o las peticiones más explícitas de eutanasia, con una lógica repercusión dolorosa en el entorno familiar e incluso profesional (Breitbart et al., 2000; Güell et al., 2015). La expresión de “dolor total”, acuñada por Dame Cicely Saunders, pionera de los cuidados paliativos (Saunders, 1993), se refiere precisamente a la situación extrema de sufrimiento multidimensional experimentado por numerosos pacientes. Por tanto, es necesario asociar a los tratamientos farmacológicos, intervenciones que intenten ayudar a los pacientes a encontrar, hasta el final, un sentido a sus vivencias y a conservar su dignidad (Chochinov, 2002). Una de estas vías consiste en estimular la creatividad (Breitbart, 2002), punto sobre el cual volveremos más específicamente en los apartados siguientes.

Grandes expertos internacionales, en una línea de trabajo que desafía los límites del conocimiento científico pero recupera la sabiduría de las más antiguas cuestiones existenciales, invitan incansablemente al colectivo profesional de cuidados paliativos a profundizar en la gran asignatura pendiente de la disciplina: la dimensión espiritual de las personas que sufren. Esto engloba las cuestiones sobre el sentido de la propia vida, la manera de poder guardar la esperanza aún sabiendo que el final es inminente y el cuestionamiento sobre la muerte. La espiritualidad nos condiciona y nos define como seres humanos, independientemente de si somos religiosos o no. Se expresa en tres ejes interrelacionados: 1) la relación con uno mismo o intrapersonal (sentimiento

de integridad y encuentro de sentido a la propia existencia), 2) la relación con los demás o interpersonal (ser reconocido como persona y respetado en su dignidad, ser amado y amar, estar en armonía con las relaciones presentes y pasadas) y 3) la relación con el inconsciente colectivo o transpersonal (posibilidad de pervivir en sus obras, ser recordado y dejar un legado, tener confianza y esperanza: en el cosmos, la historia, un Ser Superior, Dios, etc.) (Mount et al., 2007; Benito et al., 2014).

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

El arteterapia aplicada a los cuidados paliativos

Por todo lo abordado anteriormente, destaquemos que la integración del arteterapia en cuidados paliativos se ve facilitada, en teoría, por las similitudes que presentan respecto a su filosofía de atención y su enfoque holístico. Ambos contemplan al paciente desde la condición de una persona única con su historia singular e irrepetible, prioritaria sobre un caso clínico de una patología determinada. Sin embargo en la práctica, el desconocimiento bastante generalizado de la naturaleza exacta del arteterapia como disciplina, de sus mecanismos de acción y de sus posibles beneficios, sumado a las difíciles condiciones laborales existentes actualmente en el sector sanitario, hacen que es muy excepcional esta integración. Por esta razón son imprescindibles los estudios de investigación rigurosos que puedan ir facilitándola progresivamente, ayudando a demostrar su eficacia.

En el apartado anterior, mencionamos el carácter multifactorial del sufrimiento, con una parte inevitable, debida a que la vida se acaba. Otra buena parte de sus componentes pueden ser aliviados gracias a un buen control de los síntomas físicos y emocionales, porque responden generalmente a miedos y otros sentimientos no adaptativos, que obstaculizan aún más la posibilidad de aceptar algo que sin embargo es irrevocable y asociado a la vida misma (Arrantz et al., 2008). Tanto el primer tipo de sufrimiento como el segundo, encuentran salidas expresivas, comunicativas y sanadoras en nuestro lenguaje simbólico de representación artística. La selección natural otorgó a nuestro cerebro, especialmente al hemisferio derecho, ese medio tan especial del cual disponemos los humanos para ayudarnos, entre otras funciones menos trascendentes, a afrontar mejor estas asombrosas cuestiones existenciales (Damasio, 2010).

En la dinámica de trabajo del equipo interdisciplinario paliativo, la aportación del arteterapeuta es particularmente valiosa para aquellas necesidades emocionales y espirituales de pacientes y familias en las cuales las formas habituales de comunicación verbal no son suficientes o adecuadas (Tyler, 1998) y ante las cuales los compañeros de otras disciplinas ven más limitados sus esfuerzos de conexión personal.

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

El trabajo arteterapéutico, por su compromiso de acción en el aquí-y-ahora, ayuda a las personas afectadas, directa o indirectamente, por la enfermedad, a adaptarse progresivamente a la conciencia de la incurabilidad y de la muerte próxima (Muff, 1996; Connell, 1998). En la etapa de fin de vida sería engañoso y hasta cruel mantener falsamente una esperanza de futuro (salvo, por supuesto, que el deseo de un paciente se manifieste expresamente en ese sentido), porque se privaría a los protagonistas de la posibilidad de cerrar sus asuntos vitales más importantes, de realizar los legados morales o materiales que estime oportunos y de despedirse adecuadamente de sus seres queridos. El arteterapia contribuye a buscar el espacio vital posible para que se instale, en lugar de este tipo de esperanza engañosa, la esperanza realista del presente, momento a momento. Centrando a la persona enferma en lo que considera como más esencial en su biografía, le ayuda a dar pasos simbólicos en la vía de la sanación (Aldridge, 1993; Kennett, 2000), a la vez crecimiento personal y expansión vital ante la situación de mayor adversidad que un ser humano pueda encontrarse.

