

El Hospital del Niño Poblano como territorio habitable. Una aproximación desde el Arte Contemporáneo

Galindo Ortega, Aurea Abril

2021-05

<https://hdl.handle.net/20.500.11777/4864>

<http://repositorio.iberopuebla.mx/licencia.pdf>



Área de Síntesis y Evaluación III

Primavera 2021

María Elisa De Ita Marín
Aurea Abril Galindo Ortega
Cassandra Méndez Sumano

El Hospital del Niño Poblano como territorio habitable
Una aproximación desde el Arte Contemporáneo

Asesora: Alma Elena Cardoso Martínez

Índice

1. Disciplina o área artística que define el proyecto artístico.	3
2. Resumen y Abstract	3
3. Introducción	3
4. Objetivo del proyecto artístico	4
5. Descripción sintética	4
6. Metas	4
7. Motivo o justificación	5
8. Marco teórico	5
9. Recursos existentes para la gestión de la producción artística	10
10. Etapas y procedimientos investigativos para la creación artística	10
11. Fundamentación de la obra artística	11
12. Resultados esperados	12
13. Hallazgos	13
14. Procesos y evidencias	14
15. Conclusiones	23
15. Cronograma	23
16. Fuentes	23
17. Anexos	25

El Hospital del Niño Poblano como territorio habitable

Una aproximación desde el Arte Contemporáneo.

1. Disciplina o área artística que define el proyecto artístico

Arte Participativo

Diseño participativo

Prácticas artísticas interdisciplinarias

2. Resumen y Abstract

Resumen

El objetivo fundamental de esta investigación es indagar sobre los cuidados paliativos y sus aplicaciones desde las artes, para implementar prácticas artísticas específicamente diseñadas para las y los pacientes infantiles del Hospital del Niño Poblano. Existe la necesidad de ofrecer asistencia a aquellos pacientes que viven con padecimientos crónicos y enfermedades terminales, por lo que el Hospital del Niño Poblano, en conjunto con la Universidad Iberoamericana Puebla, han propuesto explorar formas de investigación artística centrada en los habitantes del hospital.

En este acercamiento, se han desarrollado proyectos artísticos como los mapeos, ejercicios gráficos de reconocimiento y percepción del espacio, así como diseño de dispositivos y elaboración de vídeos, que buscan desdibujar la brecha entre los pacientes y sus formas de habitar el espacio hospitalario.

Key words: hospital infantil, cuidados paliativos, investigación artística.

Abstract

The basic aim of this research is to inquire about palliative care through the arts. There's a need for providing assistance to those patients suffering terminally-ill or life-threatening diseases, the Hospital del Niño Poblano in contribution with the Universidad Iberoamericana Puebla starts off a line of artistic research centered around those who inhabit the hospital. We point out that through artistic research, applied in several practices, like mapping, drawing, video, and product design, it is possible to diminish the gap between the patients and the hospital spaces as an inhabitable place.

Key words: palliative care, art research, children's hospital

3. Introducción

Esta es una investigación desarrollada por estudiantes de la Licenciatura en Arte Contemporáneo de la Universidad Iberoamericana Puebla. Se sitúa en el Hospital para el Niño Poblano, el cual es de carácter público, y está ubicado en la zona conocida como Reserva territorial Atlxcáyotl de la zona conurbada de la ciudad de Puebla.

El Hospital para el Niño Poblano, es un hospital de tercer nivel o de alta especialidad donde se tratan condiciones de baja prevalencia y alto riesgo, al que acuden personas de casi todo el Estado, ya que tiene 35 especialidades médicas, de entre las cuales, una de las más atendidas es la oncología.

Actualmente, el rango de atención se aproxima a 300 pacientes.

A partir de una relación académica ya establecida entre el hospital y la Universidad Iberoamericana Puebla, surgió la propuesta de investigación que se relacionaría con los cuidados paliativos y el arte. Lo anterior, gracias a la gestión generada desde el área de enseñanza e investigación del hospital y el Departamento de Arte, Diseño y Arquitectura, a través de la licenciatura en arte contemporáneo.

En este proyecto, se explora la incidencia de las artes dentro del área de la salud en el campo de los cuidados paliativos, específicamente en pacientes infantiles oncológicos del Hospital del Niño Poblano, a través de distintas herramientas de investigación que se enfocarán en el bienestar de los y las pacientes del hospital, y al mismo tiempo, el de otros agentes que se desarrollan en torno al hospital, identificados como habitantes.

4. Objetivo del proyecto artístico

Construir colectivamente diversas prácticas artísticas con enfoque desde los cuidados paliativos, para el Hospital del Niño Poblano, con la finalidad de reconstruir la experiencia sensible y percepción que los habitantes tienen del hospital.

5. Descripción sintética del proyecto artístico

Al tener como base metodológica la investigación artística, este proyecto se concibe como una serie de interacciones con las y los usuarios (pacientes) y su entorno (hospital), con el fin de obtener información basada en la experiencia sensible, así como construir relaciones empáticas, y generar elementos creativos colectivos que permitan la producción de dispositivos artísticos para el Hospital. En este proyecto, la documentación audiovisual de evidencias y de su desarrollo fueron reunidas en un video para explicarlo desde una perspectiva más amplia.

El proceso se materializa como propuesta final, en el diseño de una lámpara de uso semi-lúdico para ambientar espacios hospitalarios y otros espacios habitados por

niñas y niños, cuyo estado de salud demanda la implementación de cuidados paliativos.

6. Metas del proyecto artístico

Las metas iniciales para la investigación son:

- Recabar y analizar información
- Entrevistar especialistas
- Diseñar intervenciones a partir de los conocimientos adquiridos
- Documentar los sucesos
- Diseñar actividades artísticas
- Elaborar un informe de resultados

Tras el desarrollo del proyecto de investigación aplicado en dos interacciones con las y los familiares, y con las y los pacientes de oncología, se establecieron nuevas metas para esas actividades:

- Hacer una actividad en grupos mayores a 5 personas
- Invitarlos a mapear el espacio que habitan
- Recolectar las evidencias físicas de la interacción
- Crear una serie de actividades para la convivencia
- Documentar los procesos de activación a través de fotografías
- Creación de un render
- Dialogar e intercambiar información con los habitantes del hospital

Posteriormente formulamos una nueva serie de metas, habiendo alcanzado las primeras, que se centraron en las intervenciones y sus archivos documentales.

- Crear dispositivos artísticos para la reconfiguración del espacio
- Edición de un video que visualiza las proyecciones del dispositivo artístico
- Producción de un video que denote las derivas dentro del hospital

7. Motivo o justificación de proyecto artístico

Este proyecto se plantea a partir de la toma de acciones del hospital respecto a los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos como cuidados que buscan mejorar la calidad de vida a nivel físico, psicológico, social y espiritual al atravesar por padecimientos delicados y sus tratamientos, principalmente en pacientes con cáncer.

Desde la percepción de los agentes del hospital, hay una relación importante entre dichos cuidados y las artes, por lo que esta investigación toma como punto de partida la exploración de la incidencia del arte en otras disciplinas, como en este

caso, el área de la salud. Se plantea como una búsqueda en la que la propia práctica artística sea un factor influyente en el proceso de cuidados paliativos.

Además de esto, el proceso de investigación en sí mismo se puede entender como una práctica artística en tanto los medios de investigación se acompañan, se abordan y se desarrollan de manera paralela a diferentes medios artísticos.

8. Marco teórico

Investigación basada en las artes y Artistic research

La investigación artística se caracteriza por ser en sí misma un proceso creativo, en donde no hay un formato estandarizado ni lineal. Los procesos creativos que empleamos van dirigidos al aporte de experiencia sensible.

