MI CUERPO Y YO

PROYECTO DE GRADO

ANDREY FABIAN VERGEL PINZON

1091681373

ASESOR

ELIECER DAVID MARTÍNEZ

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA

FACULTAD DE ARTES Y HUMANIDADES

ARTES VISUALES

22/06/2023

Índice

Índice 2

1.Resumen 4

2.Planteamiento del Problema 5

3. Formulación de la pregunta problema 8

4. Objetivos 9

4.1. Objetivo General 9

4.2. Objetivos Específicos 9

5. Justificación 10

6. Metodología 15

7.1. Datos obtenidos: 17

7. Marco referencial 21

7.1. Referentes teóricos 21

7.1.1. Arte terapia 21

7.1.2. Creatividad y bienestar emocional 22

7.1.3. Beneficios del arte y la creatividad en la salud 24

I. Investigaciones sobre la relación del Arte en la salud 26

7.2. Referentes artísticos 31

7.2.1. Reflejos de la enfermedad y el dolor en las obras de arte 31

7.2.2. La experiencia como pincel en la enfermedad 32

7.2.3. Retrato de la fragilidad humana 34

8. Estado del Arte 36

8.1. Antecedentes 36

8.1.1. Internacionales: 37

8.1.2. Nacionales 39

9. Propuesta Creativa 42

9.1. Descripción de la obra 45

9.2. Bocetos del proceso de la obra 46

9.3. Imágenes realizadas que estarán dentro de la obra 49

10. Conclusiones 58

11. Anexos 61

11.1. Registro fotográfico: 61

11.2. Registro de terceros: 63

11.3. Entrevista 66

12. Referencias Bibliográficas 70

1.Resumen

Todo lo que hay y sucede en nuestro cuerpo parece tener una función muy importante al momento de estar vivo, incluso el dolor, pero no nos damos cuenta de la importancia de este y podríamos detestarlo aún más si se trata de una enfermedad, situación en la que sentimos que podríamos estar más cerca de la muerte, ocasionando que queramos combatirla o vivir con ella, reconociéndola como parte de nosotros mismos, este tipo de situaciones han sido motivo para que en este proyecto experiencias relacionadas a enfermedades crónicas se conviertan en un objeto de reflexión buscando incorporar a través del arte, como lo es la ilustración digital, las experiencias dolorosas que estas generan en los cuerpos de cada individuo, para que de esta manera se pueda demostrar como a través del arte la enfermedad puede ser considerada como un objeto de narrativa relacionada a nuestra identidad personal, a la vez que se favorece a grandes rasgo a aquellas personas enfermas que les es difícil hablar a de la condición de su cuerpo por diferentes situaciones problemáticas tanto sociales como laboral.

2.Planteamiento del Problema

Se considera enfermedad a toda alteración leve o grave del funcionamiento normal de un organismo o alguna de sus partes, ya sea debido a una causa interna o externa. Esta alteración puede manifestarse a través de diferentes grados de dolor o cambios de personalidad. En ocasiones, la persona que padece una enfermedad puede verse obligada a cambiar su forma de vivir debido a las experiencias que ha tenido como consecuencia de la enfermedad. Esto es posible porque la enfermedad domina nuestros pensamientos y, en algunas ocasiones, nuestra forma de actuar ante diferentes situaciones, tanto personales como sociales.

La enfermedad puede afectar a alguien y cambiarlo debido a que puede influir en su forma de pensar o en su estado anímico. De hecho, la conexión entre nuestro cuerpo y nuestra mente es tan fuerte que dependiendo de cómo abordemos nuestra enfermedad, podemos mejorar o empeorar. Según Alexandra Villa Forte, la mente y el cuerpo interactúan de manera tan poderosa que ambos pueden afectar la salud de una persona. Estas interacciones pueden tener consecuencias graves, como cambios emocionales como depresión, estrés y ansiedad. Estas mismas consecuencias pueden manifestarse en nuestro cuerpo, como sarpullidos, cambios en la temperatura corporal o, en mi caso, dolores abdominales que pueden perturbar mi sueño durante varias noches, dependiendo de su intensidad.

Al reflexionar sobre la conexión entre nuestro cuerpo y nuestra mente, basado en mi propia experiencia personal y en mi intuición, creo que el estrés u otras emociones similares pueden incluso precipitar o alterar el curso de enfermedades físicas graves. De hecho, esto es algo en lo que también creo, ya que fue uno de los comentarios que recibí de un médico en relación a mi problema de colon irritable. Sin embargo, existe cierta contradicción en esto, ya que todos experimentamos situaciones de estrés en diferentes momentos, pero no todas las personas se enferman, sin importar si están estresadas. Esta contradicción nos lleva a momentos en la vida en los que nos preguntamos: "¿Cómo es posible que sufra de esto?" o "¿Por qué mi cuerpo está en esta condición y no el de esa persona?". Intentamos encontrar respuestas a algo tan

natural como la enfermedad, pero ni siquiera nos damos cuenta de cuándo o por qué se origina.

Aunque es muy evidente cuando comenzamos a quejarnos de nuestro dolor, tratando de transmitir los sentimientos que experimentamos en nuestro cuerpo para que alguien comprenda nuestra situación, al final evitamos hacerlo para evitar que otros se preocupen por nosotros o para evitar que se vuelvan más estrictos que los propios médicos en cuanto al cuidado de nuestra salud, lo que podría impedirnos disfrutar de las cosas que nos gustan (aunque sepamos que pueden hacernos daño). Además, en la mayoría de los casos, estas quejas quedan solo en palabras que solo las personas más cercanas escuchan, pero que no comprenden o fingen hacerlo. El hecho de que finjan entender puede llegar a molestar a la persona que está sufriendo, ya que pensarán que a los demás no les importa realmente su condición. También habrá personas que crean que no tienen nada que ver con lo que les sucede, por lo que no brindarán ningún tipo de ayuda a la persona enferma.

En este caso, reflexiono sobre la posibilidad de que estas personas encuentren más de una forma de expresión para su situación, incluso a través del arte, para que los demás comprendan la importancia de lo que experimentan día a día. Incluso podrían recurrir a imágenes grotescas o realistas que transmitan la realidad de su enfermedad, tal como otras personas la han vivido y como yo mismo la he vivido.

Esta reflexión me lleva a considerar la importancia de encontrar otros medios de expresión para aquellos que sufren de enfermedades, especialmente cuando sienten que las palabras no son suficientes para transmitir su experiencia. El arte puede convertirse en una poderosa herramienta para dar voz a sus vivencias y lograr que los demás comprendan su realidad.

A través del arte, pueden capturar visualmente los síntomas físicos, las emociones intensas y los desafíos diarios que enfrentan. Pueden crear obras que reflejen la lucha, la frustración, pero también la resiliencia y la esperanza que surge en medio de la adversidad. Estas expresiones artísticas pueden ser impactantes y conmovedoras, ya que muestran la cruda realidad de la enfermedad de una manera que las palabras a veces no pueden transmitir.

Además, el arte también puede ser una fuente de apoyo y comunidad para aquellos que se enfrentan a enfermedades. Al compartir sus obras, pueden encontrar a otras personas que han pasado por experiencias similares y establecer conexiones significativas. La empatía y la comprensión mutua pueden florecer a través del arte, creando un espacio seguro donde se sientan comprendidos y apoyados.