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

Los estudios de casos publicados hasta ahora ofrecen una importante evidencia empírica sobre los beneficios del arteterapia en el cáncer terminal (Mayo, 1996; Safrai, 2013). El lector interesado encontrará viñetas clínicas e ilustraciones de nuestra intervención en otras referencias bibliográficas (Collette, 2006; 2011; 2014a). Sin embargo, escasean los estudios experimentales que evidencien la utilidad del arteterapia en términos de evaluación de eficacia. Por un lado, al iniciarse la década de los 90, no era extraño en cuidados paliativos, considerar que dirigir preguntas de investigación a los pacientes en estado terminal equivalía a privarles del confort que su vulnerabilidad exige a los profesionales y a hacerles perder el tiempo escaso que les quedaba de vida. Con el tiempo y la reflexión, este enfoque ha ido evolucionando mucho, haciendo de la cultura de investigación una necesidad ética, porque está en la base misma de la mejora de atención que puede ofrecerse a pacientes y familias

(Chochinov, 2009). Por otro lado, en arteterapia es incipiente la investigación basada en la evidencia, siendo un doble reto evaluar en el ámbito paliativo una intervención que basa tanto su actividad artística como su efecto terapéutico en altísimas dosis de subjetividad (Gilroy, 2006). Por lo tanto, los pocos estudios publicados hasta ahora tienen un mérito notable y representan un gran aliciente para desarrollar más proyectos de investigación y consolidar así nuestra disciplina

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

Lin et al. (2012) realizaron un estudio con 177 pacientes de cáncer en estado terminal (105 hombres y 72 mujeres) a los cuales se les entrevistaron acerca de las vivencias experimentadas durante sesiones de arteterapia (una media de casi 3 sesiones por paciente) de aproximadamente 30 minutos, con contenidos contemplativos de reproducciones de obras de arte, seguidos por elaboración de la propia producción pictórica. El 69% de los pacientes se declararon concentrados o muy concentrados durante la contemplación; el 73% experimentaron placer al pintar; el 70% se sentían relajados durante la terapia y el 53% tenían durante ella una sensación de mejora física. Los pacientes consideraron significativamente mejores sus impresiones estéticas (como percepción de belleza, apreciación del arte, creatividad, dedicación a la actividad artística) después de la terapia, en comparación con antes de ella, lo cual, según los autores permitió enriquecer sus vidas con experiencias placenteras de conexión con su propia dimensión espiritual.

El *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, el libro de referencia de mayor prestigio en cuidados paliativos, presenta un apartado específico sobre arteterapia y describe dos importantes registros de sus efectos (Wood, 2004). En el primero, encontramos la expresión de determinadas emociones que podrían resultar inaceptables y, por consiguiente, reprimidas por el paciente (enfado, envidia, tristeza, ...) por temor a ofender, disgustar o afectar a su familia o al personal sanitario. En una sesión creativa, acciones como golpear el barro, dejar caer enérgicos chorros de pintura o imprimir violentos garabateos sobre el papel representan una oportunidad para el paciente de dar libre salida a sentimientos muy fuertes, sin tener que enfrentarse a una verbalización angustiante. La presencia del arteterapeuta que lo fomenta, obviamente con una actitud compasiva y cariñosa, le asegura que no se queda solo ante tal expresión gestual de su estrés emocional. También los sentimientos más positivos como la ternura, la esperanza o la sensación de belleza encuentran poderosas vías de expresión simbólica en el arteterapia. La amplitud del registro emocional que puede explorarse y expresarse de esta manera requiere condiciones seguras de trabajo. Es tarea del arteterapeuta y también de todo el equipo interdisciplinar permitir que se ofrezca este espacio seguro, como por ejemplo

evitando la interrupción injustificada de una sesión, de tal manera que el paciente pueda sentirse en confianza para libremente y confidencialmente exponer su vulnerabilidad (Case & Dalley, 1992).

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

El importante deterioro del estado general y las situaciones de dependencia que acarrea hacen que el paciente, con mucha frecuencia, experimente una profunda reducción de su autoestima, hasta el punto extremo de considerar que seguir en vida ya no tenga sentido. La práctica del arteterapia ofrece la oportunidad de, literalmente (es importante en un contexto donde se manifiesta una conciencia más aguda de la muerte), dar la luz a una imagen u otro objeto artístico bien real, movilizándolo recursos internos a los cuales la persona enferma, para su sorpresa, ya ni tenía conciencia de poder acceder (Luzzatto & Gabriel, 1998). Así se crea una situación extraordinaria en la cual esa misma y diferente persona a la vez, “está a los mandos”, se puede sentir de nuevo capaz, útil, importante. Involucrándose así en un proceso de construcción de imagen o de objeto, se espera que indirectamente y a través de lo simbólico (Mayo, 1996; Klein, 1997), el paciente reconstruya también su propia autoestima lesionada (Thomas, 1995). En el ámbito de los cuidados paliativos, estos procesos se desarrollan más habitualmente en atención individual, por la preferencia manifiesta de pacientes y familias de mantener una intimidad óptima acerca de sus vivencias. Permite al terapeuta un acercamiento al paciente mucho más personalizado durante esta etapa tan vulnerable. Sin embargo, también existen experiencias grupales muy fecundas. Efectivamente, los participantes pueden encontrar en este tipo de setting un espacio donde compartir entre ellos vivencias tan profundas o sentimientos tan poderosos o mórbidos, que pueden llegar a tener reparo de transmitirlos fuera de un grupo de pares, para no preocupar en exceso a sus familias (Mayo, 1998; Jones, 2000).

