

Les arts plàstiques com a cura pal·liativa a l'etapa final de la vida

El arte es la expresión
de los más profundos pensamientos
por el camino más sencillo.

Einstein, A.

Silvia Fernandez Cadevall

4rt Curs 2013-14

Treball Final de Grau

24/01/2014

Tutor: Enric Benavent

SUMARI:

0. Agraïments.....	4
1. Introducció.....	5
1.1. Qui realitza el projecte.....	5
1.2. Què es vol fer.....	5
1.3. Quines línies de treball incorpora.....	5
1.4. Com s'estructura el projecte.....	6
2. Justificació i Marc teòric.....	7
2.1. Perquè aquest títol?.....	7
2.2. Perquè es vol fer el projecte.....	8
2.2.1. Motivació de l'alumne.....	8
2.2.2. Motivació des de l'estat de la qüestió.....	10
3. Ubicació.....	18
3.1. Localització geogràfica del projecte.....	18
3.2. Definició del pla o programa al que pertany.....	24
3.3. Beneficis que proporcionen les cures pal·liatives.....	25
3.4. Professionals i cuidadors que hi intervenen.....	26
4. Destinataris.....	29
4.1. Població diana.....	29
4.2. Dimensions de la persona atesa.....	31
4.2.1. Biològica, psicològica, social i espiritual.....	31
4.3. Diagnòstic de necessitats específiques.....	35
5. Objectius.....	40
5.1. Objectiu general.....	40
5.2. Objectius específics.....	40
5.3. Objectius operatius.....	40
6. Metodologia i/o tècniques.....	41
6.1. Entrevistes realitzades a professionals de l'àmbit.....	41
6.2. Les arts plàstiques com a tècnica.....	42
6.3. Materials i/o recursos específics de les arts plàstiques.....	48
6.4. Tasques i rol de l'Educador/a Social.....	51
6.5. Calendari.....	53
6.6. Fitxes d'activitats i/o unitats didàctiques de sessions.....	53
6.6.1. Sessió 1: Test de Luscher.....	54
6.6.2. Sessió 2: Collage familiar.....	56
6.6.3. Sessió 4: Caixa dels records.....	58
6.6.4. Sessió 6: Autorretrat.....	60
6.6.5. Sessió 7: Autofoto/Familyfoto.....	62
7. Difusió.....	65
7.1. Donar a conèixer a l'interior de cures pal·liatives.....	65
7.1.1. Realització d'un article científic.....	65
7.1.2. Xerrades informatives per a familiars.....	65
7.2. Donar a conèixer a l'exterior de cures pal·liatives.....	66

7.2.1. Tríptics informatius.....	66
7.2.2. Creació d'un blog.....	66
8. Pressupost.....	67
8.1. Fonts de finançament.....	67
8.2. Despeses	67
9. Avaluació.....	69
10. Conclusions, reflexió i aspectes a millorar/ampliar.....	73
11. Referències.....	80

ANNEXOS

Annex 1: Entrevista Dr. Salas

Annex 2: Entrevista Nadia Collette

Annex 3: Entrevista Núria Molina

Annex 4: Tríptic Departament de Salut (Generalitat de Catalunya)

Títol: Les arts plàstiques com a cura pal·liativa a l'etapa final de la vida

RESUM

Aquest projecte pretén fer una proposta d'intervenció d'arts plàstiques a unitats de cures pal·liatives amb malalts terminals. Per tal d'acompanyar la dimensió espiritual de la persona que està passant per un procés de final de la seva pròpia vida. Sobretot s'ha creat un discurs ha través de molta recerca i investigació, el qual es pot adequar a la importància de la incorporació de l'educador social a l'equip multidisciplinari d'aquestes unitats hospitalàries. L'objectiu principal és afavorir una millor qualitat de vida, retrobar-se amb el sentit de la vida, poder reconciliar-se i acomiadar-se a través de les obres plàstiques. Tal i com diu la pel·lícula "El intocable" (2013): "¿Porque la gente se interesa por el arte? – Porque es la única huella de nuestro paso por La Tierra."

Paraules clau: Arts plàstiques, acompanyament, malalt terminal, cures pal·liatives, espiritualitat.

Title: Plastic arts as a palliative care in the final stage of the life

ABSTRACT

This project aims to make an investigation proposal related to plastic arts in palliative care units with terminal patients. To accompany the spiritual dimension of the person who is going through a process to end his own life. Especially a speech has been created through a lot of research and investigation, which can be adapted to the importance of incorporating social workers into multidisciplinary groups of these hospital units. The main objective is to promote a better quality of life, rediscover the meaning of life, to reconcile and leave through the art works. As the film "The untouchable" (2013) says: "Why do people care about art? – Because it is the only trace of our passage through Earth".

Keywords: Plastic arts, support, terminal patients, palliative care, spirituality.

0. AGRAÏMENTS:

Sempre he estat d'aquelles persones que intenta fer més agraiments que crítiques. I no perquè no hi hagi moltes coses a criticar, que n'hi ha, sinó perquè n'hi ha moltes més a felicitar i malauradament no es veuen. O potser no es volen veure, la qual cosa em fa sentir una gran tristesa quan veig que al món que m'envolta té l'horrible costum de queixar-se per tot. Destruir és molt fàcil, però construir i valorar l'esforç de ben segur que no ho és tant. Per això molt persones s'obliden d'agrair i/o felicitar a aquells que han construït o que l'han ajuda't a construir. Jo intento no oblidar-me'n i és per això que he trobat necessari anomenar aquelles persones que han col·laborat a la construcció d'aquest treball, ja que sense elles no hagués estat possible arribar fins aquí.

Vull agrair doncs, en primer lloc al meu tutor del treball final de grau, l'Enric Benavent, que s'ha entusiasmat i emocionat amb el meu treball i m'ha fet saber-ho des del primer moment. Per tots els consells rebuts, les recomanacions i la informació que m'ha proporcionat. Però sobretot, per la motivació que m'ha transmès i perquè en tot moment ha cregut més amb mi que jo mateixa.

En segon lloc, agrair a les persones entrevistades, ja que he tingut la immensa sort que les dues úniques persones que han dut a terme experiències en l'àmbit a Catalunya, hagin accedit a proporcionar-me informació i anècdotes. Les quals han estat de gran suport i ajuda en tot el projecte, com bé es mostra. I això no es paga amb diners. Així que sense elles tampoc hagués estat possible arribar fins aquí.

En tercer lloc, agrair a totes les persones que m'han acompanyat aquest temps i m'han donat suport. Sobretot a la meva família i als meus amics i amigues, que creuen cegament en mi i en les meves possibilitats. Per haver aguantat els meus moments de tristesa, estrès, alegria, neguit, entusiasme, motivació, fatiga, i fins i tot mal humor, que el treball final de grau m'ha produït. I perquè sense ells i elles no seria la persona que avui sóc, i per tant segurament no estaria redactant aquest projecte de final de grau.

I per últim, però no menys important, agraeixo eternament aquests quatre anys a la facultat Pere Tarrés i a tots els professors i professores que m'han acompanyat en el procés. Pels que m'han donat eines per a ser més exigent, per als que m'han donat eines per a ser més flexible, per als que m'han donat eines per a ser més crítica, per als que m'han donat eines per a creure en mi, per als que... tantes coses. Seria una llista molt llarga, però en definitiva, per a tots els professors/es que volent o fins i tot sense voler-ho han deixat petjada en mi: gràcies.

1. INTRODUCCIÓ:

1.1. Qui realitza el projecte

Aquest Treball Final de Grau que teniu entre les mans pertany a l'alumne Silvia Fernández Cadevall, la qual espera tancar amb aquest el 4rt any d'Educació Social. Grau que ha dut a terme a la Universitat de Ramon Llull, exactament a la Facultat Pere Tarrés. El projecte que llegireu a continuació ha estat orientat i tutoritzat per l'Enric Benavent. Incorpora una mica de tots els coneixements adquirits en cada assignatura i també l'essència de l'alumne des de l'experiència personal.

1.2. Què es vol fer

Més endavant ja s'explicitaran els objectius i la metodologia del projecte d'intervenció que espereu llegir. Per tant, només avançar que aquest projecte és una resposta innovadora a una demanda concreta que s'ha detectat.

El tema en concret, com ja dona a entreveure el títol, és fer un acompanyament a través de l'art. Per tal de cobrir aquelles necessitats espirituals, emocionals i socials que tenen les persones malaltes terminals en els seus últims dies de vida. Inspirada doncs, en persones que ja havien pensat en l'artteràpia com una forma de cura pal·liativa, o fins i tot, que ho han provat i els resultats han estat molt positius.

1.2. Quines línies de treball incorpora

No hagués estat possible plantejar aquest projecte sense investigar articles i revistes científiques. Així com també, llibres que han estat indispensables en tot el procés, material audiovisual de caire científic, documents legítims i un llarg etcètera d'informació que ha estat totalment necessària per a poder contextualitzar i lligar tots els punts.

És un tema molt nou i amb molt poques referències bibliogràfiques i també de webgrafia, per tant ha estat un treball exhaustiu d'adjuntar totes les peces per a formar el trencaclosques que es volia aconseguir. Tanmateix, les entrevistes a professionals de la medicina, psicologia i l'artteràpia també ha estat un punt clau per a poder aprofundir en allò més subjectiu d'aquesta dimensió.

1.3. Com s'estructura el projecte

Aquest projecte es basa en una proposta d'intervenció social, la qual no serà aplicada, però estarà plantejada de forma molt curada per a que així pugui ser en un futur. Es dividirà en quinze parts importants, en primer lloc es troben els agraïments de cara a totes les persones que han fet possible el projecte, així com aquesta introducció que ajuda a posar-se en situació abans de començar. El treball segueix amb la justificació, on s'hi troba el "perquè" i "per a què" de la motivació més "verge" de l'alumne que ha realitzat aquest projecte. Seguidament es situa el "perquè" i "per a què" més de justificació de l'estat de la qüestió en l'entorn i l'àmbit a treballar.

Seguidament, s'hi troben la definició de la ubicació de l'espai d'intervenció i de la població diana, la qual situarà al lector per tal que s'assabenti de quin recurs existeix actualment, les mancances que aquest presenta de cara a l'usuari i sobretot el més importat: a qui (perfil de destinatari) i perquè s'han de cobrir aquestes necessitats (diagnòstic).

Un cop fet el diagnòstic quedarà el més important, plantejar-se els objectius, la clau per a poder seguir el projecte. A més, seguidament apareix la metodologia, la qual serà un apartat que situarà el "com" es farà. Aquest serà molt explícit, ja que definirà les eines que s'han fet servir per a la realització del projecte, les entrevistes. I tanmateix, explicarà en que consisteix la tècnica global que s'utilitzarà a les sessions, l'acompanyament a través de les arts plàstiques. Donarà propostes de tasques i rol de l'educador, de calendari i d'activitats que es dividiran en 8 unitats didàctiques. Per tal que qualsevol professional de l'educació social pugui agafar aquestes fitxes de sessions i aplicar-les en contextos hospitalaris amb malalts terminals.

No com a menys important s'hi trobarà la difusió, de caire extern i intern de l'àmbit perquè cal poder fer arribar la informació per a que la societat s'assabenti que pot gaudir d'aquest recurs. Tanmateix, és necessari plantejar un pressupost per tal de comprovar la viabilitat socioeconòmica del projecte. Per últim i com a més rellevant; l'avaluació, la qual és importantíssima per a poder avaluar la eficàcia i la eficiència de la metodologia i els objectius anteriorment proposats i per a poder fer possible el projecte, ja que sense una avaluació els objectius perden valor. I per tancar, les propostes de millora o d'ampliament d'aquest treball final de grau, ja que sempre faltaran temps per fer més i millor. I les conclusions necessàries per a resumir tota la feina feta. En últim cas, la reflexió personal que crec que es necessària per a exposar allò més d'opinió o la part més vivencial del treball. I finalment, és clar, les referències que inclouen la bibliografia i webgrafia que s'ha fet servir com a base teòrica del treball.

2. JUSTIFICACIÓ I MARC TEÒRIC

2.1. Perquè aquest títol?

En un principi no es contemplava una justificació del perquè d'aquest títol, però d'ençà que es va dur a terme l'entrevista amb l'artterapeuta Núria Molina¹ ho ha estat totalment. Sobretot perquè el títol va canviar després d'aquesta entrevista. En un inici i durant molts mesos, aquest treball s'anomenava: *Artteràpia com a cura pal·liativa a l'etapa final de la vida*. Era realment un nom en el qual es pensava que aquest projecte s'hi identificava a la perfecció, però parlant amb la Núria Molina aquesta idea va canviar.

Potser no se li havia donat el temps de "cocció" que es mereixia un títol, ja que és allò més important. El títol ens fa decidir si agafar aquell llibre per a llegir-lo o no. Doncs bé, a vegades parlar amb un professional va bé per a moltes coses i ja no només per a aspectes teòrics del treball en el qual pot aportar-nos conceptes i experiència, sinó també en aspectes pràctics.

Aquest a estat el cas, ja que a la Núria Molina li va sorprendre molt el títol d'aquest treball final de grau, ja que la tesina que va fer com a ja artterapeuta un cop va acabar el màster, s'anomenava gairebé igual. I realment, moltes vegades un mateix no es fa valorar en la seva pròpia professió i cau en l'error de no acotar les respectives tasques. Per exemple, així com de la mateixa manera que existeix un grau per a treball social i un altre per a educació social, ja que s'entén que en el món laboral no tenen el mateix paper. Doncs, passa el mateix amb altres disciplines socials, les quals molts cops perden rigor i objectivitat perquè es confonen rols professionals, per tant s'ha de tenir molta cura de la professió.

Ella estranyada comentava a l'entrevista com podia ser que si la professió era educadora social, volgués aplicar l'artteràpia que en principi és una disciplina independent a l'educació social. I la veritat es que dóna a pensar, ja que realment estava perjudicant a les dues branques. En comptés de fer un lloc per a l'educació social a les cures pal·liatives, estava intentant incorporar l'artteràpia una que ja hi era present en molts pocs casos, però i era. Però no m'estava centrant en intentar incorporar als educadors socials en l'acompanyament d'aquestes persones al final de la vida. En aquest moment de l'entrevista es va veure clar, que com a futura educadora social, realment el que volia fer era una intervenció d'acompanyament a la dimensió espiritual de la persona, i la fórmula seria a través de les arts plàstiques. Però no a través de l'artteràpia, ja que això incloïa molts aspectes que necessitaria cursar el màster en qüestió per a incorporar-los.

¹ Veure ANNEX 3.

Per tant, el més lícit era utilitzar l'experiència d'aquestes art terapeutes i és clar, utilitzar també totes les tècniques i estratègies que l'artteràpia conté, per tal de poder proposar una bona metodologia, activitats i sessions d'arts plàstiques. Tanmateix, no havia de basar el treball només en l'artteràpia que així ho deia el títol, sinó també en l'educació social la qual faria d'aquestes sessions un procés de diagnòstic de necessitats, proposta d'objectius, de mediació familiar i d'acompanyament, d'avaluació de les sessions, etcètera, en el qual el mètode serien les arts plàstiques. És per aquest fet doncs, que el títol d'aquest treball final de grau que teniu a les mans, finalment és: *Les arts plàstiques com a cura pal·liativa a l'etapa final de la vida*.

2.2. Perquè es vol fer el projecte

2.2.1. Motivació de l'alumne

Aquest punt és essencial per a tirar endavant el treball, a vegades és indispensable donar una explicació, i en aquest cas ho és. A les entrevistes que s'han dut a terme apareixen preguntes de l'estil: "I que et va motivar a fer aquest projecte?". I no és simplement curiositat, és la necessitat de saber que en aquesta vida tot es fa per alguna cosa, per tant té un perquè que si coneixem potser ens farà entendre molt més el projecte. Existeix un exemple de similitud molt clara amb els "pròlegs" d'un llibre, els autors tenen la necessitat de fer un pròleg en el qual t'expliquin allò que creuen que has de saber abans de llegir. Per tal que et posis en la seva pell des de l'inici de la lectura. I aquí va el pròleg de l'autora del treball donant les explicacions que troba pertinents:

Just ara fa un any, en una classe de pràcticum IV el tutor va comentar que s'havia d'anar triant el tema i l'àmbit del treball final de grau. Si sóc sincera, en aquell moment tenia un munt de boníssimes idees per canviar el món, però alhora no tenia res. Vaig anar deixant passar el temps, fins que una nit calorosa de finals d'agost en la qual no parava de donar voltes al llit, em vaig decidir.

Durant l'estiu, m'havia decantat per a què el meu treball fos relacionat amb l'art, l'àmbit em semblava secundari, però tenia clar que la metodologia havien de ser les arts plàstiques. Des de ben petita se m'havia donat prou bé el tema de les manualitats. De fet, m'hagués encantat que totes les hores lectives haguessin estat de visual i plàstica, perquè quan entrava en aquella classe m'oblidava de tots els problemes i preocupacions. Entrava com en un estat de relaxació, de ment en blanc. I tot el que el meu cap no para de pensar a totes hores sense descans, quedava plasmat en l'obra que fes i desapareixia com per art de màgia. I em sentia millor, sense saber perquè, però m'hi sentia.

Per tant, un cop sabia com ho volia fer no seria tant difícil decidir amb quin col·lectiu vulnerable aplicar-ho, ja que ho trobava útil en tots. I aquell dia, mentre donava voltes sense poder dormir, vaig recordar el que em passar durant una època de la meva infància. Als deu anys vaig tenir una obsessió amb la mort. Va ser mig any de neguit, el qual em va portar a passar-me dues hores desperta abans de dormir. Cada nit dedicava aquestes dues hores a demanar per dins meu a “quelcom” que em pogués escoltar, que ningú que estimava en aquell moment morís. I així, anaven passant els dies i jo només podia pensar en això, la por a la mort propera era tan forta que no podia pensar en res més.

El detonant crec que va ser la mort del meu avi un any abans i l'incident de les torres bessones que va ser al setembre d'aquell any. Ningú m'havia explicat res sobre la mort, ningú m'havia ensenyat a gestionar el sentiment de dol, ningú m'havia fet veure la mort com un fet natural. I en aquell moment, dibuixar va ser la única sortida. I de la mà amb les arts plàstiques i també amb ajuda dels meus pares, vaig passar de tenir una por horrible a la mort, a parlar d'aquesta com de la cosa més “normalitzada” del món. Fins i tot els meus pares s'estranyaven i molts cops volien que deixes de “dir tonteries”, quan deia per exemple, que volia planejar el meu enterrament.

I aquí vaig començar a descobrir el gran tabú de la mort. Un dels tabús que més mal ens ha fet a la nostre societat, ens fa i ens seguirà fent si no hi fem res per remeiar-ho. D'aquest tabú en vam parlar a l'entrevista amb la Núria Molina i vam arribar a la mateixa conclusió, el com és d'important acceptar la mort. Ja no només per a poder superar un dol, sinó per a no viure amb por o per poder deixar tots els papers fets “per si algun cas”. Perquè pensem que si fem un testament o preparem els papers del possible tutor legal de la nostre filla o filla en cas que moríssim, ens estem condemnant. I no és així, només estem sent previsors, per evitar causar-li encara més embolics als familiars, que ja prou en tenen amb el dolor.

I a dia d'avui després de tot, puc dir que no tinc por a la pròpia mort. Però, si tinc por a la vida i tinc por a com morir. Potser és per això que vaig triar aquest projecte d'intervenció, perquè aquella nit d'estiu enganxosa en que els meus dits buscaven per el internet del telèfon mòbil una “il·luminació divina” de quin col·lectiu triar, va tornar a aparèixer aquesta por.

Va ser casualitats de la vida, que vaig trobar l'article de la Núria Molina a la revista Inspira't, on parlava sobre tres casos d'arterteràpia a cures pal·liatives amb malalts terminals. I em va venir aquell sentiment de por tant fort, perquè com ja he dit no hi ha cosa que em faci més por al món que la vida i com morir, i en això em refereixo a perdre el sentit de la vida.

I en aquests espais de cures pal·liatives se'n perden diàriament in comptables “sentits de la vida” que fan que la mort sigui més dolorosa i encara més tabú. I en aquell moment de la nit vaig tapar-me amb el llençol, perquè havia deixat de tenir calor, ja que un calfred va recórrer tot el cos només de pensar-hi.

I suposo que com a casi-educadora social, encara que estigués de vacances, la vocació i l'experiència personal van fer que aquest projecte se'm poses entre cella i cella. I sense saber gairebé res sobre l'artteràpia, sense saber si trobaria bibliografia, sense saber si algú hi havia pensat abans, sense saber res sobre les cures pal·liatives, o els malalts terminals, o la dimensió espiritual i emocional, o l'atenció holística... paraules que he anat incorporant al meu diccionari a mesura que això s'ha anat construint...

I des d'aquesta gran desconeixença sobre el tema, se'm va ocórrer que donar la meua fórmula màgica de deixar la ment en blanc i desfogar-me sense paraules, només creant una obra plàstica, era una idea genial per a retrobar el sentit. I desfer-se dels tabús del pacient, de la família o d'ambdós. I així destruir el patiment, l'angoixa, la tristor, la ira, la impotència, per a començar a construir tranquil·litat, pau, consol, compassió, tendresa, empatia, vincles, perquè encara que estiguem a les portes de la mort, mai és tard.”

2.2.2. Motivació des de l'estat de la qüestió

Segurament hi ha més d'un “perquè” per a poder justificar aquest projecte, fins i tot molts “perquè” m'atreveixo a dir. Però n'hi ha un que és el més important i el més rellevant, el qual probablement fa que tothom pugui estar d'acord en l'aplicació d'aquest projecte. Aquest és que totes i cada una de les persones d'aquest planeta poden patir una malaltia terminal. I això, es vulgui o no, ens uneix entre tots a la causa. És un fet que no esta a les nostres mans i que no ens plantejem fins que ens arriba. El dia que menys t'esperis et poden donar la notícia i probablement fins aleshores no hauràs pensat com atenen els professionals aquestes situacions. Pot semblar molt obvi o fins i tot evident que preocupa a tothom aquest argument, però si s'està proposant aquest projecte no deu estar tan ben abordat com es voldria.

La problemàtica en qüestió del projecte doncs, tal i com ens descriu perfectament el “Canal de salut” de la Generalitat de Catalunya des d'una vessant d'agents professionals, es troba en que aquestes persones comparteixen el fet de patir una malaltia terminal.

Segons aquest canal, la malaltia terminal es caracteritza per ser progressiva, avançada, incurable, sense possibilitat d'un tractament que els faci recuperar-se. Per tant, aquestes persones tenen un pronòstic de vida limitat i en aquest transcurs de temps en el que es troben necessiten més que mai tota l'atenció que els professionals puguin oferir. I és per això que pren sentit aquest projecte d'intervenció social, el qual pretén incorporar l'artteràpia en el programa de cures pal·liatives dels hospitals catalans. Per tal que es cobreixi al màxim totes les opcions per a que tota persona tingui dret a un final de la vida tranquil i digne. Perquè és una etapa on necessiten tant atenció física, ja que pateixen molt dolor, així com psíquica, ja que també hi ha molt patiment emocional. I també acompanyament en la part més espiritual, la que dóna sentit a la vida d'una persona.

La motivació d'aplicar aquest projecte en l'àmbit de cures pal·liatives es basa en: “[...] trata del apoyo a las personas en la fase final de la vida. Entendemos que, aunque la muerte esta de trasfondo por su inevitable cercanía, nuestro objetivo fundamental es cuidar de la vida mientras ésta dure, facilitando, en lo posible una muerte en paz”, tal i com diuen Pilar Arranz, José Javier Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés (2003; p.11). Seguint els mateixos autors es pot observar que no és només una motivació dels professionals, sinó dels pacients. Posen l'exemple de l'Estat de Oregó en el qual l'eutanàsia és legal i de les dotze raons més freqüents per sol·licitar el suïcidi assistit només dues són per dolor i fatiga física. Les restants, són la falta de control de la situació, tendències depressives i el fet de no poder dur a terme activitats satisfactòries.

Tanmateix, per una banda, Sanz, J. i Pascual, A. (2003; Arranz, P. et alt.) i per altra banda, Espinar Cid, V. (2012) exposen que davant la realitat que cada cop la població serà més envellida s'hi ha de fer alguna cosa, ja que en conseqüència també incrementarà el nombre de malalts de càncer i de sida a les unitats de cures pal·liatives. Aquests autors expliquen que s'ha demostrat que els múltiples problemes i canvis que experimenten els malalts en fase final ocasionen un intens patiment a ells i als familiars. I per això, aquests autors defensen amb contundència: “Hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobreexpansión de los aspectos curativos de la medicina”.

Però també hi ha motivació per part dels professionals tal i com exposen (Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. I Bayés, R., 2003:11), ja que la intenció d'aquest llibre es proporcionar als professionals que atenen a malalts en situació terminal, instruments sistemàtics que puguin ser-los d'utilitat per afrontar les situacions difícils més comuns susceptibles d'afectar al malalt. El fet que els familiars i els professionals contribueixin a l'ideal d'una mort autònoma, serena i digne, en la majoria de les persones les quals la seva existència esta arribant al seu fi.

El protagonista és el malalt, això és evident, però els familiars i els metges hi tenen un paper molt important en el transcurs d'aquest final de la vida. La Vanguardia va publicar un article l'11 de febrer d'aquest 2014 el qual es titulava: "Estar sa és molt més que no estar malalt".

En aquesta contra s'entrevistava a la metgessa Puchalski, C. la qual ressaltava per incloure "l'espiritualitat a les cures paliatives" (concepte que ja es definirà més endavant amb molta cura). I ella reclamava: "[...] la salut no és la simple absència de malaltia: la salut és benestar, i inclou l'esperit. Per això, la compassió forma part del tractament tant com els fàrmacs." Aquesta afirmació és una altre de les claus d'aquesta justificació de la motivació envers l'àmbit. Perquè, Puchalski, C. (2014) afegeix que les raons del dolor emocional acaben manifestant-se com a dolor físic. Se sap que es disparen els nivells de cortisol en aquestes situacions de dolor més psicològic i espiritual, així com passa amb el dolor físic. Exposa que com a professionals tenim el deure de donar sentit a les nostres vides oferint als pacients el millor de nosaltres mateixos, això crearà una connexió que si faltés, les persones malaltes terminals ho patirien.

Per tant, aquesta és una de les grans fonts d'estrès per als pacients, sentir-se inútils, ser una nosa, sentir-se com diu la doctora: "El càncer de pròstata de la 211". I no la persona que és, amb nom i cognoms, la seva història de vida i tot el que l'envolta, que és importantíssim.

Així doncs, hi ha hagut un canvi de paradigma, en el qual la ciència ha avançat de tal manera que ja no morim a casa, ni tan sols és la família la que ens fa aquest acompanyament fins al final. Apareixen en els hospitals professionals que estaran presents en aquests moments tant importants i han de saber afrontar-ho. Si més no, incorporar en els equips interdisciplinaris un professional de l'acompanyament com són els educadors socials, per tal que s'encarregui d'aquesta vessant. Aquesta idea la defensa Victoria Espinar Cid (2012) quan declara que els experts coincideixen en que el ésser humà esta experimentant una por a la mort que mai s'havia donat fins ara. I això succeeix degut a que s'ha passat d'una visió propera, familiar, temuda però acceptada a un visió de terror sense límits a la paraula innombrable: "mort".

Aquesta autora, defineix a la perfecció la essència de com anteriorment la mort era acceptada d'una forma molt quotidiana i "normalitzada". Fins a mitjans del segle XX les persones coneixien l'estat clínic de veïns i amics, a més a més, quan morien col·laboraven i estaven presents en els rituals funeraris (vestir al cadàver, vetllar-lo i acabar enterrant-lo al cementiri). Però actualment, Espinar (2012) comenta com el 80% de la gent malalta mor als hospitals, lluny de la llar i els amics.

Potser mai han vist un cadàver, ni se'ls ha mort ningú al qui estimen i es per això que a força de no veure-la la seva brutalitat és aclaparadora i molt dolorosa. Llavors la persona es troba sense eines, ja que no ha aconseguit respondre satisfactòriament a l'angoixa i el patiment que genera la mort a el malalt o a l'entorn familiar.

En aquesta mateixa línia, Alba Payás i Puigarnau (2003) comenta aquesta idea deixant clar que les costums i rituals que es duïen a terme en l'àmbit quotidià han quedat obsolets:

Todas las sociedades disponen de una serie de creencias y ritos alrededor de la muerte para ayudar a la persona enferma y a su familia a afrontar esa experiencia. Pero de un tiempo a esta parte, toda perspectiva religiosa o filosófica ha quedado relegada por el espectacular avance de la medicina y la ciencia. Ya no morimos en casa, morimos en los centros asistenciales por lo que los profesionales de la sanidad deben estar abiertos a acompañar y apoyar a los enfermos en situación terminal y que sientan unas necesidades espirituales. (p. 7)

Tanmateix, aquesta mateixa autora parla sobre l'acompanyament espiritual, el qual no forma part del currículum acadèmic del personal sanitari. I que potser, és una responsabilitat que sorgeix de la condició humana de cadascú i no tant de la professional, però que ha d'existir per a entendre el rol del cuidador. I sobretot, ens parla sobre que per a poder dur a terme un bon acompanyament espiritual a persones en la última etapa de la vida és essencial entendre la diferència entre religiositat y espiritualitat.

Per tant, com s'ha pogut observar hi ha algunes mostres que indiquen un canvi de paradigma, des de les cures pal·liatives únicament farmacològiques cap a vetllar per allò més emocional i espiritual, però encara queda molt per a fer. A l'entrevista realitzada al Dr. Salas² ell exposa explícitament: "Es vulgui o no, aquests tipus de serveis sempre quedaran com a últim recurs en tot el procés de la malaltia terminal. Abans sempre es prioritzaran la teràpia química (fàrmacs) i la física (aparells)." I aquest fet s'ha de canviar, ja que està demostrat com ha dit Puchalski, C. (2014) que s'elevi els nivells de cortisol, així ho afirmen també altres professionals de l'àmbit de cures pal·liatives o d'investigació mèdica.