También es importante reconocer que cada persona tiene su propio camino de sanación y expresión. Algunos pueden encontrar en el arte una forma liberadora de canalizar sus emociones y experiencias, mientras que otros pueden recurrir a otras formas de expresión, como la escritura, la música o el movimiento. Lo crucial es brindarles el espacio y el apoyo necesarios para que encuentren su voz y se sientan validados en su experiencia.

En resumen, el arte puede ser una poderosa herramienta de expresión para aquellos que padecen enfermedades. Les permite transmitir de manera visual y emocional su realidad, generando comprensión, apoyo y comunidad. Alentemos y valoremos estas expresiones artísticas, ya que nos ayudan a comprender mejor las vivencias de quienes luchan contra enfermedades y nos invitan a cultivar la empatía y la solidaridad en nuestra sociedad.

3. Formulación de la pregunta problema

Todo lo anterior llevaría a formularse una única pregunta: ¿Cómo ilustrar la convivencia con la enfermedad a través de las artes digitales?

4. Objetivos

4.1. Objetivo General

- Ilustrar la convivencia con la enfermedad crónica a través de las artes digitales.

4.2. Objetivos Específicos

1- Identificar referentes teóricos y prácticos para ilustrar la convivencia con la enfermedad crónica a través de las artes visuales.
2- Experimentar el dibujo digital para ilustrar la convivencia con la enfermedad crónica a través de las artes visuales.
3- Crear una serie de imágenes que ilustre la convivencia con la enfermedad crónica.

5. Justificación

Cuando una persona padece una enfermedad, a menudo intenta negar por todos los medios la condición de su cuerpo para evitar tener problemas y preocupaciones innecesarias con su familia, amigos o lugar de trabajo. Sin embargo, al hacerlo, es posible que se esté engañando a sí misma. El padecimiento de una enfermedad siempre ha tenido un papel significativo en nuestra vida y también en nuestro progreso artístico ya que los artistas, al igual que cualquier persona, son susceptibles de ser afectados por el dolor y las vivencias que generan las enfermedades, pues estos elementos pueden modificar la producción artística que residen en el estado de salud del artista.

Si un artista llega a padecer una enfermedad o si algo a su alrededor logra captar su atención como un enfermo, podría transmitir a través del arte lo que se siente al enfrentar problemas corporales que afectan gravemente la vida, y esto es lo que me sucede ya que al tener una enfermedad crónica como el colon irritable muchas veces intento ignorar el dolor que me produce para evitar que mi día a día se complique mucho más de lo que esta, pero hay ocasiones en las que siento que debo expresarme de alguna manera, sin importar si las demás personas entienden por lo que paso o no, o solo minimizan mi dolor porque el hecho de hacer arte a partir de mi "experiencia visionaria" de mi enfermedad puede ayudarme como artista y a cualquier otro enfermo, que tenga experiencias parecidas a la mía, a desnudar el espíritu y exponer la verdad como seres no solo corporales, sino también sociales y personales.

Marta Zimmermann (2018) afirma que la representación visual de las enfermedades crónicas tiene un gran potencial en la educación en salud y en la comprensión pública de la enfermedad. Puede ofrecer a los pacientes un medio para compartir sus experiencias y abordar su salud y bienestar.

Además, es importante considerar la relevancia de mostrar la convivencia con enfermedades crónicas a través de las artes visuales, como la ilustración ya que esta forma de expresión tiene un impacto social y comunicativo que permite representar las bondades de la imagen según el tema a tratar.

En primer lugar, las enfermedades crónicas, como las abdominales, son un problema de salud frecuente que a menudo no se aborda de manera adecuada y urgente desde el principio. Muchas veces, solo cuando el dolor se vuelve insoportable, tanto para quienes lo padecen como para los médicos que tratan estas enfermedades, se les llega a prestar la debida atención a pesar de que afectan a numerosas personas en todo el mundo, afectando la calidad de vida de las personas que las padecen y sus familias quienes se preocupan por ellos. En muchos casos, esto puede convertir el entorno familiar en uno depresivo hasta que la persona afectada encuentre mejoría. Además, estas situaciones pueden hacer que los pacientes se sientan aislados al lidiar con su enfermedad y sus efectos tanto físicos como emocionales.

En segundo lugar, el arte tiene un potencial significativo para ser un poderoso medio de comunicación y visibilidad de enfermedades consideradas tabú o invisibles. Sonke (2012) sostiene que "el uso de las artes en la atención médica puede mejorar la calidad de vida del paciente, proporcionar un medio para expresar la emoción y la experiencia de la enfermedad, y reducir el aislamiento y el estigma asociados con las enfermedades crónicas". Entonces podemos decir que la creación artística puede convertirse en una herramienta terapéutica tanto para los pacientes como para aquellos que han experimentado este tipo de dolor, incluyendo a los cuidadores y familiares. A través del arte, se les permite expresar sus emociones y procesar sus experiencias de forma no verbal, además, el arte puede actuar como un medio para educar y sensibilizar a la sociedad sobre las enfermedades y los desafíos a los que se enfrentan quienes las padecen.

En tercer lugar, es importante destacar que este tema es relevante en el campo de las artes visuales, ya que constituye un enfoque poco explorado. Existe un gran potencial para explorar y experimentar con el uso del arte para **representar** la experiencia de vivir con una enfermedad crónica. Esto implica que no solo es relevante y necesario utilizar la ilustración como medio en estas situaciones, sino que también tiene el potencial de ser una investigación innovadora en el campo del arte y la medicina. La combinación de estos dos campos puede permitir explorar nuevas formas de comunicar y procesar la enfermedad, brindando beneficios terapéuticos y educativos. Las enfermedades crónicas, como la abdominal, es un tema complejo y

multidimensional que puede afectar el cuerpo, la mente y las emociones de los pacientes, lo cual puede requerir un enfoque interdisciplinario que involucre tanto a profesionales de la salud como a artistas y diseñadores. Además, al sensibilizar a la sociedad sobre este tipo de enfermedades, el arte puede contribuir a reducir el estigma y la discriminación que afectan a los pacientes.

La incorporación de las artes visuales, como la ilustración, para representar la convivencia con enfermedades abdominales no solo es relevante desde una perspectiva social, sino que también puede tener un impacto significativo en el ámbito de la salud y la medicina. La falta de conciencia y comprensión de estas enfermedades, junto con la demora en su diagnóstico y tratamiento adecuados, puede llevar a un deterioro en la calidad de vida de los pacientes y afectar emocionalmente tanto a ellos como a sus familias.

El arte, en este contexto, se convierte en un poderoso medio de comunicación y expresión. El documento llamado “El arte, una forma de representar el sufrimiento” hace referencia a que el arte y la psicología se relacionan en varias posturas mencionando que “por una parte, el arte terapia busca por medio de un proceso creativo mejorar el bienestar del sujeto, otra postura encuentra en el arte una herramienta de comunicación entre el paciente y el terapeuta, también se presenta el arte como un medio para integrar sufrimientos comunes, esto desde una posición psicosocial” (Andrea Del Pilar Lamprea Barragán, 2017). Dando a entender que es posible que, a través de la ilustración y otras formas de arte visual, los pacientes pueden dar voz a sus emociones, miedos y desafíos, creando una conexión emocional con el espectador y generando empatía hacia su situación.