La persona del arteterapeuta y la calidad de la relación terapéutica que se establece

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

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

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

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

Los beneficios creativos, expresivos y comunicativos del arteterapia, en sesiones individuales o grupales, son también aplicables a los profesionales sanitarios asistenciales y otros integrantes del equipo de cuidados paliativos. Efectivamente,

están expuestos a múltiples elementos “estresores” en su ambiente laboral: exposición constante a la muerte, necesidad de continuar con la tarea después del impacto del fallecimiento, sentimientos de identificación, de impotencia, de culpabilidad, modos de afrontamientos inadecuados, dificultades de comunicación,... que generan un “coste de cuidar”, también llamado fatiga de la compasión (Kearney et al., 2009; Benito et al., 2011).

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

Especificidades de la intervención de arteterapia

En la UCP del Hospital Sant Pau, realizamos sesiones individuales que tienen como marco espacial de trabajo la propia habitación del paciente. El marco temporal se fija en sesiones de aproximadamente una hora por paciente, generalmente dos veces por semana pero en ocasiones en días alternos o de forma diaria, según las preferencias y motivaciones del paciente. La arteterapeuta es una profesional diplomada de master universitario de arteterapia (Master de Arteterapia transdisciplinar y Desarrollo humano, por el Instituto de Sociología y Psicología Aplicadas - ISPA de Barcelona, actualmente IATBA, homologado por la European Graduate School - EGS University, con sede en Suiza; diplomada de Profesionalización y supervisión en arteterapia por la Universidad de Girona; certificada por la FEAPA - Federación Española de Asociaciones Profesionales de Arteterapeutas).

El marco epistemológico de esta formación en arteterapia está conformado por los modelos de la sanación por el arte (McNiff, 1988) y de las artes expresivas intermodales (Knill et al., 2004; Levine, 2009). Este abordaje potencia la exploración del mundo interno de la persona mediante un despliegue transdisciplinar de múltiples formas artísticas. Se favorece el pasaje de un lenguaje artístico a otro, desplegando así vías distintas de expresión que se van articulando entre sí, para estimular un mayor foco de atención sobre la creación (focusing). La hipótesis de trabajo es que este foco facilite la aparición de una mayor precisión e identificación emocional a través de la imaginación, como un camino para desarrollar una mayor claridad del material psíquico, una especie de alineamiento (o “cristalización”) entre imágenes, emociones, pensamientos y significados. El objetivo de este proceso es posibilitar a la persona una reformulación de la mirada que dirige a su problemática.

Los modelos psicológicos conceptuales y prácticos que enmarcan la intervención arteterapéutica pertenecen prioritariamente a los campos de la psicología humanista y de la filosofía fenomenológica. La primera es centrada en la persona, en presencia

de un terapeuta con autenticidad, empatía y libre de todo juicio (Rogers, 2005) y en la segunda, la experiencia creativa es a la vez artística y corporal, visual y emocional, experimentada como una vivencia global en el momento presente, estableciéndose un paralelismo entre la creación artística y la creación de uno mismo: asumiendo la responsabilidad de lo que crea con plena conciencia, la persona se responsabiliza de su devenir (Hamel & Labrèche, 2010). Esta orientación inicial se ha ido complementando con una formación continuada que consideramos más afín con las características del campo de aplicación en cuidados paliativos. En resumen este marco está conformado por los siguientes enfoques:

- *el método fenomenológico, por basarse en la interrogación profunda de la relación entre la conciencia que percibe y el mundo percibido, en permanente comunicación y apertura recíproca, haciéndose aparecer mutuamente a través de la descripción neutra de los fenómenos percibidos: ¿qué es?, ¿cómo es? ¿para qué es?, remontándose por intuición hasta las esencias que los posibilitan (Husserl, 1992)*
- *la psicoterapia existencial, por basarse en la reflexión profunda acerca de las preocupaciones supremas que son parte intrínseca e ineludible de la existencia del ser humano en el mundo: la muerte, la libertad, la soledad y el sin sentido (Yalom, 2000)*
- *la psicoterapia de la Gestalt, por basarse en la integración, de experiencia en experiencia en el aquí-y-ahora y con énfasis en el lenguaje no verbal, de las partes de uno mismo que han sido cortadas, separadas o rechazadas, con el fin de alcanzar una totalidad (armonía), uniendo los opuestos que alberga el ser humano (Perls, 1974)*
- *la psicología positiva, en cuanto afirma que la manera subjetiva de considerar la situación de enfermedad cuenta mucho más para el estado de ánimo de la persona, que el estado de salud objetivo. Es la capacidad resiliente de realizar actividades personales (entre ellas la creación artística) la que favorece el desarrollo del sí mismo, desplazando el sentimiento de abatimiento hacia un sentimiento de control (Csikszentmihalyi, 2004)*
- *la psicoterapia de duelo integrativo-relacional, en cuanto representa un acompañamiento basado en las necesidades relacionales fundamentales para afrontar el dolor de las pérdidas y del duelo, contemplando la integración de teorías sobre aspectos emocionales (vinculación-separación), cognitivos (estrés) y somáticos (trauma). Se origina en los fundamentos del análisis transaccional y de las relaciones interpersonales que nos ayudan a definir los límites de nuestra identidad (Berne, 1984; Erskine et al., 1999; Payás, 2010).*

Adicionalmente, también se integran a nuestro modelo de intervención determinados principios psicoanalíticos fundacionales, como los fenómenos de transferencia y contratransferencia en la relación y alianza terapéutica (Freud, 1973; Klein, 2004), así como las aportaciones jungianas de inconciente colectivo, de la importancia de los símbolos y de arquetipos, tales como la máscara o la sombra, por ejemplo, que con gran frecuencia hacen su aparición en las obras de arte (Jung, 1995).

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

- 1) Ser escuchada y creída en toda su historia de pérdida
- 2) Ser protegida y tener permiso para expresar emociones
- 3) No ser juzgada y ser validada en la forma particular de expresar o no su sufrimiento ante el duelo y/o la muerte
- 4) Estar en una relación de apoyo desde la reciprocidad
- 5) Definirse en la forma individual y única de vivir el duelo
- 6) Sentir que la experiencia de duelo tiene un impacto en el otro
- 7) Estar en una relación donde el otro tome la iniciativa del contacto relacional
- 8) Poder expresar amor y vulnerabilidad en la relación

El estado general de los pacientes así como la presencia y la naturaleza de los síntomas condicionan las propuestas de experimentación con los materiales artísticos. Éstos deben responder a un doble requisito: por una parte, una gran facilidad de manejo, debido a las delicadas condiciones de salud y por otra, una calidad de nivel profesional, por la importancia de otorgar un valor máximo a la experiencia artística en personas adultas inicialmente desconocedoras de ella.

Para evitar abrumar a la persona enferma generalmente encamada, la actividad se inicia con un despliegue muy limitado de materiales, como una hoja de papel de formato aproximado a A4 e instrumentos de dibujo en técnica seca (cera, tiza o rotulador, por ejemplo). A medida que se desarrollan las sesiones, en función de la capacidad funcional, de las preferencias y de las necesidades de cada paciente, se amplía el ofrecimiento de materiales y técnicas artísticas más complejas, como la pintura con acuarelas en formato aproximado a A3 por ejemplo.

Los diferentes materiales propuestos se incluyen en un maletín sobre ruedas, fácilmente transportable de una habitación a otra, hasta el pie de cama. Se compone de: papel de varios gramajes, formatos, texturas y colores, distribuido en hojas de dibujo y pintura, cartones y cartulinas, papel de seda, papel pinocho, instrumentos de técnicas secas y húmedas de dibujo y pintura (lápices de colores, rotuladores, ceras, tizas, carboncillos, acuarelas líquidas, gouaches, pinceles de pelo natural, sintético o de espuma, recipientes para agua, trapos), revistas ilustradas para la extracción de imágenes, tijeras y pegamento, barro de modelar y plastilina con pequeñas escofinas, hilo de rafia, colección de reproducciones de obras de arte antiguo y contemporáneo en formato de tarjeta postal, material de reproducción musical, en formato mp3 y mini-altavoces.

Los principales medios artísticos utilizados de forma transdisciplinar o intermodal son el dibujo, la pintura, el collage y el modelado, combinados con escucha musical,

escritura creativa o concienciación corporal (de la respiración y/o del movimiento expresivo de las partes del cuerpo que conserven motricidad).

En todos los casos se favorece el trabajo artístico espontáneo, aunque la mayoría de las veces, el estado de salud de las personas y su frágil situación vital acarrearán la petición de que la arteterapeuta facilite propuestas de estímulo creativo. Se plantean éstas en procesos graduales, son siempre muy personalizadas y orientadas por el plan terapéutico del equipo paliativo. Son lo más abiertas posible y podríamos calificarlas de “semi-directivas”, con el objetivo de no cohibir nunca la libre imaginación o iniciativa del paciente, ni al contrario dejar a éste con una sensación de soledad ante lo desconocido de la creación. La situación metafórica que podría asociarse con lo desconocido de la muerte sería particularmente sensible y contraproducente en la etapa del final de vida.