De acuerdo al desarrollo de esta investigación, se definió que la metodología que se aplicaría sería Investigación basada en las artes. Ya que no estudiamos un fenómeno artístico ni tampoco buscamos aportar algo para el campo de las artes; la investigación se dirige hacia cómo incidir en los cuidados paliativos desde las artes. (Hernández H., 2008)

Cuidados paliativos

Se entienden los cuidados paliativos como una serie de cuidados que mejoran la calidad de vida en pacientes que afrontan una enfermedad potencialmente mortal, además de la de sus allegados. (OMS, 2017). Estos cuidados se centran en la prevención y alivio del dolor y el sufrimiento, tomando en cuenta que se puede influir en estos desde diferentes dimensiones, entonces la medicina paliativa se ocupa de atender física, psicológica, social y espiritualmente a las y los pacientes.

Es importante tener en cuenta que los cuidados paliativos no se aplican exclusivamente a pacientes con enfermedades graves en estado terminal, ya que los cuidados paliativos pueden proporcionarse a la par de la aplicación de un tratamiento en cualquier fase. (American Cancer Society, 2019)

Ámbitos y necesidades

En cuanto a la dimensión física, los cuidados paliativos se enfocan en el alivio de síntomas, en su mayoría a través de la aplicación de morfina y otros fármacos que mitigan el dolor. Por otro lado, hacia las necesidades en la dimensión de la salud psicológica de la persona, se toma en cuenta que tenga un sentimiento de seguridad, comprenda cuál y cómo es el proceso de su enfermedad, así como la posibilidad de morir, y también la participación en la toma de decisiones que mejorará su autoestima. (Twycross,R.,2000)

En la dimensión social, es importante sentirse necesitado, además de conectar con las personas a su alrededor. También es esencial preparar los lazos afectivos y el desapego entre pacientes y familiares, así como preparar la ausencia del paciente

atando cabos sueltos (en caso de que la o el paciente falleciera). Dentro del ámbito espiritual se busca seguir recibiendo expresiones de afecto y contacto humano y la sensación de tranquilidad del o la paciente, a través de la oportunidad de sanar relaciones heridas, buscar el perdón, la autovaloración, cariño y reflexionar sobre el sentido y orientación de la propia vida. (Ibidem, 2000)

Tomando en cuenta que el cáncer y su tratamiento resultan sumamente agresivos para las y los pacientes y su entorno, la aplicación de cuidados paliativos es fundamental para ellos. De manera que la evaluación de la enfermedad contribuye a la implementación efectiva de estos cuidados de acuerdo con el diagnóstico.

El Buen Vivir, una visión de la calidad de vida

Si bien los cuidados paliativos se centran en influir en la calidad de vida, nos interesa pensar este concepto desde una perspectiva diferente, ya que este término se ha significado a partir de valores materiales y cuantificables.

La relevancia del Buen Vivir hacia esta investigación es considerable, pues se plantea desde una perspectiva indígena, y por lo tanto se impone sobre lógicas capitalistas y centralizadas que abordan la calidad de vida, generando un cambio importante que parte desde lo decolonial para enunciar y configurar que una vida digna y plena se sustenta en las necesidades, además de físicas, sensoriales y emocionales. (García F y Guardiola, 2016) Apelando a las dimensiones de los cuidados paliativos que han sido tomadas en cuenta.

Eduardo Gudynas puntualiza que en el Buen Vivir existen diversos derechos, tales como alimentación, ambiente sano, comunicación, educación, salud, etc. Para esta investigación, lo abordamos como una plataforma afectiva y conceptual que aporta calidad de vida (genuinamente) al enfermo desde su realidad. Esto supone que las oportunidades, libertades y capacidades reales del paciente se amplían y se fortalecen para que sea visto y tratado como un ser humano universal y particular a la vez. (Ibidem, 2016)

Transdisciplina y las artes

Gracias a la información recabada durante la entrevista realizada a la artista Itzel Sánchez, se evidenció un nuevo enfoque hacia dónde dirigir la investigación artística. Dicho enfoque se centra en aplicar el diálogo abierto para la creación de conocimiento colectivo. Las metodologías provienen de la educación popular y el teatro del oprimido, que se entiende como despojar la idea del conocimiento creado e impuesto por sí mismo sobre otros, construyendo en colectivo.

Pedagogía del oprimido

La pedagogía del oprimido parte de la dialéctica, proponiendo una nueva forma de relacionarse entre aquel que funge el papel de educador y el educado. Los oprimidos se definen como aquellos sujetos sociales que se encuentran

ideológicamente colonizados. El colonizador suele pertenecer a las elites dominantes, su influencia se centra en impedir el diálogo, penetrando el contexto cultural para imponer sus valores y manera de ver el mundo. Dichos actos inhiben la expresión de un colectivo polarizando entre bien y mal cualquier argumento. Parte desde un dominio que puede ser del tipo fascista, hasta económico y consiste en evitar que los oprimidos interactúen entre sí, haciéndolos fácilmente manipulables.(Freire, P. 2005)

El diálogo libera, dando lugar a una praxis crítica y reflexiva del conocimiento sin imposición.(Freire, P. 2005) Recae en las actividades pedagógicas distanciarse de las dinámicas opresivas, situándose en el mismo nivel de maestro y alumno.

Formas de diseño participativo

Al existir la posibilidad de crear un dispositivo como una salida de esta investigación, se planteó la pertinencia de trabajarlo a partir de una metodología de diseño que permitiera ser coherente con los conceptos de co-creación, horizontalidad e interdisciplina; planteados como punto de partida del proyecto; y que al mismo tiempo permitiera el desarrollo técnico y funcional hacia las necesidades de las y los habitantes del hospital.

Si bien en el marco de los cuidados paliativos se le suele relacionar al arte directamente con la dimensión emocional del paciente, en esta ocasión se explora cómo se puede desbordar hacia otras donde funcione de una forma integral, al mismo tiempo que el diseño se desborda hacia soluciones que funcionan desde la emotividad, y entonces más allá de proponer soluciones para el usuario, buscaría su bienestar.

El diseño emocional es una forma de diseño basada en la experiencia que tiene el usuario con un producto, sustentandose en que todo producto genera en él una serie de respuestas sensoriales de acuerdo con los estímulos que este le produce. Entonces se toma en cuenta que le afecta de tres formas: la visceral como reacción inmediata, la conductual que consiste en entender para qué y cómo es la relación con este, y la tercera forma es la reflexiva, donde se piense cómo el producto puede afectarle a corto o largo plazo. (Boggio, 2018)

Por otro lado, el *transition design* (diseño de transición) se ha planteado como un enlace importante hacia el arte contemporáneo, y al mismo tiempo como parte del método para aproximarse a una salida estética en la investigación. Este se define como una metodología del diseño, principalmente industrial, cuyo objetivo prioritario no es diseñar un objeto práctico “darles forma para diseñar estilos de vida que superen las problemáticas trabajadas a partir de la acción de los propios involucrados. Y, por lo tanto, diseñar juntamente y en consenso con los agentes que participan”. Estos estilos de vida están basados en la sostenibilidad a nivel ambiental, social, emocional, político, alimentario y económico. (Costa, T. y Garcia i Mateu, 2015)

Este concepto de diseño también tiene como fundamental etapa la verbalización y puesta en común de conocimientos a través de diferentes recursos estéticos que amplían la comunicación y sensibilidad a nivel estético. Un ejemplo de estos es el uso de esquemas, mesas de diseño participativo o la teatralización funcional de los espacios a intervenir. (Entiéndase por teatralización, un montaje del espacio con elementos y la ejecución de movimientos y prácticas que sucederían dentro de este). De manera que se analiza de manera profunda y desde un enfoque cualitativo al sistema y los agentes involucrados. De igual manera parte de una percepción del diseño como un elemento vivo y mutante, pues está sujeto a los propios cambios en las interacciones que lo habitan. (Ibidem, 2015)

La arquitectura hospitalaria y la creación de ambientes curativos

Otro de los aspectos fundamentales desde el que se plantea esta exploración artística, es la percepción del espacio y cómo este influye en el estado de la persona, particularmente en ambientes hospitalarios. Es por eso que se piensa en la arquitectura hospitalaria como un elemento más del tratamiento.