Además de su valor terapéutico, el arte puede desempeñar un papel importante en la sensibilización y educación de la sociedad sobre las enfermedades abdominales, como señala Sullivan (2015), "el arte puede ser una herramienta poderosa para desafiar estereotipos y promover la comprensión y el cambio social". Al mostrar visualmente las experiencias de vivir con estas enfermedades, se pueden romper tabúes y estigmas asociados, fomentando la compasión y la solidaridad en la sociedad.

La combinación de la medicina y las artes visuales también tiene un gran potencial para la investigación y la innovación. Según Stuckey y Nobel (2010),

"la colaboración entre médicos y artistas puede proporcionar una perspectiva única y creativa para abordar cuestiones de salud, así como desarrollar nuevas formas de intervención y tratamiento". Al unir los conocimientos científicos con la creatividad artística, se pueden explorar nuevas formas de abordar y tratar las enfermedades abdominales, beneficiando así a los pacientes y al sistema de atención médica en general.

Por último, es importante destacar que la relevancia de esta tesis no se limita solo a lo personal o social, donde solo aquellos que han experimentado enfermedades pueden comprenderla plenamente. También se justifica su investigación debido a su enfoque interdisciplinario, lo que la convierte en un valioso campo de estudio.

La exploración de la convivencia con enfermedades abdominales a través de las artes visuales abre un mundo de posibilidades. Existe un gran potencial para investigar y experimentar en el uso del arte como medio de representación de la experiencia de vivir con estas enfermedades. Esto no solo es relevante y necesario, sino que también puede ser una oportunidad para realizar investigaciones innovadoras en el campo del arte y la medicina.

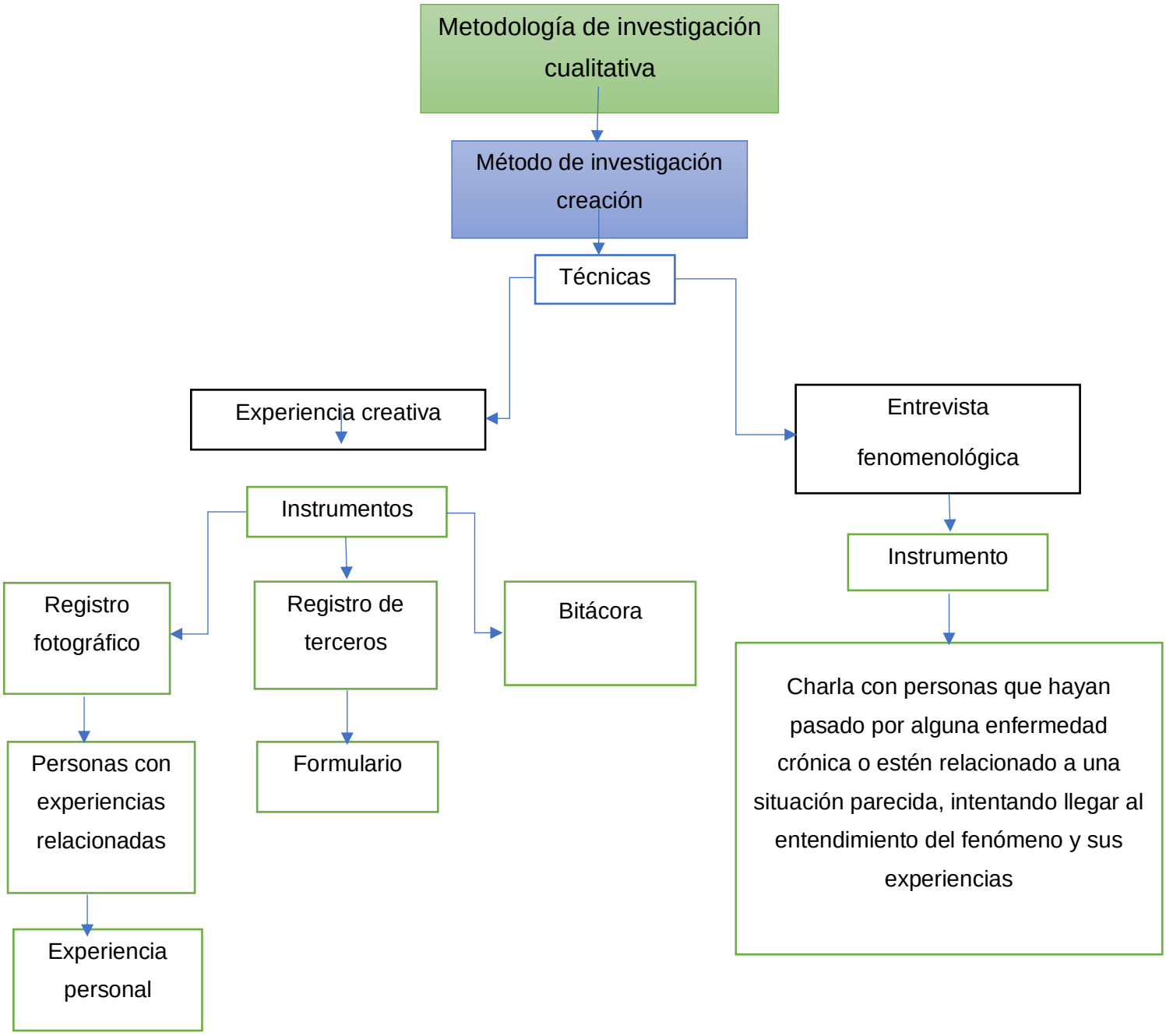
La combinación de la medicina y las artes visuales puede permitir el descubrimiento de nuevas formas de comunicación y procesamiento de la enfermedad, lo que resulta en beneficios terapéuticos y educativos. Las enfermedades abdominales son temas complejos y multidimensionales que pueden afectar el cuerpo, la mente y las emociones de los pacientes. Por lo tanto, abordar estas enfermedades puede requerir un enfoque interdisciplinario que involucre tanto a profesionales de la salud como a artistas y diseñadores.

Además, al sensibilizar a la sociedad sobre las enfermedades abdominales, el arte puede contribuir a entender las afectaciones de los pacientes. El arte desafía los estereotipos y promueve la comprensión y el cambio social. Al representar visualmente las experiencias de vivir con enfermedades abdominales, se pueden romper barreras y **fomentar** la empatía y la solidaridad en la sociedad.

En resumen, la inclusión de las artes visuales, como la ilustración, para representar la convivencia con enfermedades crónicas no solo tiene un impacto

social, sino también en la salud y la medicina. El arte proporciona una forma poderosa de comunicación y expresión para los pacientes, permitiéndoles compartir sus experiencias y generar conciencia. Además, la combinación de la medicina y las artes visuales tiene el potencial de impulsar la investigación y la innovación en el cuidado de la salud. Esta tesis representa una oportunidad para explorar nuevos enfoques y contribuir al avance de la comprensión y el manejo de las enfermedades crónicas, como las abdominales, después de todo la representación visual a través de las artes, como la ilustración, puede tener un impacto significativo en la comprensión y el manejo de este tipo de enfermedades. El arte proporciona a los pacientes un medio para expresar sus emociones y experiencias, así como para generar conciencia y empatía en la sociedad. Además, la combinación de la medicina y las artes visuales puede conducir a la investigación y la innovación, abriendo nuevas posibilidades en el cuidado de la salud. Como menciona Sullivan (2015), "el arte puede ser una fuerza transformadora, tanto para los individuos como para la sociedad en su conjunto", dando a entender que el arte puede inspirar nuevas ideas, desafiar las normas establecidas, provocar emociones y promover la reflexión crítica influyendo en la forma en que las personas piensan, sienten y actúan, y este tipo de situación artística en la medicina puede desarrollar habilidades de observación, empatía y pensamiento crítico, promoviendo la transformación y el bienestar integral de los individuos.