² Veure ANNEX 1

Un d'aquests professionals que hi esta d'acord és el psicòleg i psiquiatra Richard, J. Davinson, el qual lidera una Investigació de Ments Saludables, i apareix a l'article de Michael Forrester (2014) afirmant que els canvis en els pensaments poden canviar els gens sobretot en aquells que tenen els mateixos objectius que els fàrmacs anti-inflamatoris i analgèsics. Per tant, és clar que els fàrmacs ajuden, però també influeixen les altres dimensions de la persona que somatitzen o regulen la part més química de l'esser humà.

Per tant, s'han de tenir en compte aquestes afirmacions i també el que exposa el Dr. Salas a l'entrevista quan comenta que és un camp molt interessant on hi ha molta feina a fer tan a nivell hospitalari com a casa, tan en el pacient terminal així com en l'acompanyament en el procés del dol que patiran els familiars més vulnerables. És per aquest motiu, que aquest projecte que s'està presentant i que es desenvoluparà amb més detall a continuació, no es resigna únicament a els tractaments farmacològics, sinó que pretén complementar-los amb acompanyament psicosocial, emocional, afectiu i espiritual. I en aquest projecte hi ha diverses lleis o projectes de llei, entre d'altres, a les quals s'aferra aquest projecte. Un clar exemple és la notícia del diari el País (2011) que exposava el següent:

El anteproyecto de ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna, una norma que pretende aclarar los derechos de los pacientes en situación terminal y las obligaciones del personal sanitario que los atiende. La ley consagra los derechos a renunciar a un tratamiento médico y al uso de sedaciones terminales aun a costa de acortar la agonía y acelerar la muerte. El texto también reconoce el derecho del paciente a que, en la etapa final de su vida, se preserve su intimidad y la de su familia, a que esté acompañado y a que se le permita recibir el auxilio espiritual que solicite conforme a sus creencias.

Sobretot aferrar-se a que ja va apareixent la paraula "espiritual", "preservar" i "acompanyar" en l'estat de la qüestió. En aquest mateix article, no despenalitzaven l'eutanàsia ni el suïcidi assistit. Només asseguraven que la intervenció del pacient eviti l'assaig terapèutic i el patiment innecessari. Fet el qual és un pas gegant per a l'acompanyament al final de la vida i a morir en "pau". A més a més, no només recolzen la causa professionals del sector social, sinó que així ho exposa el metge i anestesista Luis Montés en l'entrevista a (ElDiario.es, 2012) i amb la següent reflexió:

-Hay quien piensa que hoy la muerte digna no es una prioridad como debate en España, pues tenemos urgencias económicas y sociales por la crisis. [...] Eso es sólo un aspecto más del discurso único neoliberal según el cual a la ciudadanía sólo le importan las cosas tangibles como el precio de los garbanzos o la prima de riesgo. La realidad es que la lucha por la muerte digna no sólo no choca con la lucha por una vida digna, sino que es una herramienta fundamental para conseguir ésta porque permite al ser humano tener el control de su existencia en toda su extensión. Conseguir el reconocimiento legal de la propiedad total de la propia vida tiene más relevancia para el avance en derechos ciudadanos que cualquier cuestión económica. Eso lo saben, y es lo que quieren evitar los que rechazan el debate de muerte digna como irrelevante ante tanto problema “importante”. [...] -¿Es posible una vida digna plena sin una muerte digna?- A mi juicio, no. Sin libertad para diseñar la propia muerte, tanto como la propia vida, la autonomía personal es una estafa, una declaración formal sin contenido.”

I s’ha incorporat aquesta cita amb tota la seva extensió, per tal de reivindicar aquesta situació i per tant, fer-hi alguna cosa sempre que el pacient així ho vulgui. Tota persona en aquesta situació de malaltia al final de la vida ha de tenir el dret a decidir, tenir la possibilitat de cobrir totes les dimensions amb recursos que s’ofereixin, així com de negar qualsevol atenció com així ho mostra el codi deontològic mèdic, al capítol VII:

Atención médica al final de la vida: El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida.

A l'entrevista amb la Nadia Collette³, es pot veure que hi està d'acord i comenta: “La persona decideix està clar, però encara que renegui de la vida si encara es deixa atendre medicament (i això també incorpora l'artteràpia) vol dir que hi ha un fil d'esperança.”

I per tant argumenta que s'hauria d'incorporar a tot arreu, però el pressupost té totalment oblidat aquest àmbit. I amb les retallades pitjor, més difícil encara. Amb els recursos públics actuals és impensable.

La Nadia recorda que des d'abans de la crisi aquest tipus d'enfoc, encara que la els usuaris diguin que els hi va bé per millorar la seva qualitat de vida, no importa a la societat. Queda com quelcom “anecdòtic”. Fins i tot comenta que no tots els territoris ni hospitals gaudeixen d'unes bones unitats de cures pal·liatives. Tot i així, afirma que ha progressat molt en els últims 20 anys, però encara s'ha de seguir caminant molt. Sobretot en el treball interdisciplinari que és indispensable i aquesta medicina holística que és ideal.

Però s'està lluny, ja que la societat s'ha desenvolupat molt en la tecnologia, que està molt bé, però no ho és tot. Ja que si allargues el patiment, hi ha d'haver un deure moral per a pal·liar-lo i atendre'l. No sempre allargar la vida vol dir allargar el patiment, però si fos així no pot ser que l'únic que conti és allargar i prou. La calidesa humana, l'atenció al patiment, medicina més integral, etcètera, s'ha de tenir en compte sempre sota qualsevol circumstància. S'està lluny actualment perquè ha estat sempre un oblidat, a més que és més difícil de demostrar científicament. Investigar en patiment és tant subjectiu i difícil, però no per això s'ha de deixar de costat.

I són aquestes petites aportacions que motiven a contribuir amb la causa, ha fer un lloc en aquest àmbit oblidat, a través d'aquest projecte. Apostar per abordar-lo a través de les arts plàstiques, perquè molts professionals, pacients i familiars reclamen més atenció. I perquè hi ha també una motivació basada en l'àmbit, en les bones pràctiques i resultats positius que han obtingut les poques intervencions que han existit o existeixen al respecte.

Per acabar amb la motivació de l'estat de la qüestió, queda justificat el fi de l'abordatge d'aquest projecte, que potser fins al dia d'avui són pocs els articles, llibres, investigacions, entrevistes, experiències, etcètera, que s'han fet al respecte, però són contundents. I es complementarà amb el diagnòstic de necessitats de la ubicació i la població diana, que es troba més endavant.

³ Veure ANNEX 2

Mentrestant, tancar amb una reflexió de Norman Cousins (1993) que defineix a la perfecció com es poden sentir aquestes persones que pateixen una malaltia terminal al final de les seves vides:

La muerte no es la peor de las tragedias. La peor de las tragedias es la despersonalización: morir aislado en una unidad estéril, separado del alimento espiritual que da el contacto de una mano amorosa, separado de la posibilidad de experimentar las cosas que hacen que la vida valga la pena.

És difícil no empatitzar amb la causa després d'aquesta afirmació, sobretot que tots i totes poden ser víctimes d'una malaltia terminal. És per això, que si vols saber com s'hi pot intervenir des de l'educació social, cal que segueixis llegint.

3. UBICACIÓ

3.1. Espai on s'aplicarà el projecte

Segons un fragment de Benito E, Santamaría J, Linares A, García E, Romero R (2007) de l'article "Cuidados Paliativos en Mallorca: la respuesta sanitaria al proceso terminal" els recursos anomenats *cures pal·liatives* van néixer a Anglaterra al 1967 de la mà d'un grup de professionals sanitaris liderats per la Dra. Cicely Sanders. Van obrir la primera unitat anomenada "St. Christopher's Hospice", amb la qual es pretenia aconseguir un lloc per als malalts i les seves famílies. Buscaven que comptés amb la capacitat científica d'un hospital, però també l'ambient càlid i l'hospitalitat d'una llar.

Aquests autors comenten en aquest fragment que a partir d'aquell moment va començar a créixer de forma exponencial el nombre de professionals i unitats dedicades a cures pal·liatives. Primerament a Anglaterra i Europa, més tard als Estats Units, Canadà i Austràlia. I a Espanya les primeres unitats hi van arribar als anys 80 a Cantàbria, Canàries i Catalunya.

Actualment hi ha un gran nombre d'unitats de cures pal·liatives o serveis i recursos molt similars en diversos Hospitals Catalans. Aquests els anomenarem a continuació i es definirà també les característiques del recurs. S'ha cregut important ubicar i dur a terme aquest projecte en espais del territori Català, per tal d'acotar els espais d'intervenció. S'ha volgut centrar doncs l'aplicació d'aquesta proposta d'intervenció social, exclusivament als hospitals catalans. per a fer-lo més viable i factible. Degut a que definirem les unitats de cures pal·liatives des de com les entén la Generalitat de Catalunya. Arreu del món tenen definicions iguals o bé molt similars, però per evitar possibles problemàtiques amb els matisos s'ha decidit començar per un territori petit i si hi haguessin resultats positius en la seva aplicació, ja es fomentaria la possibilitat d'expandir-ho.

Per tant, cal conèixer de primera mà quins són els espais que ens ofereixen els Hospitals Catalans i en quins recursos o programes es podria incorporar aquest projecte. Per fer possible això s'ha gaudit d'un material del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2012) el qual es titula "Recursos específics de cures pal·liatives"⁴. D'aquest document oficial s'han extret dades les quals han facilitat la elaboració pròpia de 7 mapes, que trobareu a continuació i on es situen tots els programes que podrien incorporar la proposta d'intervenció en el territori Català.

⁴ Veure ANNEX 4

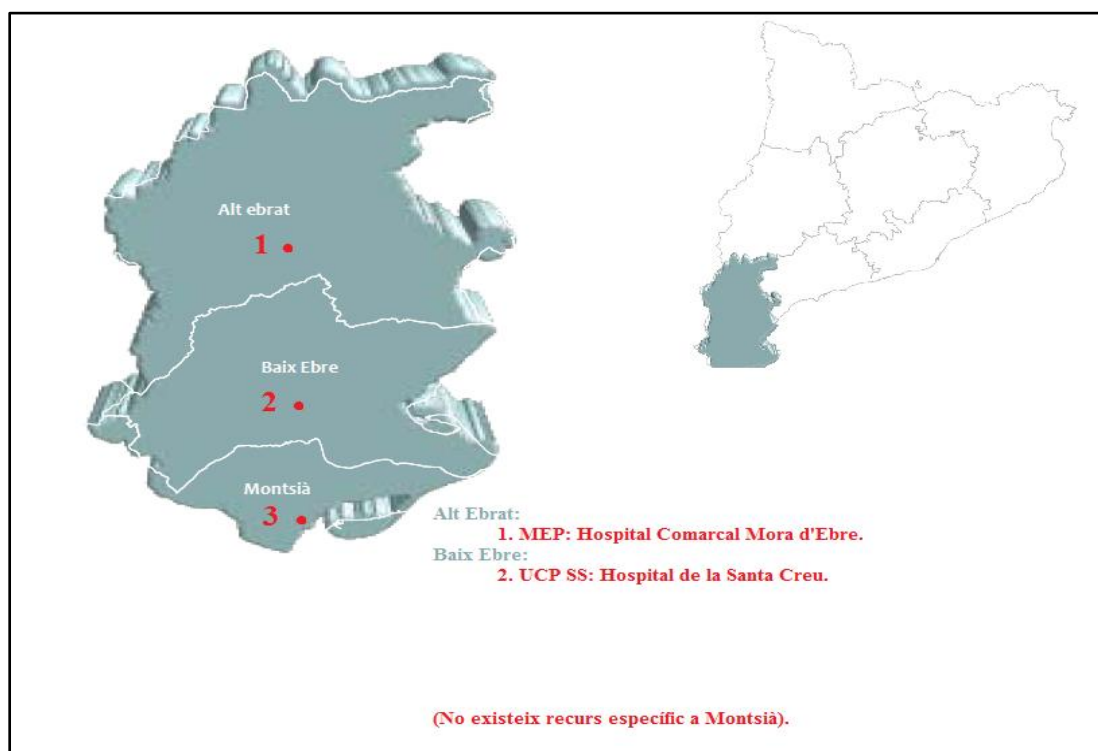
S'ha hagut de fer una recerca selectiva, ja que s'ha descartat treballar amb recursos que la seva intervenció fos fora de l'àmbit hospitalari. Aquesta decisió no ha estat per res més també que per poder acotar el treball, ja que d'aquesta forma la metodologia no s'estendria tant degut a que no s'hauria d'adaptar a les dues vessants. Per tant, al prendre aquesta decisió van quedar descartats els recursos que exposen en el document del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2012): Programa d'atenció domiciliària equips de suport (PADES), Equips d'Avaluació Integral Ambulatòria (EAIA), Hospitals de dia, Equip mixt de Cures pal·liatives infantil, Recurs específic no assistencial de Cures Pal·liatives.

Per altra banda, els programes en els quals si pertanyen aquesta proposta de projecte d'intervenció són: les Unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries (UFISS), les Unitats de cures pal·liatives (UCP), les Unitats de mitja estada polivalent (MEP) i els Recursos privats de cures pal·liatives. El Departament de Salut (Generalitat de Catalunya, 2012) defineix aquests recursos i unitats de forma literal en el document, els quals s'han plasmat en la següent taula:

<p>Unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries (UFISS)</p>	<p>Són equips de suport interdisciplinaris especialitzats que treballen en els diferents serveis de l'hospital d'aguts donant suport en la valoració i control d'aquells grups de pacients diana, que majoritàriament són la població geriàtrica i les persones amb malaltia avançada terminal. També atenen a pacients que han estat adreçats a aquestes unitats des de l'atenció primària. Els equips que orienten la seva activitat a l'atenció al final de la vida són les UFISS de Cures pal·liatives, destinades a l'atenció global de persones en situació de malaltia avançada (especialment a persones amb càncer), i les UFISS Mixtes, unitats que es troben en hospitals de menor complexitat i combinen l'atenció a malalts geriàtrics i a malalts amb malaltia crònica evolutiva en fase terminal.(p.4)</p>
<p>Unitats de cures pal·liatives (UCP)</p>	<p>Són serveis d'hospitalització destinats a malalts en situació de malaltia avançada o en procés de final de vida que necessiten tractaments continuats en règim d'hospitalització. El control de símptomes i el suport emocional a la persona malalta i a la seva família són també objectius que tenen aquestes unitats. La patologia predominant és l'oncològica. Aquest tipus d'unitats poden estar en centres sociosanitaris o en unitats sociosanitàries d'hospitals d'aguts. (p.5)</p>

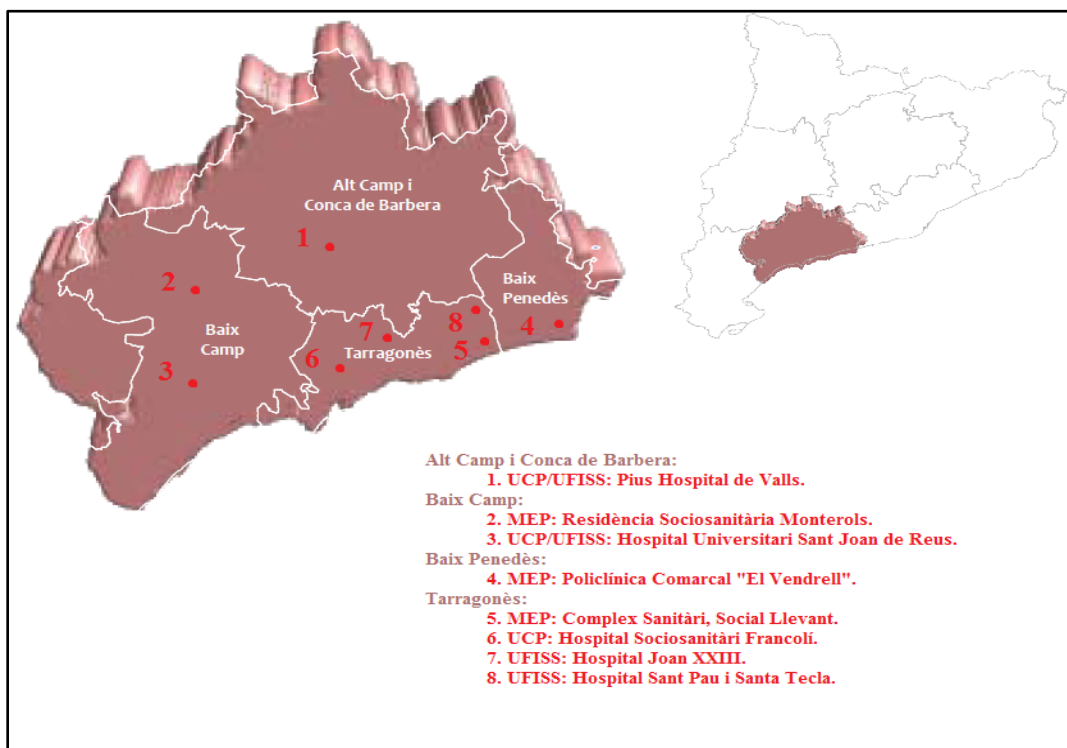
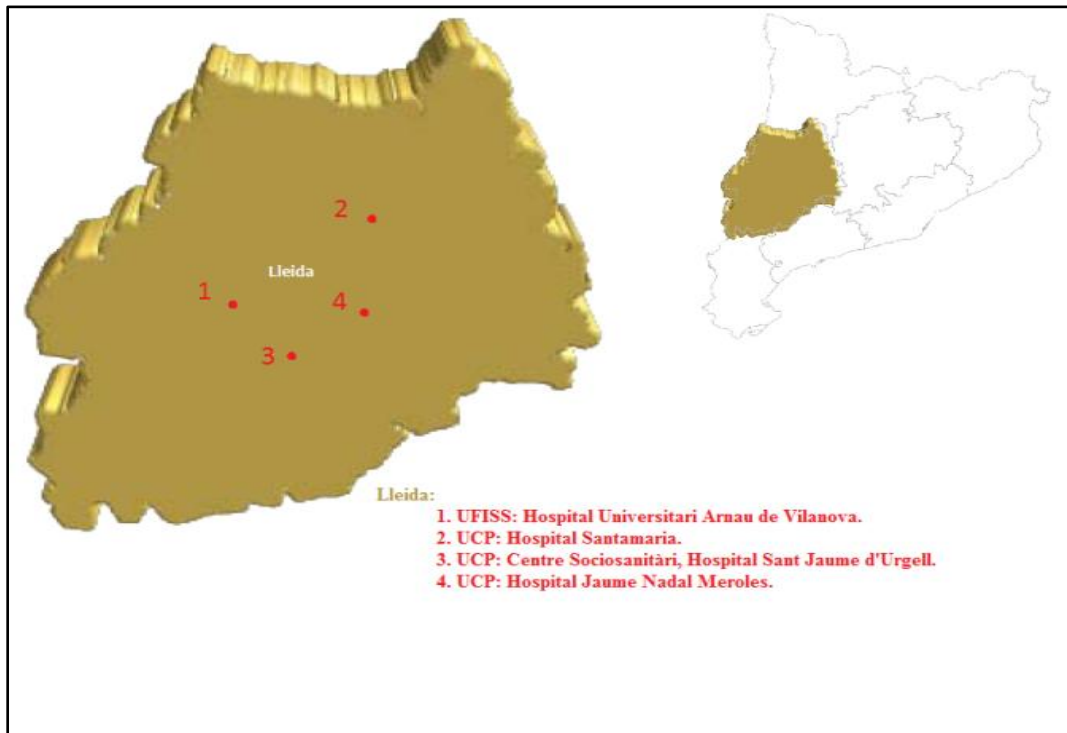
Unitats de mitja estada polivalent (MEP)	<p>Són unitats sociosanitàries d'hospitalització ubicades en territoris en els que per la seva dimensió i criteris de planificació, segons el número d'habitants, no justifica que hi hagin unitats específiques de convalescència ni cures pal·liatives. S'estima que aquestes unitats atenen aproximadament un 60% de persones amb perfil de convalescència i un 40% de persones amb necessitats d'atenció pal·liativa. Aquest tipus d'unitats poden estar en centres sociosanitaris o en unitats sociosanitàries d'hospitals d'aguts. (p.5)</p>
Recursos privats de cures pal·liatives.	<p>Són unitats i/o equips assistencials en centres de titularitat privada que ofereixen atenció pal·liativa. S'inclouen en aquest grup recursos d'internament, recursos d'atenció domiciliària, així com els altres recursos que puguin haver en aquests centres privats. (p.5)</p>

S'ha trobat oportú, com ja s'ha comentat anteriorment, el fet de localitzar en els mapes de les províncies i comarques catalanes, els recursos dels quals gaudeixen. En primer lloc, es troba el mapa de *Terres de l'Ebre*, en el qual es pot observar a continuació que només existeixen 2 recursos, però com són tres comarques n'hi ha una que no pot abastir aquesta necessitat.

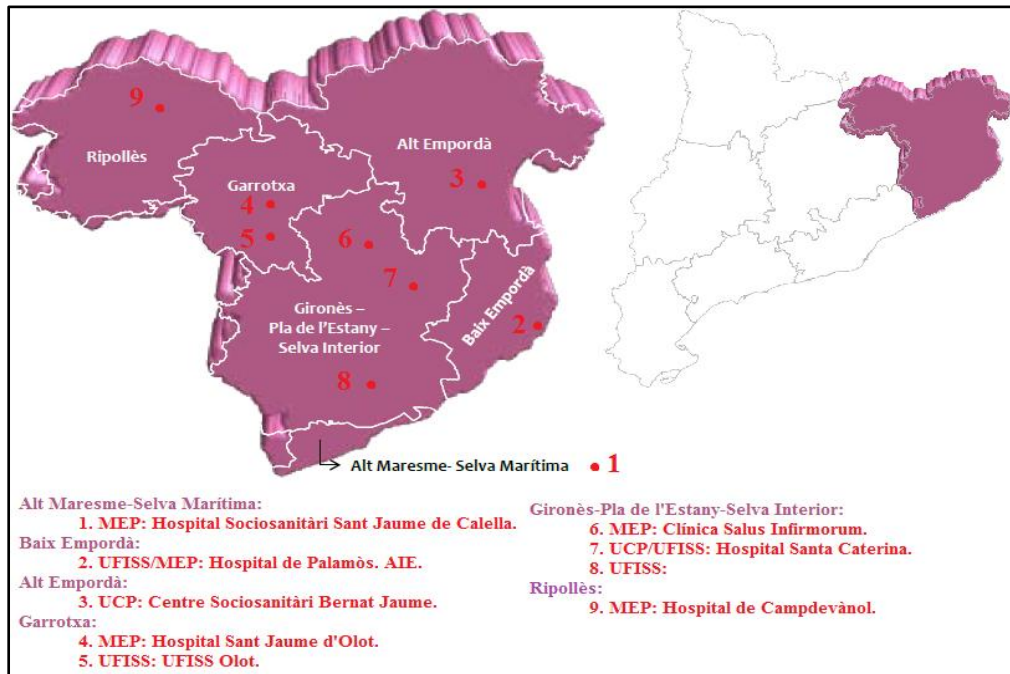


Aquest pot ser un problema, ja que les persones amb una malaltia terminal i familiars d'aquesta comarca hauran de desplaçar-se per a poder gaudir del recurs, per tant invertir més recurs econòmic i temps que en aquesta situació és molt valuós.

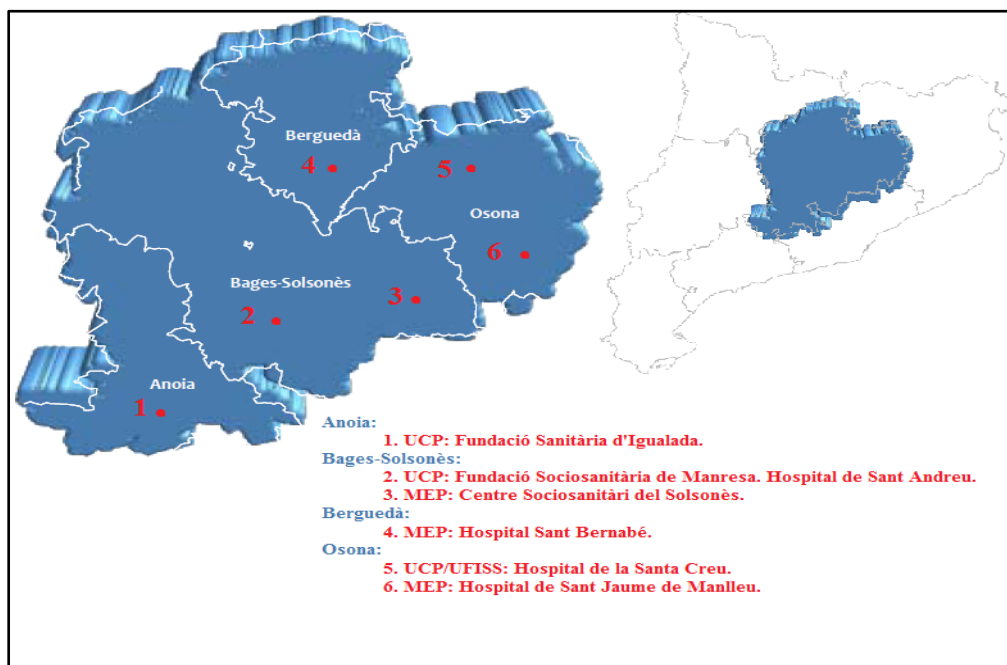
En segon lloc, apareix el mapa de *Lleida*, la qual només gaudeix de 4 recursos tot i que la població en aquesta província és bastant més elevada que en l'anterior. I que pot trobar-se amb el mateix problema.



Seguint amb els mapes, en tercer lloc es troba el *Camp de Tarragona* on esta força ben repartit, ja que cada comarca té un o dos recursos, però el major nombre es concentra al Tarragonès que és on hi ha més densitat de població. Tot i així, en aquest com en els anteriors s'hi ofereixen molt pocs serveis per al que els hi pertocaria a la densitat de població d'aquests territoris. Aquest fet força uns desplaçaments encara que siguin interprovincials, que es podrien estalviar si s'obrissin més serveis, amb menys capacitat d'aforament, però més segregats en el territori.



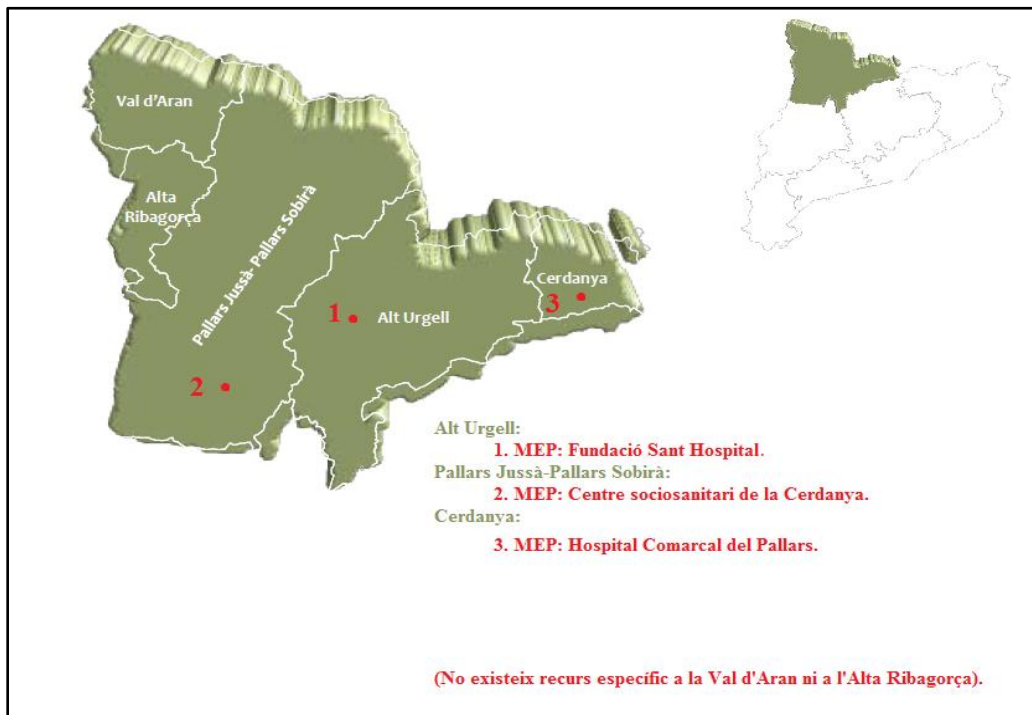
En quart lloc, es troba la província de *Girona*, la qual concentra els recursos entre la Garrotxa i el Gironès tot i que les altres gaudeixen de 1 per cap. Així doncs, esta força repartit, tot i que també es necessitarien més recursos en un futur.



Sobretot, tal i com s'ha comentat a l'estat de la qüestió, la població envellida creixerà enormement en nombre. Per tant, es multiplicaran els casos de malalts terminals als qui donar servei.