Anteriormente se limitaba a pensar la arquitectura hospitalaria como el desarrollo de la infraestructura física para eficientar los procesos médicos y con ello los tiempos de atención.

No obstante, hay investigaciones que demuestran la relación entre calidad del espacio físico y sus respuestas sociológicas en función de la reducción de estrés y la fluidez del desempeño del usuario. Entonces se considera que el sentido del diseño arquitectónico está en evolución. “El diseño curativo considera la interacción de los cinco sentidos con el ambiente. Nuestros potenciales para sanar, trabajar, sentir placer y comunicarnos están directamente relacionados con nuestros sentidos.” (Cedrés de Bello, s/f).

Como lo afirma la arquitecta Dorotea Rojas, “Exactamente, la arquitectura hospitalaria ahora es vista como un elemento terapéutico pues está demostrado que si se reduce el estrés en los pacientes el proceso de recuperación será mejor por lo cual cómo se siente el paciente es un elemento diferenciador e importante a tener en cuenta.” (2019).

Es por esto que se plantean estrategias para responder a las necesidades de las y los pacientes a diferentes niveles. Además de comprenderse la luz, el confort térmico, el silencio, el paisajismo y el diseño interior de un hospital, (Rojas, 2019) como factores que influyen directamente sobre la sensibilidad de ellos; y por lo tanto dentro de los resultados de su tratamiento; es importante tomar en cuenta que estos factores también actúan sobre la percepción los familiares de ellos, así como en el personal médico y el resto de personal que se desempeña dentro del espacio hospitalario.

Psicología del color

A partir de la luz como uno de los elementos importantes en la creación de ambientes, pensamos al color como otro elemento que influye en la percepción de los espacios y que al ser integrados estos dos, es posible potenciar la experiencia sensible.

La psicología del color además de ser un elemento esencial dentro de la comunicación visual, ha sido un campo de estudio muy investigado dentro del área de las artes y el diseño, ya que se ha descubierto que la percepción de este tiene que ver con factores que no dependen directamente de este. Según Eva Heller, lo que comunica un color tiene que ver con una experiencia subjetiva que relaciona con conocimientos o experiencias previas del usuario. “El efecto de cada color está determinado por su contexto, es decir, por la conexión de significados en la cual percibimos el color”. Es por esto que no hay un efecto psicológico preciso y definitivo hacia todos los usuarios, sin embargo, es gracias a un imaginario colectivo que se le puede dar un significado homologado a cada color, y más allá de esto a lo que sensorialmente representan. (Heller, 2004, p.14)

Es por esto que cuando se trata de la ambientación de espacios, la relación con elementos naturales del paisaje natural influye significativamente en la percepción de estos. Al emplear los colores fríos como el verde o azul se percibe que las paredes están desplazadas hacia atrás, dando la sensación de que el ambiente es más espacioso. Por el contrario, las paredes coloreadas con colores cálidos oscuros o cálidos como el rojo o el amarill producen una sensación de calidez y los objetos parecen estar más cerca.

Adicional a esto, si se desea conseguir una sensación de comodidad al emular colores de la naturaleza o su comportamiento dentro de esta, lo que habrá de hacerse es mantener los colores claros por encima del observador y los oscuros por debajo. En función de cómo se configuran dentro del paisaje natural. (Martínez-Verdú, 2011).

Incidencia de las artes en los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos y su relación con otras investigaciones se ha centrado en ciencias teológicas y holísticas principalmente. Si diseccionamos tales vías notaremos que es la experiencia estética aquello que se persigue, siendo esta una de las bases del arte.

El arte contemporáneo tiene consciencia social aplicando sus múltiples materialidades plásticas en causas sociales. La propuesta de la investigación parte del cómo incidir en los cuidados paliativos desde las artes, debido a nuestra posición como artistas somos incapaces de ofrecer asistencia médica, por lo que se tratara desde la experiencia sensible. Se trata de desarrollar una estrategia o instrumento que nos ayude a conocer la situación de los pacientes, sus deseos y necesidades. Es así como se busca aplicar el arte participativo desde la pedagogía

del oprimido que propone situarse en el mismo dejándonos en posición de crear en colectivo (Freire, P. 2005)

9. Recursos existentes para la gestión de la producción artística

En cada una de las activaciones utilizamos materiales para llevar a cabo las actividades.

Primera activación (mapeo colectivo con habitantes de la frontera)

- Rotafolios
- Plumones
- Masking
- Cordón
- Desinfectante
- Gel antibacterial

Segunda activación (mapeo con los y las pacientes). Para la elaboración de las ventanas

- Pliegos de papel celofán
- Abatelenguas
- Silicón lliquido
- Plumones
- Gel antibacterial
- Desinfectante

Posterior a las activaciones realizadas en el hospital, se hizo una propuesta de lámpara intervenible, replicando el dispositivo que se aplicó para la activación con los y las pacientes. Actualmente se cuenta con el render de esta propuesta.

Los materiales de la lámpara son:

- Láminas de acrílico de colores
- Base y rieles de aluminio
- Un foco led

10. Etapas y procedimientos investigativos para la creación artística

La propuesta se planteó en una de las sesiones de la asignatura de Área de Síntesis y Evaluación; a partir de discutir sobre temas como el arte social, arte participativo y el compromiso del Arte Contemporáneo en el contexto social. Así llegamos a la conclusión que se trabajaría con el Hospital Del Niño Poblano

En un primer momento se realizó una investigación hemero bibliográfica para tener una base de información teórica y conceptual. Además de la recolección de información documental, se aplicaron cuatro entrevistas a especialistas (médicos y artistas) para tener una visión más acertada sobre el tema. Posterior a eso, se llevó

a cabo un primer acercamiento para conocer los espacios del hospital y observar las relaciones entre los agentes involucrados en él (pacientes, médicos, personal y cuidadores/tutores).

A partir de lo observado en la primer visita, se trabajó para una primera activación, con la finalidad de tener un acercamiento más directo con los habitantes del hospital, específicamente con los habitantes de la frontera (familiares que se ubican afuera del hospital). Nos basamos en el Manual de Mapeo Colectivo (Risler, J., y Ares, P, 2013) para desarrollar la activación. El fin de esta fue conocer la manera en la que los habitantes de la frontera se ubican y habitaban el espacio, así como también los lazos que generan entre ellos.

Se analizó la información recolectada en la primera activación, hecha con los denominados “habitantes de la frontera”, y a partir de esta trabajamos sobre la segunda activación, que iría dirigida para los y las pacientes ubicados en el área de quimioterapia ambulatoria. Se determinó que la mejor manera para aproximarnos a ellos sería a partir del dibujo y la reconfiguración del espacio. Hicimos numerosas pruebas para determinar el dispositivo y concluimos en una lámpara en forma de cubo hecha con abatelenguas y papel celofán. La actividad con las y los pacientes consistió en que cada uno dibujara en una cara de la lámpara su lugar preferido de su casa, posterior a eso, insertamos sus dibujos en la estructura del cubo para proyectar sus trazos en el techo.