El primer contacto artístico se hace generalmente por medio del dibujo, favoreciendo la realización de líneas y formas aleatorias para probar colores, trazos y texturas. A continuación, con los mismos materiales o pasando a técnicas en húmedo con tintas, se estimulan posibles asociaciones simbólicas con las formas garabateadas, en una propuesta inspirada en la técnica de Rorschach (Exner, 2007). En función de las particularidades y necesidades del paciente se ofrecen más propuestas: asociar color y forma a la sensación de dolor cuando ese síntoma no se consigue controlar bien con los fármacos y posteriormente a la sensación de alivio, experiencias de visualización precediendo a etapas de creación plástica sobre los recuerdos, sobre la auto-representación metafórica (autorretrato como árbol, por ejemplo), sobre los sentimientos (mapas simbólicos), experiencias sinestésicas de estimulación sensorial (retrato pictórico de un fragmento musical, por ejemplo), etc.

Después de la acción creativa, la intervención está programada para permitir los diversos intercambios relacionales, verbales y/o no verbales, entre el paciente, su obra y la arteterapeuta. La decisión de interpretación de las producciones artísticas es tomada siempre libremente por el propio autor, con menor o mayor grado de orientación por parte de la arteterapeuta, a su vez siempre consecuencia de la observación de necesidad y presencia de comodidad en el paciente.

Es importante destacar que en la UCP del Hospital Sant Pau, los integrantes del equipo paliativo están muy concienciados con el hecho de no interrumpir una sesión de arteterapia, siempre y cuando el paciente no requiere de la intervención prioritaria de otro profesional, por supuesto. Sobre la marcha de la práctica, fue el propio grupo de enfermería el que pidió a la arteterapeuta de indicar su presencia en una u otra habitación y para este efecto se confeccionó un cartelito pintado a mano, que en la actualidad se coloca en el picaporte. Resulta anecdótico pero significativo que en alguna ocasión en la cual no estuvo colocada esta señal, fue el compañero sanitario que sin querer interrumpió la sesión, el que más lamentaba el incidente.

Siempre que se pueda incorporar la presencia de un familiar en la acción creadora junto a su ser querido enfermo, se facilita con el objetivo de favorecer su comunicación o permitir que ésta, cuando ya es fluida, se diversifique en base a otras temáticas de las que se mantienen habitualmente y que suelen versar sobre los aspectos más relacionados con la patología.

Nuestra experiencia confirma que el arteterapia contribuye a aliviar el sufrimiento y los síntomas de los enfermos, teniendo como objetivo global y prioritario la mejora de su calidad de vida y también, aunque sea por vía indirecta, la de sus familiares (Collette & Pascual, 2006).

En un estudio cuantitativo piloto que realizamos en 51 pacientes de la UCP (Collette, 2011) para la evaluación de la intervención arteterapéutica, observamos un elevado grado de satisfacción. El 78,4% de los pacientes refirió encontrarse mejor tras la intervención y al 74,5% le gustó bastante o mucho la actividad. Al 97,4% de los familiares, le agradó que se realice la intervención con su ser querido enfermo. Además, la intervención arteterapéutica sumada a la intervención estándar de cuidados paliativos produjo en las personas enfermas una mejoría significativa de la calidad de vida, particularmente en los dominios de bienestar existencial y bienestar psicológico y una mejoría significativa del alivio de síntomas. Entre los beneficios verbalizados por pacientes, familias y profesionales destacaron: el alivio emocional (mayor tranquilidad ante la situación de final de vida), la estimulación de sensaciones agradables (disfrute con la creación artística, bienestar, relajación), la concentración sobre un foco de atención creadora (distracción, alivio del dolor, emergencia de recuerdos), la mejora de los aspectos interpersonales y la posibilidad de adaptarse mejor a la enfermedad e incluso de llegar a la aceptación. Durante el estudio, nos llamó la atención la verbalización espontánea del concepto de legado por parte de los familiares. Una cuantificación empírica lo evidenció en el 30% de los acompañantes, con diversas expresiones sobre el valor emotivo que acordaban a los trabajos, la satisfacción de poder guardarlos en recuerdo o el hecho de que el autor los regalara a un miembro de la familia (más frecuentemente en el sentido abuelo/a hacia nieto/a). Los testimonios así recogidos son los que se manifestaron expresamente, por consiguiente no se puede deducir que sean los únicos que existieran, en la medida en que es posible que otros familiares conocieran la misma experiencia sin comunicarla al entorno profesional.

En la actualidad y con el punto de partida del estudio piloto anterior, estamos finalizando dos nuevos estudios de investigación en paralelo, con un doble objetivo: por una parte, mediante metodología cuantitativa, profundizar en la percepción de ayuda, la identificación y la naturaleza de los beneficios así como la reducción de síntomas después de la intervención y, por otra parte, mediante metodología cualitativa, profundizar en sus mecanismos de acción. Ambos estudios contemplan la perspectiva tanto de los pacientes como de los familiares y de los profesionales del equipo paliativo. Resultados parciales fueron objeto de comunicaciones en congresos (Collette et al, 2014 b y c).