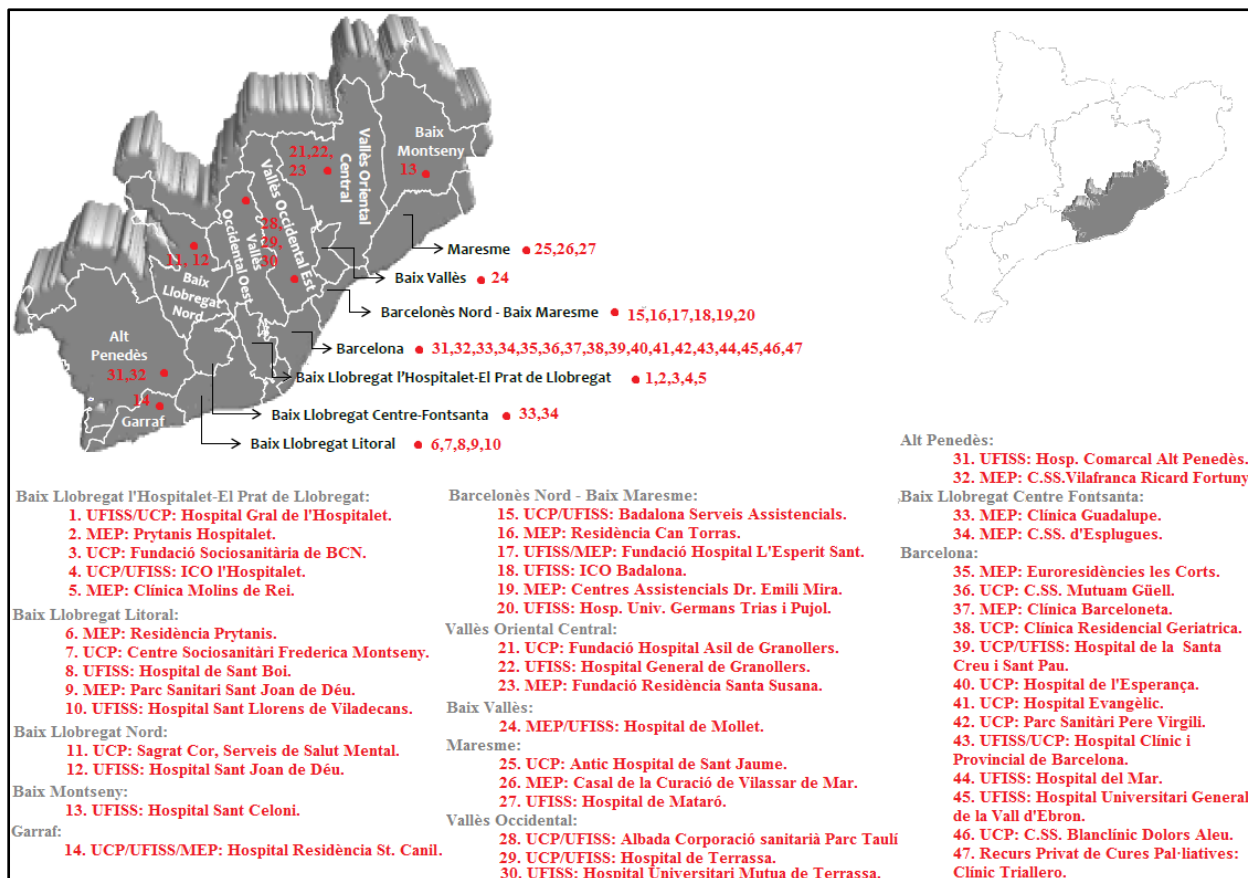
En cinquè lloc, *Catalunya Central*. On s'hi troben pocs serveis, però almenys força ben repartits, ja que cap comarca queda exempta de recurs. S'entén que apareix el mateix problema que en les anteriors.

En sisè lloc, es pot observar al sector territorial de l'*Alt Pirineu i Aran*, els quals només compten amb tres serveis. Per tant, a la Vall d'Aran i a l'Alta Ribagorça no gaudeixen de cap servei específic.



Per últim, es troba el *Barcelonès*, la província amb més densitat de població i la qual conté la ciutat comtal de Catalunya.

És per això doncs, que ofereix 47 serveis en tots la zona, sobretot la majoria concentrats a Barcelona capital. El fet de gaudir de tants recursos provoca, com ja s'ha comentat anteriorment, el desplaçament de famílies d'altres zones de Catalunya. Perquè es troben en la situació de no trobar places en els recursos del seu territori.



3.2. Definició del pla o programa al que pertany

El programa al qual pertany aquest projecte és a les Unitats de Cures Pal·liatives dels Hospitals Catalans, que més endavant es definiran les seves tasques i els professionals que participen amb més concreció. Les cures pal·liatives són la mesura per afrontar les malalties terminals, però potser no se sap fins on acullen o si realment són suficient per a poder abastir totes les demandes del pacient, ja siguin físiques, psíquiques, emocionals, espirituals, socials, etcètera. Doncs més endavant es sortirà de dubtes i es limitaran les seves funcions i la seva definició.

Els professionals valoren el cas de manera individualitzada i personal, tant de la malaltia física com de les condicions del seu entorn més proper i actuen segons la seva voluntat. Segons ho comenta i afirma el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya⁵: “Són les cures i els tractaments que s’ofereixen a les persones que pateixen una malaltia en fase avançada terminal amb l’objectiu de millorar-ne la qualitat de vida, com també la de les persones del seu entorn més pròxim.”

⁵ Veure l’ANNEX 4

Segons aquest òrgan, també es defineixen les cures pal·liatives com: “[...] un dret que tenen les persones que pateixen una malaltia crònica progressiva en una etapa avançada terminal. També hi tenen dret la seves famílies, les persones que les cuiden i les del seu entorn.” Tanmateix, la Ley General de Sanidad (1), a l'article 10 estableix la obligació dirigida als sanitaris, d'informar i obtenir el consentiment per a determinades actuacions, diagnòstiques i terapèutiques. Es reconeix doncs, com un dret dels malalts i un deure dels sanitaris.

S'entenen les cures pal·liatives com una medicina integral, amb una visió *holística* de l'atenció a la persona malalta, la qual és l'única que pot fer-se càrrec del patiment ocasionat per la situació de terminalitat i el procés de la patologia (Collette, N; 2006). L'autora defineix aquestes unitats com així ho planteja la OMS:

[...] per a proporcionar este alivio a los pacientes y sus familiares. Por una parte, descartan los tratamientos tecnológicos innecesarios y por otra, evitan acelerar un proceso hacia la muerte que restaría al enfermo la oportunidad de poder despedirse definitivamente, lo más serenamente posible, de sus seres queridos y de su propia existencia, afirmando así el valor de la vida de todo ser humano. (p.151)

Per consegüent, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya exposa que l'accés a les cures pal·liatives es produeix en un estadi precoç de la malaltia, paral·lelament a altres teràpies centrades a perllongar-ne la supervivència (per exemple, quimioteràpia o radioteràpia). Són igualment compatibles amb proves necessàries per diagnosticar i tractar millor les complicacions de la malaltia. Es pot rebre atenció en el domicili, en els centres d'atenció primària i en els centres hospitalaris (d'aguts, d'estada mitjana o de llarga estada).

Segons la complexitat de la situació en què es troba la persona malalta, l'equip sanitari responsable de l'atenció ha de facilitar els recursos més adequats a les seves necessitats, i, per tant, també tindrà en compte que es dugui a terme en el lloc més idoni.

Per a finalitzar amb la breu definició de cures pal·liatives, l'objectiu d'aquestes segons Arranz P., Barbero J., Barrete P i Bayés R. (2003) és el següent:

Cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas, y de problemas psicológicos, sociales y espirituales, adquiere en ellos una importancia primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus allegados. (p.17)

3.3. Beneficis que proporcionen les cures pal·liatives

Es creu oportú anomenar els beneficis que estan obligats a oferir aquestes unitats de cures pal·liatives, ja que estan preestablerts per llei. Així doncs, segons el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, en el document que s'ha esmentat anteriorment, els beneficis que proporcionen les cures pal·liatives són els següents:

1.	Alleugen el dolor i altres símptomes, tracten les necessitats psicològiques, emocionals, socials, espirituals i els aspectes pràctics de l'atenció que necessita la persona.
2.	Respecten la vida i consideren la mort com un procés natural. No intenten avançar ni retardar el moment de la mort.
3.	Ofereixen el suport que ha de permetre, tant com sigui possible, tenir el màxim grau d'activitat i de qualitat de vida a la persona que es troba en la situació de patir una malaltia avançada i terminal.
4.	Ofereixen a la família i a l'entorn el suport i l'acompanyament que els ha d'ajudar a afrontar el patiment de la situació, així com el procés de dol quan sigui necessari.
5.	Utilitzen un enfocament de treball d'equip per respondre a les necessitats de la persona i a les del seu entorn proper.
6.	Ofereixen un abordatge de l'atenció respectuós amb la voluntat, els valors i les prioritats de la persona malalta.
7.	Permeten que, un cop garantida la informació necessària, la persona malalta, el seu entorn i els professionals de la salut prenguin conjuntament la millor decisió sobre l'atenció que es vol rebre en el marc d'una relació comprensiva i compassiva.

3.4. Professionals i cuidadors que hi intervenen

És important també anomenar els professionals que participen del procés i amb els quals es compartirà informació. En un primer lloc, segons el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, l'atenció al final de la vida requereix el treball en equip i la participació de professionals:

[...] de la medicina, la infermeria, la psicologia, el treball social, i d'altres professionals i del voluntariat. La figura de la persona cuidadora principal és d'especial importància i mereix una consideració i una atenció específiques. Els professionals comparteixen protocols i guies d'actuació per millorar la coordinació i l'homogeneïtzació de l'atenció pal·liativa.

Tanmateix, per assegurar una atenció integral, l'equip pal·liatiu ha de ser necessàriament multidisciplinari (metge, infermera, auxiliar de infermeria, assistent socials, psicòleg, administratiu, etc.) (Collette, N.; 2006; p.152). S'observa doncs, que amb una mica de sort, apareix la paraula Treballador Social, o fins i tot, la terminologia a hores d'ara obsoleta: Assistent Social. Però ni rastre de la paraula ni el professional: Educador Social. No hi ha hagut cap plantejament de la bibliografia revisada on aparegui el professional de l'Educació Social relacionat amb la persona que pateix una malaltia terminal.

I sorgeixen preguntes: Perquè, si som l'exemple de l'acompanyament a les persones, no s'ha tingut en compte fins ara incorporar aquesta figura en els equips interdisciplinaris de cures pal·liatives? De debò les institucions tenen tan oblida't i descuida't aquest àmbit? És només simplement cosa de no tenir pressupost? De veritat que la despesa és tan summament gran, que no es pugui assumir? Aquest projecte respon aquestes preguntes i moltes altres, però sobretot mostra i demostrarà a les pàgines següents, que l'educador social és una peça indispensable de l'equip. Així com la Nadia Collette afirma a l'entrevista:

L'artteràpia necessita de les altres parts de l'equip interdisciplinari, ja que em beneficia també dels altres: de la psicòloga, del metge, de les infermeres, la maquinària, els fàrmacs. Perquè podré treballar millor si la medicació fa estar millor al pacient, o si psicològicament també està millor. Però a l'inrevés també als altres els serà útil la meua

actuació i també s'aprofitaran dels beneficis que l'aplicació de l'artteràpia proporciona.

La comunicació interprofessionals ens aporta a més. Però no vol dir que l'art-terapeuta no pugui treballar en solitari, però d'aquesta forma encara és millor el resultat.

Aquesta afirmació es comparable amb la figura de l'educació social, ja que si es concep la figura del treballador social en aquestes unitats, també s'ha de tenir en compte l'educador social. Si aquesta figura hi és present, també ha de ser-hi el professional de l'Educació Social, el qual estigui dia a dia acompanyant a la persona que pateix una malaltia terminal, en el procés de dol, de mediació, de retrobament amb el sentit de la vida...entre d'altres que més endavant s'especificaran.

I la resta de professionals gaudiran dels beneficis que aquest professional li proporcioni a l'usuari, així com els serà útil moltes informacions relacionades amb el diagnòstic de necessitats espirituals i emocionals, o bé, com pot ser el seguiment d'avaluació del procés, que mostrarà millores o estabilització anímica. Així com, també es beneficiarà l'educador social, dels fàrmacs i maquinàries que el metge li proporcioni, de la teràpia que dugui a terme la psicòloga, etcètera. Perquè com ja s'ha comentat, ha de ser una atenció integral, holística i cíclica que tingui en comte tot i la interdependència de tots els factors que ajuden a l'estabilitat. Si alguna part dels fonaments no hi és, l'edifici es belluga, es desequilibra i per tant l'estructura cau.

Hi esta d'acord el Dr. Salas i ho mostra a l'entrevista de la següent forma: "Sens dubte crec que s'hauria de fer un treball en equip, entre pacient, familiars i metges per aconseguir aquesta reconciliació amb un mateix o amb la família. Entre tots és possible."

4. DESTINATARIS

4.1. Població diana

Presentar aquesta població diana o aquestes persones que pateixen malalties terminals és complicat, ja que cadascuna té característiques i necessitats úniques. Així ho comenta el Dr. Salas⁶ a l'entrevista on diu que en les malalties terminals cada persona reacciona amb pautes individuals segons la seva estructura psicològica i la història personal. Com a professionals es poden trobar casos en que la família vol protegir al pacient i l'aïlla o angoixa amb atencions no sol·licitades, altres familiars que desapareixeran amb diversitat de justificacions... En definitiva, una varietat de casos i situacions diversos.

Exposa també que el càncer és el diagnòstic que s'associa amb més freqüència al malalt terminal. També malalties cròniques del cor o pulmó, així com de cirrosi hepàtica i SIDA. Hi esta d'acord l'artterapeuta entrevistada Nadia Collette⁷: “Sobretot els casos que predominen són de càncer avançat, però també al principi em vaig trobar amb cardiopatia molt avançada o VIH/sida. Però des de queestic a Sant Pau, només em trobo amb pacients de càncer avançat.”

El Dr. Salas comentava que el principal responsable del patiment en aquestes situacions terminals és en un 70% el dolor físic. Aquestes situacions generen un impacte en la qualitat de vida i una gran necessitat i demanda d'atenció i d'ajuda, tant des de la medicina general com la psicologia. Els tractaments dels malalts terminals han de contemplar no tan sols al pacient sinó a l'entorn del mateix i donar ajuda emocional a les famílies.

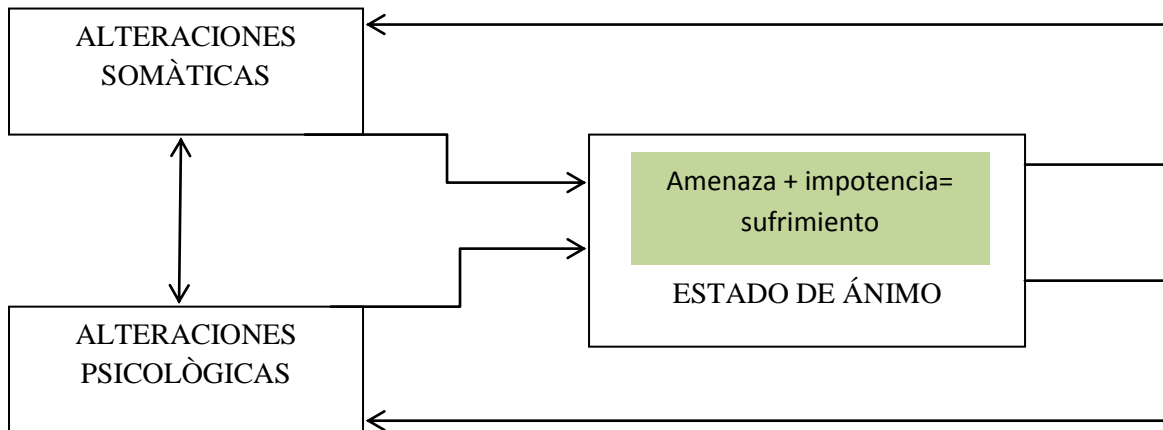
La situació en la qual s'ha de prioritzar en aquests casos de malalts terminals, és en pal·liar aquest dolor psicològic, emocional i espiritual que senten. Afrontar la frustració, la ira, el dol de la pròpia mort, etcètera, són punts importantíssims per a tenir una etapa final en pau amb tu mateix i els que t'envolten. Per tant és bastant clau i urgent el fet d'incorporar alguna teràpia en la qual es pugui com a Educadors/es Socials acompanyar a aquestes persones en aquest procés. Ajudar-los a canalitzar aquestes emocions i sentiments a través de l'artteràpia crec que és una bona opció.

Arranz, P, Barbero, J.J., Barrete, P. i Bayés R. (2003; p.22) exemplifiquen molt bé l'alteració psicològica (mal estar emocional) i somàtica (mal estar físic) que es produeixen degut a un estat d'ànim on el patiment hi és molt present.

⁶ Veure ANNEX 1

⁷ Veure ANNEX 2

Els mateixos autors, comenten que aquest patiment esta compost per una amenaça (la malaltia terminal) a la qual no li poden fer front i els crea impotència. Així ho mostren gràficament a través de la següent figura:



Seguint amb la definició i limitació de les persones que pateixen una malaltia terminal, Espinar Cid, V. (2012; p.175) proposa un seguit de criteris que s'han de seguir, amb els quals s'han formulat la següent taula:

1)	Presencia de enfermedad avanzada, incurable, progresiva.
2)	Ausencia de posibilidades razonables de respuesta a tratamientos específicos o alternativos.
3)	Insuficiencia de órganos (mono o múltiple).
4)	Presencia de numerosos síntomas/problemas intensos multifactoriales y cambiantes.
5)	Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
6)	Pronóstico de vida limitado (generalmente inferior a 6 meses)
7)	Periodo que genera una gran demanda asistencial por parte del paciente y su familia.

Tanmateix, s'ha de tenir en compte que la persona que pateix una malaltia terminal pot o no tenir aquestes característiques, ja que són generalitzades en la majoria dels casos, però no obligatòries. Com ja s'ha comentat anteriorment, cada persona és única per tant no hi ha una recepta que pugui englobar les criteris que defineixen un malalt terminal. Però si és important tenir una idea o unes possibles nocions que ens guiïn en el diagnòstic i delimitació de la població diana.

És per aquest motiu, que és important esmentar també les diverses variables relacionals del pacient envers l'entorn amb les quals els educadors socials es poden trobar. Al 2013 la Núria Molina va explicitar-ho amb tres casos pràctics a la revista "Inspirat". La primera variable, es tracta de les persones que no volen acceptar la seva mort i per tant no volen parlar-ne. La família necessita acomiadar-se, però aquesta persona darrere un somriure els hi diu que no, que no es morirà i que no passa res. La segona variable, es basa en les persones que si accepten la seva mort i necessiten parlar-ne, però la seva família no en vol sentir res. La família s'intenta convèncer a ella mateixa de que tot sortirà bé i que no morirà. I com a última variable, exposa el fet que la família sap que la persona que esta atesa a cures pal·liatives morirà, però es pensen que no se n'assabenta de res. La persona en qüestió no parla, ja que no sap com afrontar la situació, però si que se n'adona de tot. Aquest fet incrementa la seva ràbia i la frustració.

Per a finalitzar, tornar a dir que cada cas té unes característiques diferents i són només exemples de situacions de crisi amb els quals es poden trobar els professionals. És important doncs, almenys tenir un coneixement de les possibilitats per tal de gestionar-ho a través de la mediació familiar i l'acompanyament.

4.2. Dimensions de la persona atesa

4.2.1. Biològica, psicològica, social i espiritual

L'ésser humà consisteix com ja s'ha comentat anteriorment, en un conjunt holístic i integral. Així ho afirma molt detingudament Enric Benavent (2013):

Últimamente, en contextos profesionales de atención a la persona como puede ser el ámbito sanitario o el de la acción social, se utilizan cada vez más expresiones como <atención integral> o <consideración holística>, como expresión del deseo de no dividir a la persona en áreas inconexas para evitar atenderla exclusivamente desde aquella área que presenta problemas con mayor urgencia, descuidando el resto de sus dimensiones. Centrarse en la persona implica, de entrada, tener conciencia de las diferentes dimensiones del ser humano para ver de qué modo pueden quedar afectadas en una situación de vulnerabilidad. (p.45)

Aquest està constituït per a diverses dimensions les quals s'especificaran a continuació, en aquest apartat. Sobretot, es centrarà l'atenció en la dimensió espiritual, ja que és la que s'abordarà amb més profunditat en aquest projecte.

En primer lloc, es troba la **dimensió biològica**, la qual està definida a l'entrevista del Dr. Salas de forma breu, com aquella que defineix a la persona com a un animal biològic. S'entén que cada persona es defineix per les circumstàncies i qualitats que presenta, ja que hi ha condicions com a espècie que estan determinades des de que naixem. Com per exemple, l'estructura del cos humà, les característiques fenotípiques, temperament, entre d'altres. Però també l'ordenament de certs aspectes estan determinats per herència i genètica cromosòmica.

És evident que en el cas de cures pal·liatives amb malalts terminals exactament, la dimensió biològica la cobreixen els professionals mèdics a través dels fàrmacs i la maquinària adient per a equilibrar o pal·liar tot allò que la malaltia desequilibra o destrueix.

En segon lloc, es troba la **dimensió psicològica**, la qual també definida pel Dr. Salas és l'estructura a través de la qual penetren i s'instal·len les estructures culturals, educatives i socials. Aquesta recull la idea de que la persona es dirigeix per fites i dotada d'un conjunt de processos que li permeten guiar la seva conducta creativa i adaptar-se al context. Aquests aspectes cognitius que inclou són: percebre, pensar, conèixer, comprendre, comunicar, resoldre problemes, relacionar-se... entre molts d'altres com la part més afectiva, emocional, d'autoestima i l'autoconcepte.

Aquesta part, és molt important i se n'encarrega la psicòloga/eg, el treballador social i en aquest projecte també s'hi afegirà la figura de l'educador social. S'observarà a la metodologia com apareixen paraules relacionades amb aquesta part de l'acompanyament la qual sobretot es centrarà en empoderar a la persona.

En tercer lloc, es troba la **dimensió social**, la qual s'entén com la influència de l'ambient social en el que s'ha crescut, així ho comenta el Dr. Salas. I afegeix que des del naixement es viu en un context social, el qual posa en contacte a la persona amb altres éssers humans dels quals dependrà per a conservar la vida, formar el caràcter i aprendre la forma de guanyar-se el que el sostindrà en un futur. Així doncs, són les interaccions directes i indirectes amb altres persones, així com la companyia dels altres. Aquesta és una dimensió importantíssima també en aquest treball, la cura de la relació del pacient envers la família és un gran aspecte a tenir en compte.

Com a educadors socials també s'han de fer càrrec d'aquests aspectes de vincles familiars, ja que en aquesta etapa és importantíssim reconciliar-se i acomiadar-se un mateix amb l'entorn. Per tant, es veurà reflectit també aquesta part a la metodologia i a les activitats, ja que com ha comentat la Núria Molina i altres autors com Pilar Munuera Gómez (2000) la mediació és clau a les cures pal·liatives com a resolució de conflictes. Tot i això, com comenta aquesta última autora, l'educador i el treballador social no han de fer un procés de mediació amb les dues parts, sinó crear les circumstàncies i donar les eines per a què la persona afectada ho faci. I així s'intentarà fer en aquest projecte d'intervenció social.

En quart i últim lloc, es troba **dimensió espiritual**, la qual segons Ramió, A (2009; p.27) s'hi fa un especial incisió quan es tracta de malalts en la última etapa de les seves vides. Aquesta autora anomena la Organització Mundial de la Salut per a exemplificar la importància d'aquesta dimensió en l'aspecte més legítim. Així ho cita quan diu que des de el 1990 i de forma interrompuda:

Hace referencia a ello e incluye la necesidad de dicha atención en sus informes. Por ejemplo, en un informe sobre la prevención y control del cáncer en 2005 dice: <La mayoría de los pacientes de cáncer necesitan atención paliativa. Esto incluye no solo el alivio del dolor, sino también el apoyo espiritual y psicológico a los pacientes y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y el duelo>.

Per tant, s'entén que aquesta dimensió esta reconeguda i es té en compte en el camp de la salut i l'assistència. Tot i així, Ramió (2009) exposa la controvèrsia entre el reconeixement d'aquesta dimensió que va en augment, però alhora paral·lelament també creix la confusió que aquesta paraula crea. Per tant, creu necessari aclarir de forma terminològica la diferència entre espiritualitat i religiositat.

I en aquest treball, també es troba necessari deixar clar cada concepte, ja que potser a moltes persones la paraula espiritualitat els hi és font de prejudicis perquè l'associen amb la religió. Per tant, com aquest és un projecte que no exclou cap col·lectiu, es volen aclarir aquests conceptes, per tal d'integrar qualsevol persona.

Així doncs, per una banda, l'*espiritualitat* s'entén com una dimensió bàsica e innata de la persona, la qual busca el sentit de la vida envers la realitat. És aquella part del "jo" que no és concret, pràctic ni tangible. Sinó al contrari, aquella més subjectiva i la qual no es pot veure a simple vista, però que alhora no pot faltar per a seguir vivint. S'entén com la que ens permet aprofundir en la realitat i en viure amb coherència amb aquesta. Intentar trobar un sentit a l'existència i respostes a les grans preguntes és una capacitat clara de l'espiritualitat. Tot i així, es té en compte que mai anirà per separat o fraccionada de les altres dimensions, sinó sempre de la mà perquè unes depenen de les altres. (E. Martinez; 2012)

Per altra banda, segons aquest mateix autor, la *religió* en la seva essència més pura és un mitjà per a donar-li sentit a la vida, o és un medi el qual ajuda a trobar-lo. Però no és una veritat absoluta sinó una opció de resposta a la gran pregunta. Aquesta subjecta una teoria de l'existència i del perquè de la vida la qual dóna seguretat a totes les persones que hi creuen. Allò que més la defineix és el fet que dóna explicacions a grans misteris dels quals tots som partícips i els quals s'han plantejat i es seguiran plantejant sempre. Per tant, és el mapa que a algunes persones els serveix de guia per a trobar el sentit de la vida o les grans respostes, però a aquest fi (l'espiritualitat) s'hi pot arribar des d'altres formes.

Un cop s'han definit els conceptes, i queda clar que les persones que decideixin la opció religiosa, seran tan dignes de ser acompanyades com les que triïn qualsevol altre opció. Doncs es passarà a definir la dimensió espiritual que compartim totes les persones, diferenciades amb els seus propis matisos, és clar, però iguals en la forma. Llavors, s'entén la dimensió espiritual de l'esser humà, com allò innat que neix de l'interior de la persona i convida a orientar i créixer a la seva vida mitjançant transformacions internes permanents, en busca de plenitud, felicitat, el paradís, la realització plena del seu projecte vital, l'autorealització, el nirvana...(Ramió, A; 2009, p.30)

I esta d'acord i també deixa clara la diferencia conceptual l'Anna Payás y Puigarnau (2003; p.2 i 3): "La espiritualidad es muy difícil de definir aunque es un concepto que todos entendemos. Al hablar de ella nos referimos a una experiencia mucho más personal e íntima que puede o no ser expresada dentro de la religiosidad". I afegeix que tot i que la persona es defineixi com a no creient, i no es sent identificat/da amb els sistemes de creences que li ofereix la religió, l'anhel espiritual esta al seu interior. De forma conscient o inconscient l'acompanyament espiritual vol dir treure a la llum o despertar aquest anhel.

Seguint aquesta autora s'observa la dimensió espiritual com aquella més de profunditat i per tant exigeix el contacte amb ella. Comenta que encara que és aquella més íntima de la persona, travessa aquesta de dins cap a fora, omplint la pròpia vida de sentit. A més a més, afirma que igual que totes les altres dimensions, en aquesta l'esser humà pot bloquejar-la o inclús negar-se la seva pròpia espiritualitat, perdent d'aquesta manera la capacitat de madurar i créixer. En definitiva, deixant de guanyar aspectes que tenen tant valor com: conèixer i experimentar les possibilitats i la profunditat d'un mateix.

L'autora cita que això últim li passa especialment als malalts en procés terminal: "Aquellos que han cultivado y desarrollado en su vida la espiritualidad encuentran en esos momentos importantes apoyos para vivir saludablemente su enfermedad, y viceversa."(p.30) Tanmateix, Anna Ramió Jofre (2009) sintetitza el contingut de la vida espiritual de les persones en tres aspectes: el sentit de la vida, el descentrament (experiència de sortida d'un/a mateix/a, posar el centre de la vida fora d'un/a mateix/a) i als símbols (allò que no pot ser dit en paraules ni verbals ni escrites).

Per a finalitzar, es troben dues afirmacions que amb contundència reclamen la importància de l'atenció d'aquesta dimensió. Per una banda, l'artterapeuta entrevistada Nadia Collette, exposa: "La dimensió espiritual esta desatesa, alguns psicòlegs l'inclouen però no tots, depèn del professional. I es queda molts cops desatesa, per això hi ha la majoria de persones que troben aquest <algo més> en l'artteràpia." Així com també ho defensa Nabe i Doka (1987 i 2000; citat per Payás, A., 2003) amb contundència la següent cita:

La Dra. Cicely Saunders planteó en los años 60 las bases de la atención paliativa, señaló a toda comunidad médica la necesidad de atender la dimensión espiritual del paciente en situación terminal. Hoy sabemos que el fracaso en atender las necesidades espirituales puede llevar a una Fuente de sufrimiento adicional manifestada por sentimientos de fragmentación interna, intolerancia al dolor, desesperación y angustia. (p.6)

4.3. Diagnòstic de necessitats específiques de la persona atesa

Els recursos que existeixen són enfocats en gran mesura a pal·liar el dolor físic i a l'assessorament psicològic de la família. Tal i com comenta Fernanda Castell en el seu article "El paciente insumiso: arteterapia y cuidados paliativos":

Una vez desencadenada la coyuntura crítica, ése “ciudadano” usuario del sistema de salud, queda fuera de sus circuitos de pertenencia. En la cama, lo cotidiano se torna una rutina imposible en el sentido de Sísifo y su piedra. El cuerpo ligado a lo orgánico: comer o no comer, excretar, sudar, doler, ver o no ver. Se produce un proceso de exclusión y de resignación de los momentos de “suspensión de lo cotidiano” dado por la estética, el pensamiento, el proyecto individual, los gustos o deseos más íntimos. Esa dimensión se clausura y extravía. No hay espacio para el pensar y trascender lo inmediato, pero porque más allá de lo inevitable, hay toda una concepción desde la parafernalia médico hegemónica que no lo habilita. (p.22)

S’entén en aquesta cita que ningú voldria passar els últims dies de la seva vida en un llit duent a terme només les necessitats fisiològiques més primàries i oblidant que per sobre de tot és una persona amb emocions, sentiments, pensaments, espiritualitat. Éssers socials que necessiten que els tractin com a tals, no com si ja només estigués viu el nostre cos, separat de la nostre ment.