Con la información recabada en la segunda activación definimos que la aproximación del dibujo con la intervención de la luz y el color era un buen dispositivo para reconfigurar el espacio en donde los pacientes se ubican. La contingencia del covid-19 y el estado delicado de los pacientes ante los agentes del exterior limitaron ciertas interacciones. Por lo que se tuvo que intervenir las técnicas en algo adaptable con las medias sanitarias.

Para el final de la investigación, contamos como cuatro productos o dispositivos, como resultado del trabajo que se realizó.

1. Mapeos intervenidos por los habitantes de la frontera
2. Video documental experimental que muestra el proceso de la investigación
3. Render de una lámpara intervenible
4. Video-simulación ambiental de la lámpara

11. Fundamentación de la obra artística

Pasajes de luz. Por James Turrell.

La obra de este artista puede definirse como montaje de iluminación y juego con valores cromáticos en salas y espacios.

Eco Riflesso. Por Massimiliano Moro

Es una pieza artística conformada por una lámpara hecha de acrílico, esta es una referencia para la idea de el reflejo de la luz y el color.

La Hoja blanca. Por Stéphanie Mouton.

La hoja Blanca es un proyecto-colectivo teatral que aborda esta disciplina desde el teatro desde su dimensión social y pedagógica, buscando también una experiencia horizontalizada y disruptiva de este.

Educación social. Teatro del Oprimido dinámica.

El video subido a YouTube por Jasna Shallqa documenta una sesión práctica en el aula sobre el Teatro del Oprimido.

Support through Art for Seriously Ill Children in a Pediatric Palliative Care Home. Por Mona Trudel.

En un proyecto se propuso reunir a pacientes pediátricos de una casa de cuidados paliativos con estudiantes de arte de diferentes disciplinas como arte dramático, visual, danza y música. Con el fin de llevar a cabo acciones artísticas que generan conocimientos empíricos hacia los pacientes y también hacia los estudiantes.

Efectos de la musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos. Por Ana Lucia Ccahuana Carbajal.

Es un proyecto centrado en la musicoterapia y su incidencia en los cuidados paliativos. Es una recolección de datos a partir de otras investigaciones. Lo más relevante para la investigación es la descripción de acciones y actividades que los pacientes pueden realizar con relación a las música.

"It's very humbling": The Effect Experienced by Those Who Facilitate a Legacy Project Session Within Palliative Care. Por Andrew Collins.

Se describen las experiencias de 5 facilitadores de cuidados paliativos en tratamientos que incluyeron a las artes creativas para la elaboración de "legacy objects" (Objetos de legado) como parte del tratamiento de cuidados paliativos.

Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Por Ann Goldman, Richard Hain y Stephen Liben.

El libro describe un protocolo de cuidados paliativos para pacientes pediátricos. En un fragmento describe la importancia para ellos de expresarse, siendo uno de estos medios de expresión, las artes.

12. Resultados esperados del proyecto artístico

Los resultados esperados, comenzaron en un estado nebuloso, siendo estos una aproximación a los habitantes del hospital partiendo de ideas preconcebidas poco realistas. El curso de la información trajo claridad. En la primera activación notamos que existía una renuencia y pocos ánimos de participar físicamente en el mapeo y simplemente preferían conversar al respecto. Dichos resultados y las entrevistas promovieron un nuevo enfoque que facilitó la convivencia y la inserción con el grupo.

Se formuló una iniciativa para trasladar la segunda activación diseñada a centros y espacios ajenos al hospital. Aunque se hizo contacto con otras dos asociaciones civiles, la contingencia no hizo posible su aplicación por el momento. Por lo que dentro de lo señalado los resultados fueron veraces e identificables. En la segunda activación, dentro de la sala de quimioterapia ambulatoria, los resultados esperados fueron cuantificados a través de las siguientes tres preguntas hechas a los participantes una vez terminada la actividad. ¿Te divertiste? ¿Te gustaría que la siguiente vez que vinieras halla algo parecido? ¿Qué actividades sugieres? Los niños y sus madres dieron cuenta de sus testimonios y sentimientos relacionados a la activación. Teniendo un recibimiento positivo e incluso dando cuenta de lo mucho que deseaban volver a participar.

Ambas actividades mostraron peculiaridades culturales que produce el ambiente hospitalario, imponiéndoles un nuevo patrón de conducta. Estas nuevas dinámicas de conducta generan lazos afectivos y redes de apoyo dentro de los padres de familia asiduos al hospital.

13. Hallazgos

A continuación se enuncian algunos descubrimientos relevantes que se hicieron durante la investigación y sus diferentes etapas, los cuales pueden generar una pauta para continuar investigando sobre los temas planteados. Es importante tomar en cuenta que se generaron sobre acciones específicas realizadas y pueden variar dependiendo de distintos factores que afecten el entorno.

Agentes fuera de las instalaciones del hospital. (Habitantes de la frontera)

- La razón por la que están ahí es que son de diferentes Estados o regiones del Estado y no quieren desplazarse lejos del hospital, o no tienen las posibilidades económicas para hacerlo.
- Muchos han estado en las instalaciones del hospital largos periodos de tiempo, incluso meses.
- Muchos de ellos y ellas van acompañados y se turnan para estar dentro del hospital con su familiar, ya que solo una persona puede acompañarle en el interior).
- Percibimos que algunas de esas personas, tienen una visión diferente sobre la enfermedad e incluso la muerte de las personas que cuidan, pues hablan de ellas de una manera muy abierta y natural.
- Al compartir este territorio y el padecimiento de un ser querido, se conocen y se hermanan. Forman lazos sociales profundos. En ocasiones se reconocen como amigos.

Pacientes en el área de quimioterapia.

- Las y los pacientes se sienten más cómodos realizando actividades que impliquen ver y descubrir a realizar acciones físicamente demandantes.
- Al estar recibiendo quimioterapia, las y los pacientes no pueden alejarse de su lugar asignado.
- Mayormente se encuentran aburridos y por lo tanto atentos a cualquier estímulo o cambio dentro de su ambiente, esto habilita la disposición que tienen a realizar actividades.
- Tienen interés en socializar y apertura para interactuar.
- La sala y el hospital se han convertido en un lugar cotidiano.
 - Las madres de las y los pacientes se reconocen entre sí y hay interacción entre ellas, sin embargo de manera pasiva.
- Las madres que les acompañan están interesadas en que se realicen más actividades, sobre todo para pacientes adolescente y pre adolescentes que tienen una visión distinta sobre la enfermedad.