Conclusión

Con el presente artículo, hemos considerado útil reflexionar sobre el marco teórico y metodológico de la intervención de arteterapia en el setting específico de los cuidados paliativos, haciendo hincapié sobre la necesidad de generar evidencia científica sobre sus efectos. Difícilmente podemos imaginar que en nuestro país se produzca una mayor integración de arteterapeutas en los equipos interdisciplinarios

hospitalarios sin pasar previamente por más etapas productivas de investigación en nuestra disciplina. También a ese nivel podemos dirigir y estimular nuestra propia creatividad, escogiendo utilizar las metodologías que consideremos más adecuadas, mientras tenemos claro que éstas respeten lenguajes y criterios que nuestros principales interlocutores sanitarios admiten como válidos: lo específico, lo sistemático, lo riguroso. Con toda seguridad, es una de las vías cruciales que tenemos que recorrer para que nuestros esfuerzos se vean recompensados por el permiso de ofrecer a pacientes y familias nuestra presencia compasiva.

Agradecimientos

Los estudios aquí presentados, tanto al nivel de intervención como de investigación, se pueden llevar a cabo en la Unidad de Cuidados Paliativos gracias al soporte de Grupo Mémora.

Bibliografía

- ALDRIDGE D. (1993). Hope, meaning and the creative arts therapies in the treatment of AIDS. *The arts in psychotherapy*, 20: 285-97.
- ARRANZ P, BARBERO J, BARRETO P, BAYÉS R. (2008). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 3ª ed. Barcelona, Ariel Ciencias Médicas.
- ARIÈS P. (1999). *El hombre ante la muerte*. Madrid, Taurus.
- BARRETO P. (2002). *La muerte también forma parte de la vida*. En Fernández Ballesteros R. (dir): Colección Vivir con vitalidad. Madrid, Pirámide, Grupo Anaya.
- BARRETO MARTÍN P & SOLER SAIZ MC. (2007). *Muerte y duelo*. Madrid, Síntesis.
- BELFIORI M. (1994). The group takes care of itself: art therapy to prevent burnout. *The Arts in Psychotherapy*, 12 (2): 119-26.
- BELL S. (1998). Will the kitchen table do? Art therapy in the community. En Pratt M & Wood M. eds.: *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response*. London, Routledge, p. 88-101.
- BENITO OLIVER E, ARRANZ CARRILLO DE ALBORNOZ P, CANCIO LÓPEZ H. (2011). *Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren*. FMC, 18 (2): 59-65.
- BENITO E, BARBERO J, DONES M. (2014). *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento en Cuidados paliativos*. SECPAL, Monografías, 6: 249-61. Recuperado de <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20secpal.pdf>
- BERNE E. (1984). *Analyse transactionnelle et psychothérapie*. Paris, Flammarion, Collection Champs.
- BERTMAN S. (2008). *Visual art for professional development*. En Bolton G, ed.: *Dying, bereavement and the healing arts*. London and Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers, p. 51-6.
- BOLTON G. (2008). *Dying, bereavement and the healing arts*. London and Philadelphia, Jessica Kingsley.

- BREITBART W, ROSENFELD B, PESSIN H, KAIM M, FUNESTI-ESCH J, GALIETTA M, NELSON CJ, BRESCIA R. (2000). *Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer*. JAMA, 284 (22): 2907-11.
- BREITBART W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10 (4): 272-80.
- CALAHAN D. (2009). Death, mourning and medical progress. *Perspectives in Biology and Medicine*, 52 (1): 103-15.
- CASE C & DALLEY T. (1992). *The handbook of art therapy*. London, Routledge.
- CASSELL EJ. (1982). *The nature of suffering and the goals of medicine*. New England Journal of Medicine, 306: 639-45.
- CHOCHINOV H. (2002). *Dignity conserving care. A new model for palliative care*. JAMA, 287: 2253-60.
- CHOCHINOV H. (2009). The culture of research in palliative care: You probably think this song is about you. *Journal of Palliative Care, Guest editorial*, 12 (3): 215-7.
- COLLETTE N. (2006). Hasta llegar, la vida. Arteterapia. *Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Universidad Complutense de Madrid, 1: 149-59
- COLLETTE N. (2010). *Intervención arteterapéutica en duelo y pérdidas desde un modelo integrativo*. I Congreso Nacional de Arteterapia FEAPA: Las voces de la profesión y sus campos de intervención, Girona, CD de comunicaciones con ISBN: 978-84-615-1610-0, p. 407.
- COLLETTE N. (2011). Arteterapia y cáncer. *Psicooncología*, 8 (1): 81-99.
- COLLETTE N. (2013). *Arteterapia en el final de la vida*. Tesis doctoral, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos psicológicos, Facultad de Psicología, Universidad de Valencia.
- COLLETTE N. (2014 a). *El acompañamiento desde el arteterapia*. En Benito E, Barbero J, Dones M., *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento en Cuidados paliativos*. SECPAL, Monografías, 6: 249-61. Recuperado de <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Monografia%20secpal.pdf>
- COLLETTE N & PASCUAL A. (2006). Aportación del arteterapia al alivio del sufrimiento del paciente en fase terminal y de su cuidador principal. *Medicina Paliativa*, 13, Supl. I: 38.
- COLLETE N, RUFINO M, GÜELL E, FARIÑAS O, RAMOS A, PRADA ML, GARCIA S, ROMERO M, PASCUAL A. (2014 b). *Percepción de ayuda y alivio sintomático tras arteterapia en una unidad de cuidados paliativos*. X Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Madrid, 13-15 Noviembre, Libro de comunicaciones, nº P214.
- COLLETTE N, BARRETO P, RAMOS A, RUFINO M, GÜELL E, FARIÑAS O, PRADA ML, SECANELLA C, GARCÍA S, PASCUAL A. (2014 c). *An ethnographic interpretative qualitative study to understand better the effects of an*