Per tant, es troben un seguit de necessitats i mancances que fan que hi hagi una sèrie de demandes que s’haurien d’incorporar en aquests programes de cures pal·liatives:

- Atenció més personalitzada dirigida a les dimensions espirituals, socials, emocionals i psíquiques de la persona atesa.
- Atenció a l’oci o la vida quotidiana que aquesta persona té dret a mantenir fins al final dels últims dies de la seva vida.
- Atenció a la mediació del pacient envers la família.
- Atenció a la gestió de situacions de crisi de la persona, així com a gestionar el seu autoconcepte, la ràbia, la ira, la tristesa, etc.

Aquestes són les demandes i necessitats més importants que s’han detectat segons la bibliografia consultada i les entrevistes realitzades. Però, a més a més s’ha trobat pertinent citar la taula que exposa la Coordinadora Anna Ramió Jofre et al. (2009; p.) sobre les necessitats:

Necesidades	Contenido
Necesidad de ser reconocidos como persona	Afecto, amar y ser amado Relaciones interpersonales Autoestima y reconocimiento Cuidar de los demás
Necesidad de encontrar el sentido a sus vidas	Búsqueda de sentido Jerarquía de valores Esperanza en la vida
Necesidades estéticas	Expresiones estéticas: música, naturaleza, imágenes...
Necesidades religiosas	La religiosidad, expresión de espiritualidad Esperanza en Dios Expresiones de religiosidad: oración, sacramentos, silencio...
Necesidades ante la proximidad de su muerte	Afrontamiento de la muerte Relectura de la vida Reconciliación Esperanza en el más allá Acompañar la muerte

També anomena altres necessitats les quals són presents en malalts que pateixen alguna malaltia terminal i estan a prop del final de la seva pròpia vida. Aquestes s'han recollit a la següent taula:

Necessitats Espirituals			
1.	Necessitat del sentit	7.	Necessitat d'arrelament
2.	Necessitat de reconciliació	8.	Necessitat de orar
3.	Necessitat de reconeixement de la identitat	9.	Necessitat simbòlica-ritual
4.	Necessitat de l'ordre	10.	Necessitat de soledat-silenci
5.	Necessitat de la veritat	11.	Necessitat de complir el deure
6.	Necessitat de llibertat	12.	Necessitat de gratitud

Totes aquestes necessitats pot ser que apareguin o no en cada usuari que comparteixi aquesta situació de dol al final de la vida, però és una guia útil que fa que com a professionals es tinguin en compte i s'abordin. És clar que s'haurà d'adaptar, ja que en cada cas és diferent.

I no només això, sinó que s'haurà d'estudiar cada cas per separat i amb els seus matisos individuals i únics. Per tant, ja s'explicitarà a l'apartat d'avaluació però, el diagnòstic, la planificació i el procés s'ha d'adequar a cada persona.

Tot i així, s'ha trobat pertinent fer un recull d'aquelles necessitats, que professionals amb experiència en l'àmbit i que han estat amb contacte amb molts casos, han reconegut com a importants. Per tant, les quals apareixen amb més freqüència al diagnòstic i s'han d'abordar d'alguna forma.

Per a finalitzar, anomenar tres autors que també comenten necessitats que han detectat des de l'experiència i que són d'utilitat per a la realització de la intervenció social d'aquest projecte. En primer lloc, la Núria Molina afirma a l'entrevista una idea molt interessant: "Et trobes amb familiars de malalts, que no volen marxar de l'habitació sota cap concepte. Llavors clar, no podia fer la sessió o es feia amb aquesta persona com a observador. Tot i que, intentava negociar amb que aprofitessin aquella estona per esvaire-se, explicant-los que mentre ells no hi siguin jo hi seré." I afegeix el perquè d'aquesta demanda i quina necessitat s'hi amaga d'arrere: "I és perquè vaig veure la necessitat d'aquell pacient de descansar una estona del familiar. Perquè molts ho veien com un respir i els hi anava molt bé com a descans. Llavors pel malalt era també com una alliberació." En segon lloc, citar a l'Alba Payás i Puigarnau (2003) quan comenta que el malalt terminal:

[...] vive la amenaza de ruptura de sus relaciones con los otros, con los queridos, pero también con uno mismo. La necesidad básica de todo ser humano es la de querer y ser querido, y sentir esa conexión hasta el final de su vida. La última etapa de la vida es una oportunidad de celebración y ahondamiento de los vínculos más importantes de la vida de la persona y también una oportunidad de restablecer aquellos que estaban rotos y que antes de morir la persona deseaba resolver. Muy a menudo necesita completar las relaciones del pasado, resolver los asuntos pendientes y vivir lo que le queda de tiempo con relaciones más significativas. La labor de resolución de pendientes incluye el Trabajo del perdón, la expresión de la gratitud y el afecto.

Les tres estan més o menys d'acord i han detectat aspectes similars tot i haver tractat amb una varietat de persones amb situacions diverses, però que comparteixen un gran punt en comú: estar a prop del final de la vida i ser-ne conscient. Per a tancar, parlar de l'article de Izabel Cristina Falcao Juvenal Barbosa; Míria Coinceição Lavínias Santos; Glòria da Conceição Mesquita Leitao (2007), ja que primer de tot detecten la necessitat de tractar les seves mancances d'expressió d'emocions i sentiments.

A través d'una investigació⁸ que van dur a terme a l'Hospital de Fortaleza (Brasil), detecten que els pacients necessiten un temps concret d'oci o de temps lliure. Però se n'adonen que deixant-los sols sense cap activitat els malalts es posen a pensar en silenci i el seu estat d'ànim és més negatiu, per tant empitjoren. El que es volia aconseguir amb les sessions d'artteràpia que van dur a terme un grup d'estudiants d'infermeria, principalment era que els malalts es centressin unes hores de la seva vida en fer aquella activitat i no pensar en la seva malaltia. Així com que aconseguissin manifestar un sentit de vida mitjançant la percepció de la estratègia cognitiva com a eficaç degut a que els feia sentir útils i els empoderava. Substituint així les estratègies negatives o ineficaces que duïen a terme anteriorment, com era deixar-los pensar a soles, sense acompanyament. Per tant, fan la prova a partir de sessions grupals d'arts plàstiques i els resultats són molt bons. Les valoracions són conjuntes i els procés el valoren com a positiu.

⁸ Així hi están relacionades i tenen resultats similars altres investigacions amb infants que pateixen malalties terminals i l'artteràpia. Les van dur a terme Ana Claudia Alfonso Valladares i Mariana Teixeira da Silva a Brasil.

5. OBJECTIUS

5.1. Objectiu general

L'objectiu general d'aquest treball final és: Gestionar les situacions de crisi sentimentals, emocionals i espirituals dels malalts terminals a través d'un acompanyament art-terapèutic en l'última etapa de la seva vida.

5.2. Objectius específics

Els objectius específics que s'han trobat adients i els quals s'ha cregut més importants i viables per a l'elaboració d'aquest projecte són:

1. Assegurar espais de mediació entre el pacient i la família.
2. Augmentar espais d'expressió de sentiments i emocions.
3. Reduir els estats d'angoixa, ira i ràbia cap a la situació .
4. Incrementar eines per a l'acceptació de la situació i la autogestió d'aquesta.

5.3. Objectius operatius

Per a complir l'objectiu general, és recomanable complir els objectius específics. I com a mètode per arribar a aconseguir l'assoliment dels específics, s'han creat 5 unitats didàctiques de programació, les quals s'introduiran, es justificaran i s'observaran més endavant. Però és important anomenar-les, ja que aquestes contenen objectius operatius que el seu compliment farà estar més a prop d'assolir els objectius específics i generals. I aquests objectius operatius són:

1. Crear un vincle usuari-professional	8. Reduir els estats d'angoixa, ira i frustració
2. Utilitzar materials plàstics en una obra	9. Superar la inseguretad i el baix autoconcepte
3. Interpretar el que ha creat	10. Aplicar la memòria selectiva
4. Crear una obra on apareguin familiars	11. Recordar aspectes del passat
5. Identificar el rol que ocupa a la família	12. Incrementar el seu protagonisme i utilitat
6. Classificar el paper de cada membre	13. Conèixer l'autoconcepte propi
7. Augmentar espais d'expressió d'emocions	14. Acceptar canvis que la malaltia ha produït

6. METODOLOGIA

6.1. Entrevistes realitzades a professionals

Primerament, abans de passar a parlar de la metodologia que es proposa per abordar aquest projecte, envers els destinataris i ubicació anteriorment esmentades, es presentaran les entrevistes que s'han dut a terme. S'ha de tenir en compte que ha estat indispensable per l'elaboració del projecte fer aquest seguit d'entrevistes a diversos professionals. Aquestes formen part de les línies de creació del treball i en aquest cas apareixen a la metodologia, ja que han ajudat a la creació i fonamentació de molts dels apartats. Com ja s'ha pogut observar han ajudat des de l'inici del treball fins al final en tot el cos d'aquest projecte i és important argumentar el perquè s'han triat aquests professionals.

En primer lloc, ha aparegut anteriorment i apareixerà més endavant la figura del **Dr. Francesc Salas Casas**, professional de la medicina general i especialista en dietètica i nutrició i psicologia clínica. Té un Gabinet Mèdic a la ciutat de Terrassa amb 28 anys d'experiència en l'àmbit. He triat aquest professional, ja que em pot oferir una visió global sobre la persona malalta terminal, la qual és un conjunt de dimensions i ell és especialista en totes elles. Tant en les físiques, com a metge de capçalera i tanmateix aquelles més socials, cognitives i emocionals degut a la vessant més de la psicologia. Serà de gran ajuda una opinió des de la vessant més clínica per tal de poder oferir un acompanyament des de l'educació social més complet i encertat. L'objectiu principal d'aquesta entrevista ha estat: Incorporar la visió i opinió sobre el projecte d'artteràpia en cures pal·liatives des de la vessant de la psicologia clínica. La qual pot aportar-me una visió més tècnica, o bé eines per a un millor i rigorós acompanyament en les dimensions socials, emocionals i espirituals del malalt/a terminal.

En segon lloc, apareixen des de l'inici a fi les dues artterapeutes entrevistades. Per una banda, la professional entrevistada és l'**Artterapeuta Nadia Collette**, llicenciada en Belles Arts i un màster en Art-teràpia transdisciplinar y Desenvolupament humà, per l'Institut de Sociologia y Psicologia Aplicada, Barcelona. Treballa com artterapeuta a l'hospital Sant Pau de Barcelona amb pacients de càncer en fase terminal. Treballa en un estudi d'investigació que es duu a terme a l'Hospital de Sant Pau, a la Unitat de Cures Pal·liatives, subvencionat per la Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica. Aquesta investigació pretén avaluar l'eficàcia de l'artteràpia en aquests contextos. I poder demostrar de forma més o menys empírica l'alleujament del patiment y la millora de la qualitat de vida del pacient i els seus familiars.

S'ha triat aquesta professional, ja que pot oferir una visió des de l'experiència pròpia duent a terme l'artteràpia amb malalts terminals dia a dia. A més a més, els articles científics que ha publicat han estat de molta utilitat per la part més teòrica del treball, així doncs com també ho ha estat l'entrevista per a la part més pràctica.

L'objectiu principal d'aquesta entrevista ha estat: Incorporar la visió i opinió sobre el projecte d'artteràpia en cures pal·liatives des de la vessant d'una experiència personal i professional d'una artterapeuta en aquest àmbit. Pot aportar una visió més tècnica i des de l'experiència, o bé eines per a un millor i rigorós acompanyament en les dimensions socials, emocionals i espirituals del malalt/a terminal.

Per altra banda, la professional entrevistada és l'**Artterapeuta Núria Molina Amate**, un màster en Artteràpia per la Universitat de Barcelona. Codirectora "Artteràpia Granollers". Ha cursat postgraus de "Bioètica y qualitat de vida" y "Educació Emocional". Treballa com art terapeuta, conferenciant, formadora y dinamitzadora de treballs en l'àmbit docent, sanitari y empresarial.

S'ha triat aquesta professional, ja que pot oferir una visió des de l'experiència pròpia duent a terme l'artteràpia amb malalts terminals, a la revista "Inspira't" de l'Associació d'Arterapeutes s'hi pot trobar el seu article que mostra tres casos d'artteràpia a cures pal·liatives ben diferents. Al llegir-ho va ser una font d'inspiració. I va crear una necessitat de saber més i com es pot fer un bon acompanyament, unes bones activitats d'arts plàstiques que realment siguin útils, unes bones reflexions, etc. Per tant, ella millor que ningú podrà donar una visió personal i professional.

L'objectiu principal d'aquesta entrevista ha estat: Incorporar la visió i opinió sobre el projecte d'artteràpia en cures pal·liatives des de la vessant d'una experiència personal i professional d'una artterapeuta en aquest àmbit. La qual pot aportar una visió més tècnica i des de l'experiència, o bé eines per a un millor i rigorós acompanyament en les dimensions socials, emocionals i espirituals del malalt/a terminal.

6.2. Les arts plàstiques com a recurs d'acompanyament

Abans de començar amb la fonamentació teòrica de l'aplicació de les arts plàstiques com a tècnica i estratègia a les cures pal·liatives, es important tenir present la cita que va fer Pilar M^a Domínguez-Toscano (2005): "Para impartir teoría de arteterapia no es necesario ser arteterapeuta, para enseñar los preceptos básicos de la psicología clínica no es necesario ser psicoterapeuta, basta con haber leído lo suficiente y tener capacidad para transmitirlo." (p.15).

Aquesta afirmació es relaciona a la perfecció amb aquest projecte d'intervenció, ja que pel fet que l'educador social encara que no sigui especialista en artteràpia ni psicologia clínica, no vol dir que llegint i fent recerca no pugui arribar a desenvolupar una teoria envers aquestes disciplines que es relacioni i s'adapti a l'educació social. Això si, l'autora segueix: "Sin embargo para enseñar algo tan práctico como es la psicoterapia era del todo imprescindible que los profesores del curso poseyeran también conocimientos clínicos suficientes [...] la mejor persona para enseñar arteterapia es un arterapeuta." (p.15) Aquest fragment també s'adequa molt bé a la construcció d'aquest projecte, ja que sense l'experiència de primera mà de les artterapeutes entrevistades no hagués estat possible imaginar com diagnosticar, acompanyar i actuar des de primera línia.

Un cop fet l'aclariment de perquè s'ha trobat un educador social amb el dret de posar en marxa un projecte a través de les arts plàstiques, es necessari remuntar-se a segles enrere per tal d'observar com de present han estat sempre les arts plàstiques. I com d'importants i útils han estat per a l'existència humana, ja que es coneix que des del paleolític ja hi havia la necessitat de desenvolupar la creativitat i dur a terme l'art en diferents vessants. Per exemple, tal i com comenta la Nadia Collette (2006; p.2) en una de les seves publicacions, a les coves apareixien pintures rupestres que els antropòlegs reconeixien com a rituals i símbols relacionats amb el final de la vida de les persones que els havien construït. D'acord amb aquesta afirmació, uns anys abans l'autora Lilia Polo Downat (2000) hi estava d'acord: "Desde siempre el ser humano necesitó dejar huellas de su paso por la existencia; marcas que señalen su fugaz tránsito por la vida; obras que den sentido y sirvan de espejo para mirarse y tener certeza de que finalmente, existe." (p.312)

Aquesta autora deixa sobre la taula la idea que la paraula "art" per a moltes persones té connotacions elitistes, que la relacionen amb talents naturals (dons) i/o a coneixements específics. Per tant un dels punts dèbils de l'artteràpia fins al dia d'avui ha estat com bé explicita Polo Downat, L. (2000): "[...] las imágenes plásticas son <sacralizadas> en galerías de arte que, por lo general, inhiben al gran público que las considera un lugar <solo para entendidos>."(p.312) Però per sort, ella mateixa afirma que des de fa menys d'un segle s'està desenvolupant la postura de l'art accessible per a tots/es, no només de consum passiu, sinó de beneficiar-se de la producció activa d'aquest. Comenta que aquests beneficis permeten per una banda, l'establiment d'un nou paradigma d'educació artística, que ja fa falta. I també, per una altra banda, la promoció de que l'activitat artística pot ajudar a les persones en risc i en situació de vulnerabilitat psicològica, social i/o espiritual.

Seguint, d'això en parla també la Nadia Collette (2006; p.1), la qual segueix afirmant envers les arts visuals, que aquestes són part de les cultures, que donen expressió i pensaments, sentiments, desitjos i valors a aquestes. En l'evolució natural ha perdurat per contribuir al desenvolupament d'una ampla noció de benestar, sobretot ens parla del remei que compensarà molta infelicitat, entre elles la malaltia i el patiment. L'autora també ens parla del que succeeix amb l'artteràpia en la modernitat:

[...] se define a partir de estas premisas fundamentales y basa su intervención en el valor terapéutico que el propio proceso de creación artístico aporta a la persona enferma o en crisis. En el cáncer, se han documentado numerosos beneficios, como expresar emociones, en particular dar voz a lo que las palabras no consiguen expresar, aumentar la relajación, la comunicación, contribuir a reducir el dolor y soportar las experiencias estresantes de la enfermedad, promover la sensación de control, favorecer la autoestima, generar mayor entendimiento sobre la propia situación, ayudar a adaptarse y a encontrar sentido a lo que se vive, en otros términos, fomentar el crecimiento post-traumático. (p.1)

Seguint amb la definició d'artteràpia com a metodologia de l'acompanyament a la persona en situació del final de la seva vida, es important definir la tècnica relacionada amb la teoria de les arts plàstiques. Segons Dominguez-Toscano, P. M^a. (2005; p.32) l'artteràpia és una disciplina relativament nova, que capacita als professionals a acompanyar a través de mètodes artístics, imatges, processos creadors i de les respostes de les persones que fan les obres. L'autora comenta que fa menys d'una dècada, tot i que anteriorment hi havia hagut alguna actuació de forma aïllada. Tanmateix, l'autora comenta de forma explícita que:

Las definiciones son siempre difíciles, pero podemos añadir que es una combinación entre arte y psicoterapia, en donde cada una de las partes se estimula en su unión con la otra, en donde lo más importante es la persona y su proceso; el arte se usa como forma de comunicación no verbal, como medio de expresión consciente e inconsciente, al reconocer que los pensamientos se expresan con más facilidad en imágenes que en palabras. (p.32)

La afirmació que es troba en aquesta cita es pot veure compartida també per la Núria Molina⁹, ja que per el seu entendre el procés artterapèutic, és una manera d'endinsar-se en el món emocional i a la psique de la persona, per explorar-lo des d'un altre punt (inconscient, amb imatges).

Per a ella i segurament per a altres artterapeutes és aquesta part com de “vehicle”, que ella l'anomena exactament “pensar amb les mans”. L'anomena així perquè per a les persones dir artteràpia els hi costa. Afirmar que és clar que hi haurà un diàleg, hi hauran paraules, però parlaran amb les mans, perquè aquestes diran coses que només amb les paraules mai arribarien a nombrar-se. Aquesta professional està molt interessada amb la neurociència, llavors es per això que posa tant èmfasi amb les mans, ja que quan som adults tota la part dreta del cervell on està tot el tema més inconscient, espontani i creatiu es queda oblidat. És important doncs, recuperar-lo.

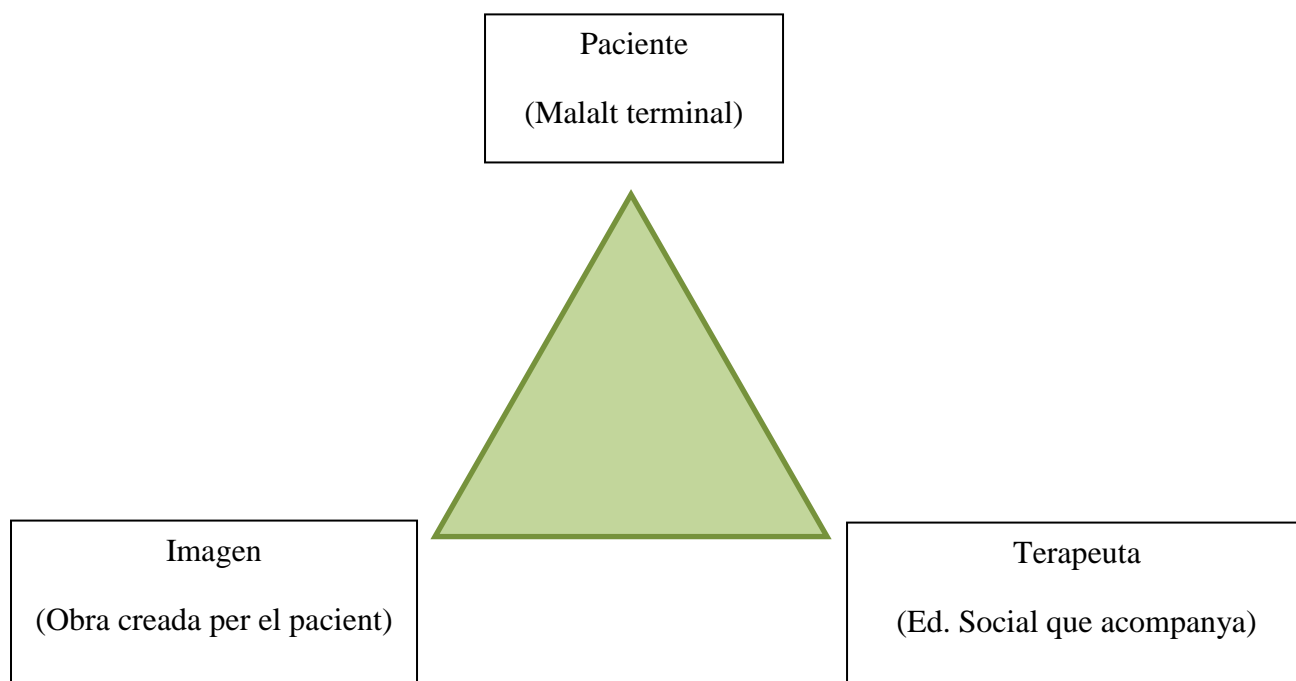
Està d'acord amb aquest entendre Lilia Polo Downat (2000), la qual defineix també la creació artística com a l'acompanyament que ens permet arribar als sentiments més secrets i inaccessibles; jugar amb els límits, sobrepassar-los mitjançant la fantasia, el diàleg amb la realitat i la ficció, el viatge de retorn als orígens i la tornada per explicar-los. Afirmar que acumulem un munt de històries, des de les més tendres e innocents fins a aquelles més horribles, que esperen manifestar-se.

I sabent això, la feina que tindrà l'educador social en aquest acompanyament, serà abordar aquestes més horribles. Però s'ha de vigilar, tal i com comenta la Núria Molina a nivell del pacient, el professional s'ha de fixar amb la vulnerabilitat relacionada amb el sentit de la vida. És a dir, s'ha d'anar molt conscienciat en que no es pot “obrir cap porta a puntades de peu”. L'educador social pot trucar portes, perquè potser seria interessant veure que hi ha dins, però no empènyer.

Només es pot empènyer a algú que es sap del cert que gaudirà d'una propera sessió i que em pugut establir un vincle en el qual confia en el professional per a deixar-se acompanyar en algun trajecte. Però com la majoria de vegades són sessions úniques i per tant, no obris cap porta que no et permetin. I una altra cosa que va completament lligada, la qual es parlarà amb més aprofundiment a l'apartat “Tasques i/o Rol de l'Educador/a Social”, és la importància de que com a professionals no es traspassi cap porta que no puguis sostenir o afrontar. Perquè en aquesta metodologia s'ha de jugar amb les dues coses.

⁹ Veure l'ANNEX 3

S'entén doncs amb el que s'ha mostrat fins ara, que hi ha una relació entre malalt terminal, educador social i obra. Aquest triangle terapèutic i relació triangular la mostra de forma gràfica l'autora Dominguez-Toscano, P.M^a (2005; p.18), la qual exposa que només aquesta possibilitat és la que es pot considerar artteràpia en tot el dret d'ús del terme. Així ho mostra la figura¹⁰ que apareix a continuació:



Aquesta mostra la relació cíclica que s'ha de complir entre les tres parts, per tal de fer un bon acompanyament la relació de poders ha de ser igualitària i horitzontal. Així com la relació de la persona amb l'obra, l'obra amb l'artteràpista i l'artteràpista amb la persona, ha de gaudir d'un vincle de confiança i una certa fluïdesa de conversa. Així ho defineix l'autora:

El arte como terapia en una primera aproximación el vértice que se activa es el que une imagen y paciente. La idea prevalente en esta forma de trabajo es que la actividad artística posee cualidades terapéuticas en sí misma, -supuestos- potenciales terapéuticos que se movilizan espontáneamente tan pronto el paciente es animado a producir un objeto artístico. (p.18)

¹⁰ Figura adaptada del llibre de la Pilar M^a Dominguez-Toscano (2005), "Artteràpia: Principios y ámbitos de actuación". Que apareix més detallat a l'apartat de la Bibliografia.

Per tant, el que es busca en aquest projecte és adjuntar aquestes experiències i teories que demostrin la eficàcia i eficiència de l'acompanyament de les arts plàstiques amb les persones que pateixen una malaltia terminal. Aquesta incorporació de les arts plàstiques en els tractaments de “cures pal·liatives” en aquells pacients que encara són conscients psicològicament, és totalment necessària per a pal·liar i cobrir el dolor de les mancances espirituals que s'han detectat en els apartats anteriors.

Remenant articles científics i en revistes d'art-terapeutes, es veu com hi ha hagut casos en els que s'ha aplicat l'artteràpia en malalts terminals i l'avaluació d'aquestes actuacions són molt positives. Per exemple, la Nuria Molina és ha exposat l'article que ja s'ha comentat amb anterioritat, on hi corrobora la utilitat i avalua sessions de tres usuaris de “cures pal·liatives” diferents.

Per tant, la prioritat del projecte seria incorporar les sessions o activitats d'arts plàstiques com a tècnica o tractament per la millora o la prolongació de la vida en les “cures pal·liatives”, ja que la qüestió psíquica, emocional i espiritual és molt important en aquesta etapa. És considera adient en aquests casos, ja que com defineix Lila Polo Downat (2000): “El Arte Terapia tiende un puente hacia la comprensión y superación de los problemas valiéndose de la producción e interpretación de imágenes plásticas a través de un proceso creativo de naturaleza no verbal.”(p.313)

Aquesta definició mostra el que és molt important en aquests casos, ja que aquests malalts terminals necessiten comprensió i superació de moltes pors i dolor emocional. I possiblement en molts casos, la comunicació no verbal que podem analitzar nosaltres com educadors en la producció i interpretació d'imatges plàstiques, aporten molta informació per a dur a terme un bon acompanyament. Així ho afirma ella mateixa al dir que tots els éssers humans produïm imatges mentals (oníriques, literàries, musicals, plàstiques, etc), les quals són un fenomen que compartim totes les persones sense excepció. I el seu poder es convocar un seguit de sentiments i sensacions, que ens transporten a les emocions més inconscients i amagades del nostre interior. Per tant, l'autora ho recull de la següent forma:

el Arte Terapia que propone un viaje al fondo de nosotros mismos a través de la creación de imágenes plásticas, con la convicción de que en el hacer evocamos el conflicto y al trabajar sobre esa imagen lo que representa, al corregirla, al actuar sobre ella plásticamente, actuamos sobre nosotros mismo modificándonos, transformándonos.
(p.313)

Per a finalitzar, exposar que segons Pilar M^a Dominguez-Toscano (2005; p.26) ja es situa la utilització de les arts plàstiques com a tècnica terapèutica a la Gran Bretanya de la Segona Guerra Mundial. Adrian Hill al trobar-se convallescent en un hospital, va dedicar-se a pintar per i notava que al fer-ho s'alliberava de la monotonia i l'ajudava a la recuperació. Comenta també que altres pacients van seguir el seu exemple per consell d'alguns metges que observaven la milloria que oferia la pintura. S'observa a l'entrevista al Dr. Salas que hi està d'acord, ja que diu textualment:

Li aconsello totes les activitats que ajudin a reduir el malestar del pacient i l'ansietat causada per la malaltia. (Aquarel·la, pintura, ceràmica, ...) Sí és efectiu i eficaç un tractaments més enllà de pal·liar el dolor, ja que li dones al pacient noves eines per expressar-se, de forma no verbal i així és més fàcil d'entendre quines emocions i sentiments té. També els ajuda per el coneixement propi i dels demés.

I a més a més, afegeix que si un familiar li exposes entre dubtes que el seu familiar malalt terminal comença aquestes sessions, li comentaria com a metge i psicòleg que no substitueixi res. Que ho sumi a la teràpia farmacològica i la teràpia física. Tot junt millorarà molt la qualitat de vida del seu familiar. Perquè confessa que creu que la obra acompanya al pacient i li dona més vida als dies que li queden.

6.3. Materials, estratègies i tècniques específiques de les arts plàstiques

Per a la planificació i implementació d'aquest projecte, ha estat de gran ajuda recollir informació sobre el tipus de metodologia que aplicaven les artterapeutes entrevistades. Al fer les entrevistes es va observar com hi havia dues vessants molt clares les quals explica molt bé la Núria Molina a continuació:

L'artteràpia encara no es podria dir que és una disciplina aquí perquè encara no hi ha el grau, però si hi ha els post-graus i màsters, a diferents escoles. Cadascuna té una orientació i una manera d'entendre a la persona i la relació terapèutica. Llavors des d'aquesta relació distinta, es treballen des de marcs teòrics diferents.

Per una banda doncs, es troba la intervenció *dinàmica*. Que vol dir que, no és una proposta directiva o activa només per part del professional, de forma que tu proposes a la persona en aquest cas a cures pal·liatives el que has de treballar. Sinó que esperes a treballar amb el que surti de la sessió. Respectant molt els moments, els tempos, sense pressió. Les pautes d'estratègies i tècniques, es basen sobretot a que aquesta vessant deixa que ells comencin, encara que també el professional aporta propostes. Els hi mostra coses molts atractives, però si ell/a no està receptiu, llavors li deixes els materials allà.

L'entrevistada, segueix explicant el mètode dient que des de la seva experiència verbal en el camp de la psicologia, diu que poden passar dues coses si només utilitzes la comunicació verbal, que sigui molt estudiat i inflexible, o bé, que et bloquegis. I en canvi a través de l'artteràpia amb les imatges o obres, representacions... si que es crea una excusa per a poder indagar una mica més.