6. Metodología



En esta sección, se describe en detalle la metodología utilizada en la presente investigación, la cual se fundamenta en un enfoque cualitativo que combina métodos de investigación creación y técnicas de experiencia creativa, junto con la entrevista fenomenológica. El objetivo de esta metodología es explorar y comprender el **impacto del dolor físico** en el cuerpo humano, centrándose en la perspectiva del investigador en relación con su experiencia personal de

convivencia con la enfermedad, como las que producen dolor abdominal como el colon irritable que se podrían considerar también llamadas enfermedades crónicas. Sin embargo, el alcance de la investigación va más allá de la experiencia individual y busca ampliarse para abordar las experiencias de otras personas que padecen enfermedades o que conocen a alguien que las padece.

La elección de un enfoque cualitativo se justifica por su capacidad para capturar la riqueza y complejidad de las experiencias subjetivas y permitir una comprensión más profunda de los fenómenos en estudio. En este caso, la enfermedad y el dolor físico son los fenómenos de interés, ya que afectan tanto a individuos específicos como a la sociedad en general. La investigación busca trascender la simbología y la interpretación abstracta, y en su lugar, se enfoca en transmitir una advertencia directa y una representación cruda de la realidad que muchas personas pueden enfrentar en algún momento de sus vidas.

Antes de iniciar la investigación, se realiza una reflexión sobre el concepto de enfermedad como parte integral de la identidad humana. Desde el momento en que nacemos, la posibilidad de enfermarnos está presente en cada aspecto de nuestras vidas, generando momentos dolorosos y vergonzosos. Sin embargo, se reconoce que no todas las experiencias relacionadas con la enfermedad son negativas, ya que esto depende de la perspectiva individual. Por lo tanto, es de interés indagar acerca de los posibles **beneficios y experiencias** que pueden surgir de la enfermedad, explorando diferentes puntos de vista. La elección de la metodología cualitativa se basa en la búsqueda de enfoques y formas de producción de conocimiento científico que se fundamentan en concepciones epistemológicas más profundas.

El ámbito científico en el que se enmarca esta metodología permite establecer encuentros personales y virtuales con individuos que padecen diversas enfermedades. Se hará un formulario donde se llevará a cabo el anonimato de las personas que participen, manteniendo su privacidad, recopilando testimonios que describan las experiencias vividas y el efecto de la enfermedad en sus cuerpos. El objetivo no es que las personas deseen cambiar su condición, sino comprender cómo se han adaptado a la presencia de la enfermedad y cómo han modificado su perspectiva de vida. Además de las entrevistas, se utilizarán encuestas para recopilar información adicional sobre

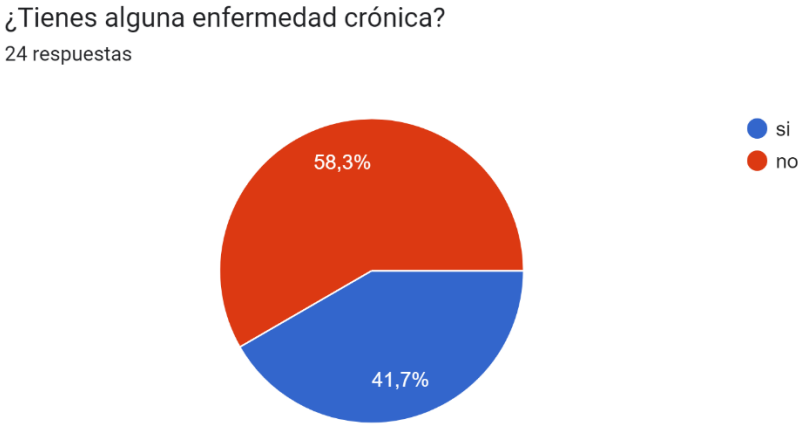
el proceso de adaptación de los participantes a sus cuerpos debilitados. Estas herramientas de investigación permitirán categorizar las etapas del concepto de enfermedad y su convivencia, tanto en el ámbito físico como en el mental.

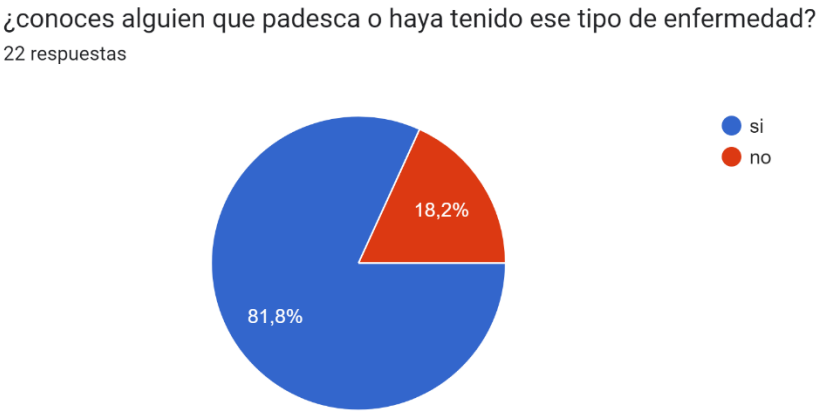
Para complementar los datos recopilados, se hace uso de técnicas de investigación creación que involucrarán el arte de la ilustración. La experiencia creativa permitirá expresar de manera visual y simbólica las diferentes dimensiones de la enfermedad y su impacto en el cuerpo humano. Estas creaciones artísticas proporcionarán una forma única de comunicar y compartir las experiencias de los participantes, enriqueciendo la comprensión global de la investigación.

En resumen, la metodología utilizada en esta investigación se basa en un enfoque cualitativo que integra métodos de investigación creación y técnicas de experiencia creativa, junto con la entrevista fenomenológica. Esta combinación de herramientas y enfoques permitirá explorar y comprender la convivencia con la enfermedad y el dolor físico desde una perspectiva subjetiva, capturando la complejidad de estas experiencias y transmitiendo un mensaje impactante sobre la realidad que muchos pueden enfrentar.

7.1. Datos obtenidos:

Los siguientes gráficos hechos por el formulario realizado para este proyecto de trabajo de grado muestran que una parte considerable de los encuestados presenta enfermedades crónicas, con un 58.3% afirmando tener alguna condición de este tipo. Además, el 81.8% de los participantes indicó conocer a alguien que ha padecido o padece una enfermedad crónica. Estos resultados resaltan la importancia y la prevalencia de las enfermedades crónicas en la población, subrayando la necesidad de abordar adecuadamente este tipo de condiciones y brindar apoyo tanto a los afectados directamente como a quienes los rodean.