14. Proceso y evidencias

Actividades

Fotos recopiladas durante la primera deriva al Hospital

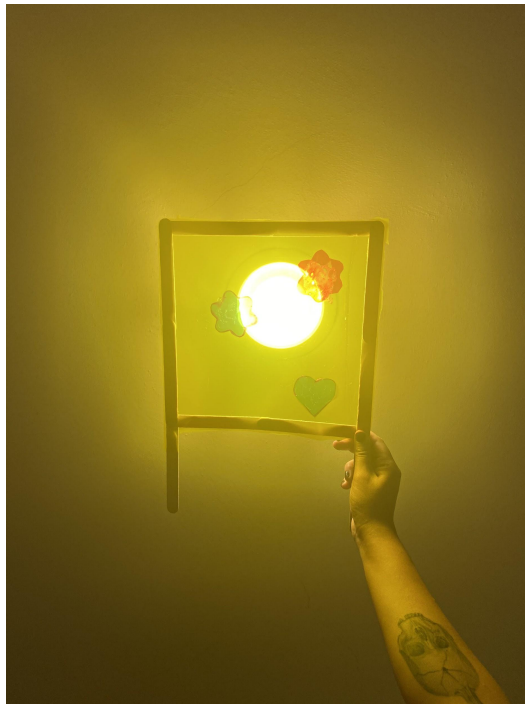
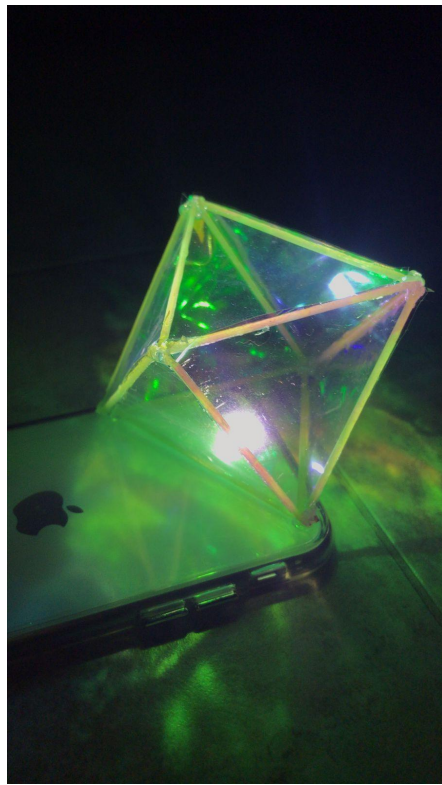


Primera activación, con habitantes del hospital

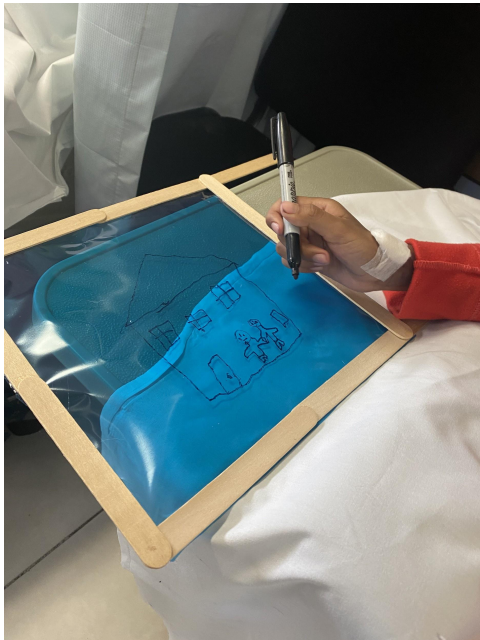




Pruebas con materiales para realización del segundo mapeo

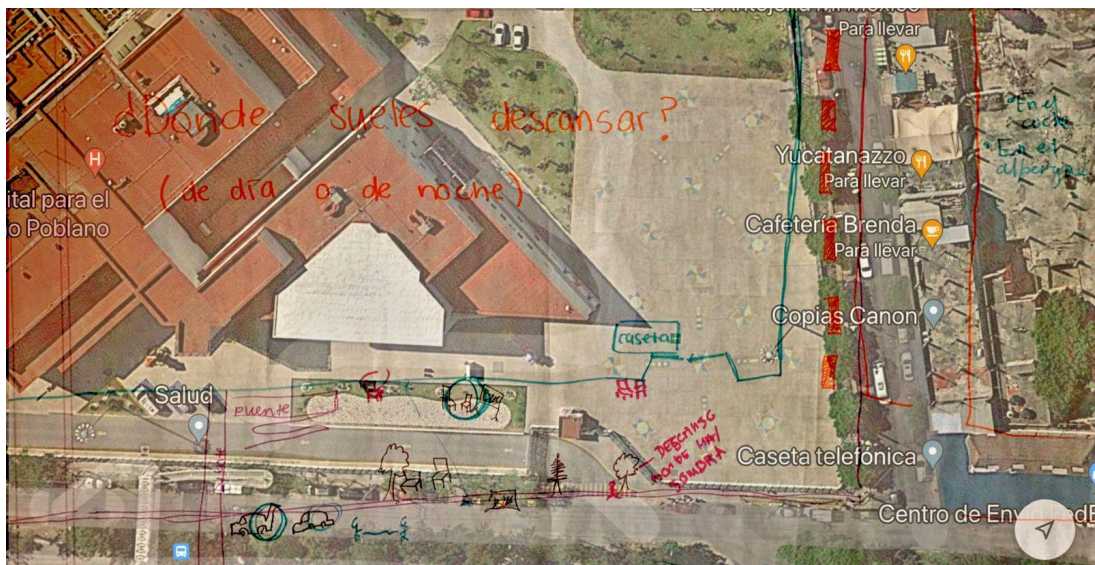
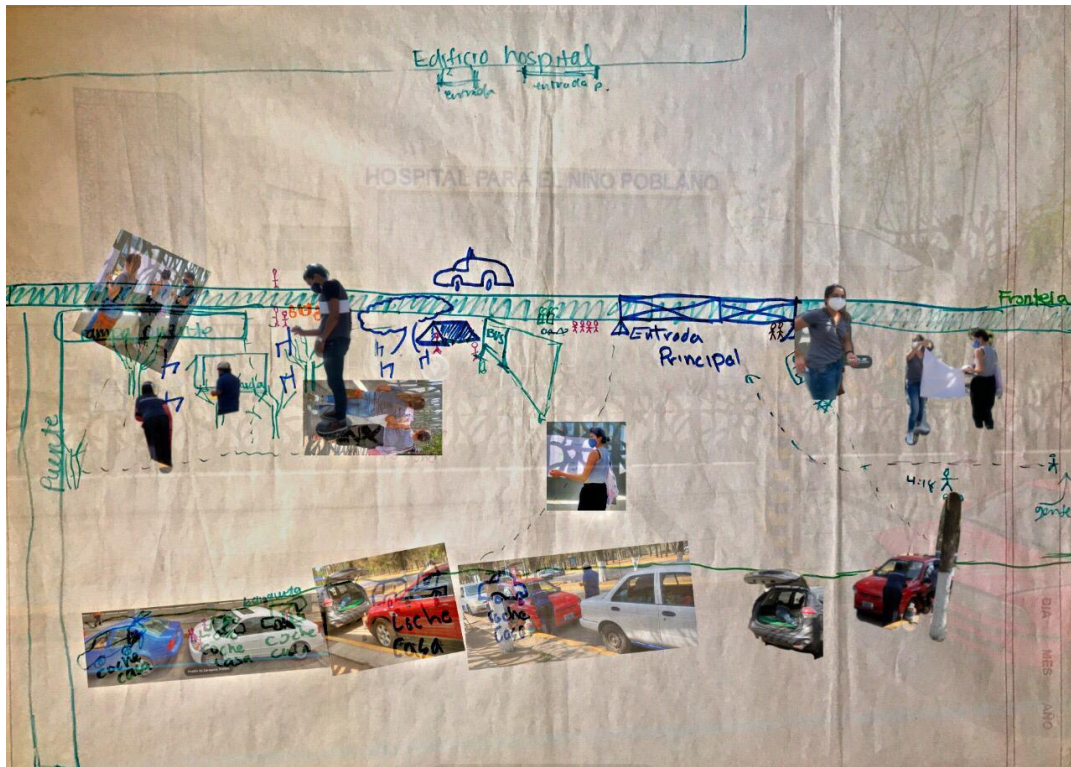