Ella posa l'exemple d'una dona en que es veu molt aquesta actuació dinàmica comparada amb les sessions amb la psicòloga. Aquesta dona portava molt de temps a la unitat de cures pal·liatives, per tant feia temps que havia deixat la seva llar i els seus millors companys de vida: els gats. La Núria comenta que aparentment era una dona feliç, ja que sempre somreia. Però hi havia dies que al acabar de fer una obra i en aquells moments que havia creat un gat, de cop i volta es posava seria i podia començar a plorar. I a través de cada sessió aconseguia crear un diàleg en el qual es veia que cada gat era una representació de les parts que ella estava perdent. El tacte, l'autonomia, ... Va ser la seva forma d'anar entrant en emocions molt doloroses, veure-les reflectides en el que dibuixava o pintava, llavors en parlaven i ja està.

Aquesta manera de fer incorpora que la professional guarda totes les obres que fan. I comenta que no li agrada penjar-ho ni mostrar-ho a ningú. Perquè són les paraules i els sentiments d'aquella persona i quan es parla d'alguna cosa íntima no s'ha de fer públic. Però en cada sessió les revisaven si volien. Tot i així, per exemple amb aquesta dona el procés va anar d'una manera en que ella volia penjar-los per decorar l'habitació. I és una cosa que amb la psicòloga mai va poder parlar. Clar perquè podia parlar-li de gats: "pues mire tenia 3 gatos", però és clar no dóna peu a més. I en aquest cas a través de les arts plàstiques, quan són imatges permet el joc. Tot i així, sempre s'ha de preguntar, ja que per exemple ella alguns gats no els va voler penjar, perquè eren les seves majors pors representades i no volia recordar-les en tot moment.

Per altra banda, s'hi troba aquella vessant més *estàtica* com pot ser la que utilitza la Nadia Collette, l'altre professional entrevistada. Ella comenta que en aquesta el ritme d'actuació i intervenció del pacient és individual i propi, no hi ha dos processos en els que es repeteixin les mateixes coses. Però si que té propostes ja preparades, diguéssim que en una caixa d'eines (que a més existeix físicament) i en la qual hi ha totes les tècniques i estratègies. Però en cada cas s'utilitzen unes o altres. Per exemple hi ha la tècnica de pintar la música que en molts casos és molt útil, però si per exemple el pacient no hi sent bé, seria contraproductiu dur a terme aquesta sessió, ja que remarcaria la seva mancança. A vegades també depenent dels recursos amb els que comptis, ja que estàs a l'hospital i si aquell pacient esta en una habitació compartida potser li molesta a l'altre posar música. Afegeix a més a més, que té uns mètodes ja preparats, però que va renovant amb incorporacions noves. A més a més, mai es igual amb cap persona, ja que amb cada persona es fa particular depenent del diàleg que sorgeixi, etc.

Però diu, que el que crec que no pot faltar a la maleta d'eines, si no parlem només de la part material, podria faltar fins i tot la maleta física. O sigui el més important és ella com a arteterapeuta, ja que encara que no tingues res físic (que ajuda), podria fer igualment la intervenció a través d'escultures de mans. El joc creatiu des de la imaginació, és el que no pot faltar.

Per tant, d'aquestes dues vessants, la dinàmica i la estàtica, en aquest projecte s'hi veuran reflectides una barreja de totes dues. S'ha escollit allò que pot ser més útil com a intervenció des de l'educació social i s'ha deixat el que no tant. Aquest projecte incorporaria la idea que la persona és la protagonista de la sessió i el professional només un acompanyant. Per tant, és el seu moment i toca que aquesta persona sigui qui dirigeixi la sessió i no l'educador social, tal i com comenta la Núria. El que si és cert, és que s'han proposat unes fitxes d'activitats que poden servir per a facilitar la obtenció dels objectius, tal i com diu la Nadia, és important tenir un suport amb el que agafar-nos depenent del que sorgeixi a la sessió, ja que s'està tractant amb persones i la improvisació pot ser un gran enemic. Tanmateix, aquest projecte incorpora avaluació durant tot el procés, ja que és important donar rigor degut a que són intervencions on regna la subjectivitat, per tant és vol donar aquest punt d'objectivitat que fa falta al camp social. I en qualsevol cas, el que comparteixen les dues professionals i que s'ha anat comentat al llarg del treball, que és que cada persona és única i s'ha de tractar com a tal, així com adaptar-se sempre. I ja no només a la persona i als seus interessos, sinó adaptar-se a l'entorn i a les condicions en les que s'haurà de treballar, ja que com bé exposa la Núria Molina a l'entrevista:

Alguna cosa que crec que no es contempla i s'ha de tenir molt en compte, és per exemple que no tens una sala especial o una taula concreta per fer la sessió d'artteràpia, llavors has de pensar que amb aquella taula mengem. I també, has de jugar amb la metàfora que aquí s'està cuinant quelcom. El que s'ha d'entendre és que els materials i els recursos són agafats amb pinces, a més que no pots tancar la porta completament, perquè les infermeres potser hauran d'entrar. Per tant, jo diria que cal tenir molt present utilitzar bé els materials, que és puguin bellugar bé, que no taqui, que no sigui molt dur perquè potser estan dèbils...

6.4. Tasques i rol de l'Educador/a Social

Un cop arribat a aquest punt i abans de passar a les activitats que es durien a terme, s'ha trobat importantíssim fer un recull de tots aquells consells que diferents autors/es s'han encarregat de deixar per escrit, o bé a través de les entrevistes. La Núria Molina, la Nadia Collete i l'Anna Payás i Puigarnau a través de l'experiència exposen idees molts interessants a tenir en compte com a professionals. I s'ha trobat necessari recollir-ho, per tal de dur a terme unes tasques i un rol com a Educador Social que s'adeqüin a la situació. Segurament n'hi ha molts altres que si s'apliqués o aquest treball es pogués desenvolupar encara amb més temps, doncs s'hi incorporarien. De moment els més importants queden recollits a la següent taula:

Consells i recomanacions per a una bona praxis
“Respectar la opinió de la persona, per afavorir la seva autonomia.”
“Respectar i retirar-se si aquesta no vol acceptar la ajuda de l'Educador Social. Se li pot oferir, però mai obligar.”
“Ecoltar a la persona sense deixar d'ecolotar-te a tu. Guardar sempre aquesta “doble mirada” de seguir la conversa, però sempre pensant en la visió d'Educador Social per a conduir i guiar.”
“Buscar tècniques que s'adeqüin al que s'està dient, mentre ho diu.”
“Identificar quan algun aspecte de la sessió ens toca o ens afecta com a persones, per tal de parar-ho o autogestionar-ho. Reconèixer que no passa res.”

<p>“Permetre’t plorar com a professional. Plorar amb l’altre, però mai més que l’altre.”</p>
<p>“Clar que pots emocionar-te com a professional, però respectant la distància i els límits. Mai deixar que sigui l’usuari que acompanyi al professional.”</p>
<p>“No importa del que et parlin, no has de ser un expert en els temes. Perquè el més important no és el que diu (comunicació verbal) sinó com ho diu (comunicació no verbal).”</p>
<p>“Pots i has de preguntar directament que hi veu ell o ella a l’obra que ha creat. Perquè l’important no és el que nosaltres analitzem, sinó el que a ell o ella li suggereix i interpreta.”</p>
<p>“Absolut respecte al camí de la persona i la no directivitat en aquest per part del professional.”</p>
<p>“Mai imposar el mapa personal del professional, ja que s’ha de limitar a interrogar, conèixer el món interior de l’altre per tal d’acompanyar.”</p>
<p>“Deixar espai, per tal que la persona pugui retrobar el sentit de la vida a través del seu treball propi.”</p>
<p>“Les preguntes bones en el moment adequat són claus per a focalitzar el procés d’exploració personal.”</p>
<p>“Tenir ben ateses les necessitats espirituals pròpies, perquè sinó difícilment es pot tenir sensibilitat per acompanyar de forma positiva.”</p>
<p>“Adaptar-se sempre des d’un sentit “camaleònic”, per tal de canviar de chip en cada canvi d’humor, d’habitació, d’usuari...”</p>
<p>“No enganyar-los a aquestes alçades, vull dir, si et diuen que és “un problema”, doncs no negar-ho. Però si intentar fer-los veure que pot ser una mica menys angoixant, que depèn d’un mateix.”</p>
<p>“Intentar no forçar mai, perquè estan fràgils i ningú et garanteix que tinguis temps per a solucionar-ho.”</p>
<p>“Pensar que sempre és el seu moment de respir, de ser el o la protagonista, d’empoderar-los. Mai sobreposar-te com a professional, però tampoc sobrepassar-te. Buscar l’equilibri.”</p>

6.5. Calendari

És clar que sempre s'ha de fer una calendarització de les sessions en tot projecte i una seqüenciació de l'assoliment dels objectius. Però davant de casos en els quals regna la incertesa temporal es fa complicat. És impossible saber quants dies, setmanes o mesos estaran allà els usuaris abans de morir.

Per tant, es fa complicat poder predir o preparar un procés, ja que tal i com comenten les arteterapeutes entrevistades (Núria Molina i Nadia Collette) molts cops només tens temps de fer una sessió. És per això, que la Núria Molina parla de l'habilitat "camaleònica" que han de tenir els professionals que treballin en sessions similars, el que vol dir, és que s'ha de tenir recursos preparats a la rereguarda.

Per això, proposo tenir a la maleta fitxes d'activitats que es poden veure a continuació. Per tal d'oferir-li materials per a treballar, però no obligar o marcar el que el pacient ha de fer. Sinó que sigui ell/a mateix/a que decideixi sobre el que vol fer i en aquest cas el professional ha d'adaptar-se.

S'ha cregut important doncs, pensar en un mètode on es tinguin les fitxes preparades per a que encara que sigui improvisat, ja que és el pacient el que marca els tempos, no es perdi la rigorositat que ha de tenir. Perquè no s'ha d'oblidar que es treballa amb persones vulnerables i no es pot fer cap pas en fals que pugui perjudicar al malalt terminal en qüestió.

Per a finalitzar, remarcar i recordar que segons l'entrevista de la Nadia Collete s'ha de tenir en compte el poc temps que estan a cures pal·liatives i que s'ha d'aprofitar. Només estan a cures pal·liatives el temps en que aquells pacients estan molt malament, per tal de pal·liar (alleugerir l'ansietat, el dolor, el no poder respirar...). Però quan es posen una mica bé els envien a casa per tal de que passin allà el major temps fins la mort o bé fins la propera hospitalització. Per tant és complicat dir, pot ser tant una sessió com deu depenent del temps d'hospitalització i dels símptomes clar.

6.6. Fitxes d'unitats didàctiques

A continuació es desenvoluparan 8 unitats didàctiques amb les seves respectives introduccions, les quals donaran pistes per a l'aplicació d'aquestes sessions en el cas que sorgís la possibilitat de dur a la pràctica aquest projecte d'intervenció.

6.6.1. Test de Luscher

Aquesta primera fitxa servirà d'avaluació inicial, per a saber des d'on parteix l'usuari. Aquest test es fa servir per a analitzar l'estat d'ànim de la persona que duu a terme l'obra plàstica. A través de l'ordre en que utilitza els colors, de si apareixen en abundància o no, o bé, si el traç és molt intens o suau. En primer lloc, aclarir que aquest test ha estat adaptat de la investigació que van dur a terme Falcao, I.; Lavinas, M.; Mesquita, G. (2002): "Arteterapia na asistencia de enfermagem em oncologia: producoes, expressoes e sentidos entre pacientes e estudantes de graduação" a l'Hospital de Fortaleza (Brasil). Aquesta pràctica va inspirar a la realització de començar sempre amb aquest test, per tal de tenir un altre suport avaluatiu. Tot i que sigui de caire subjectiu, pot guiar i el professional es pot fer una idea de quin és l'estat d'ànim del pacient.

S'ha trobat idoni aquest test, ja que no s'obliga al pacient a res, al contrari se li ofereixen els colors i ell o ella triarà i farà i desfarà com vulgui. L'única tasca de l'educador en aquest cas, és acompanyar el procés i el diàleg que pugui sorgir i sobretot apuntar l'ordre en el que fa servir els colors, l'abundància i la força de cada traç respectivament amb el color. Tal i com diuen a la investigació això pot donar moltes pistes per a començar amb el procés de la persona malalta terminal.

La essència primera del test de Luscher tal i com bé exposen a l'article científic d'aquesta investigació, tracta que les persones ordenin de l'1 al 8 els colors: blau, verd, marro, groc, negre, gris, lila i groc. Depenent de quin és relaciona amb un tipus de personalitat. Però en aquest cas, s'ha volgut fer una adaptació per tal que la persona no ho sàpiga i així no pugui manipular el resultat. S'ha creat una taula per a guiar l'avaluació, tot i així, tot depèn del criteri del professional, acompanyat amb la comunicació verbal i no-verbal del pacient. A més a més, aclarir que és només un suport i és clar que no té per a que ser decisiu ni transcendental:

Colores	1º y 2º	3º y 4º	5º y 6º	7º y 8º
Azul	Deseos de Armonía	Armonía alcanzada	Imposibilidad de alcanzar la armonía en el momento actual	Deseo de armonía reprimido
Rojo	Deseo de actividad	Actividad efectiva	Actividad frenada	Rechazo de la actividad
Verde	Deseo de autoafirmación	Autoafirmación lograda	Necesidad de adaptarse	Dependencia
Amarillo	Optimismo			Miedo a las decepciones
Negro	Deseos de agresividad y enfrentamiento	Agresividad ejercida	Agresión reprimida	Rechazo de la agresión
Violeta	Vanidad	Sensibilidad	Capacidad empática	Escasa capacidad empática
Marrón	Deseo de satisfacción de necesidades corporales	Necesidades corporales satisfechas	Necesidades corporales reprimidas	Rechazo de las necesidades corporales
Gris	Deseo de neutralidad	Neutralidad alcanzada	Deseo de neutralidad reprimido	Rechazo a la neutralidad

Destinatari:		Malalts terminals (totes les edats)			
Lloc:		Unitat de Cures Pal·liatives a l'Hospital	Temps:		1h 30min (adaptable al pacient i al funcionament de la UCP)
Objectius didàctics:					
<ul style="list-style-type: none"> - Crear un vincle usuari-professional - Utilitzar els colors en una obra plàstica - Interpretar el que ha creat 					
Continguts			Metodologia		Temporalització
Material i fets/conceptes	Procediments	Actituds / Normes / Valors	En aquesta activitat el professional esta a l'expectativa de l'altre analitzant els moviments a través del Test de Luscher.		
Colors de fusta, Fulls, Obra plàstica, Diàleg Comunicació no verbal	Familiaritzar-se amb el professional i primer contacte amb els materials	Empoderar, Usuari com a protagonista, Escolta activa del professional	<ul style="list-style-type: none"> - Primer de tot se li proposen els materials a treballar (full i colors de fusta) - Se l'anima a pintar el que li vingui més de gust - Es reforça amb preguntes sobre el que significa per a ell/a, per a saber que vol dir amb aquell dibuix 		Segons el ritme de la persona
Avaluació					
<p>Per una banda, l'educador social ha d'analitzar la sessió segons la taula del Test de Luscher que s'ha comentat a la pàgina anterior.</p> <p>Per altra banda, segons els criteris del professional podrà dir el grau de vincle que s'ha creat, de forma subjectiva. Però si que pot afirmar si s'ha utilitzat el material per a la obra i si la persona ha volgut exposar que significava per a ella. Després d'obtenir les dades és recomanable deixar els resultats importants del transcurs de la sessió per escrit.</p>					

6.6.2. Collage familiar

Aquesta activitat és una proposta que s'ha inspirat en un dels casos que va exposar la Núria Molina a la revista que ja s'ha esmentat anteriorment. És molt interessant aquesta sessió per quan el pacient mostri interès per a mantenir una conversa sobre la seva família. En aquest cas es proposarà que dibuixi els seus membres per tal que el professional es faci una idea de la situació, ja que segons la mida de les persones (relacions de poder), o l'expressió de la cara (estat d'ànim) fins i tot si algun queda taxat al pintar-lo (rebuig). Qualsevol detall i indicatiu s'ha de tenir en compte, tot i que, són especulacions que no tenen perquè ser certes, però poden guiar al professional.

El que si s'haurà de fer és preguntar tot el que es pugui, per tal de fer a l'usuari/a protagonista del moment, per tal que expliqui que interpreta ell o ella sobre el dibuix i en conseqüència sobre el nucli familiar. Més endavant, seria interessant proposar-li que situes en forma de collage a els membres que anteriorment haurà dibuixat. Per tal d'observar quines posicions ocupen en el full i quin protagonisme els hi dona, així com en quin entorn i situació els situa.

Com ja s'ha comentat a la metodologia és important que aquest procés es faci perquè la persona ho vol. Perquè ha sortit d'ell o ella com una demanda per a parlar-ne o que almenys ha entreobert la porta perquè els professionals puguin tibar del fil. Tot i així s'ha d'anar en molt de compte per a no obrir ni fer-te càrrec d'una porta que potser no es tindrà temps de tancar.

La Núria Molina (2013) mostra un exemple de diàleg sobre la família a través d'un dels dibuixos d'un pacient en el qual especifica:

Hablamos sobre cómo podemos pasar de un estado emocional a otro, sin quedarnos instalados en una única emoción necesariamente, y las posibles consecuencias de este proceso. También dialogamos sobre lo que piensa que necesita expresar su mujer y demás familiares. De repente dice: *“pero yo quiero mostrar esta cara”* y señala la cara alegre.
(p.20)

Es pot observar la necessitat de parlar dels diferents estats emocionals, les conseqüències del procés, el que pensa la seva dona i la família. I sobretot la necessitat de mostrar-se fort i alegre perquè segurament aquest era el seu rol familiar fins que va arribar la malaltia.

Destinatari:		Malalts terminals (totes les edats)			
Lloc:		Unitat de Cures Pal·liatives a l'Hospital	Temps:		1h 30 min (adaptable al pacient i al funcionament de la UCP)
Objectius didàctics:					
<ul style="list-style-type: none"> - Crear una obra plàstica on apareguin els familiars - Identificar el rol que ocupa a la família - Classificar els papers de cada membre de la família 					
Continguts			Metodologia		Temporalització
Materials i fets/conceptes	Procediments	Actituds / Normes / Valors	Acompanyar amb aquesta activitat quan la persona expressi alguna necessitat de parlar de la família o de mediar algun aspecte.		
Llapis i goma, Colors de fusta, Tisores i pega, Fulls blancs, Obra plàstica Diàleg	Analitzar els rols familiars, les relacions de poder, el vincle que comparteixen i en quin punt esta	Escolta activa per part de l'educador, Empoderar, Donar protagonisme a l'usuari Mediar	<ul style="list-style-type: none"> - En primer lloc, escollir els materials que la persona vol utilitzar per a dibuixar als membres de la família - Dibuixar cada membre i retallar-lo - Dibuixar un paisatge on col·locar els personatges - Enganxar els membres que a l'inici de la sessió haurà fet i enganxar-los tot fent un collage al paisatge en qüestió 	5 min 25 min 30 min 15 min	1h 25 min 1h 30 min 15 min (Pot variar depenent el diàleg)
Avaluació					
Si durant la sessió l'educador ha pogut fer una llista dels membres de la família, el rol que cada un ocupa i això ho ha pogut fer a través d'un diàleg entre la obra plàstica, entre pacient i terapeuta. Si ha estat així es pot considerar que s'ha assolit positivament els objectius operatius i l'essència de la sessió. Després d'obtenir les dades és recomanable deixar els resultats importants del transcurs de la sessió per escrit.					

6.6.3. Caixa dels records

Aquesta activitat esta basada en una experiència Europea sobre un projecte de reminiscència liderat per Shweitzer, P i Trilling, A (2005). Aquest projecte treballava amb persones diagnosticades d'Alzheimer i l'objectiu era exercitar la memòria i els records de la infantesa. Això es duia a terme a través d'uns tallers on es construïen caixes que contenien els records. Aquests records eren fotografies o objectes personals importants en la seva vida, llavors recreaven algun moment o espai que els va marcar. S'ha triat una pàgina del llibre en el qual els autors van explicar les experiències, per tal de mostrar un exemple d'aquests fantàstics treballs:



Per tant, si la persona en qüestió en algun moment volgués parlar de la infantesa, de la família, de la seva professió, de casa seva, etcètera. O qualsevol aspecte que li agradi recordar, se li podria proposar aquesta activitat, ja que pot servir per a empoderar, augmentar l'autoestima, records positius. A més a més, que es podria demanar a la família que dugués els objectes i fotografies personals que tinguessin a casa. Fet que permetria una mediació també amb la família i recordar conjuntament bons records.

Així doncs, pot ser una bona idea adaptar aquesta activitat que es va dur a terme a arreu

d'Europa, per a fer-la servir a cures pal·liatives amb malalties terminals. Perquè és un col·lectiu el qual es troba en un moment molt delicat del final de la vida, on es fa un recorregut per tot el pas en aquesta vida. I aquesta seria una manera de deixar un llegat o un record als que es queden.

Destinatari:		Malalts terminals (totes les edats)				
Lloc:		Unitat de Cures Pal·liatives a l'Hospital		Temps:	1h 30 min (adaptable al pacient i al funcionament de la UCP)	
Objectius didàctics:						
<ul style="list-style-type: none"> - Aplicar la memòria selectiva - Recordar aspectes del passat - Incrementar el seu protagonisme i utilitat 						
Continguts			Metodologia		Temporalització	
Materials i fets/conceptes	Procediments	Actituds / Normes / Valors	Amb anterioritat se li haurà d'haver comentat a la família que porti allò que la persona consideri objectes o fotografies personals rellevants			
Caixa de fusta o cartró, Tisores i pega, Colors de tipus que la persona esculli Fulls blancs	A través de la construcció d'una Caixa de fusta que conté records, es podrà treballar amb e que li produeixen de forma objectiva	Acompanyar en el procés de record, Donar protagonisme, Empoderar amb all positiu No deixar fronts	<ol style="list-style-type: none"> 1. Escollir aquelles fotografies, objectes, colors, etc, que vulgui fer servir per a l'elaboració de la Caixa dels records. 2. Pintar, retallar i enganxar els fons i els dibuixos de més a més. 3. Col·locar els objectes amb pegamento a la caixa segons així ho vulgui l'usuari 4. Comentar que significa per ell cada cosa, durant tota la 		10 min 30 min 20 min 20 min	1h 20 min 40 min 20 min 0 min (segons ritme de l'usuari)
Avaluació						
<p>Es pot considerar que s'han obtingut els objectius si al final de la sessió la persona ha fet servir la memòria i ha seleccionat uns moments, objectes i fotografies concrets. A més a més, si els ha acompanyat amb un diàleg des del protagonisme i la utilitat que es mereix.</p> <p>Després d'obtenir les dades és recomanable deixar els resultats importants del transcurs de la sessió per escrit.</p>						

6.6.4. Autorretrat

Aquesta serà una sessió on els components materials seran pintura, oli o aquarel·la, ja que és molt relaxant. En aquesta el que es farà és proposar al pacient que és que pinti l'estat en el que es troba i en el que voldria trobar-se just en aquell moment. Per tant, es podrà parlar sobre el que aquesta persona classifica més important en aquell moment i com es veu a si mateix/a, l'autoconcepte i autoimatge.

L'autoretrat, és un dels exercicis d'anàlisi més profunds que pot fer una persona de si mateixa, ja que implica el reconeixement de la realitat i la visualització de la introspecció existent des del jo. En aquest sentit, s'ha volgut abordar aquesta tècnica artística, ja que es pretén explorar que són quan saben que no hi ha ningú jutjant els resultats, o intentat controlar el procés. Això es relaciona amb l'autoestima, l'autoconeixement i l'auto-acceptació com a nucli dels problemes de la majoria dels pacients.

L'autoretrat permet l'auto-confrontació directa, ja que es posa en joc no només la validació i l'autorització, sinó que a més es concreta la percepció de l'emoció a través de l'obra plàstica. La persona pot utilitzar la creació pròpia com a forma canalitzadora i dialògica amb si mateix des del seu món privat i explorar pel seu compte les conseqüències o descobriments resultants. Quan aquest espai de retrobament està acompanyat per un facilitador que guia de manera conscient el procés; llavors, l'exercici es torna profitós, ja que afloren els diferents aspectes interns de la persona.

Quan les persones s'enfronten visualment a l'autoretrat de si mateixos sense opinions d'altres persones que filtrin el procés, en general vénen a adonar-se com moltes de les seves percepcions i auto-judicis sorgeixen d'haver interioritzat les expectatives d'altres persones sobre ells, en lloc del que reflecteix el seu propi i veritable "jo interior". Així doncs, serà tasca de l'educador social que la persona comenci a entendre i interioritzar que és ella mateixa (no altres persones) la responsable d'iniciar els canvis i les millores desitjades. Amb això es creu que els resultats, respondran a allò que passa d'una manera en què les paraules no poden expressar. L'aportació de la obra plàstica com evidència (creada per la persona i per tant indiscutible pel que fa a la intenció) proporciona addicionalment detalls contextuals que abans eren inconscients i per tant, permet abordar els elements interns des de la veu donada a través de l'activació fotogràfica.

Destinatari:		Malalts terminals (totes les edats)			
Lloc:		Unitat de Cures Pal·liatives a l'Hospital	Temps:		1h 30 min(adaptable al pacient i al funcionament de la UCP)
Objectius didàctics:					
<ul style="list-style-type: none"> - Incrementar el seu protagonisme i utilitat - Conèixer l'autoimatge i autoestima propi -Acceptar canvis que la malaltia ha produït en el seus rols o físic 					
Continguts			Metodologia		Temporalització
Material i fets / conceptes	Procediments	Actituds / Normes / Valors	Aprofitar els moments en que l'usuari/a esta receptiu per a proposar-li aquest tipus d'activitat tant delicada		
(Segons el que esculli el pacient, però tenir els materials per a mostrar-los): Colors de fusta, lamina, llapis...	Arribar al punt que el diàleg cre-hi una situació on l'usuari/a es sentí còmode per autorretratar-se	Reforç positiu, Escolta activa, Empoderar, Autoestima, Autoconcepte Protagonisme	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oferir els materials, però la persona tria amb que vol treballar 2. Deixar espai per a que faci la obra plàstica 3. Acompanyar-lo en el procés d'identificació de com esta i com li agradaria estar, tan físicament com interiorment 4. Sempre deixar tancat el tema abans d'enllestir la sessió, per tal de no obrir una ferida que no es pugui avarcar 	5 min 40 min 30 min 15 min	1 h 25 min 45 min 15 min 0 min (Segons ritme pacient)
Avaluació					
Es considerarà que s'han assolit els objectius operatius si la persona s'ha plasmat i reconegut d'alguna manera en l'obra. Així com manifesta protagonisme i que s'ha sentit útil, a més d'acceptar els canvis que la malaltia ha produït en el seu cos. Es pot preguntar directament per tal de després deixar els resultats importants del transcurs de la sessió per escrit.					

6.6.5. Autofoto/Familyfoto

L'activitat porta per nom el títol: "Autofoto/Familyfoto". Per tant, es treballarà des de l'art, concretament des de la fotografia. S'ha escollit aquest tema inspirant-se en Cristina Núñez (2013). Ella va superar una drogodependència i va pal·liar els efectes més destructius emocionalment d'un càncer, a través de l'autoretrat.

Comenta en una entrevista a La Vanguardia: " Llegué a la conclusión de que ese mirarse a uno mismo tenía mucho poder y empecé a dar cursos de autorretrato con dos objetivos: sacar tu creatividad y trabajar tu fuerza.." I aquí es vol arribar amb aquesta intervenció, a treballar la força i el sentit de la vida, que no s'ha de perdre o si més no s'ha de recuperar.

A més a més, a l'entrevista afegeix una reflexió molt important que ha motivat a adaptar la intervenció socioeducativa a la fotografia: "Me fotografío en la peor discusión con mi hija, dejo ahí toda la rabia y puedo pasar a otra cosa. Una foto bella sobre algo de lo que te avergüenzas es catártica." Per tant, motiva a crear un espai de mediació familiar, o bé, un on la persona amb una malaltia terminal pugui ser la protagonista per un petit instant en el seu dia a dia. Que el pacient sigui qui prengui les fotografies li farà sentir-se útil. És més, el fet de poder decidir de que prendre-les i com fer-ho sobre les parts que ella o ell vulguin del seu cos, amb la persona que més estimin, amb alguna situació de crisi familiar, amb la llum que més li agradi, en l'espai que més li atregui ... li empoderará.

La proposta intenta treballar diferents aspectes de les persones que estan a cures pal·liatives, les quals pateixen canvis psicològics i físics a causa del seu tractament i la seva estada. I també pateixen canvis de rols i poders relacionals familiars. Aquests canvis pot fer que les persones no es reconeixin o pateixin una manca d'estima a si mateix/a, és per això que a través de la fotografia, es pot captar una mirada sincera i per tant pot ajudar a cercar l'auto-acceptació de la persona i en conseqüència augmentar l'autoestima.

Aquesta activitat a més de treballar la dimensió més interpersonal com pot ser l'autoestima i l'auto-reconeixement també juga com un element de comunicació o expressió amb els éssers estimats del pacient. La fotografia pot ajudar a empatitzar amb l'usuari i sentir el que pot expressar cada fotografia.

Les fotografies poden canviar segons cada usuari, ja que cada imatge ha de comunicar el que el pacient vulgui, és a dir, la fotografia no està tancada, no hi ha un sol model en el que cal retratar. S'entén que el pacient pot fotografiar aquelles coses que li produeixin ràbia, rebuig o aquelles parts que li agrada més d'ell/a o de la seva família. L'important és que el pacient pot dir la seva d'una forma creativa, que potser d'una altra manera seria més difícil.