Además, los análisis obtenidos de las respuestas dadas para este formulario por parte de las personas que participaron, dan a entender varios puntos destacados los cuales son:

- Tipos de enfermedades crónicas mencionadas: En las respuestas proporcionadas, se mencionaron diversos tipos de enfermedades crónicas, como aplasia medular, esclerosis múltiple lateral, gastritis crónica, leucemia aguda, artritis, problemas respiratorios, entre otros. Estas menciones sugieren una variedad de enfermedades crónicas que afectan a las personas encuestadas
- Duración de las enfermedades: En relación con el tiempo de convivencia con las enfermedades crónicas, se observó que las respuestas variaron ampliamente, desde periodos cortos, como 1 año, hasta largos periodos,

como 30 años. Esto demuestra que hay personas que han vivido con enfermedades crónicas durante diferentes lapsos de tiempo.

- Impacto en la vida diaria: Las respuestas revelaron que las enfermedades crónicas tienen un impacto significativo en la vida diaria de las personas encuestadas. Se mencionaron efectos negativos, como limitaciones en el movimiento, interferencia en el trabajo y el bienestar, dolor, dificultad para realizar ciertas actividades y sentimientos de angustia, tristeza y depresión.
- Actividades limitadas: Las actividades que se ven afectadas por las enfermedades crónicas varían, pero se mencionaron algunas como ejercicios físicos, deportes, comer con normalidad y realizar esfuerzos físicos intensos.
- Medidas de manejo y control: Las respuestas indicaron que las personas emplean diferentes estrategias para manejar los síntomas y controlar las enfermedades crónicas en su vida diaria. Estas incluyen el uso de medicamentos recetados, tener una buena alimentación, seguir tratamientos médicos, descansar, cuidarse de ciertos factores desencadenantes y buscar apoyo médico y familiar.
- Adaptación y crecimiento personal: Se observa que algunas personas han logrado adaptarse a su enfermedad crónica y han experimentado un crecimiento personal a través de la experiencia. Esto se refleja en respuestas donde se menciona una mayor perspectiva de la vida, conexión con los demás, valoración de la vida y la familia, así como un enfoque en mantener una actitud positiva.

En los anexos se mostrarán imágenes sobre las preguntas realizada para el formulario junto con varias de las respuestas dadas.

También se realizo una entrevista a una mujer que había padecido cáncer de estómago, y lo que se dio a entender de esa entrevista fue que la mujer entrevistada pasó por un proceso difícil al enfrentar el cáncer de estómago. Descubrió su condición después de experimentar síntomas como altos niveles de triglicéridos, vómitos de sangre y dolor intenso, pero a pesar de las dificultades físicas y emocionales, la entrevistada mostró valentía y aceptación frente a su enfermedad. A lo largo de su tratamiento, contó con el apoyo de su

familia, quienes estuvieron presentes en cada etapa y se preocuparon por su bienestar, aunque algunas actividades cotidianas se vieron limitadas debido a las secuelas de los tratamientos, la entrevistada se mantuvo optimista y centrada en su fe. Su historia revela el impacto positivo que el apoyo familiar y el amor incondicional pueden tener durante momentos difíciles.

La historia de la entrevistada destaca la necesidad de estar alerta a los síntomas, así como la importancia de enfrentar las adversidades con determinación y optimismo. Además, resalta el impacto positivo del amor y el apoyo de la familia en la superación de obstáculos y la importancia de mantener la fe y la esperanza como fuentes de fortaleza durante la enfermedad. También se encontrará en anexos la transcripción de esta entrevista.

7. Marco referencial

7.1. Referentes teóricos

7.1.1. Arte terapia

La arte terapia es una disciplina que utiliza el arte y los procesos creativos como una forma de expresión y tratamiento en el ámbito de la salud mental y física. En el contexto de las enfermedades, la arte terapia se emplea para ayudar a las personas a explorar y comunicar sus emociones, experiencias y preocupaciones a través del arte, además puede ser utilizada como complemento de otros tratamientos médicos o terapias, y se ha demostrado que tiene beneficios para el bienestar emocional, el alivio del estrés, la mejora de la autoestima y la promoción de la expresión y el procesamiento de las experiencias relacionadas con la enfermedad.

Los profesionales de arte terapia, como los terapeutas de arte, trabajan con los individuos o grupos, proporcionándoles un espacio seguro para expresarse creativamente a través de diferentes medios artísticos, como la pintura, el dibujo, la escultura o la escritura. Estos procesos creativos pueden ayudar a las personas a encontrar nuevas formas de comunicación, comprensión y afrontamiento de los desafíos que surgen debido a la enfermedad, lo que significa que les ayuda a afrontar su sufrimiento, de hecho esto es un tema explorado por las autoras Andrea Del Pilar Lamprea Barragán y Katheryn Pimentel Rivera en su documento “*EL ARTE, UNA FORMA DE REPRESENTAR EL SUFRIMIENTO*”, en donde estas autoras establecen que el psiquismo humano, como actividad mental, permite a las personas significar y representar sus experiencias a lo largo de la vida a través de diferentes medios como lo es el arte, funcionando como un mecanismo de defensa que nos permite alterar nuestra conciencia y nuestro entorno, para evitar la ansiedad que haya surgido por algún tipo de problema físico o emocional, pero hay que tener en cuenta que aunque el psiquismo tiende ir hacia el placer y utiliza mecanismos de defensa para evitar el displacer, el sufrimiento sigue

siendo un aspecto predominante en la experiencia humana, lo cual nos haría entender que el arte se presenta como una forma de abordar este sufrimiento, desempeñando un papel importante en el ámbito psicológico.

Es importante tener en cuenta que la arte terapia no pretende reemplazar los tratamientos médicos convencionales, sino complementarlos, brindando un enfoque holístico para el bienestar y la salud. Además, la arte terapia puede ser beneficiosa tanto para las personas que padecen una enfermedad como para sus cuidadores y familiares, proporcionando un espacio para la expresión y la conexión emocional.

7.1.2. Creatividad y bienestar emocional

La creatividad es un concepto complejo que se ha abordado desde diversas perspectivas en las ciencias sociales y humanidades, como la psicología, sociología, la filosofía y las artes. En general, se entiende como la capacidad para generar nuevas ideas, conceptos o perspectivas, así como para producir obras artísticas o innovaciones en diversos temas, haciéndolo un factor común significativo en la mayoría de las formas de psicoterapia.

Teniendo en cuenta la psicoterapia, se debe mencionar que la relación entre la creatividad y el bienestar emocional ha sido estudiada por diversos investigadores en las últimas, décadas comprobando que la creatividad puede tener un impacto positivo en la mentalidad y bienestar de las personas, en consecuencia, es fundamental investigar su papel tanto en la psicoterapia en general como en enfoques específicos como la psicoterapia relacional, cognitivo-conductual, psicodinámica, sistémica y existencial. (Hadulla, 2020), dando origen a diversa investigaciones que han demostrado que la creatividad puede mejorar el estado de ánimo, la auto estima y la sensación de control, así como reducir el estrés, la ansiedad y la depresión de las personas originada por su condición médica.

Entre esos investigadores que buscan revelar como el arte puede ser una poderosa herramienta de expresión y comunicación para aquellos que

enfrentan situaciones complicadas por enfermedades físicas o psicológicas, se encuentra Oliver Sacks, autor del libro "*Un antropólogo en Marte: Siete relatos paradójicos*", que nos adentra en las vidas de personas con trastornos como el síndrome de Tourette, el autismo y la ceguera cortical, revelándonos cómo el arte emerge como un canal para compartir sus emociones, pensamientos y experiencias internas, dándonos a entender que varios artistas asombrosos como Stephen Wiltshire y Franco Magnani, mencionados en su libro con sus respectivos relatos, encuentran en la música, la pintura y otras formas artísticas un medio para superar las dificultades de relacionarse convencionalmente con el mundo, a pesar de su condición de salud. Estas personas utilizan su creatividad para construir puentes entre su mundo interno y el externo, permitiéndoles conectarse con los demás a través de la belleza y la expresión artística.