- art therapy intervention in a hospital palliative care unit. 8th World Research Congress of the European Association for Palliative care, Lleida, España, 4-6 Junio.*
- CONNELL C. (1992). Art therapy as part of a palliative care programme. *Palliative Medicine*, 6: 18-25
- CONNELL C. (1998). *Something understood. Art therapy in cancer care.* Londres, Wrexham Publications/Azimuth.
- CSIKSZENTMIHALYI M. (2004). *Vivre, la psychologie du bonheur.* Paris, Robert Laffont.
- DAMASIO A. (2010). *Y el cerebro creó al hombre. ¿Cómo pudo el cerebro generar emociones, sentimientos, ideas y el yo?* Barcelona, Destino, Imago Mundi nº 182.
- ERSKINE R, MOURSUND J, TRAUTMANN RL. (1999). *Beyond empathy: A therapy of contact-in-relationship.* Filadelfia, Brunner Mazel.
- EXNER J. (2007). *Principios de interpretación del Rorschach: un manual para el sistema comprehensivo.* Madrid, Psimática.
- FREUD S. (1973). *La technique psychanalytique.* Paris, Presses Universitaires de France.
- GILROY A. (2006). *Art Therapy, research and evidence-based practice.* Londres, SAGE Publications.
- GÓMEZ BATISTE J, PORTA J, TUCAA, STJERNWARD J. (2005). *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos.* Madrid, Arán Ediciones.
- GÜELL E, RAMOS A, ZERTUCHE T, PASCUAL A. (2015). *Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care*, 3(2): 295-303.
- GYSIN CAPDEVILA M & SORÍN ZOCOLSKY M. (2011). *El arte y la persona, Arteterapia: esa hierbita verde.* Barcelona, ISPA Ediciones.
- HASS-COHEN N & CARR R. (2008). *Art therapy and clinical neuroscience.* London, Jessica Kingsley Publishers.
- HAMEL J & LABRECHE J. (2010). *Découvrir l'art-thérapie. Des mots sur les maux, des couleurs sur les douleurs.* Paris, Larousse.
- HESS C & HESS-CABALZAR A. (2008). *Medicina humana. Un arte inteligente de curar.* Barcelona, ISPA Ediciones.
- HUSSERLE E. (1992). *Invitación a la fenomenología.* Barcelona, Paidós, Pensamiento contemporáneo 21.
- JONES G. (2000). An art therapy group in palliative cancer care. *Nursing Times*, 96 (10): 42-3.
- JONES G. (2007). Complementary and psychological therapies in a rural hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (4): 184-9.
- JUNG CG. (1995). *El hombre y sus símbolos.* Barcelona, Paidós.
- KAYE P. (1998). *Some images of illness. The place of art therapy in the palliative care team – a doctor's perspective.* En Pratt M y Wood M. eds., *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response.* London, Routledge, p. 38-50.
- KEARNEY M. (2009). *A place of healing. Working with nature and soul at the end of life.* New Orleans, Louisiana, Spring Journal, Inc.