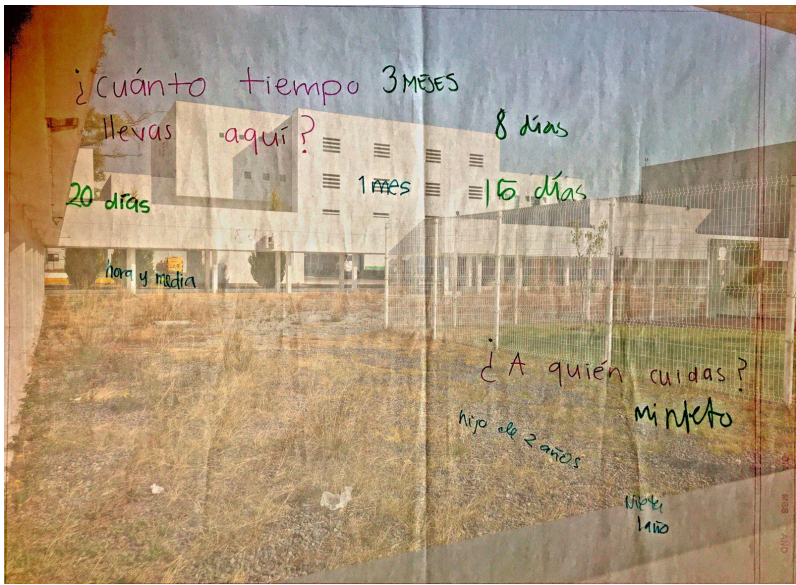
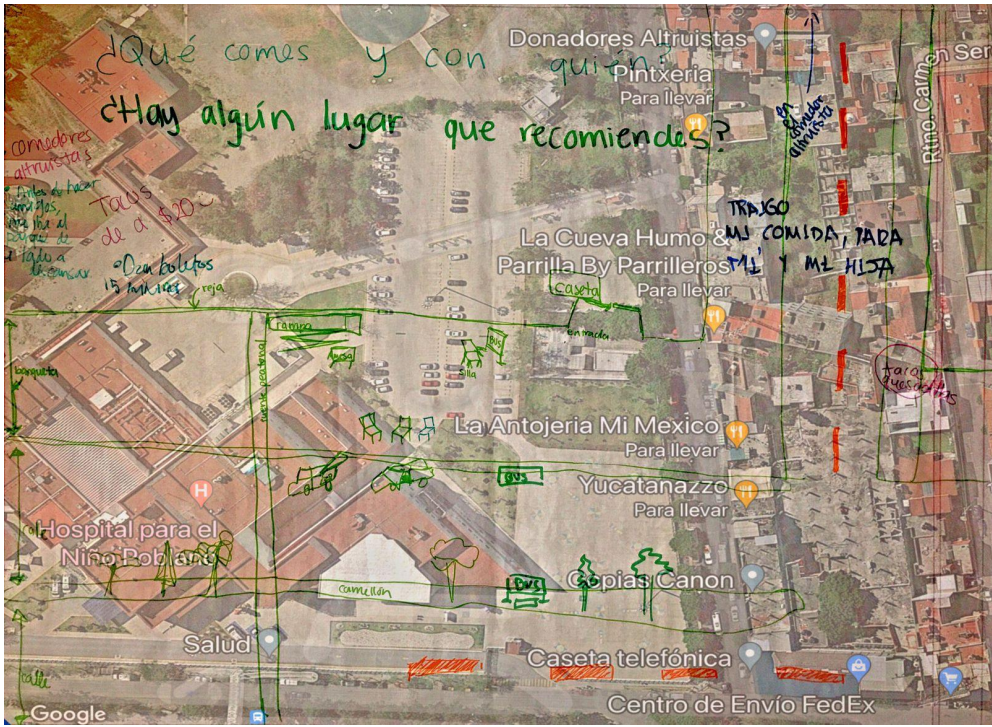
Segunda activación, con los niños



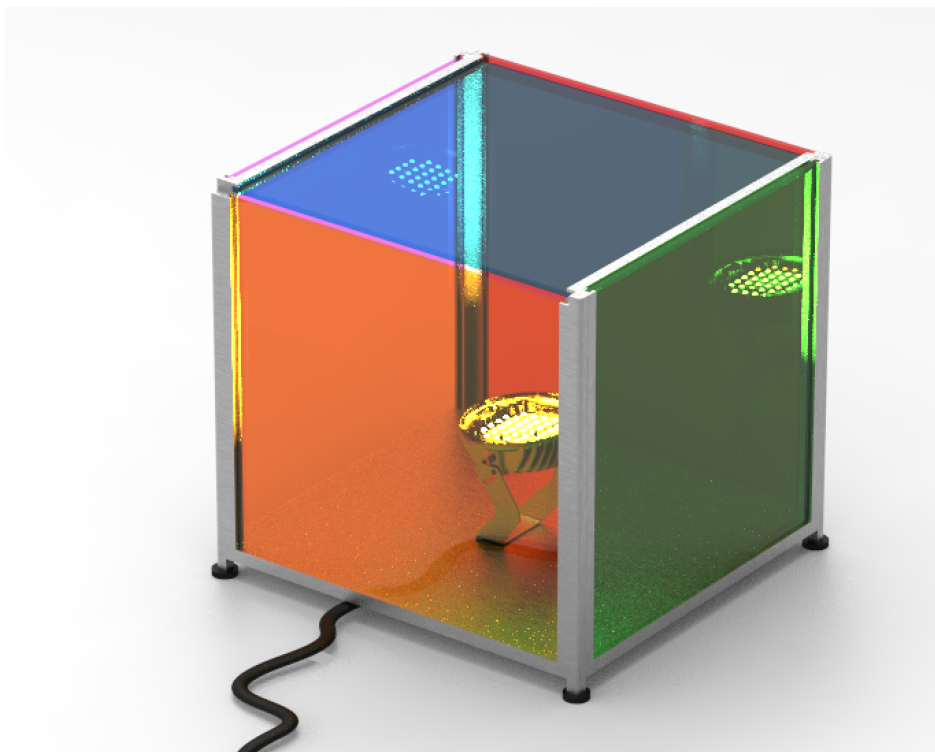
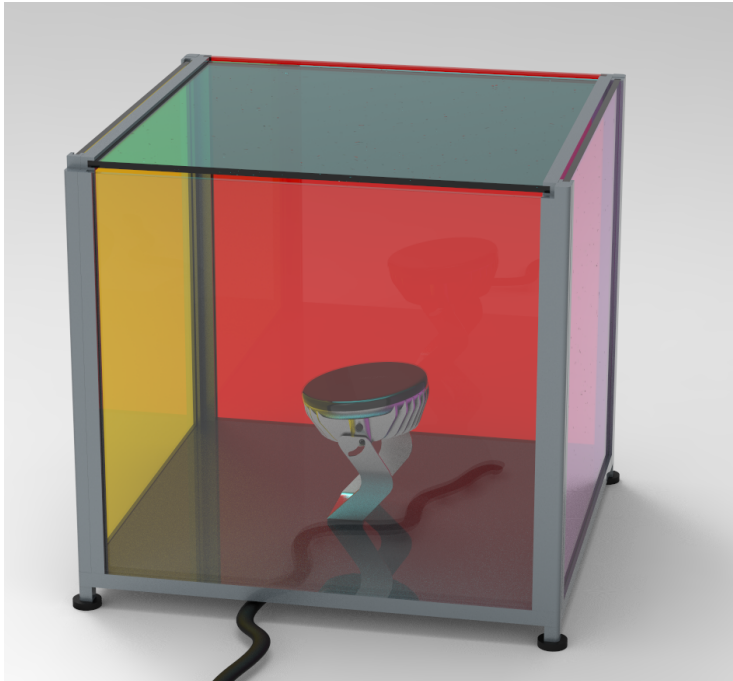
Resultados