Perquè es pugui tenir una idea de l'aspecte que podria tenir l'obra final de l'activitat, és a dir, l'art com a procés d'inici a fi no s'ha tingut la possibilitat de fotografiar o registrar en vídeo pel fet que només és una proposta des de la teoria. Però el resultat material del procés al final de l'obra, el qual recollirà tot el que aquesta ha comportat per a la persona si es pot ensenyar com a mostra. Llavors, tal i com diu Jose Luis Brea (2005) sobre els estudis culturals¹¹, aquests processos artístics dels quals s'està parlant en tot el treball, són construccions culturals de la visualitat. Encara que siguin individuals són sobre la realitat de la persona en el seu àmbit més social i d'identitat, entenent que apareix en aquest art visual, la part de la vida social, l'època i tot el seu context més realista i profund. Per tant, ja que Cristina Nuñez ha penjat molts dels seus treballs a internet i això a permès recuperar-los i enganxar-los com a manera d'exemple:



¹¹ Tant en aquesta unitat didàctica com en la de l'aurorretret, ha estat d'ajuda l'assignatura d'Arts Plàstiques i Acció Socioeducativa d'Educació Social de la Facultat Pere Tarrés, liderada per Maria Patchowzki.

Destinatari:		Malalts terminals (totes les edats)			
Lloc:		Unitat de Cures Pal·liatives a l'Hospital		Temps:	1 h 30 min (adaptable al pacient i al funcionament de la UCP)
Objectius didàctics:					
<ul style="list-style-type: none"> - Augmentar espais d'expressió d'emocions - Reduir els estats d'angoixa, ira i frustració - Superar les inseguretats, el baix autoconcepte i l'autoestima baixa 					
Continguts			Metodologia	Temporalització	
Materials i fets/conceptes	Procediments	Actituds / Normes / Valors	Aconseguir que les persones puguin expressar tot les pors, inseguretats i sentiment ocults, per això s'intentarà reflexionar sobre el que no els agrada a ells o sobre la mediació familiar:		
Càmera de fotos, Ordenador portàtil	Analitzar sentiments i emocions de l'altre Fotografiar parts del cos que no agradin, o bé, foto	L'educador a de deixar espai a cada usuari per reflexionar Empoderar i donar responsabilitat Autoestima,	<ol style="list-style-type: none"> 1. S'incorporarà l'activitat lligant-ho amb el diàleg que es tingui 2. Els facilitar una càmera perquè pugui dur a terme el exercici. 3. Donar peu a una reflexió individual o familiar i depenent la persona tria sobre que vol fer la foto i dur-la a terme 4. Sempre intentar tancar la sessió sense deixar cap "ferida oberta" 	10 min 5 min 15 min 50 min 10 min	1h 20 min 1h 15min 1h 10 min 0 min
Avaluació					
<p>Mitjançant l'observació analitzar si s'ha aconseguit dur a terme l'activitat, si ha pogut expressar emocions i sentiments i si s'ha aconseguit gestionar. Després d'obtenir les dades és recomanable deixar els resultats importants del transcurs de la sessió per escrit.</p>					

7. DIFUSIÓ

7.1. Donar a conèixer a l'interior de cures pal·liatives

7.1.1. Realització d'un article científic

A aquestes alçades del treball, es troba necessari pensar en una difusió dins del mateix àmbit. Sobretot es pensa en fer conèixer el projecte i el tipus d'intervenció a través d'un article de caire científic dirigit a la comunitat de professionals de l'àmbit social i sanitari. L'objectiu seria publicar-lo en revistes de l'àmbit social com per exemple la Revista d'Educació Social de la Ramon Llull, o bé, de l'àmbit sanitari com per exemple a la Revista Medicina Paliativa. És de gran importància contextualitzar i sensibilitzar als equips de totes les unitats que donen servei de cures pal·liatives a Catalunya, que s'han anomenat anteriorment.

Tanmateix, aquest article científic incorporaria els conceptes claus de la realització d'aquest projecte d'intervenció de forma sintetitzada, els conceptes que apareixerien serien: la contextualització de l'estat de la qüestió, la definició d'espiritualitat i l'aclariment dels prejudicis que a vegades genera, la identificació de les necessitats d'aquesta dimensió i la incorporació de l'educador social a l'equip.

És clar, que també hi tindria un gran paper la metodologia de l'acompanyament a través de sessions d'arts plàstiques, a la qual se li hauria de dedicar un bon espai per a poder mostrar exemples d'experiències en les quals s'ha dut a terme i el resultat ha estat positiu. És important per tal de demostrar la bona praxis, fent referència a les fitxes d'activitats, a més a més de la explicació detallada de l'avaluació.

7.1.2. Xerrades informatives per a familiars

En la mateixa línia de continguts que l'anterior, seria potser mantenir la mateixa estructura, però adaptar el format i el llenguatge. Potser s'hauria de deixar la terminologia més tècnica de banda o aquells aspectes més lligats al protocol i als trets legals. I centrar-se en empatitzar i crear un vincle amb els familiars que assisteixen a la xerrada.

Seria bo crear alguna dinàmica per a fer-los sentir protagonistes i que poguessin opinar sobre que els sembla, sobre els dubtes, les pors que els hi produeix, etcètera. És important connectar amb els familiars i que es sensibilitzin amb aquesta incorporació, per tal que ells també animin als seus familiars i donin un cop de mà en el procés.

7.2. Donar a conèixer a l'exterior de cures pal·liatives

7.2.1. Tríptics informatius

Aquesta proposta de difusió seria més que res la incorporació d'aquesta forma d'intervenció en el tríptic que el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, ja que això voldria dir que s'hauria aconseguit aquesta atenció holística i integral que s'ha anat exposant anteriorment.

Així com també que s'incorporés el nom d'Educador Social en l'apartat dels professionals que hi intervenen, ja que això voldria dir que estaria cobert aquest acompanyament que necessiten els col·lectius en risc de vulnerabilitat.

7.2.2. Creació d'un blog

S'ha comentat en diversos moments del treball, la necessitat de perdurar en el temps, que ha existit sempre. La del sentit d'existència infinit, tot i després de la mort. És per això, que traslladat al segle XXI les pintures que abans es deixaven en coves i que descobrien milers d'anys després, actualment es poden deixar penjades a la xarxa d'internet a través dels "blogs".

Tot i que, aquest tema despertí moltes crítiques i pors a les noves tecnologies. Perquè si que és cert que existeix la preocupació de que passarà amb tot allò personal que hi ha a la xarxa quan la persona mori. És cert i els Educadors Socials s'haurien de preocupar de prevenir el mal ús d'aquesta eina, fomentant una consciència i educació en les TIC's. Tot i així, encara que pugui crear prejudicis el fet que ho vegi tothom o de no poder esborrar-ho, aquesta eina moderna pot ser de gran utilitat. Compta amb molts aspectes positius, com per exemple el cas en que aquella persona potser desitjava perdurar en el temps, un cop després de desaparèixer físicament potser volia seguir a la xarxa. Perquè el seu record esdevingués infinit, o bé, per poder deixar un llegat als seus fills o nets com a persona sabia i lluitadora que ha estat.

Per tant, el fil conductor d'aquest projecte seria adequar-se a les noves tecnologies i tenir un blog obert durant tot el procés. En el qual l'Educador Social aniria penjant les obres plàstiques i els comentaris als quals els pacients li donessin el total permís. I si hi hagués la possibilitat de que ho fessin els mateixos pacients amb el suport de l'Educador Social, encara millor. Així doncs, s'ha volgut incorporar en aquest punt, perquè seria difusió i sensibilització. Però alhora també forma part de la metodologia, ja que serviria possiblement per a trencar tabús, empoderar a la persona i a la família, deixar un aprenentatge que altres poden aprofitar, etcètera. Darrere de totes les pors que pot produir, també hi ha modernitat i un procés terapèutic per a descobrir.

8. PRESSUPOST

Pel que fa a aquest apartat, es calcularà el pressupost d'aquest projecte d'intervenció. Això consisteix en calcular les despeses envers els ingressos. S'hi trobarà a continuació doncs un apartat dedicat a les fonts de finançament possibles per a cobrir els ingressos del projecte. Per altra banda, es troba l'apartat de despeses les quals es dividiran en: recursos humans implicats, recursos materials, tècnics i d'infraestructura, manteniment i funcionament i també, imprevistos.

8.1. Fonts de finançament

Com a fonts de finançament, en primer lloc seria comptar en ampliar el pressupost de les unitats de cures pal·liatives incorporant una aportació inicial. Per tant seria proposar la incorporació del projecte al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, ja que és aquest òrgan i institució qui gestiona aquestes unitats de cures pal·liatives en els hospitals públics de Catalunya. Tanmateix, per altra banda es podria comptar amb donacions benèfiques d'alguns destinataris, així com de ONG's i associacions relacionades amb l'àmbit de malalties terminals com poden ser: Asociación Española Contra el Càncer, Paliativos Sin Fronteras, Carena, Grupo Español de Pacientes con Càncer, Federación Española de Càncer de Mama, ... i un llarg etcètera.

Un cop aquest projecte estigues acollit per una entitat o institució, aquest es podria presentar a concurs per tal de gaudir d'alguna subvenció econòmica que promogués i donés una empenta al projecte d'intervenció. Un exemple de concurs seria el que va proposar la "Obra social <la caixa>" a la convocatòria amb el títol: "Arte para la Mejora Social"¹². Tal i com exposava a les bases, aquest projecte hagués entrat dins dels criteris y requisits per a valorar-lo. I en el cas d'haver estat escollit doncs s'haguessin fet càrrec de les despeses generades per els recursos humans implicats en el projecte, les despeses generades per la realització de les activitats i per la adquisició de materials. Tot això valorat en 15.000€. Tanmateix es podrien buscar altres convocatòries de concursos per a subvencionar obres socials que ofereixin les distintes caixes de Catalunya, o bé, concursos convocats des de la Generalitat de Catalunya o des de l'Estat Central Espanyol.

8.2. Despeses

Pel que fa a les despeses s'ha elaborat una taula per a que quedi més recollit, la qual engloba les quatre branques de despeses que ja s'han anomenat anteriorment.

¹² Les bases de la convocatòria es poden trobar a l'apartat de referències.

Recursos humans implicats	<p>Educador Social:</p> <ul style="list-style-type: none"> -20 hores setmanals -Durant un any 	<p>-Nòmina segons el salari estipulat pel Col·legi d'Educadors Socials. Acord amb les hores i la durada.</p> <p>- Seguretat social, dietes, formació, etc.</p>
Recursos materials, tècnics i d'infraestructura,	<ul style="list-style-type: none"> -Llapis -Gomes d'esborrar -Tisores -Estoig de colors de fusta -Estoig de ceres de colors -Estoig de pinzells de diferents mides -Estoig d'Aquarel·les -Estoig de oli -Lamines petites -Lamines mitjanes -Lamines grans -Fulls en blanc -Fulls en brut -Regles -Grapadora -Gots de plàstic -Cola de barra -Ordinador portàtil -Camara de fotos 	<p>-Segons el preu del mercat del moment</p> <p>-Segons el càlcul del nombre d'usuaris que s'hagin d'atendre i de sessions que faran (aproximat, ja que és complicat poder calcular-ho)</p>
Manteniment i funcionament	-El mateix que a tota la resta de la respectiva Unitat de cures paliatives	
Imprevistos	-Tenir en compte un 5% o 10% del pressupost per a imprevistos	

9. AVALUACIÓ

Com en tot projecte d'intervenció, és important gaudir d'unes bones eines d'avaluació que pugin demostrar de forma qualitativa o quantitativa l'assoliment dels objectius anteriorment plantejats. Sobretot és el cas d'aquest treball, ja que és al ser un tema nou, segurament es posarà en dubte la seva viabilitat pel fet de no haver-se implementat mai. Així com també es posarà en dubte l'assoliment dels objectius. És veritat que fins que no s'apliqui i a llarg termini s'anessin avaluant els resultats no es descobriria la eficàcia i eficiència real d'aquest projecte. Per tant l'impacte no es pot assegurar, però si es pot predir com ja s'ha justificat en tot el marc teòric a través d'exemples d'altres experiències i investigacions de bones praxis.

Cal remarcar, que les fitxes d'unitats didàctiques són només un suport per a ajudar a assolir els objectius, però no una eina d'avaluació, ja que és un col·lectiu amb el qual es molt complicat planificar una calendarització exacte. Així com també és gairebé impossible escollir uns objectius exactes per a tota persona que participa d'aquests, ja que cada persona és única i cada situació tindrà unes necessitats o altres a abastir.

És per això, que en tot moment d'aquest treball s'ha intentat objectivar i donar rigor al diagnòstic, a la planificació, al calendari i a les fitxes de suport per a l'acompanyament, però en cap moment es pot homogeneïtzar com una recepta per tots els malalts terminals per igual. Com ja s'ha comentat durant tot el procés, s'ha intentat donar forma a uns supòsits de freqüència, que vol dir que sovint es diagnostiquen aquestes necessitats de forma general, per tant pot ser d'ajuda per a guiar a l'Educador Social, però no s'hi pot confiar cegament.

Tanmateix, si s'hagués gaudit de més temps d'elaboració del treball i d'una recerca encara més fons, hagués estat ideal programar també per a competències. Per tal de fer qüestionaris de qualitat tant a nivell d'autoavaluació del professional, entre els professionals de l'equip, com d'usuari i familiars a professional. Perquè és cert que dóna rigor i augmenta la qualitat del servei. A més a més, també seria molt útil si es tingués el temps de plantejar uns qüestionaris d'avaluació del nivell de satisfacció dels pacients envers la intervenció i tot el que aquesta comporta. Un cop implementat el projecte, a través d'aquests qüestionaris si la resposta fos positiva de forma general, es podria quantificar i per tant donar validesa i rigor a aquest projecte.

Tot i així, el que s'ha cregut més important i a on s'hi ha pogut dedicar el temps del qual es gaudia és en fer una graella d'avaluació individual de cada sessió. Aquest model que es veurà a continuació serveix per a tots els usuaris/es i sessions que es duguin a terme. L'educador social que faci l'acompanyament a el malalt terminal, haurà d'emplenar a cada fi de sessió, aquesta graella que es troba a continuació:

Usuari:	Nº Sessió:	Data:
CONSTRUCTE	Càlcul del grau d'assoliment dels objectius en el transcurs de les sessions.	
CATEGORIA	Parla, Mira, Participa, Habilitats, S'expressa, Accepta, Família, Emocions agressives, Emocions passives, Valora.	
INDICADORS	(GRAU) Quasi mai(1), de vegades(2), sovint(3), quasi sempre(4)	
1. Parla	Construeix frases i conversa fluidament	
2. Mira	Aixeca la mirada i manté el contacte visual	
3. Participa	Demana per voluntat pròpia i proposa materials, activitats i/o tècniques concretes que li agradaria dur a terme en les sessions	
4. Habilitats	Té forces i la malaltia li permet completar la sessió utilitzant de ple les seves habilitats psicomotrius fines	
5. S'expressa	Manifesta i expressa el que sent de forma verbal i no-verbal durant el transcurs de la sessió	
6. Accepta	Accepta la seva malaltia i situació terminal de forma natural	
7. Família	Parla amb la família sobre la seva situació i la seva mort propera	
8. Emocions agressives	Té un to de veu i comunicació no-verbal tranquil·la, sense agressivitat ni hostilitat, ni ràbia, ni ira, ni frustració, etc.	

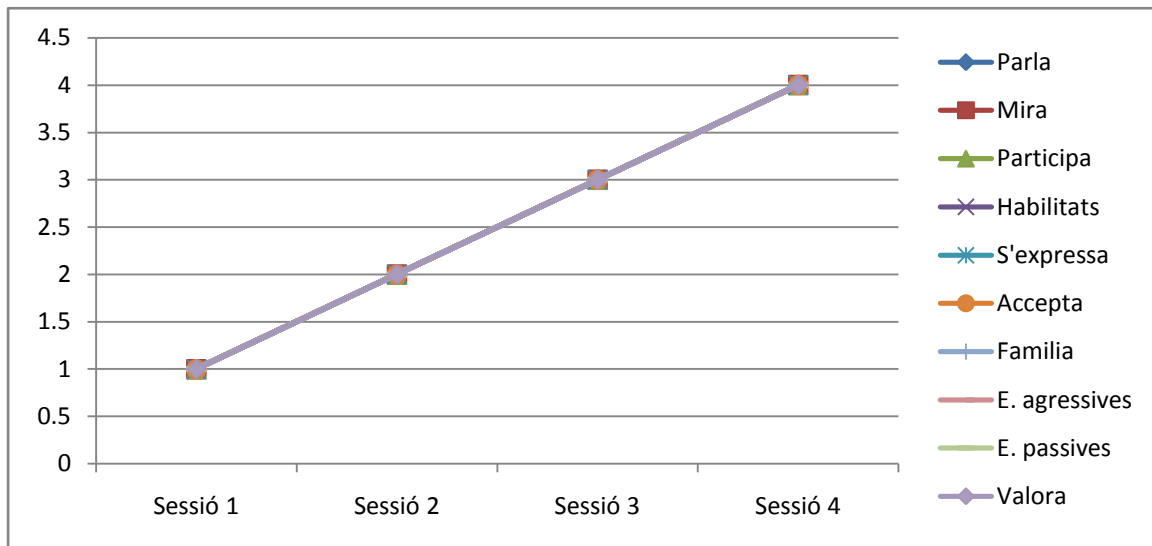
9. Emocions passives	Té un to de veu i comunicació no-verbal que no és passiu ni trist, ni melancòlic, ni nostàlgic, ni catastrofista, etc.	
10. Valora	Mostra les ganes que té per a seguir treballant i per a tenir una propera sessió on s'aconsegueixi més i millor	

Com es pot observar s'haurà d'indicar el nom de la persona en qüestió, així com el nombre de sessió i la data per tal de seguir el procés. Seguir el procés voldrà dir, que en cada sessió com es pot veure a la graella, s'ha de col·locar a la banda dreta dels indicadors el grau en forma numèrica de l'1 al 4. Tenint en compte que l'1 és "quasi mai", el 2 és "de vegades", el 3 és "sovint" i el 4 "quasi sempre", voldrà dir que per a observar una millora en el pacient s'hauria d'anar augmentant de nombres a mida que s'avança en nombre de sessions. Entenent que l'1 seria l'estadi més negatiu i el 4 el més positiu, es posarà un exemple al respecte, que òbviament serà senzill, però així s'entendrà de forma clara:

"La Merce és una usuària que acaba d'arribar per primer cop a cures pal·liatives. Aquesta serà la primera sessió de contacte que es tindrà amb ella, tenint el seu diagnòstic mèdic, però sense saber res de la seva situació en la resta de dimensions (psicològica, social i espiritual). En acabar la primera sessió l'educador social que fa l'acompanyament ha situat a les caselles numèriques tot 1. Això vol dir que la seva avaluació en aquesta etapa de la Mercè ha estat molt negativa i és resumeix al següent diagnòstic:

No construeix frases, no conversa fluidament, ni aixeca la mirada ni tan sols manté el contacte visual. No demana per voluntat pròpia ni proposa materials, activitats i/o tècniques concretes que li agradaria dur a terme en les sessions. No té forces i la malaltia no li permet completar la sessió utilitzant les seves habilitats psicomotrius fines. Quasi mai manifesta i expressa el que sent de forma verbal i no-verbal durant el transcurs de la sessió. Hi ha una no-acceptació de la seva malaltia ni de la situació terminal en la que es troba. No parla amb la família sobre la seva situació i la seva mort propera Mai mostra un to de veu ni una comunicació no-verbal tranquil·la, sense agressivitat ni hostilitat, ni ràbia, ni ira, ni frustració, etc. Sempre té un to de veu i comunicació no-verbal que és passiva i trista, melancòlica, nostàlgica i catastrofista. No s'ha vist que tingues ganes per a seguir treballant i per a tenir una propera sessió on s'aconsegueixi més i millor.

Aquest seria l'informe de la primera sessió de contacte, però la Mercè ha mida que va anar fent sessions, va anat millorant i transformant aquestes conductes. Per tant, l'educador social a la segona sessió, va apuntar tot numero 2, a la tercera sessió tot numero 3 i a la quarta sessió tot 4. Per tant, s'havia assolit una millora completa en l'estat anímic i un equilibri en les mancances abans anomenades en el diagnòstic. I es recull de la forma gràfica següent:



S'observa que tots els indicadors del constructe haurien millorat alhora i aquest seria el resultat. Tot i que aquest és només un exemple, per això s'ha volgut fer senzill. És clar, que alhora de la veritat no tots els indicadors millorarien, ni tots millorarien alhora i fins i tot alguns podrien empitjorar. Però el mètode de quantificació de l'avaluació seria el mateix però canviant els valors depenent de les respostes de cada sessió, per a que és vegi més clar s'ha creat una impressió de pantalla de com s'hauria de fer:

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
		Parla	Mira	Participa	Habilitats	S'expressa	Accepta	Família	E. agressives	E. passives	Valora
2	Sessió 1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
3	Sessió 2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
4	Sessió 3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
5	Sessió 4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4

Es veu de forma clara com només s'haurien de col·locar les xifres 1,2,3 o 4 segons el que hagi valorat l'educador social en aquella sessió. El més probable és que el resultat fos variable, ja que cada persona té un ritme i processa diferent. Tot i així seria una forma visual de valorar si s'han complert o no aspectes dels objectius del projecte. És evident que no recull tots els matisos, ja que per a poder fer-ho seria necessari molta més dedicació, recerca, temps i fins i tot l'aplicació del projecte per a arreglar els possibles imprevistos que et trobes quan apliques la teoria a la pràctica.

10. CONCLUSIÓ, REFLEXIÓ I ASPECTES A MILLORAR/AMPLIAR

Seure a escriure les conclusions té nombrosos i diversos significats, el primordial però és que es considera que s'ha tancat la proposta de projecte d'intervenció per aquest treball de final de grau. No és un procés fàcil, ja que sempre queden fronts oberts que ja es comentaran més endavant quan es parli d'aspectes a ampliar o millorar. Però si més no, s'ha tancat tal i com està ni més ni menys. I després de gairebé 11 mesos amb aquest projecte entre cella i cella, no sé ni per on començar a concloure. Són tants els conceptes incorporats, les anàlisis fetes, les idees extretes de les entrevistes. Són tantes les lectures de llibres, articles i revistes. Són tantes les hores de buidatge de dades, de transcripcions d'entrevista, de sintetitzar idees, ampliar-ne d'altres, llegir i escollir les cites més adients per a cada apartat i aconseguir relacionar-les entre si...

La veritat és que com a reflexió personal trobo que és impagable tot el que he crescut en el transcurs d'aquest treball. Des del primer dia que vaig llegir aquell article de la Núria Molina (2013) a la revista Inspira't, el qual em va fer decidir-me per aquest projecte i no cap altre, fins al dia d'avui, hi ha un gran salt. He pogut incorporar molts conceptes, anècdotes, experiències i coneixements nous a la meua maleta d'educadora social, però també a la de Silvia Fernandez Cadevall. I per a concloure pot estar bé fer un recordatori pel pas de tot aquest procés...:

Al principi d'aquest viatge vaig sentir por i vertigen, ja que no sabia que em trobaria en el camí ni tan sols sabia si aquest tema interessava a algú. I per això, vaig aventurar-me a anar explicant a tothom de que aniria el meu treball de final de grau, per a veure reaccions. En un inici, em vaig topar amb algun que altre comentari que em va tirar una mica enrere: -Apa! Que valenta endinsant-te en aquest tema tan complicat-, o – Jo no podria però sona interessant!-, o també – I el fas sola? Però no és molt difícil?-... I si, en aquell moment vaig posar en dubte si realment era suficient valenta, també vaig dubtar si podria afrontar-ho i no tenia clar que ho pogués fer sola.

Però ara per ara, puc dir que no he estat valenta, que els realment valents són els destinataris d'aquest projecte. Els qui cada dia lluiten per a somriure en aquella etapa de final de la vida i aguantar un dia més quan el dolor és insuportable. Ara puc dir que he pogut dur-lo a terme, perquè si tothom deixes de fer coses per por, segurament no coneixeríem ni la meitat de coses que ens rodegen en el nostre dia a dia (telèfon, televisió, avió, vaixell, etcètera). Algú va provar-ho per primer cop i segurament va fracassar molts cops, però a mida de provar-ho i no tenir por, s'aconsegueixen les millors fites...

Primerament, vaig començar una feixuga recerca de referències, ja que era totalment necessari per a poder plantejar aquest projecte en la seva totalitat. La veritat és que al principi em vaig trobar amb forces dificultats, ja que no hi havia massa bibliografia sobre el tema. Però a mida que vaig anar llegint, vaig trobar que jo mateixa podia construir el discurs agafant una mica d'aquí i d'allà. I això vaig fer, amb ajuda dels pocs professionals que han escrit i dut a terme experiències en l'àmbit. A més a més, vaig tenir molta sort, ja que dues de les persones que han treballat en projectes similars eren de Catalunya. Però no només això, sinó que al posar-me en contacte amb elles i explicar-los la meva idea, van acceptar de ple a rebre'm per a una entrevista.

Realment, aquest treball no hagués estat el mateix sense aquestes dues entrevistes, ja que la bibliografia que m'ha ajudat a construir, esta molt bé. Però saber que puc preguntar el que necessiti a dues persones que tenen experiència en l'àmbit, és insubstituïble, sobretot per la part més pràctica. Les entrevistes m'han donat cos a tot allò que jo no sabia com abordar, per exemple la calanderització o les unitats didàctiques, ja que en aquest treball és extremadament complicat per la poca previsió de la qual es disposa. Les persones que avui hi són, potser demà no hi seran, per tant no es pot calcular quantes sessions. Ni tan sols es pot calcular de quan temps o en quin moment del dia es podran combinar les sessions entre fàrmacs, les maquinàries, els tractaments, les visites...

En segon lloc, un cop ja tenia totes les lectures que necessitava i les entrevistes, tocava escriure. Potser la part més difícil de totes, intentar plasmar tota la barreja i munt d'idees que rodaven sense parar per el meu cap. Triar aquelles que s'entenguessin millor, que plasmessin el que es vol donar a entendre, que mostrin a la perfecció la situació. Però no era una feina senzilla, perquè no sabia ni com començar a redactar. Llavors vaig pensar en començar pel principi, a l'inici de tot. Així que en primer moment vaig crear el guió, el qual he canviat moltes vegades, però que tant m'ha servit per estructurar-me. Després vaig pensar que la persona que hagués de llegir el treball es mereixia saber quina era la meva motivació i el perquè d'aquest títol, a més a més, de la motivació de l'estat de la qüestió. Per tant, tocava justificar-ho, ja que en aquest treball és importantíssim, per tal de donar rigor i objectivitat a la proposta.

En tercer lloc, tocava seguir escrivint, però sobre allò més teòric i va ser quan me'n vaig adonar que ni tan sols allò més teòric era fàcil de contextualitzar. Perquè com diu la Núria Molina a l'entrevista: "És un tema del qual no parlem, perquè és tabú. Jo puc dir que amb els estudis que estic fent pel doctorat, la bibliografia que parla de la mort en els últims anys s'ha multiplicat. Així que em d'estar contents que de parlar-ne gens, ara se'n comença a tractar."

Però afegia que tot i així, encara que estiguéssim millorant costava molt parlar de la mort. Així doncs, m'he trobat amb un tema molt tabú, però ha estat tot un repte. I m'he n'he adonat en la seva elaboració quina era la causa principal de proposar aquest projecte, i aquesta el gran tabú a la mort. Perquè en realitat, si des de disciplines com l'educació social es fes prevenció, educació i pedagogia de la mort i el dol, no serien necessaris aquests tipus de projectes. Així ho afirmava quan deia que les persones acceptarien aquesta d'una manera diferent, més tranquil·la i amb menys ansietat. Llavors probablement les necessitats emocionals i espirituals que creen situacions de crisi en els usuaris, podrien ser autogestionades o fins i tot no existirien.

O si més no, existirien però podríem fer un acompanyament autèntic amb ajuda de tots. Perquè tal i com comenta la Núria Molina ara costa molt, ja que el passadís de cures pal·liatives està ple de:- “Tranquila, ja veràs que de esta sales!”-“Dos días y a casa”-. Ens costa molt, fem evasives i en canvi és la única certesa que tenim. En el fons és una cosa que ens uneix i no l'aprofitem per por. Per tant, hi ha una tasca molt important de fer pedagogia de contenció, ja que més fàcil seran les intervencions al final de la vida i menys caldran. És molt dur veure que just en el moment final de la seva vida se n'adona d'un munt de coses que no pot elaborar, perquè no té temps.

Però malauradament ara per ara no s'ha fet aquesta prevenció, per tant es va trobar oportú proposar aquest projecte d'intervenció social. I en quart lloc, es va situar la ubicació i els destinataris, per tal d'assabentar-nos en que consistien i delimitar davant de quines debilitats, quines fortaleces, quines mancances i quines necessitats ens trobàvem. En aquest apartat es va poder fer un diagnòstic detallat de les necessitats que es volien cobrir amb aquest projecte, les quals van ajudar a plantejar els objectius generals, específics i operatius. Aquestes necessitats es van recollir en graelles i tal i com s'ha dit durant tot el treball, han estat només una guia per l'educador. Però mai una recepta a la qual seguir cegament, perquè cada persona té les seves característiques úniques. Algunes d'aquestes necessitats espirituals que es van diagnosticar van ser: de reconciliació, de silenci, de perdó, d'oració, de perdurar i sobretot de recuperar o trobar el sentit de la vida.

Un cop realitzats es va desenvolupar la metodologia. A la metodologia se li ha volgut donar una importància i renom especial, ja que treballar tots aquests aspectes a través de les arts plàstiques com a teràpia és molt nou. Per tant, es va trobar necessari una bona contextualització des d'experiències i autors de rellevància. A més a més, es va incorporar una justificació detallada de com es duria a terme aquest acompanyament a través de les arts plàstiques, agafant allò més bo d'aquesta disciplina que és l'artteràpia.

A mida de conclusió, en aquest treball es consideren les arts plàstiques com a tot allò que els faci pensar amb les mans. Incorporar materials plàstics com colors de fusta, oli aquarel·les, objectes personals, cartró, tisores, pegament, càmera de fotos, ordinador portàtil, etcètera. Que faci que les persones que hi treballin, puguin construir una obra amb les mans, que l'acompanyi en el triangle terapèutic: educador, pacient i obra. I que parli el que el seu inconscient calla.