Además, el proceso creativo se convierte en un refugio donde pueden explorar y procesar sus propias emociones, encontrando una salida para canalizar y dar forma a sus experiencias internas. A través del arte, estas personas descubren una forma de empoderamiento y autenticidad, fortaleciendo su autoestima y proporcionando un medio para expresar su singularidad y potencial creativo. En resumen, el arte se convierte en un camino hacia la sanación y la transformación, permitiendo a estas personas abrazar su individualidad y encontrar un sentido de pertenencia en el mundo.

La creatividad puede contribuir a la resiliencia y a la capacidad de afrontamiento de problemas y desafíos, lo que resulta especialmente relevante en el caso de las enfermedades crónicas. Además, muchas formas de creatividad artística o del trabajo manual pueden tener efectos beneficiosos para la salud física, como la reducción de la presión arterial y el aumento de la fuerza muscular, pero eso es algo que mocionare más adelante.

A pesar de que se necesitan más investigaciones que profundicen en la relación entre la creatividad y el bienestar emocional, la importancia de la creatividad como un recurso para la promoción de la salud mental es cada vez más aceptada en el ámbito académico y profesional.

7.1.3. Beneficios del arte y la creatividad en la salud

el arte y la creatividad han sido reconocidos durante mucho tiempo como una forma de terapia complementaria para mejorar la salud emocional de muchas personas que han estado sufriendo por diferentes tipos de enfermedades. Numerosos estudios han demostrado que la participación en actividades artísticas y creativas pueden tener una alta gama de beneficios en la salud física, mental y emocional.

A continuación, se destacarán beneficios de la participación en actividades artísticas y creativas en relación con la salud y estudios de investigación que han hablado con anterioridad sobre este tema:

- Mejora de la salud mental: la participación en actividades artísticas y creativas ha demostrado ser efectiva para mejorar la salud mental, estas actividades pueden ayudar a reducir la depresión, la ansiedad y el estrés, y mejorar la auto imagen y la autoestima (Lily Martin, 2018), así mismo, la participación en actividades artísticas y creativas pueden proporcionar a los participantes una sensación de logro y satisfacción que puede mejorar la motivación y el ánimo.
- Reducción del dolor y la fatiga: las expresiones artísticas también pueden ayudar a reducir el dolor y la fatiga. La creación de arte o música se ha relacionado con una reducción en la perseccion del dolor, y la participación en actividades creativas ha demostrado ser efectiva para reducir los niveles de fatiga en personas con enfermedades crónicas.
- Fortalecimiento del sistema inmunológico: algunas investigaciones han demostrado que la participación en actividades artísticas y creativas puede tener un efecto positivo en el sistema inmunológico. Por ejemplo, en un estudio, de ha demostrado que las actividades tienen un efecto beneficioso sobre los marcadores inflamatorios y producen un aumento de las células inmunitarias que combaten infecciones, esto fue un estudio llamado

"*Intervenciones psicológicas en el tratamiento de la ansiedad en personas con cáncer de mama: un meta-análisis, 2018*", los resultados indicaron que el uso de una intervención con música y literatura como intervención cognitivo-conductual los las investigaciones dieron resultados positivos en la reducción de los niveles de ansiedad en mujeres con cáncer de mama (Zelaya-Rivas, 2018)

- Mejora la calidad de vida: la participación en actividades artísticas y creativas puede mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas. Estas actividades pueden proporcionar una sensación de normalidad, al permitirles a los participantes participar en actividades similares a las que disfrutaban antes de la enfermedad. Además, la participación de actividades artísticas y creativas puede ser una forma de socialización y de conexión con otras personas que comparten intereses similares.

I. Investigaciones sobre la relación del Arte en la salud

Creative Arts Interventions for Stress Management and Prevention—A Systematic Review (Intervenciones de artes creativas para el manejo y la prevención del estrés: una revisión sistemática)

Lily Martin, Renate Oepen, Katharina Bauer, Alina Nottensteiner, Katja Mergheim, Harald Gruber, y Sabine C. Koch (2018)

Este artículo analiza el tema del estrés como uno de los principales riesgos para la salud en la sociedad actual, destacando las consecuencias negativas del estrés, como el agotamiento, la debilidad del sistema inmunológico y diversas enfermedades. Además, se menciona el impacto económico del ausentismo laboral relacionado con el estrés en Alemania, lo cual da a entender que su enfoque principal del artículo es el papel de las terapias de artes creativas y las intervenciones artísticas en el manejo y la prevención del estrés. Se resalta que estas terapias utilizan medios artísticos como la música, la danza/movimiento, el arte y la dramaterapia para abordar el estrés desde una perspectiva creativa y no verbal. Se argumenta que estas terapias pueden promover la expresión emocional, mejorar la concentración y la atención, y fortalecer los recursos y las habilidades de afrontamiento de las personas. Se hace énfasis en el enfoque salutogénico de la salud y la enfermedad, que busca mantener la salud y promover el bienestar a través de la acción y la creatividad.

El artículo también señala que la investigación empírica sobre las terapias de artes creativas y las intervenciones artísticas en el manejo del estrés está en sus primeras etapas, mencionando la necesidad de llevar a cabo más estudios basados en evidencia para comprender mejor el funcionamiento y los beneficios de estas intervenciones. Esto sugiere que existe un campo prometedor de investigación en el que se pueden explorar aún más los efectos y la eficacia de las terapias de artes creativas y las intervenciones artísticas en el contexto de la prevención y el manejo del estrés.

Para realizar una búsqueda y selección de estudios empíricos relacionados con las terapias de artes creativas o intervenciones artísticas en el contexto de la

prevención del estrés se realizaron búsquedas en diversas bases de datos y se establecieron criterios de inclusión y exclusión para seleccionar los estudios relevantes. En total, se encontraron 243 estudios los cuales fueron escaneados siguiendo el principio PICOS (paciente, intervención, control, resultado, diseño del estudio) y se aplicaron criterios de exclusión basados en el tipo de participantes y el enfoque de las intervenciones artísticas. Después de aplicar los criterios de exclusión, se seleccionaron 86 estudios para su análisis posterior, luego, se realizaron rondas adicionales de escaneo y exclusión basadas en los criterios de intervención, control, resultado y diseño del estudio, lo que resultó en la inclusión de 32 estudios finales. También se indica que se incluyeron estudios cualitativos, cuantitativos y de métodos mixtos, siempre que se estableciera claramente su método de investigación.

En resumen, en el análisis de los estudios que hicieron Terapia Artística (TA), Música (MT) y Danza y Movimiento (DMT), en donde participaron 2136 sujetos, en su mayoría mujeres, Se observó que las intervenciones artísticas activas, como dibujar o trabajar con arcilla, redujeron el estrés y la ansiedad en varios estudios. Además, también se analizó que los estudios que analizaron las intervenciones de DMT encontraron una reducción significativa de los signos de estrés. En general, el estrés se redujo en el 81,1% de los estudios. Estos resultados sugieren que las intervenciones artísticas pueden tener efectos beneficiosos en la reducción del estrés y la ansiedad, aunque se necesita más investigación para comprender completamente estos beneficios.