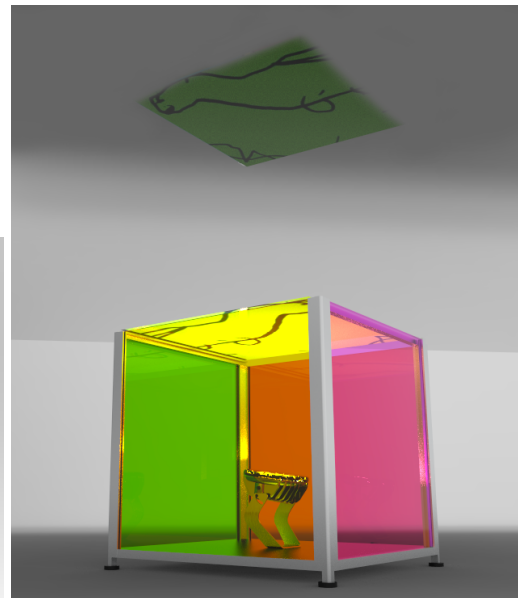
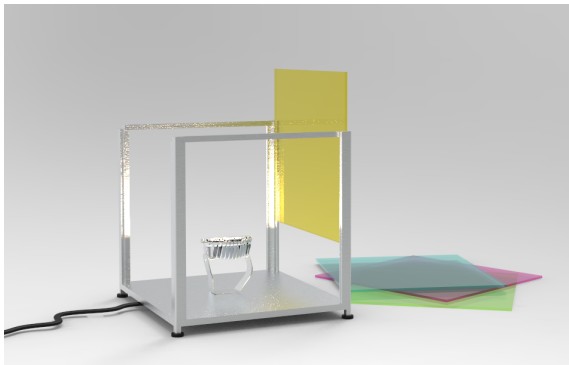
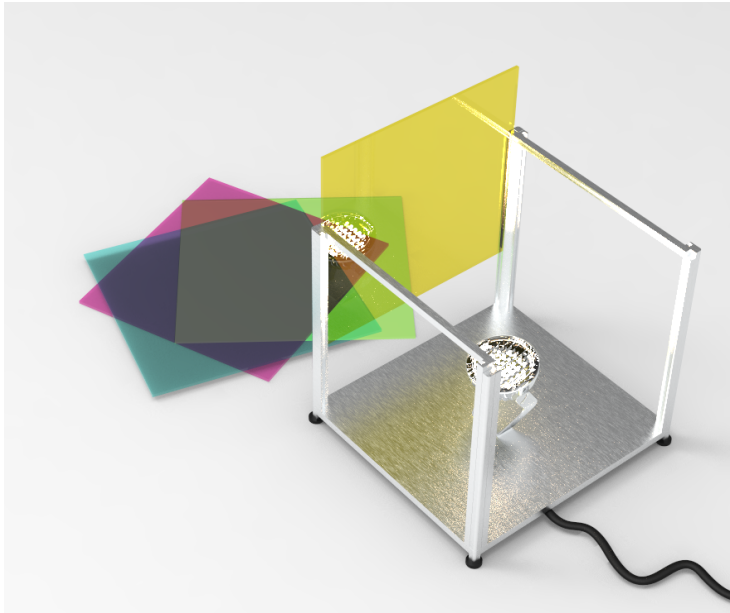
Mapeos intervenidos





Render de diseño de lámpara interactiva. (Realizado por Miranda Cruz Aguilar)





Video documental experimental

<https://youtu.be/UH-mwwam86o>

Video suposición de proyecciones de lámpara

<https://vimeo.com/544441509>

15. Conclusiones

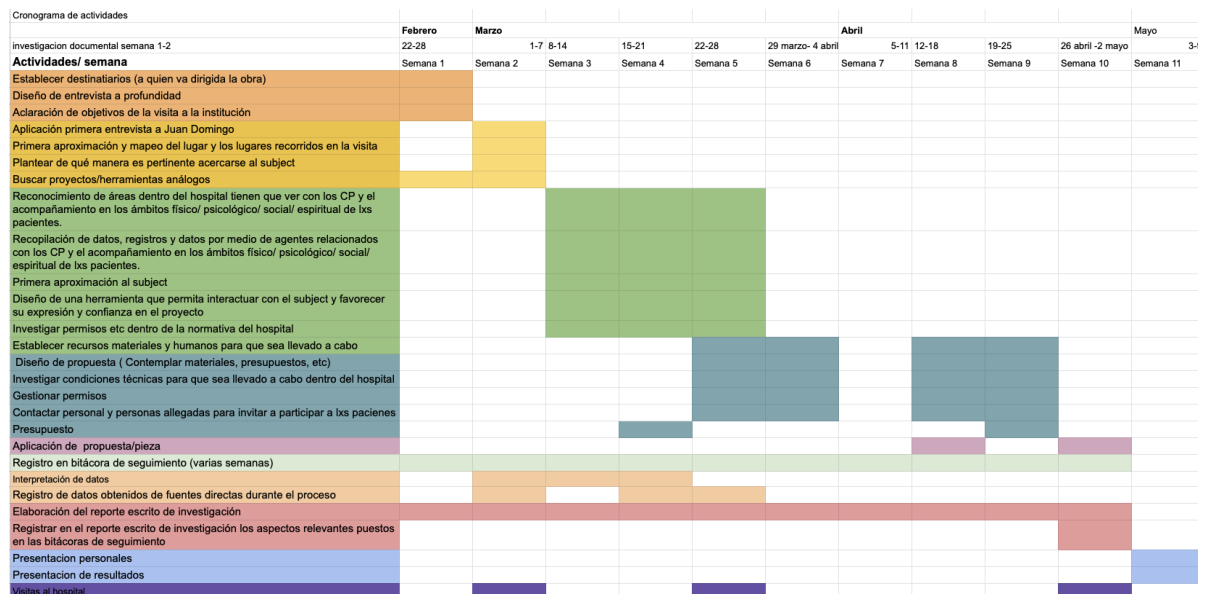
Conclusiones personales

- Descubrimos que hay muchas más cosas por hacer y que los pacientes y madres están interesados en que se hagan (Cassandra).
- Existe apertura por parte del personal del hospital para guiar nuevas líneas de investigación interdisciplinar (Aurea).
- La realidad se impone y el plan inicial cambia a lo largo del proceso dependiendo de factores externos. Al final el proyecto se enriquece gracias a estos cambios (María Elisa).

Conclusiones generales

- Se exploró acerca de la incidencia de las artes en los cuidados paliativos.
- Se reiteró que la investigación artística es un proceso continuo.
- (Por lo tanto) Existe un campo de investigación muy amplio sobre estos temas.

16. Cronograma



17. Fuentes

Atención Paliativa. (2019, 10 mayo). La Sociedad Americana Contra El Cáncer. recuperado de: <https://www.google.com/url?q=https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/atencion-paliativa/que-es-el-cuidado-paliativo.html>

<https://www.google.com/url?q=https://medium.com/repensareducativo/dise%25C3%25B1o-emocional-y-ux-c%25C3%25B3mo-las-emociones-definen-nuestras-experiencias-b484f48eb1ff&sa=D&source=editors&ust=1619446840399000&usg=AOvVaw2InwirKINQ9-yl6rapgNIE>

Boggio, A. (2018, 7 febrero). Diseño emocional y UX: Cómo las emociones definen nuestras experiencias. Medium. recuperado de: <https://www.google.com/url?q=https://medium.com/repensareducativo/dise%25C3%25B1o-emocional-y-ux-c%25C3%25B3mo-las-emociones-definen-nuestras-experiencias-b484f48eb1ff&sa=D&source=editors&ust=1619446840399000&usg=AOvVaw2InwirKINQ9-yl6rapgNIE>

Ccahuana Carbajal, A. L. (2018). *Efectos de la musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos* (Bachelor's thesis). Universidad Autónoma de Madrid. Recuperado de:

Cedrés de Bello, S. (s/f). Tendencias en la arquitectura hospitalaria. Repositorio institucional de la Universidad Central de Venezuela.