I una de les coses més importants de totes, és el fet de donar-li un lloc a l'educador social en aquests programes, en el qual no existeix aquesta figura. Per tant, s'observa la necessitat que l'educador social estigui present en l'acompanyament d'aquest col·lectiu en risc de vulnerabilitat i s'ofereixen consells per a les tasques i rol a desenvolupar.

Així doncs, s'ha intentat proposar unes unitats didàctiques per tal de donar-li rigor, però el més important en l'aplicació d'aquest projecte seria pel malalt terminal, com ja s'ha comentat durant tot el treball: el fet d'esvair-se de la quotidianitat de les cures pal·liatives, trobar un espai de silenci i de diàleg en el qual es senti escoltat/da, un espai on ell/a sigui el protagonista i pugui sentir-se útil, un espai on pugui expressar sentiments i emocions sense ser jutjat/da, un espai on pugui mediar amb ell/a mateix/a o amb els que l'envolten, etc.

Per tant, la més grans de les conclusions del treball és que l'artteràpia no és una ciència exacta ni tan sols és previsible ni rigorosament panificable com ja s'ha anat comentant. Però s'estan fent estudis científics i amb la seva aplicació des de l'educació social es podria ampliar més el projecte i dedicar-li més hores i esforç en avaluar els resultats com ja s'ha dit en l'apartat d'avaluació.

Però ens hem de quedar, tal i com diu la Nadia Collette a l'entrevista, que l'estudi de l'avaluació de l'eficàcia de l'artteràpia és actual, i segons els resultats es creu que és molt important incorporar-ho en tots els hospitals, ja que si que es veuen beneficis de forma quantitativa. Estem molt lluny, però un camí és fer aquests estudis per a trobar proves científiques de beneficis. Aquests mostren: una major tranquil·litat, gaudir amb l'activitat artística, la qual connecta amb les parts més sanes de la seva persona. I li recorda que encara té potencial, o bé, l'empoderament que s'observa en molts pacients i una major creativitat. També es pot comunicar millor amb ell mateix i amb l'altre, ja que hi ha la peça artística la qual ha fet ell/a i observa i vol millorar. Tanmateix, el fet que l'altre li presti atenció i l'admiri, que intenti interpretar que vol expressar, dóna peu a parlar. Aquests són alguns dels beneficis que la Nadia Collette extreu de la Investigació sobre la eficàcia de l'artteràpia a Cures Pal·liatives de l'Hospital de Sant Pau, a Barcelona.

Per altra banda, és important donar-li aquest punt de rigor i objectivitat perquè tal i com diu l'autora:

I un punt dèbil en l'artteràpia és pensar en general que l'art pot curar. Seria un costat una mica esotèric, crec que això seria un punt dèbil. Es pot donar que en alguns àmbits es pot veure com a esotèric, com a màgic i miraculós, ja que actualment molts es fan dir artterapeutes sense homologar títols i sense regular. I això debilita la disciplina i tot el rigor que algunes parts duen a terme, aquestes propostes les trenquen. Fins i tot eliminant això, regulant i que això ja no formes part de l'artteràpia, hi ha un punt dèbil que és la investigació perquè hi ha poc rigor i poca voluntat d'aportar proves empíriques.

Per això, aquests programes s'haurien d'incorporar en totes les unitats de cures pal·liatives, però sempre des del màxim rigor i excel·lència. Tenint en compte la importància que té el fet de donar-li objectivitat a l'avaluació i als resultats, per tal de no caure en la subjectivitat i debilitar la seva força. Per tant, penso que s'han quedat molts fronts oberts per falta de temps, ja que si hagués gaudit de més temps o bé de més persones en l'equip, potser s'hagués pogut fer una proposta encara més rigorosa. Tot i així, s'ha intentat amb el que es disposava, que així ho fos al 100%.

Tanmateix, han quedat aspectes "al tinter" que més endavant o en una ampliació dels estudis m'agradaria tancar. Com poden ser en primer lloc, que m'agradaria haver desenvolupat i investigat molt més sobre la dimensió psicològica i la social. De fet, tenia uns llibres preparats per a l'ampliació d'aquesta, però al final no ha estat possible. Per això en un futur, incorporar a la dimensió psicològica aspectes del llibre "Sedueix-te per seduir". O per altra banda, la social, en la qual volia centrar-me encara més en la mediació familiar i m'ha faltat temps per a consultar més referències de les que s'han consultat. També, un dels aspectes que m'hagués agradat ampliar i millorar són els objectius. Per tant el dia que tingui la possibilitat incorporar-ne del llibre "Intervención emocional en cuidados paliativos".

A més, que estaria molt bé poder ampliar horitzons i no només centrar-ho en la zona de Catalunya sinó a la resta d'Espanya i fins i tot una mirada més internacional, en la qual els diferents professionals i la comunitat científica pogués aportar un rigor i una difusió.

També seria interessant que poguessin gaudir del projecte altres recursos que s'han deixat al marge, per causa del temps que requeria, però els quals es podrien considerar: Programa d'atenció domiciliària equips de suport (PADES), Equips d'Avaluació Integral Ambulatòria (EAIA), Hospitals de dia, Equip mixt de Cures pal·liatives infantil, Recurs específic no assistencial de Cures Pal·liatives.

Per últim i de forma lògica, penso que s'hauria d'ampliar la formació de l'educador social entorn aquest tema, ja que és un col·lectiu molt oblidat. Penso que es necessari una formació en el final de la vida, en malalties terminals, en necessitats emocionals i espirituals en aquests moments, en la mort i les fases del dol. Per tal de poder identificar i fer un bon diagnòstic i, és clar, abordar-ho des del millor acompanyament possible.

11. REFERÈNCIES

Arranz, P.; Barbero, J.J.; Barreto, P. i Bayés, R. (2003), *Intervención emocional en cuidados paliativos*, Modo de protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Mèdicas.

Alfonso Balladares, A.C.; Teixeira da Silva, M. (2010) *Arteterapia e a promoção do desenvolvimento infantil no contexto da hospitalização*. Hospital Doenças Tropicais. Brasil.

Alfonso Balladares, A.C.; Teixeira da Silva, M. (2009) *A arteterapia no contexto da hospitalização pediátrica. O desenvolvimento da construção com sucata hospitalar*. Hospital Doenças Tropicais. Brasil.

Benavent, Enric (2013), *Espiritualidad y educación social*, Barcelona: Editorial UOC.

Castell, Fernanda (2010), *El paciente insumiso: arteterapia y cuidados paliativos* MedPal.

Collete, Nadia (2006); *Hasta llegar, la vida, arteterapia y cáncer*. Barcelona.

Cristina Nuñez, (2003). *La vulnerabilidad es la verdadera fuerza*. La contra, de la Vanguardia. Recuperat el dia 07/04/14: <http://selfportrait-experience.com/blog/2013/10/6/cristina-nuez-in-la-vanguardias-contra>

Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2002), *Consentimiento informado en cuidados paliativos*, Universidad de Navarra, Departamento de Humanidades Biomédicas. Recuperat el dia 16 de març de 2014 de: <http://www.unav.es/cdb/secpal3.html>

Departament de Salut (2012), Recursos específics de cures paliatives. Generalitat de Catalunya. Recuperat el 19 d'abril de 2014 de:

http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Atencio%20al%20final%20de%20la%20vida/documents/pal_liatusdef.pdf

Espinar, Victoria (2012), *Los cuidados paliativos. Acompañando a las personas en el final de la vida*. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Dr. Moliner. Valencia.

EIDiario.es (2012), “*En España no hay garantía de una muerte digna, depende del médico que te toque*”. Recuperat el 12/04/14 de:

http://www.eldiario.es/quehacemos/luis_montes_muerte_digna_eutanasia_6_78802122.html

Falcao, I.C.; Lavinias, M. C.; Mesquira, G.C. (2010), *Arteterapia na assistencia de enfermagem em oncologia expressoes e sentidos entre pacientes e estudantes de graduacao*. Hospital de Fortaleza. Brasil.

Forrester, Michael (2014). *Científicos muestran cómo los pensamientos provocan cambios moleculares en tus genes*. Preventdisease. Recuperat el dia 03 de març del 2014: <http://es.sott.net/article/25057-Cientificos-muestran-como-los-pensamientos-provocan-cambios-moleculares-en-tus-genes>

Gea, Alfons (2009), *Acompanyament en la pèrdua*, Publicacions de l'Abadia de Montserrat, Barcelona.

Mitchell W.J.T. (2005). *No existen medios visuales*. Dins José Luis Brea (ed). Estudios visuales. La epistemología de la visualidad en la era de la globalización. (p 17-25) Madrid: Akal ediciones.

Miret, M^a A.; Jové, G. (2009) *Arteterapia para todos: La clave está en la diferencia*.

Molina, Núria (2013); *Arteterapia en una unidad de cuidados paliativos: Estudio de tres casos clínicos*. Revista Inspira't. Barcelona.

Munuera, Pilar (2011); *Mediación, nueva estrategia de comunicación en Cuidados Paliativos*. Escuela Universitaria de Trabajo Social. Madrid.

Marín, Mourete (2005), *El soporte en la terminalidad: el papel del asistente social en la red de apoyo familiar*.

Obra Social "La Caixa" (2014), *Arte para la mejora social*. Programas de ayudas a proyectos de iniciativas sociales. Bases de la convocatoria. Recupera't el 01 de juny 2014 de:

http://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Convocatorias/bases_arte_para_la_mejora_social_2014_es.pdf

Payás Puigarnau, Alba (2003), *Espiritualidad en la última etapa de la vida*. Revista Labor Hospitalaria.

Polo Downat, Lilia (2000) *Tres aproximacions al Arte Terapia*. Arte, individuo y Sociedad. 12:311-319.

Pessini, L.; Bertachini, L. (2006). *Novas perspectivas em cuidados paliativos*. Acta Bioethica. 12(2) 231-242. Brasil.

Puchalski, C. (2014), *Esta sa és molt més que no estar malalt*. La contra: metgessa inclou l'espiritualitat en les cures pal·liatives. La Vanguardia. Barcelona. Recupera't el 11 de febrer de 2014 de:

http://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Convocatorias/bases_arte_para_la_mejora_social_2014_es.pdf

Ramió Jofré, Anna (Coord) (2009), *Necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas*, PPC, Madrid.

ANNEXOS

ANNEX 1

ENTREVISTA A UN PROFESSIONAL DE LA PSICOLOGIA CLÍNICA

Qüestions:

1. En els anys que portes exercint, amb quin tipus de diagnòstics de malaltia terminal s'ha topat?
2. A granstrets, quanta casos terminals calcules i/o records haver tractat?
3. Els casos que has tractat, com ho has fet? Purament des de la medicina general fent cures per a pal·liar el dolor, o bé també des de la psicologia?
4. Si ha estat des d'ambdues, en trets generals quin acompanyament terapèutic i psicològic hi ofereixes?
5. Quines activitats els hi aconselles per a fer als teus pacients en els seus últims dies de vida?
6. Des del teu punt de vista professional creus que és efectiu i eficaç un tractament que va més enllà de les cures pal·liatives de caràcter físic?
7. I de mode concret, alguna tècnica d'acompanyament o terapèutica que des de l'experiència hagis pogut comprovar i avaluar que és útil i eficaç en aquest casos?
8. En el cas que així sigui, què en saps de les teràpies que es duen a terme a través de les arts plàstiques? L'artteràpia per ser més concreta?
9. Quin nivell d'acompanyament creus que els hi pot proporcionar aquesta terapia?
10. Creus que podria ser efectiu l'aplicació d'aquestes sessions en unitats de cures pal·liatives? Per tal de pal·liar el dolor de situacions de crisi tant socials, com emocionals i espirituals?
11. Què li diries des de la opinió personal a un familiar d'un malalt terminal que t'exposa entre dubtes que aquesta persona ha començat amb aquest tipus de sessions?
12. Quins canvis veus possibles en la persona malalta terminal amb aquest tècnica?

13. El fi d'aquestes pràctiques és reconciliar-se amb un mateix, amb el seu entorn i la dinàmica de vida que ha portat fins al dia d'avui. Des del seu punt de vista, creu que és útil per a un final de la vida menys dolorós?
14. A vegades, aquestes persones amb diagnòstics de malaltia terminal pateixen dels maníacs i histèrics, en els quals no accepten la seva pròpia mort, o bé no de cara als seus familiars més propers. Des de la part més professional de la psicologia clínica és necessari mediar i gestionar aquestes situacions per tal de reconciliar-se (amb un mateix o la família) abans de morir?
15. Per últim i sabent que tots podríem acabar en aquestes situacions, creu que és prioritari o bé secundari el fet de posar esforços o pressupostos en un recurs com aquest? Prioritzaria molts d'altres projectes diferents abans que aquest?
16. Com definiries la dimensió biològica de la persona? I la psicològica? I la social?
17. Vol afegir algun comentari? O té alguna pregunta?

RESPOSTA DR. FRANCESC SALAS CASAS:

El càncer és el diagnòstic que s'associa amb més freqüència al malalt terminal. També malalties cròniques del cor o pulmó, així com de cirrosi hepàtica i SIDA. A grans trets, calculo i recordo haver tractat a cents de malalts terminals, segons la història personal sempre un impacte més que un altre.

El principal responsable del patiment en aquestes situacions terminals és en un 70% el dolor físic. Aquestes situacions generen un impacte en la qualitat de vida i una gran necessitat i demanda d'atenció i d'ajuda, tant des de la medicina general com la psicologia. Els tractaments dels malalts terminals han de contemplar no tan sols al pacient sinó a l'entorn del mateix i donar ajuda emocional a les famílies. Li aconsello totes les activitats que ajudin a reduir el malestar del pacient i l'ansietat causada per la malaltia. (Aquarela, pintura, ceràmica, ...) Sí és efectiu i eficaç un tractament més enllà de pal·liar el dolor, ja que li dones al pacient noves eines per expressar-se, de forma no verbal i així és més fàcil d'entendre quines emocions i sentiments té. També els ajuda per el coneixement propi i dels demés.

A mode concret, alguna tècnica d'acompanyament que des de l'experiència he pogut comprovar i avaluar que és útil i eficaç en aquest casos és la musicoteràpia. Tant en inventar sons, com a crear instruments. Això ajuda molt a reduir el dolor i el malestar físic i psíquic. Resultats amb arts plàstiques, música i teatre són molt bons donant al pacient terminal una millor qualitat de vida.

Si, per suposat crec que seria efectiu l'aplicació d'aquestes tècniques en unitats de cures pal·liatives, encara que falta molta investigació per fer més estudis seriosos en aquest camp. A un familiar d'un malalt terminal que entre dubtes m'exposes que comença aquestes sessions, li comentaria que no substitueixi res. Que ho sumi a la teràpia farmacològica i la teràpia física. Tot junt millorarà molt la qualitat de vida del seu familiar.

Els canvis que veig possibles són la reducció del dolor i malestar així com millorar la comunicació. A la pràctica es demostra així. La obra acompanya al pacient i li dona més vida als dies que li queden. Si en varis hospitals i de diversos països es produeixen resultats bons, però falta comprovar i avaluar la seva eficàcia.

Sens dubte crec que s'hauria de fer un treball en equip, entre pacient, familiars i metges per aconseguir aquesta reconciliació amb un mateix o amb la família. Entre tots és possible. Es vulgui o no, aquests tipus de recursos sempre quedaran com a últim recurs en tot el procés de la malaltia terminal. Abans sempre es prioritzaran la teràpia química (fàrmacs) i la física (aparells).

En les malalties terminals cada persona reacciona amb pautes individuals segons la seva estructura psicològica i la història personal. La família que vol protegir al pacient i l'aïlla o angoixa amb atencions no sol·licitades. Uns altres familiars desapareixeran amb diversitat de justificacions. És un camp molt interessant on hi ha molta feina a fer tan a nivell hospitalari com a casa, tan en el pacient terminal així com en l'acompanyament en el procés del dol que patiran els familiars més vulnerables.

La dimensió biològica és aquella que defineix a la persona com a un animal biològic. S'entén que cada persona es definida per les circumstàncies i qualitats que presenta, ja que hi ha condicions com a espècie que estan determinades des de que naixem. Com per exemple, l'estructura del cos humà, les característiques fenotípiques, temperament, entre d'altres. Però també l'ordenament de certs aspectes estan determinats per herència i genètica cromosòmica.

La dimensió psicològica és l'estructura a través de la qual penetren i s'instal·len les estructures culturals, educatives i socials. Aquesta recull la idea de que la persona es dirigida per fites i dotada d'un conjunt de processos que li permeten guiar la seva conducta creativa i adaptar-se al context. Aquests aspectes cognitius que inclou són: percebre, pensar, conèixer, comprendre, comunicar, resoldre problemes, relacionar-se... entre molts d'altres com la part més afectiva, emocional, d'autoestima i l'autoconcepte.

La dimensió social, és la influència de l'ambient social en el que s'ha crescut. Des del naixement es viu en un context social, el qual posa en contacte a la persona amb altres essers humans dels quals dependrà per a conservar la vida, formar el caràcter i aprendre la forma de guanyar-se el que el sostindrà en un futur. Així doncs, són les interaccions directes i indirectes amb altres persones, així com la companyia dels altres.

ANNEX 2

ENTREVISTA A UN PROFESSIONAL DE L'ARTERÀPIA

Qüestions:

1. Quants anys portes exercint d'art-terapeuta en àrees de cures pal·liatives? A grans trets, amb quants usuaris amb malalties terminals t'has topat? De quin tipus de malaltia terminal en predominen?
2. Amb els usuaris que has treballat els prepares un pla individualitzat, o bé tens en compte cada cas per utilitzar unes tècniques o altres, unes estratègies o altres, uns materials o altres...?
3. Que no hi pot faltar a la teva maleta de material de les sessions? Que t'agradaria incorporar-hi i no hi és, o no pots?
4. Respecte a les tècniques d'arts plàstiques que fas servir que és el que destacaries per a que com a professionals poguem fer un bon acompanyament?
5. L'acompanyament que dus a terme en aquestes persones amb malalties terminals, és doncs improvisat segons el moment, o bé és pautat? Fas servir una calendarització on doncs del possible programes les sessions a "llarg termini" o és "sobre la marxa"?
6. Amb quines reaccions d'acceptació de la malaltia per part del pacient, la família, etc, t'has topat? Quina creus que és la més difícil de treballar? Perquè?
7. Segons la part més personal de la teva experiència, que és allò que creus més difícil d'afrontar en aquestes situacions? Tant per part del pacient, com de la família com del professional que fa l'acompanyament i mediació...
8. Alguna cosa que t'hagi cridat l'atenció especialment dels casos que has treballat, o alguna que s'hagi de tenir molt en compte i normalment no es contempla?
9. Podries dir algun aspecte que creus que se'ns escapa totalment de les mans en aquests casos o que no hi podem fer més? O defenses que en tot podem aportar alguna cosa?

10. Quina va ser la motivació o com vas aconseguir lligar l'art-teràpia amb les cures pal·liatives? Va ser gràcies a l'estudi sobre l'avaluació de l'eficàcia d'aquesta tècnica?
11. Des dels resultats que obteniu de l'estudi, com de necessari és incorporar aquests programes en les cures pal·liatives dels hospitals? Com argumentaríeu de forma empírica que pot millorar o ajudar a mantenir una etapa final de la vida més tranquil·la i amb millor qualitat de vida?
12. Creus que seria possible incorporar l'art-teràpia definitivament en els hospitals, no només a través d'un estudi? O penses que el pressupost sanitari té una mica oblidat aquest àmbit?
13. Com es podria fer per a conscienciar socialment a la gent, ja que tots ens podem trobar en aquesta situació al llarg de la vida, com a protagonistes o bé com a familiars?
14. Creus que l'art-teràpia s'ha d'incorporar a més a més dels mètodes farmacològics i d'aparells per a pal·liar el dolor, o bé defenses que per si sola és beneficiós?
15. Per a finalitzar, parlem de l'artteràpia com a tècnica i estratègia. Quins són els seus punts més forts? I els punts dèbils, si en té?

RESPOSTA ARTERAPEUTA NADIA COLLETE:

Incloent els projectes ja molt inicials, fins i tot quan estava com a estudiant de Belles arts encara, des de 1997, fa uns 17 anys que exerceixo d'art-terapeuta en aquest àmbit. Hi ha una experiència inicial, però no des de l'artteràpia específicament ni formada en aquesta, però sí des d'una intervenció d'arts plàstiques en un hospital de València.

Llavors vaig adonar-me'n que per poder treballar a cures pal·liatives era necessari cursar el màster d'artteràpia, per acompanyar des d'aquesta disciplina específica i profunditzada m'havia de formar en ella per a poder donar una millor atenció al pacient.

A grans trets, he tractat en els diferents projectes que he estat a mes o menys 400 malalts terminals. No tots eren avaluable pels estudis realitzats, però vaig treballar amb totes. Sobretot els casos que predominen són de càncer avançat, però també al principi em vaig trobar amb cardiopatia molt avançada o VIH/sida. Però des de queestic a Sant Pau, només em trobo amb pacients de càncer avançat.

El ritme d'actuació i intervenció del pacient és individual i propi, no hi ha dos processos en els que es repeteixin les mateixes coses. Però si que tinc propostes ja preparades, diguéssim que en una caixa d'eines (que a més existeix físicament) i en la qual hi ha totes les tècniques i estratègies. Però en cada cas s'utilitzen unes o altres. Per exemple hi ha la tècnica de pintar la música que en molts casos és molt útil, però si per exemple el pacient no hi sent bé, seria contraproductiu dur a terme aquesta sessió, ja que remarcaria la seva mancança. A vegades també depenent dels recursos amb els que comptis, ja que estàs a l'hospital i si aquell pacient esta en una habitació compartida potser li molesta a l'altre posar música.

Sí que tinc uns mètodes ja preparats, però que vaig renovant amb incorporacions noves. A més a més, mai es igual amb cap persona, ja que amb cada persona es fa particular depenent del diàleg que sorgeixi, etc. El que crec que no pot faltar a la maleta d'eines, si no parlem només de la part material, podria faltar fins i tot la maleta física. O sigui el més important sóc jo com a art-terapeuta, ja que encara que no tingues res físic (que ajuda), podria fer igualment intervenció a través d'escultures de mans, de la imaginació, etc. El joc creatiu des de la imaginació, és el que no pot faltar.

Les coses que necessito les he anat incorporat, potser a vegades trobo a faltar la pintura a l'oli, ja que treballo amb aquarel·la, però no permet l'error. I amb l'oli ho veig més complicat, no es que no es pugui, sinó que és complicat. Aiguarràs que no oloren tant existeixen, però està clar ja ens hem de posar en temes de pressupost. A més, que també seria més temps i el temps a cures pal·liatives és molt valuós.

En l'acompanyament el més important és la figura de l'art-terapeuta i com a tècnica també la pintura. Potser en alguns processos la persona no ha volgut pintar, agafar un pinzell se li feia molt gran. Però el fet de compartir l'experiència física, d'acariciar el paper, la textura, el pinzell, l'olor a pintura.... era necessari, ja que si no hi és falta alguna cosa. La persona decideix està clar, però quan puc convidar a pintar i la persona accepta penso que és un gran ingredient a la teràpia.

Calendari pròpiament dit no en faig. Però si hi ha una mica de programació en anar progressant en les tècniques de més fàcil a més complex. Mai proposaré pintar el primer dia per exemple. Però és l'hospital el que realment pauta la calendarització de la teràpia, perquè normalment aquestes persones només hi són com a molt tres mesos. Llavors es depenent de la situació i el temps que s'hi estigui el pacient en concret, per tal de calcular més o menys la freqüència amb la que es facin les sessions.

A més a més, només estan a cures pal·liatives el temps en que aquells pacients estan molt malament, per tal de pal·liar (alleugerir l'ansietat, el dolor, el no poder respirar...). Però quan es posen una mica bé els envien a casa per tal de que passin allà el major temps fins la mort o bé fins la propera hospitalització. Per tant és complicat dir, pot ser tant una sessió com deu depenent del temps d'hospitalització i dels símptomes clar.

El més difícil amb el que m'he trobat és quan la persona no té ganes de viure, s'intenta animar-la, però és quan amb aquestes poques ganes de viure, la persona s'arregui endins, com si estigués renegant de la vida quan és més complicat. I sobretot si és amb tothom, quan es tanquen a tots fins i tot amb la família...

Amb aquests tipus de persona si que veig que puguem fer poc, tot i així si s'han vist casos de que ha estat beneficiós. La persona decideix està clar, però encara que renegui de la vida si encara es deixa atendre medicament (i això també incorpora l'artteràpia) vol dir que hi ha un fil d'esperança. Així que deixa fer les sessions, però les poques ganes poder fer que no pugui agafar el pinzell.

Per exemple hi ha un altre cas totalment l'extrem oposat que tinc actualment. Es tracta d'una persona que ja està molt deteriorada, sobretot la seva psicomotricitat fina, però que amb les ganes de viure, segueix intentant amb totes les seves forces agafar el pinzell. Tot i que el seu cos ja gairebé no li deixi.

Aquests casos en els que no volen viure, potser als nous debutants a cures pal·liatives els crea una impotència o un fracàs, però s'ha de veure que tu fas el que pots per oferir-los una altra opció per trobar el sentit. Però si l'altre no ho vol acceptar s'ha de respectar la seva opinió com a persona autònoma. Està clar que saps que ho fa per dolor, però s'ha de respectar.

S'ha de tenir molt en compte que s'ha d'escoltar a la persona sense deixar d'escoltar-te a tu mateix, o a l'inrevés. I no sempre és fàcil guardar aquesta doble mirada, per estar bolcat amb ell, però alhora en el teu cap anar proposant el que creus que li aniria bé. Estar molt bolcat en totes les respostes que puguin sorgir de la persona: verbal, no verbal, plàstiques... Sense oblidar el que com a professional podem estar pensant, buscant tècniques que s'adeqüin al que està dient.

També el fet de saber identificar quan ens posem en blanc o ens posem nerviosos en el moment que estem allà. I em de saber gestionar-ho. Potser a vegades ens sentim identificats o projectats, i el que s'ha de fer es saber reconèixer-ho i no passa res.

Per exemple, a vegades es fàcil identificar-ho i si no ho és s'ha d'intentar per tal de poder gestionar-ho. N'hi haurà de molt fàcils d'identificar, com per exemple si diu alguna cosa que deia el teu pare, però hem de tenir les eines per a dir en el moment... Val, però aquesta persona d'aquí davant no és el meu pare.

I si et superes la situació i et posessis a plorar et diria que potser no pots ser professional en actiu. Alguna cosa a passat allà, que et podries preparar millor. Hi ha aspectes en tu que s'han de solucionar abans. Però d'emocionar-se, doncs moltes vegades, això està clar... Tant positiva com negativa de emocionar-se amb el dolor de l'altre o bé amb un moment bonic que compartiu. O bé la tristesa que et pot transmetre o pots sentir per ell o ella.

La motivació que vaig tenir per a introduir l'artteràpia a cures pal·liatives va ser totalment personal, és una història ja més familiar en relació a problemes que van fer que no conegués a una gran part de la meua família. Va ser sobretot morts, pèrdues molt importants de membres de la meua família, circumstàncies i condicions d'aquestes morts... que sempre han influït a la meua vida sense que ni jo al principi me'n adonés.

I a través de l'artteràpia vaig veure que fent belles arts podia arribar a aquestes coses que estaven dins de mi. I em vaig plantejar que podia ajudar, ja que a mi em va anar bé, doncs a altres persones que estiguin passant per un moment així, aprop de la mort.

Llavors vaig començar a especialitzar-me, ja que preferia saber molt d'un àmbit i no una mica de tots. En un terreny en particular crec que aconseguixo més. Vaig anar més cap a aprofundir i no tant en tocar tots els àmbits. *(veure la tesi en la que explico en dues pàgines el fet que em va motivar a aquest tema)*

L'estudi de l'avaluació de l'eficàcia de l'artteràpia és actual, i segons els resultats creiem que és molt important incorporar-ho en tots els hospitals ja que si que es veuen beneficis de forma quantitativa. Estem molt lluny, però un camí és fer aquests estudis per a trobar proves científiques de beneficis. Aquests mostren: una major tranquil·litat, un "disfrute" amb l'activitat artística en la qual connecta amb les parts més sanes de la seva persona, li recorda que encara té potencial, empoderament que s'observa en molts pacients, major creativitat. També es pot comunicar millor amb ell mateix amb l'altre, ja que hi ha la peça artística a la qual ha fet ell i observa i vol millorar i el que l'altre li presti atenció, l'admiri o intenti interpretar que li expressa (familiar, professionals) dóna peu a una mediació, a parlar. Aquests són alguns dels beneficis.

Te un impacte favorable en les persones, amb lo qual, si realment li va bé a la gent, esta millor. A l'estudi una part es preguntar si esta millor amb artteràpia i tothom respon que si (infermeres, metges, familiars, pacients, etc...)

La dimensió espiritual esta desatesa, alguns psicòlegs l'inclouen però no tots, depèn del professional. I es queda molts cops desatesa, per això hi ha la majoria de persones que troben aquest "algo més" en l'artteràpia.

I per això s'hauria d'incorporar a tot arreu, però el pressupost té totalment oblidat aquest àmbit. I amb les retallades pitjor, més difícil encara. Amb els recursos públics actuals és impensable. Però des abans de la crisi, aquest tipus d'enfoc encara que la gent digui que els hi va bé per la seva qualitat de vida no importa a la societat, és alguna cosa "anecdòtica". Fins i tot pal·liatius bons i reforçats no hi són a tot arreu, en tots els hospitals. Ha progressat molt en els últims 20 anys, però encara falta molt. Sobretot el treball interdisciplinari que és indispensable, aquesta medicina holística que és ideal. Però estem lluny, ja que la societat s'ha desenvolupat molt en la tecnologia, que esta molt bé, però clar no només aquesta part. Ja que si allargués el patiment, hi ha d'haver un deure moral per a pal·liar-lo i atendre'l.