- KEARNEY MK, WEININGER RB, VACHON MLS, HARRISON RL, MOUNT BM. (2009). *Self care of physicians caring for patients at the end of life. "Being connected... a key to my survival"*. JAMA, 301: 1155-64.
- KENNETT CE. (2000). Participation in a creative arts project can foster hope in a hospice day centre. *Palliative Medicine*, 14: 419-25.
- KLEIN JP. (1997). *L'art-thérapie*. Paris, Presses Universitaires de France, Colección "Que sais-je?"
- KLEIN M. (2004). *La psychanalyse des enfants*. Paris, Presses Universitaires de France.
- KNILL P, LEVINE E, LEVINE S. (2004). *Principles and Practice of Expressive Arts Therapy*. London, Jessica Kingsley Publishers.
- LEVINE S. (2009). *Trauma, tragedy, therapy. The arts and human suffering*. London, Jessica Kingsley Publishers.
- LIN MH, MOH SL, KUO YC, WU PY, LIN CL, TSAI MH, CHEN TJ, HWANG SJ. (2012). Art therapy for terminal cancer patients in a hospice palliative care unit in Taiwan. *Palliative and Supportive Care*, 10 : 51-7.
- LÓPEZ FERNÁNDEZ CAO M & MARTÍNEZ DíEZ N. (2006). *Arteterapia. Conocimiento interior a través de la expresión artística*. Madrid, Tutor.
- LUSEBRINK V. (2004). Art therapy and the brain: an attempt to understand the underlying processes of art expression in therapy. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 21 (3): 125-35.
- LUZZATO P & GABRIEL G. (1998). Art psychotherapy. En Holland J et al. eds., *Psycho-oncology*, Oxford University Press, Oxford, p. 750.
- MCNIFF S. (1988). *Fundamentals of art therapy*. Springfield, Illinois, Charles C Thomas.
- MOUNT BM. (2003). Existential suffering and the determinants of healing. *European Journal of Palliative Care*, 10 (2) Supplement: 40-42.
- MOUNT BM. (2006). The 10 Commandments of healing. *Journal of Cancer Education*, 21 (1): 50-1
- MOUNT BM, BOSTON PH, COHEN SR. (2007). Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (4): 372-88.
- MAYO S. (1996). Symbol, metaphor and story. The function of group art therapy in palliative care. *Palliative Medicine*, 10: 209-16.
- MAYO S. (1998). The story board: reflections on group art therapy. En Pratt M & Wood M. eds., *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response*. Londres, Routledge, p. 102-14.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.
- MORLEY B. (1998). Sunbeams and icebergs, meteorites and daisies: a cancer patient's experience of art therapy. En Pratt M & Wood M. eds., *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response*. Londres, Routledge, p. 176-85.
- MUFF J. (1996). Images of life on the verge of death: dreams and drawings of people with AIDS. *Perspectives in Psychiatric Care*, 32 (3): 10-21.

- MURRANT G, AMONITE D, LOYND M. (2006). Creativity and self-care for caregivers. *Journal of Palliative Care*, 16 (2): 44-9.
- NABAL M, PASCUAL A, LLOMBART A. (2006). Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. *Atención Primaria*, 38 (Supl 2): 21-8.
- NAINIS N, PAICE JA, RATNER J, WIRTH JH, LAI J, SCHOTT S. (2006). Relieving symptoms in cancer: innovative use of art-therapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31 (3): 162-9.
- PAYÁS PUIGARNAU A. (2010). *Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Madrid, Paidós, Colección Psicología Psiquiatría Psicoterapia, nº247.
- PERLS F. (1974). *Sueños y existencia: terapia gestáltica*. Buenos Aires, Cuatro Vientos.
- ROGERS C. (2005). *Le développement de la personne*. Paris, Dunod.
- SAFRAI M. (2013). Art therapy in Hospice: a catalyst for insight and healing. Art therapy: *Journal of the American Art Therapy Association*, 30 (3): 122-9.
- SAUNDERS C Y SYKES N. (1993). The management of terminal malignant disease. Londres, Edward Arnold.
- SAVATER F. (1999). *Diccionario filosófico*. Barcelona, Planeta.
- SCHUT HAW, DE KEIJSER J, VAN DEN BOUT J, STROEBE MS. (1996). Cross-modality grief therapy: description and assessment of a new program. *Journal of Clinical Psychology*, 52 (3): 357-65.
- SEPÚLVEDA C, MARLIN A, YOSHIDA T, ULRICH A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24 (2): 91-6.
- SMITH R. (2000). *A good death. An important aim for health services and for us all*. BMJ 320: 129-30.
- SMITH TJ & HILLNER BE. (2011). Bending the cost curve in cancer care. *The New England Journal of Medicine*, 364; 21: 2060-5.
- SONTAG S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas*. Taurus, Madrid.
- THOMAS G & KENNEDY J. (1995). L'art, thérapie et pratique en soins palliatifs. *European Journal of Palliative Care*, 2: 120-3.
- TYLER J. (1998). Non verbal communication and the use of art in the care of the dying. *Palliative Medicine*, 12; 123-6.
- WALSH SM, RADCLIFFE RS, CASTILLO LC, KUMAR AM, BROSCARD DM. (2007). A pilot study to test the effects of art-making classes for family caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34 (1): 38.
- WOOD M. (1998). Art therapy in palliative care. En Pratt M & Wood M. eds.: *Art Therapy in Palliative Care. The Creative Response*. Londres, Routledge, p. 26-37.
- WOOD M. (2004). The contribution of art therapy to palliative medicine. En Doyle D, et al, eds.: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Third edition. Section 15. Oxford and New York: Oxford University Press, p. 1063-8.

YALOM ID. (2000). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Barcelona, Paidós.

Notas al pie

1 Arteterapeuta asistencial e investigadora, colaboradora docente en masters nacionales de arteterapia, de psicología clínica y de cuidados paliativos. Doctora en Psicología. Postgraduada en Profesionalización y supervisión en arteterapia. Postgraduada y certificada en Counseling integrativo-relacional de duelo, pérdidas y trauma. Licenciada y Diploma de Estudios Avanzados en Bellas Artes. Licenciada en Biología Médica.