Collins, A. (2019). "It's very humbling": the effect experienced by those who facilitate a legacy project session within palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 36(1), 65-71.

Costa, T., & García i Mateu, A. (2015). *Transition design: investigación y diseño colaborativo para procesos de emancipación ciudadanos*.

Freire, Paulo (2005). *Pedagogía del oprimido*. Siglo XXI. p. 239.

García, F., & Gardiola, J. (2016). El Buen Vivir como paradigma societal alternativo. *Dossier Economistas sin Fronteras*, 23, 45-59.

Goldman, A., Hain, R., & Liben, S. (Eds.). (2012). *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford university press.

Hannula, M., Suoranta, J., Vadén., T. (2014). *Artistic Research Methodology, Narrative, Power and the Public*. Peter Lang.

Hernández, F. H. (2008). *La investigación basada en las artes. Propuestas para repensar la investigación en educación*. *Educatio siglo XXI*, 26, 85-118.

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=30b60031-ada6-43b0-bbaa-cbc14688bc4e%40sdc-v-sessmgr02>

<https://repositorio.uam.es/handle/10486/684706>

Martínez-Verdú, F. M. (2011). Tema 4. El entorno cromático. *Ergonomía Visual*.1.

Organización Mundial de la Salud. (2017). 10 datos sobre los cuidados paliativos. Recuperado de:

<https://www.google.com/url?q=https://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/es/&sa=D&source=editors&ust=1619446840398000&usq=AOvVaw2pBqIjKDhUNdc9M4OgZk7n>

Parga Parga, P. (2018). Ivestigación Artística, Metodología para la investigación artística en el ámbito universitario y de la educación superior. Consejo Sudcaliforniano de Ciencia y Tecnología. Recuperado de: <http://coscyt.mx/noticias/356-investigacion-nueva-metodologia-para-la-investigacion-artistica>

Risler, J., y Ares, P. (2013). Manual de mapeo colectivo: recursos cartográficos críticos para procesos territoriales de creación colaborativa. Buenos Aires, Argentina.

Rojas, D. (2019). Arquitectura hospitalaria, u elemento terapéutico. El Hospital. Recuperado de: <https://www.elhospital.com/temas/Arquitectura-hospitalaria,-un-elemento-terapeutico+129180>

Shallga, Jasna (2019). Educación social. Teatro del Oprimido dinámica. YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=7jrHQef1mqw>

Trudel, M. (2012). Support through Art for Seriously Ill Children in a Pediatric Palliative Care Home. École des Arts Visuels et Médiatiques Université du Québec à Montréal. Recuperado de:

Twycross, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta bioethica*, 6(1), 27-46.

18. Anexos

Diseño de entrevistas

Entrevista aplicada al Dr. Juan Domingo Porras Hernández. Cirujano pediatra y subdirector de enseñanza e investigación en HNP

Somos Aurea, Cassandra y Mariely, estudiantes de octavo semestre en la Licenciatura de Arte Contemporáneo en la Ibero Puebla. Aplicaremos esta entrevista con la finalidad de resolver algunas dudas y establecer conocimientos en común acerca del Hospital Del Niño Poblano.

Entendemos que hay una relación entre los cuidados paliativos y las artes.

Como creativas y trabajadoras del arte, estamos explorando e investigando esta relación entre las artes y los cuidados paliativos, por lo que nos gustaría acercarnos al hospital para conocer su propia visión de los CP (Cuidados paliativos) desde diferentes áreas/espacios. De manera que se pueda colaborar en un proyecto

desde ambos saberes para el acompañamiento de niños que están en tratamientos difíciles.

Proponemos trabajar de forma directa con los niños, para saber sus necesidades y generar un espacio en el que puedan expresarse y al mismo tiempo concientizar acerca del espacio hospitalario y “apropiarse” de él, de una manera empática.

1.¿Qué hay/ ha habido en el hospital sobre cuidados paliativos o acompañamiento físico, psicológico, social o espiritual en tratamientos?

- **Investigación.** Departamento de investigación
- **Acciones** concretas
- Otros **proyectos** universitarios.

¿En qué consiste el programa de CP actualmente?

¿Cómo es?

¿Quién se encarga de ello?

¿Qué datos o registros hay?

¿Podemos acceder a esta información? ¿Cómo?

¿Hay datos o registros sobre lxs pacientes en los ámbitos físico, psicológico, social o espiritual?

¿Hay espacios habilitados para los cuidados? ¿De qué manera se insertan en la dinámica ?

¿Alguien en particular los promueve?

2. ¿Qué de los cuidados paliativos hacer para HNP? qué te gustaría, qué imaginas, qué se puede implementar...

¿Cómo imaginas un programa de CP en el futuro?

¿Qué visión tienes de los cuidados paliativos con relación al arte?

Entrevista aplicada a la Dra. González Ronquillo. Encargada del departamento de Cuidados paliativos en HNP.

Somos Aurea, Cassandra y Mariely, estudiantes de octavo semestre en la Licenciatura de Arte Contemporáneo en la Universidad Ibero Puebla. Aplicaremos esta entrevista con el objetivo de resolver algunas dudas sobre los cuidados paliativos aplicados en el Hospital Del Niño Poblano.

Entendemos que hay una relación entre los cuidados paliativos y las artes, y como creativas y trabajadoras del arte, estamos explorando e investigando el vínculo entre ambas. Como parte del proceso y de nuestra metodología, proponemos el diálogo con profesionales del hospital y los pacientes con la finalidad de compartir saberes y

a partir de ello generar un espacio que contribuya al programa de cuidados paliativos y al bienestar de los pacientes en su estancia hospitalaria.

Anteriormente hemos platicado con el Dr. Juan Domingo Porras, quien nos ha dado un recorrido por las distintas áreas donde están las y los pacientes. El Dr. Porras nos habló sobre las necesidades que él detecta y cómo se imagina el área de cuidados paliativos desde el arte a futuro.

Teniendo ciertos conocimientos ya establecidos, mediante esta entrevista buscamos saber aspectos más concretos sobre el programa de cuidados paliativos dentro del hospital.

Sobre el programa

1. ¿Cuándo y por qué surge el programa? Antes de este programa, ¿Se le daba algún tipo de acompañamiento a las niñas y niños?

¿Quiénes trabajan en el programa? ¿Desde qué disciplinas?

¿Hay colaboradores/as externos trabajando en el programa?

2. ¿En qué etapa de la enfermedad se les aplican los cuidados paliativos (CP) a los pacientes?

¿Además de los y las pacientes con cáncer, quiénes reciben los cuidados paliativos en el hospital?

3. ¿Cómo implementan los cuidados paliativos en el HNP?

¿Cómo se discriminan los usos de ciertas terapias en el programa?

¿Por qué no se utilizan? ¿Qué limitaciones le ve? ¿Cuáles utilizaría y por qué?
¿Para qué?

¿Existe alguna restricción respecto a la edad del niño y su participación en el programa?

4. ¿Cuáles son los cuidados paliativos que se aplican en el HNP y quienes los aplican? ¿Hay manera de medir sus efectos?

¿Hay algún protocolo, reglas o limitaciones que debemos considerar antes de acercarnos a lxs niñxs?

5. ¿En qué etapas del cáncer se aplican los cuidados paliativos?

¿El programa contempla cuidados paliativos dentro y fuera del hospital, o solo dentro?

¿Cómo se ve el día a día de un niño en el programa?

¿Cómo se involucra a las familias?