No sempre allargar la vida vol dir allargar el patiment, però si així és no pot ser que l'únic que conti és allargar i prou. La calidesa humana, l'atenció al patiment, medicina més integral, etc. Estem lluny perquè ha estat un oblidat, a més que és més difícil de demostrar científicament. Investigar en patiment és tant subjectiu i difícil, però no per això s'ha de deixar de costat.

Els projectes de la investigació es van acabant, però la investigació segueix. Hem fet més estudis quantitius, però ara em posat en marxa un qualitatiu. Que intentem fer-lo amb tot el rigor possible, però tarda lo seu, potser per l'any que ve estarà tancat. Es basa en entrevistes amb pacients, familiars i a l'equip. (a la tesis hi ha el començament, l'estudi d'entrevistes pilot)

Al final de la vida segur que necessita l'artteràpia de les altres parts de l'equip interdisciplinari, ja que em beneficio també dels altres de la psicòloga, del metge, de les infermeres, la maquinaria, els fàrmacs. Perquè podré treballar millor si la medicació el fa estar millor, o si psicològicament també esta millor. Però a l'inrevés també als altres els serà útil la meva actuació i també s'aprofitaran dels beneficis que l'artteràpia proporciona. Això que funciona a pal·liatius es pot aplicar a tot arreu que amb la unió i comunicació interprofessionals ens aporta a més. Però no vol dir que l'art-terapeuta no pugui treballar en solitari, però d'aquesta forma encara és millor el resultat.

Els punts forts de l'artteràpia és lògicament oferir la possibilitat de descobrir el potencial creatiu i treballar a través d'això, ja que considera que esta en tots nosaltres i si s'expressa es considera que es pot millorar interiorment o el benestar de la persona. Utilitzar aquest gest tant antic dels humans, de mil i mil d'anys que la naturalesa ens ha dotat amb aquesta capacitat de representar coses i símbols.

I un punt dèbil en l'artteràpia és pensar en general que no només aquí en cures paliatives, però seria més un defecte. El fet de pensar que l'art pot curar. Seria un costat una mica isotèric, crec que això seria un punt dèbil. Es pot donar que en alguns àmbits es pot veure com a hisotèric crec que es aquesta excessiva varietat de propostes que estan al límit que es pot acceptar. Com a màgic i miraculós, i podria ser que actualment tal i com esta l'artteràpia sense homologar títols i sense regular. I això debilita la disciplina i tot el rigor que algunes parts duen a terme, aquestes propostes trenquen. Fins i tot eliminant això, regulant i que això ja no formes part de l'artteràpia. Hi ha un punt dèbil que és la investigació perquè hi ha poc rigor i poca voluntat d'aportar proves empíriques.

ANNEX 3

ENTREVISTA A UN PROFESSIONAL DE L'ARTTERÀPIA

Qüestions:

1. A part dels tres casos que mostres en l'article, en quins casos més d'artteràpia en malalts terminals has treballat? O en el cas que no n'hi hagin hagut més, perquè no ha estat així?
2. En els casos que has treballat, has dut a terme unes tècniques i estratègies iguals per a tots els usuaris o t'has anat adaptant depenent del cas concret?
3. Respecte a les tècniques d'arts plàstiques que vas fer servir en els tres casos de la revista inspirat, que és en el que més ens hem de fixar com a professionals o analitzar atentament per a poder fer un bon acompanyament?
4. L'acompanyament que dus a terme en aquestes persones amb malalties terminals, és doncs improvisat segons el moment, o bé és pautat?
5. Es veu clarament a la revista, que hi ha diferents tipus de reaccions d'acceptació de la malaltia per part del pacient, la família, etc, quina creus que és la més difícil de treballar? Perquè?
6. Segons la part més personal de la teva experiència, que és allò que creus més difícil d'afrontar en aquestes situacions? Tant per part del pacient, com de la família com del professional que fa l'acompanyament i mediació...
7. Alguna cosa que t'hagi cridat l'atenció especialment dels casos que has treballat, o alguna que s'hagi de tenir molt en compte i normalment no es contempla?
8. Podries dir algun aspecte que creus que se'ns escapa totalment de les mans en aquests casos o que no hi podem fer més? O defenses que en tot podem aportar alguna cosa?
9. Quina va ser la motivació o com set va ocórrer la idea d'incorporar l'artteràpia en una unitat de cures pal·liatives? Té a veure amb la teva formació sobre la qualitat de vida i d'educació emocional?

10. Com de necessari creus que és incorporar aquests programes en les cures pal·liatives dels hospitals? Penses que pot millorar o ajudar a tenir una etapa final de la vida més tranquil·la?
11. Creus que seria possible incorporar-los definitivament? O penses que el pressupost sanitari té una mica oblidat aquest àmbit? Com es podria fer per a conscienciar socialment a la gent, ja que tots podem patir aquesta situació?
12. Per a finalitzar, parlem de la artteràpia com a tècnica i estratègia. Quins són els seus punts més forts? I els punts dèbils, si en té?

RESPOSTA ARTERAPEUTA NÚRIA MOLINA:

L'artteràpia encara no es podria dir que és una disciplina aquí perquè encara no hi ha el grau, però si hi ha els post-graus i màsters, a diferents escoles. Cadascuna té una orientació i una manera d'entendre a la persona i la relació terapèutica. Llavors des d'aquesta relació distinta, es treballen des de marcs teòrics diferents. Tampoc les conec allò molt, però quan vaig fer la cerca, la que més s'ajustava a la meua era la de Metàfora (Pompeu Fabra): Intervenció psicodinàmica. Que vol dir que, no és una proposta tant directiva o activa de forma que tu proposes a la persona en aquesta cas a cures pal·liatives el que has de treballar, sinó que esperes a treballar amb el que surti de la sessió. Respectant molt els moments, els tempos, sense apretar. (Ex. Els seus casos de la revista inspirat, vam comentar el del paper arrugat) Per exemple si ho féssim d'una forma més estàtica seria completament diferent.

D'aquesta forma el que s'entén sobretot és establir el vincle de confiança. No vol dir estar allà com un estaquirot, òbviament pots anar fent propostes: que et sembla? Però no arribes i dius: Miri avui pintarem. Et presentes, podríem fer això, que li sembla i a partir d'aquí apareix el que apareix. Tot i que en algun moment, si que pensaràs que allò li pot anar molt bé, però se li fa com ha proposta subtilment, perquè no es senti obligat.

Tanmateix, tot depèn del context o de l'equip interdisciplinari, però adequant-se a la teua forma que creus efectiva, no facis l'altre si no t'hi sents còmode. Perquè sinó estàs desconnectant del que fas. Les dues vessants no són oposades, són inclusives, però parteixen de diferents formes teòriques.

Amb malalts terminals he treballat només a hospitals, vaig intentar proposar-ho al PADES, però no va ser possible. Amb persones malaltes de càncer, però no terminals vaig treballar a Oncolliga a Terrassa i amb els familiars d'aquest també des d'aquí. Però amb malalts terminals, van ser 2 anys i mig. I en aquest temps van haver-hi també moltes persones que em van dir que no volien fer aquest procés, ja ha vingut el psicòleg, no ens interessa obrir aquesta porta. Però no eren més de les que sí que volien, la proporció era 75% que sí, però 25% que no d'aquelles que tenien capacitats. A grans trets unes 35 persones, però algunes només amb sessions úniques d'un dia. El més impactant com a anècdota, era anar a la sala dels professionals i veure la pissarra en la que hi havia els pacients, quina malaltia patien, etc. I veure com s'anava esborrant la llista i canviat cada dia, era un impacte emocional. Esborrar com a persona morta, va ser personalment una revolució.

Amb el tema pautes d'estratègies i tècniques, si que deixo que ells comencin, però jo també els porto propostes. Per exemple, amb el Juan (inspirat), ell que no volia fer absolutament res, doncs jo li comentava: que et sembla si... Portava coses molts atractives, però si ell no esta receptiu, donar-li aquarel·les potser no té cap sentit, llavors li deixes els materials allà. Comença el diàleg i li proposes actuacions. Amb la senyora que fa la bola de paper, també va ser intervenció meua de deixar-li el paper perquè fes el que volgués, però va acabar descarregant aquesta ràbia arrugant-lo. Per exemple, un cas amb el que hi vaig treballar molt de temps, ja que no era terminal, però estava a cures pal·liatives perquè tenia tot el cos ulcerat i no podia estar a casa ni a planta per les infeccions. Doncs, a ella per exemple li encantaven els gats i vam tenir un any i pico de sessions. Però a ella li encantaven els gats i portava tant temps allà, que al final fèiem tot envers als gats.

I és curiós, perquè jo sempre em guardo tot el que fan i no m'agrada penjar-ho ni mostrar-ho a ningú. Perquè són les paraules, els sentiments, etc, d'aquella persona i quan parlem d'alguna cosa íntima no volem que es faci públic. Però en cada sessió les revisem si volen revisar-les. Però amb aquesta dona va sorgir i ella volia penjar-los per decorar l'habitació. I així es sentia còmoda i era una forma de diàleg amb la família o amb qui fos: "mire, esta semana he hecho este gato en artteràpia". A ella la feia sentir útil i tenir allò que ja no podia tenir per condicions físiques, perquè ella a casa tenia gats que li passaven per les cames, però ara amb les úlceres no podria... Anàvem explorant el dolor a partir de la seva relació amb els gats, i és una cosa que amb la psicòloga mai va poder parlar. Clar perquè podia parlar-li de gats: "pues mire tenia 3 gatos", però esclar no dóna peu a més. I en aquest cas a través de les arts plàstiques, quan són imatges permet el joc.

Amb la psicologia normal com a eina comunicativa amb el pacient, ja que jo vaig estudiar dos anys de psicologia a la UB, però ho vaig deixar degut a que la trobava massa clínica. Doncs des de la meua experiència verbal, poden passar dues coses, que tens el discurs verbal fet o que et bloquegis. I en canvi amb aquestes imatges, representacions... si que es crea una excusa per a poder indagar una mica més “inside”. I en aquesta dona es veia molt, ja que aparentment era una dona feliç, la qual sempre somreia i en aquells moments que havia creat un gat de cop i volta es posava seria i podia començar a plorar. I a través de cada gat aconseguia crear un diàleg en el qual es veia que cada gat era una representació de les parts que ella estava perdent. El tacte, l'autonomia, ... Va ser la seva forma d'anar entrant en emocions molt doloroses, les parlem i ja esta. I alguns gats no els va voler penjar, perquè era... aquest no (la por tenir-la tot el dia mirant-te...)

Un dels altres efectes era el d'oblidar-se del dolor, aquest era el paradigma de Juan (inspirat) que són intervencions de suport emocional i no teràpies, ja que són tan curtes... La sensació de dir: ei hem passat una bona estona, encara que haguem indagat en sentiments dolorosos. Però si es té en compte les poques visites que tens a l'hospital. Li deien que era com un parèntesis dins de la rutina, com un “kit-kat” en el qual se'l valorava per qui era, se li mostrava un interès amb allò que feia, se'l deixava decidir... I no era com quan entrava la infermera, que de cop entrava en la seva intimitat sense avisar, el despullava, el canviava, el girava, etc. Per la meua forma de treballar, era ell o ella qui decidia i el protagonista. O per exemple amb un altre senyor, que era molt religiós. Doncs vam establir un diàleg a través d'imatges i li feia preguntes. Així que em deixava instruir i era l'excusa que li permetia desconnectar d'aquest dolor.

En aquest cas, encara que jo em consideres espiritualment laica, va ser l'excusa la religió en aquest cas. Però com també vaig estudiar teologia, llavors com al final no es tracta d'una classe d'història ni de religió i al final ell aportava el seu discurs cristià. Doncs clar ell el que deia era que li calmava moltíssim, que el camí que estava fent era totalment espiritual i la religió el que li calmava i feia trobar el sentit. Per això quan van proposar-li l'artteràpia va dir que no li feia falta, que ell ja estava confortat per la religió i espiritual i emocional. Però ho va fer i realment li va servir per connectar-se amb altres parts d'ell mateix.

Al final és igual si et parlen de gats, de religió, de formula 1... Perquè si tu ho veus metafòricament, doncs cadascú ha de trobar el seu llenguatge, per expressar i això és maco també. I no sé el perquè, però es capta. A vegades no tot comunicació verbal, sinó no verbal o la obra en si et transmet molt. I pot semblar difícil captar-ho sense que ho digui, però ho fas. Per

exemple, el gat a mi no m'agrada o no em causa gaire simpatia com animal de companyia, però t'informes una miqueta. Més que res per si entra en alguns aspectes que puguis seguir o en metàfores que puguis entendre.

I sinó li pots preguntar directament, no passa res, sinó ho has captat pots dir-li: “escolta, que significa, o que vols dir...” Perquè no ets expert en tots els temes i l'important no és el que tu interpretes sinó el que interpreta l'altre. El més important és el que et vol dir i per això la pregunta: AQUI QUÈ VE?. És totalment obligada, perquè igual tu veus allò i ho interpretes d'una manera que no és. Llavors és clar que amb els teus coneixements has d'establir un diàleg segons la resposta a aquesta pregunta, anar més enllà del que t'ha dit en principi, ja que els mecanismes de defensa i tot estan allà posats encara. Però es molt important que ell vagi narrant la seva pròpia història.

Jo el que m'he trobat en la meva trajectòria, és que si t'estàs morint “se la repampinflant”, el que surt doncs surt. La senyora que esta sempre vomitant i amb diarrees, que havíem de parar la sessió per posar palanganes, per catèters que se li rebentaven... la pudor de l'habitació, etc. Llavors aquesta dona em deia: “si m'has vist el cul, que no et diré, no? Si total em moriré”. Permetia un altre tipus de llenguatge i aquí t'havies de posar amb el sentit de l'humor, perquè no et posaries melodramàtic. T'has d'adaptar, l'educador camaleònic que dèiem. I allà si que és totalment així, però a altres espais aquesta característica camaleònica no l'he vist tant. Menys intensa, ja que a cures pal·liatives, és molt exagerat perquè cada canvi d'habitació has de canviar de chip.

A nivell del pacient, per fer l'acompanyament en el que més ens hem de fixar és amb la seva vulnerabilitat relacionada amb el sentit de la vida. És a dir, jo personalment anava molt conscienciada en que no havia “d'obrir cap porta a patades”. Tu pots trucar portes, perquè potser seria interessant veure que hi ha aquí dins, però no empènyer. Només puc empènyer a algú que sé que tindrà una propera sessió i que em pogut establir un vincle en el qual confia en mi per a deixar-se acompanyar en algun trajecte.

Però com la majoria de vegades eren sessions úniques i per tant, algunes si van ser 3 o 4 (com a cosa excepcional 4), no obris cap porta que no et permetin. I una altra cosa molt important, és com a professionals no traspasar cap porta que pensis que tu mateixa no podràs sostenir o afrontar. Perquè em de jugar amb les dues coses.

I si en algun cas se t'obra aquesta porta que t'afecta com a professional, fet que no ha passat mai fora d'aquest context, però cal dir que estem parlant d'un clima especial i uns vincles que s'han creat concrets. Llavors pot passar que et toqui de ple algun tema i que vagi directe on ha d'anar i jo és l'únic context en el que arribat a plorar. Justament amb 3 o 4 persones que vam tenir poques sessions i que vam fer un procés ràpid i molt maco, i a la última sessió connectar i plorar “ a dojú” tant d'emoció com donant gràcies. Jo crec que t'has de permetre plorar amb l'altre, no més que l'altre, perquè l'has de sostenir i contenir. Però si veus que comences a plorar no et reprimeixis, perquè jo sóc de les que pensen que no verbal tot es nota. Per tant ser sincer és important, si et diuen que és una putada que s'han de morir, no els enganyarem dient-los que no. La meua regla era: “Mai et traspassis a tu mateixa” i amb l'altre això de no enganyar i adaptar-te a la situació. Tanmateix, a les sessions has d'intentar no forçar, perquè estan molt fràgils i estàs en un context hospitalari on no tens la garantia que entri algú en algun moment i la cosa es quedi a l'aire. Has de ser una mica curós, que si la cosa s'embala doncs si.

Però cal remarcar, que aquests mecanismes són exclusius de cures pal·liatives, ja que a la consulta no em trobo amb situacions on haig d'adaptar-me a situacions tants diferentsi de forma dràstica. I a més a més, si que no cal que si et diu això és una putada, tu li diguis doncs si que ho és. Perquè hi hauran més sessions en les que podràs reconduir aquest sentiment.

Tanmateix, com hi ha diferents tipus de reaccions (acceptació de la malaltia) per part de la família i el pacient... el més difícil de treballar si l'objectiu és poder donar suport emocional, doncs que hi hagi negació per part del pacient. Perquè és un: “No vull que passis”, però justament en el cas que explico a la revista si vaig poder fer alguna cosa, que ja va ser estrany. Em trobava això si, que els casos que a mi no em deixaven a la psicòloga tampoc. Llavors la Psicòloga acabava fent una mica la funció d'Educador Social o de Treballador social en el sentit diagnòstic de necessitats, personals i familiars, fer valoració del context, etc. Però a nivell d'intervenció res, perquè esta en negació.

Llavors si la família ho permet, que és difícil perquè primer has de tenir un espai a l'hospital, l'espai hi és... però les condicions de que tothom pot entrar i sortir, doncs és com si no hi fos. I es clar, les famílies estan en situacions molt complexes. La vida continua, perquè fora de l'hospital tot porta el mateix ritme... I en alguns casos et diuen que no es poden permetre contactar amb el que tot això comporta, perquè llavors no podran mantenir la resta en equilibri.

Continuant amb això, la única persona així més gran que he tractat era de 65 anys, la resta entre 30-45-50 anys. Així doncs, estem parlant de persones molt joves, amb canalla petita. Amb el que això implica. Per tant, si estan en negació no es pot treballar de cap de les maneres. Després també et trobes amb familiars de malalts, que no volen marxar de l'habitació sota cap concepte. Llavors clar, no podia fer la sessió o es feia amb aquesta persona com a observador. Tot i que, intentava negociar amb que aprofitessin aquella estona per esvair-se, explicant-los que mentres ells no hi siguin jo hi seré. Fer un pacte per exemple: “No marxaré fins que vostè hagi tornat, per no deixar-lo sol”. Llavors pel malalt era també com una alliberació.

Només una vegada li vaig dir a un familiar: “No vull que entri”, perquè el pronòstic és que no anava a morir d'immediat llavors tenia molt a fer encara. Vaig parlar amb l'equip i els hi vaig dir que no volia que entres. Al final ho vam fer, ja que la psicòloga es va quedar amb la persona. I és perquè vaig veure la necessitat d'aquell pacient de descansar una estona del familiar. Després el que és pròpiament l'arterapia, amb tot el que comporta aquest procés, molt pocs també. Perquè molts ho veien com un respir, un m'ha anat molt bé aquest descans, etc.

Acabes sent, no animador perquè no, però si que ets més una via per desconectar. Que ja és una part de l'arterapia, però no tota. És la intervenció més superficial, però s'entén encara que m'agradaria aplicar-la en plenitud. Perquè per el meu entendre el procés arterapèutic, és una manera d'endinsar-te en el món emocional i a la psique de la persona, per explorar-lo des d'un altre punt (inconscient, amb imatges). Hi ha com aquesta part de vehicle, que jo l'anomeno “pensar amb les mans”, per les persones dir arterapia els hi costa, jo els hi dic que pensarem amb les mans. Posarem diàleg, hi hauran paraules, però parlarem amb les mans, perquè aquestes ens diran coses que només amb les paraules mai arribarien a nombrar-se. Últimament estic interessant-me molt per la neurosciència, llavors quan som adults tota la part dreta del cervell on esta tot el tema més inconscient, espontani, creatiu, etc, a mesura que anem creixent ens van negant aquesta part.

Per tant, és una manera integradora d'abordar a la persona i el seu món emocional. I per mi, que això se'm pot criticar molt, el que més importa és això. I aquí ho estic veient amb dues persones que van començar a la consulta per fòbies específiques, perquè les teràpies que havien fet fins al moment no els havien funcionat. I a través de l'art, que no vol dir que funcioni a tothom perquè òbviament no, però les característiques i el propi procés de creació que té l'arterapia els hi estan anant de fabula.

Encara no em assolit l'objectiu de poder-se exposar amb allò que els hi fa por, però a la vegada, justament ahir una d'aquestes persones em va dir: "Per primera vegada sé on sóc, que sempre anava a les teràpies per treballar la por i res més, però ara és qui sóc jo". I m'anava dient: "Estic agafant confiança". La seva fòbia específica són els transports públics. I em deia: "Per primer vegada m'he estat una hora intentant agafar una autobús, que feia anys que no havia pogut ni seure a la parada." I justament no ho hem treballat encara.

Llavors per mi seria coma això, una manera integral de treballar amb la persona. De l'arteràpia, hi ha una dóna al regne unit que es diu (CarliRabbit) que treballa en casos molt forts d'estrès post-traumàtic. Ella és psicòloga i se'n va adonar que la única manera per poder treballar el trauma ràpida i útilment era incorporar imatges. És una part de tot el seu procés, però el que fa és agafar l'element traumàtic i fa representar (tenint en compte la neurosciència) d'una manera molt peculiar en imatges. Els pacients recreen l'escenari, els personatges, etc, llavors al fer-ho amb imatges ha aconseguit que casos espectaculars ho interioritzessin molt ràpid. Per tant, no fa artteràpia, però agafa la potència d'aquesta disciplina per integrar-ho a la seva tècnica que es diu Kant.

Alguna cosa que crec que no es contempla i s'ha de tenir molt en compte, és per exemple que no tens una sala especial o una taula concreta per fer la sessió d'arteràpia, llavors has de pensar que amb aquella taula mengen. I també, has de jugar amb la metàfora que has de jugar amb la metàfora de aquí s'està cuinant quelcom. El que si vaig entendre un cop portava un temps, és que els materials que tens i els recursos són agafats amb pinces, a més que no pots tancar la porta completament, perquè les infermeres potser hauran d'entrar. Per tant, jo diria que cal tenir molt present utilitzar bé els materials, que és puguin bellugar bé, que no taqui, que no sigui molt dur perquè potser estàn dèbils, etc. Adaptar-se bàsicament.

Per exemple, al principi em van donar un carro que feia moltíssim soroll, llavors vaig pensar que seria millor una maleta petita de mà més discreta. Que no li fes recordar tant al pacient que és una sessió per treballar, sinó més discret, un respir.

Algun aspecte que se'ns escapa totalment de les mans en aquests casos de cures pal·liatives, doncs si sempre n'hi ha, però depèn de la persona. Però qualsevol professió s'ha d'aplicar que ningú pot ajudar a tothom n'hi fins al final.

Llavors penso, que si en algun moment la situació et fa vessar, segons la teva ètica professional s'ha de dir fins aquí. Amb pal·liatius no em va passar, ja que t'ho trobaves i potser ja no t'ho tornaves a trobar perquè no hi havia més sessions. I s'ha d'agrair que el terapeuta et digui sincerament que no pot seguir amb aquesta teràpia. Fins i tot en casos que arribes amb materials nous, però tampoc hi ha metàfora, sinó que només volen un acompanyant. Doncs jo personalment, si em diuen que no volen treballar o que no faran res, decideixo no continuar.

La meva motivació és una obsessió. Ho tenia molt clar, vaig fer el màster per fer això, la tesis en cures pal·liatives. Vaig estudiar filosofia i vaig acabar la meua carrera fent tot el que era bioètica en el final de la vida. Llavors té a veure amb això i estic continuant fent el doctorat. Suposo que la gènesis ha estat que persones del meu entorn proper han mort i no hi ha hagut cap mena de acompanyament. Parteixo de la base que la única cosa que tenim segura quan naixem, és que morirem. I és un tema del qual no parlem, és tabú. Jo puc dir que amb els estudis que estic fent pel doctorat, doncs que la bibliografia que parla de la mort en els últims anys s'ha multiplicat. Així que em d'estar contents que de parlar-ne gens, ara se'n comença a tractar. Però tot i així costa molt parlar de la mort, llavors el meu objectiu final és atendre. Però sobretot fer pedagogia i educació sobre la mort i el dol. Perquè quan ens conscienciem que forma part de la vida, malgrat després pensis que aniràs al cel o a l'infern o al lloc on la teva creença espiritual arribi. Quan siguem conscients d'això, viurem d'una manera diferent, més tranquil·la i amb menys ansietat.

Però sobretot, podrem fer un acompanyament autèntic. Perquè ara costa molt, ja que esta el passadís de cures pal·liatives ple de: "Tranquila, ja veràs que de esta sales!" "Dos días y a casa". Ens costa molt, fem evasives i en canvi és la única certesa que tenim. En el fons és una cosa que ens uneix i no l'aprofitem per por. Llavors el meu objectiu sempre ha estat aquest i respon a experiències personals meves de petita de sentir que la gent se m'anava morint i ningú m'explicava res. Amb els anys m'he transformat i m'he flexibilitzat i no sóc tant radical en plan: "Se n'ha de parlar...!!!".

Doncs això, bàsicament crec que, de fet ara encara no ha sortit, però he creat un grup a veure si hi ha gent: "Tot parlant de la mort, per exprimer la vida". Perquè crec que vosaltres teniu una tasca molt important de fer pedagogia de contenció, ja que més fàcil seran les intervencions al final de la vida i menys caldran. És molt futut veure que just en el moment final de la seva vida se n'adona d'una pila de coses que no pot elaborar, perquè no té temps. Jo crec que si poguéssim parlar d'això amb naturalitat, no ens picaríem els dits al moments final. Excepte la mort accidental que no es pot preveure.

Per exemple, la mort adulta com la del meu sogre, que va morir al cap de 6 anys de que li comences un càncer. Que estava cantat que moriria, però no va haver-hi cap possibilitat ni manera de parlar-ho amb la família i les conseqüències en l'entorn, doncs de tot tipus. Emocional, psicològic, financer, de tot tipus. No prens consciència del que esta passant, no arregles papers, no t'acomiaades.

És important dir el que vols quan et moris, anar al notari i deixar per escrit amb qui vols que es quedin els teus fills, com vols que t'enterrin i fins i tot com vols que sigui la cerimònia. Però quan ho vaig parlar va ser un escàndol. Clar que no em vull morir, però si em moro és això el que vull i ja està. No es tracta d'anar tot el dia "es que me voy a morir", però si ser conscient.

Tinc una cosina per exemple, que es va morir el seu home amb 40 i pico anys, fa un any i mig o dos. Estava previst. I anaven malament econòmicament. Llavors va morir, li van embargar la casa per no afrontar-ho. No és només parlar de la mort per qüestions pràctiques, però també. Perquè el dol el passaràs igualment, ja que per més que ho hagi parlat doncs la falta d'aquesta persona et farà mal. Però això ja saps que ho tindràs, almenys que lo pràctic i burocràtic no hagi de carregar amb allò, a més a més del dol. Potser és qüestió de responsabilitat individual, per tant deixar-ho tot arreglat abans de perdre les teves capacitats. Seria anar cap aquí, que ja comença, però costa molt i s'ha de treballar molt per fer prevenció.

Trobo que incorporar aquests programes haurien d'estar en un 150% de les cures pal·liatives. Ara mateix no és ni obligat tenir psicòleg, o si hi és potser només 2 cops per setmana. Hauria d'haver un espai a més a més per treballar amb la família i més professionals per abordar-ho.

ANNEX 4:



Cures pal·liatives i atenció al final de la vida

«Curar de vegades, alleujar sovint, cuidar sempre.»

Cures pal·liatives i atenció al final de la vida

Cures pal·liatives

Són les cures i els tractaments que s'ofereixen a les persones que pateixen una malaltia en fase avançada terminal amb l'objectiu de millorar-ne la qualitat de vida, com també la de les persones del seu entorn més pròxim.

Beneficis que proporcionen les cures pal·liatives

- Alleugen el dolor i altres símptomes, tracten les necessitats psicològiques, emocionals, socials, espirituals i els aspectes pràctics de l'atenció que necessita la persona.
- Respecten la vida i consideren la mort com un procés natural. No intenten avançar ni retardar el moment de la mort.
- Ofereixen el suport que ha de permetre, tant com sigui possible, tenir el màxim grau d'activitat i de qualitat de vida a la persona que es troba en la situació de patir una malaltia avançada i terminal.
- Ofereixen a la família i a l'entorn el suport i l'acompanyament que els ha d'ajudar a afrontar el patiment de la situació, així com el procés de dol quan sigui necessari.
- Utilitzen un enfocament de treball d'equip per respondre a les necessitats de la persona i a les del seu entorn proper.
- Ofereixen un abordatge de l'atenció respectuós amb la voluntat, els valors i les prioritats de la persona malalta.
- Permeten que, un cop garantida la informació necessària, la persona malalta, el seu entorn i els professionals de la salut prenguin conjuntament la millor decisió sobre l'atenció que es vol rebre en el marc d'una relació comprensiva i compassiva.

Professionals i persones cuidadores

L'atenció al final de la vida requereix el treball d'equip i la participació de professionals de la medicina, la infermeria, la psicologia, el treball social, i d'altres professionals i del voluntariat.

- La figura de la persona cuidadora principal és d'especial importància i mereix una consideració i una atenció específiques.
- Els professionals comparteixen protocols i guies d'actuació per millorar la coordinació i l'homogeneïtzació de l'atenció pal·liativa.

Les cures pal·liatives són un dret

Les cures pal·liatives són un dret que tenen les persones que pateixen una malaltia crònica progressiva en una etapa avançada terminal. També hi tenen dret la seves famílies, les persones que les cuiden i les del seu entorn.

Accés a les cures pal·liatives

L'accés a les cures pal·liatives es produeix en un estadi precoç de la malaltia, paral·lelament a altres teràpies centrades a perllongar-ne la supervivència (per exemple, quimioteràpia o radioteràpia). Són igualment compatibles amb proves necessàries per diagnosticar i tractar millor les complicacions de la malaltia.

Es pot rebre atenció en el domicili, en els centres d'atenció primària i en els centres hospitalaris (d'aguts, d'estada mitjana o de llarga estada).

Segons la complexitat de la situació en què es troba la persona malalta, l'equip sanitari responsable de l'atenció ha de facilitar els recursos més adequats a les seves necessitats, i, per tant, també tindrà en compte que es dugui a terme en el lloc més idoni.