What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? (¿Cuál es la evidencia sobre el papel de las artes en la mejora de la salud y el bienestar?)

Daisy Fancourt y Saoirse Finn, (2019)

El objetivo principal del texto es mapear y proponer consideraciones de política que promuevan la cohesión y la durabilidad del desarrollo de políticas en el campo de las artes y la salud. Se mencionan numerosos desarrollos de políticas en toda la Región Europea de la OMS relacionados con las artes y la salud, pero la mayoría de ellos se han centrado a nivel nacional y han tenido un enfoque

limitado en términos de influencia entre países. El informe busca abordar esta falta de consistencia y compartir buenas prácticas para promover el desarrollo de políticas a largo plazo en este campo.

Además, el texto señala que el creciente interés de los sectores artísticos en la salud se alinea con importantes desarrollos en la política de salud a nivel global. Esto incluye el enfoque de "Salud en Todas las Políticas" y el Marco de Política de Salud de Europa, Health 2020, que resaltan la importancia de la colaboración multisectorial para impulsar la acción en salud. También se mencionan otras iniciativas, como el Programa General de Trabajo de la OMS para 2019-2023 y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, que destacan la importancia de la salud y el bienestar, la educación de calidad, el desarrollo económico y la colaboración en asociación.

El estudio que se realizo tuvo como objetivo abordar una pregunta amplia de síntesis, centrándose en los resultados de meta análisis, meta síntesis y meta etnografías, con la inclusión de referencias a estudios individuales y literatura gris, mostrando una amplia gama de evidencia para resaltar tanto la profundidad como la amplitud de la investigación en este campo, encontrando una amplia variedad de enfoques disciplinarios y metodologías que respaldan el potencial valor de las artes en la contribución a los determinantes fundamentales de la salud.

Todos los estudios realizados destacaron varias formas en las que las artes pueden contribuir, como promover la salud, prevenir enfermedades mentales y el deterioro físico relacionado con la edad, apoyar el tratamiento de enfermedades mentales y trastornos neurológicos, y brindar apoyo en la atención aguda y al final de la vida. Sin embargo, se señala que muchos países aún no han aprovechado las oportunidades que brindan las artes para respaldar la salud y el bienestar. Además, en algunos casos, las actividades políticas relacionadas con las artes y la salud han sido limitadas en el tiempo, lo que indica la falta de enfoque a largo plazo en este ámbito.

Experiencias de la vida laboral con síndrome intestinal irritable

Frändemark, Å., Törnblom, H., Simrén (2022)

Con el objetivo de construir una teoría sobre cómo las personas con síndrome intestinal irritable mantienen su vida laboral, se realizó un estudio cualitativo utilizando la teoría fundamentada constructivista, a través de la realización de entrevistas semiestructuradas con 15 mujeres y 8 hombres con síndrome intestinal irritable, de entre 26 a 64 años de edad, en donde catorce participantes trabajaban a tiempo completo, seis a tiempo parcial y tres estaban de baja por enfermedad, preguntándosele a cada uno la misma pregunta "¿Puede hablarnos de su situación laboral actual?" junto con más preguntas abiertas destinadas a comprender su vida laboral. Al ser realizadas las entrevistas en grupos durante dos puntos de tiempo diferentes, ocho en 2015 y 15 en 2016, el análisis cualitativo que se realizó mostro en los pacientes síntomas de ansiedad, depresión y fatiga general, esto último fue reportado en más de la mitad de los participantes, por consiguiente, se realizó una codificación enfocada que sería estar preparado, restringir el impacto, conciliar y ajustar, lo que vendría siendo equilibrar la vida laboral bajo la amenaza de síntomas a través de rutinas, junto con la posibilidad de trabajar desde casa como una opción recomendada.

Los resultados de esos procesos es que las personas con síndrome intestinal irritable utilizan sirven para limitar la influencia del síndrome intestinal irritable en el trabajo al ser los síntomas menos intensos, percibidos como menos frecuentes o no molestos, adaptándose a la vida del individuo, ya que dichos procesos trataban del uso de estrategias y el mantenimiento de las rutinas diarias, como aprovechar los horarios flexibles y tener la libertad de programar el tiempo del trabajo, después de todo, la opción de trabajar por su cuenta, con tareas que se podían dejar en cualquier momento es útil en momentos en los que se experimentaban síntomas gastrointestinales.

ENFERMEDADES, ARTE Y ESPACIO PÚBLICO: ESTRATEGIAS ARTÍSTICAS EN LOS PROCESOS DE SIGNIFICACIÓN DE LAS ENFERMEDADES MEDIÁTICAS Y PERIFÉRICAS A PARTIR DE LA SEGUNDA MITAD DEL SIGLO XX

Marta Rico Cuesta (2017)

En este documento se ha estado señalando que la enfermedad era expulsada de lo público y silenciada en el ámbito doméstico en donde el enfermo era recluido en su hogar esperando a la muerte, además se entiende que los medios de comunicación y la cultura visual se encargan de reforzar cierta visión estereotipada sobre las enfermedades, dejando en claro que la imagen que tenemos de las enfermedades son una construcción cultural, considerándoseles como un elemento nocivo que apartar y vigilar.

En esta tesis se aborda la metodología cualitativa, con el objetivo de estudiar la construcción cultural de las enfermedades en el occidente y analizar como las practicas artísticas cuestionan y abordan la exclusión de las enfermedades, ya que busca un significado que es creado por las personas en relación con el mundo, observando que hay muchas interpretaciones del mismo objeto, estableciendo marcos referenciales con el objetivo de comprender mejor el estudio del arte, apoyándose de lo que vendría siendo un método deductivo estableciendo diferentes conclusiones a través de premisas teóricas que indican diferentes formas de comprender, asimilar y convivir con la enfermedad a lo largo de la historia de nuestra cultura y como las enfermedades son construidas a través de esta. Para lo anterior se establece un marco teórico crítico, ya que es el que se ocupa del análisis de la sociedad y de la búsqueda de nuevas alternativas, a la vez que se cuestiona de todo, cuestionándose de la jerarquía de las sociedades para pretender empoderar las enfermedades y a los enfermos, deconstruyendo la idea de estas en la sociedad y que se deje de señalar a los enfermos al ser considerados como diferentes por su condición médica.

A gracias a los resultados que se obtuvieron en este documento se ha visto que se puede oponer resistencia a la imagen social y presentar otras formas de representación de la enfermedad, comprobado cómo el discurso artístico tiene la capacidad de interferir en la significación de las enfermedades y visibilizarlas, aunque estas sean unas realidades complejas, compuestas por síntomas y también experiencias, que pueden llegar a cambiar nuestra forma de pensar, de relacionarnos al igual que nos ayuda a conocer mejor nuestro cuerpo, y cuestionar el ideal del cuerpo perfecto e idealizado.

7.2. Referentes artísticos

7.2.1. Reflejos de la enfermedad y el dolor en las obras de arte

Las obras artísticas a menudo reflejan tanto los oscuros abismos de la enfermedad como las brillantes chispas de genialidad, a través de los trazos magistrales de los artistas, se puede apreciar cómo las luchas internas y las experiencias de enfermedad se entrelazan con la creatividad y la expresión artística. Estos reflejos de la enfermedad no solo revelan las profundidades de la psique humana, sino que también ofrecen una ventana hacia una realidad distinta y única, transformando los tormentos mentales en un lienzo donde la genialidad florece, desafiando las convenciones y despertando la emoción del espectador. Es a través de estas obras que se puede apreciar la complejidad de la condición humana y encontrar una conexión profunda entre la enfermedad y la creación.

Entre esos artistas que logran tal hazaña se encuentra Edvard Munch el cual es un referente artístico indiscutible en el mundo de la pintura. Sus obra trasciende los límites convencionales, explorando las profundidades del alma humana y capturando la esencia de la angustia y la experiencia traumática, logrando transmitir emociones intensas y perturbadoras que resuenan en el espectador. La vida del artista noruego está marcada por tragedias personales y conflictos internos, y es precisamente este trasfondo emocional lo que se refleja en cada trazo y pincelada de sus creaciones, su capacidad para plasmar la soledad, el sufrimiento y la inquietud existencial es excepcional.

Munch deja una huella imborrable en la historia del arte. Su dominio del color y su habilidad para crear composiciones poderosas son una inspiración para generaciones posteriores de artistas. La obra más emblemática de Munch, "*El Grito*", se ha convertido en un ícono del arte moderno, a través de esta obra maestra, el artista logra encapsular el miedo y la desesperación en una imagen que trasciende el tiempo y el espacio, convirtiéndolo en un símbolo universal de la condición humana.

Aparte de la obra “*El Grito*” que logra ser una imagen que transmite una horrible desesperación y miedo también hay otras obras que me han convencido en elegir a este autor como un referente de mi proyecto, y estas son Tanto "*La niña enferma*" (1885-1886) como "*Muerte en la pieza del enfermo*" (1895), dos destacados cuadros

de Edvard Munch, que se erigen como referentes artísticos que plasman la enfermedad como fuente de inspiración. Estas obras encapsulan la capacidad del artista para capturar las emociones más profundas y explorar temas trascendentales a través del pincel.

En "*La niña enferma*", Munch nos adentra en un mundo sombrío y desgarrador. La paleta de colores pálidos y la figura frágil de una niña, posiblemente enferma, evocan una profunda sensación de vulnerabilidad. La pincelada sutil y los detalles meticulosos capturan la fragilidad de la vida y la inescapable presencia de la enfermedad. Este cuadro se convierte en un referente artístico al representar magistralmente la lucha contra la enfermedad y transmitir la angustia y el sufrimiento asociados. En contraste, "*Muerte en la pieza del enfermo*" nos sumerge en la oscuridad de la pérdida, un escenario opresivo y la figura solitaria de un hombre junto a un cuerpo sin vida en la cama evocan una atmósfera lúgubre. El uso magistral de la luz y la sombra intensifica la sensación de desolación y desesperanza. Munch nos ofrece un referente artístico poderoso al abordar la muerte y la tragedia humana, plasmando la inevitabilidad de nuestra mortalidad y el dolor emocional que acompaña a la pérdida.

Estas obras de Munch se erigen como referentes artísticos al explorar la enfermedad y la muerte como temas centrales. Mediante su dominio técnico y su habilidad para transmitir emociones intensas, el artista nos invita a reflexionar sobre nuestra propia vulnerabilidad y el sufrimiento inherente a la condición humana. Estos cuadros, a través de su expresión artística única, nos inspiran y nos conmueven, trascendiendo las fronteras del tiempo para convertirse en referentes atemporales del arte que nos confrontan con la realidad de la enfermedad y la muerte.

El legado de Edvard Munch trasciende las fronteras geográficas y culturales, dejando una huella imborrable en la historia del arte. Su valentía para explorar los rincones más oscuros de la psique humana y su habilidad para transmitir emociones profundas a través de su arte lo convierten en un referente inigualable. Su trabajo sigue siendo una fuente de inspiración y una invitación a reflexionar sobre la complejidad de nuestras propias emociones y experiencias.

7.2.2. La experiencia como pincel en la enfermedad

Convivencia con la enfermedad

Como trazo impredecible y desafiante, la enfermedad nos invita a contemplar la fragilidad de nuestra existencia y a explorar las fronteras de nuestra fortaleza interior, buscando que revelemos la vulnerabilidad, el sufrimiento y la resiliencia que coexisten en nuestro ser.

A medida que enfrentamos las adversidades de la enfermedad, nuestras perspectivas se amplían y adquirimos una comprensión más profunda de la vida y de nosotros mismos. Es en esta experiencia donde la enfermedad se convierte en un pincel que nos permite pintar una obra de arte única, con tonos de dolor, valentía y esperanza entrelazados en cada trazo, donde nosotros mismos somos el lienzo que busca ilustrar su perspectiva de la vida, convirtiéndonos en artistas de nuestra propia narrativa, transformando la enfermedad en una expresión de la condición humana en su forma más cruda y auténtica, esto es algo que entendió Frida Kahlo la cual es una referente artístico excepcional que exploró en su obra las dimensiones físicas y emocionales de la enfermedad, que ha experimentado a lo largo de su vida, enfrentando numerosos desafíos de salud, incluyendo un grave accidente que la dejó con secuelas permanentes y un dolor crónico constante.

Kahlo utilizó el arte como una herramienta para expresar su sufrimiento, pero también como un medio de empoderamiento y autodescubrimiento. Sus autorretratos, como “La columna rota” (1944) y “El venado herido” (1946), detallan las cicatrices físicas y las manifestaciones emocionales de su condición, a través de un simbolismo personalizado y una paleta de colores vibrantes, que transmitía su experiencia íntima de la enfermedad, abordando temas como el dolor, la fragilidad, la identidad y la lucha por la vida, esto también se mostraba en su obra más emblemática llamada "Las dos Fridas" (1939), que representa su dualidad y el dolor emocional que experimentaba debido a su enfermedad. Este tipo de obras muestra la capacidad de Kahlo para transformar su dolor en arte trascendiendo su propia experiencia personal y conectando con audiencias de todo el mundo, convirtiéndose así en un testimonio poderoso de la resiliencia humana y la capacidad de encontrar belleza y significado en medio del sufrimiento.

Frida Kahlo es un referente artístico inigualable cuando se trata de abordar la enfermedad desde una perspectiva personal y universal. Su legado nos enseña que el arte puede ser una poderosa herramienta para enfrentar y trascender las limitaciones físicas y emocionales impuestas por la enfermedad. Su valentía para compartir su experiencia y su habilidad para crear belleza a partir del sufrimiento la convierten en una figura icónica en la historia del arte y un faro de esperanza para aquellos que luchan contra la enfermedad.

7.2.3. Retrato de la fragilidad humana

El arte ha desempeñado un papel significativo en la representación de enfermedades y deformidades corporales a lo largo de la historia. Estas representaciones no solo sirven como registros visuales, sino que también transmiten mensajes simbólicos y médicos sobre las condiciones de salud y el impacto que tienen en las personas y la sociedad.

Un ejemplo destacado de esta representación se encuentra en la obra de Bernaert van Orleya, el "*Retablo de la Resurrección: detalle del mendigo leproso y tullido*", pintado en el período flamenco. En este cuadro, se presenta la figura de un mendigo leproso cuyas piernas están fijadas en un ángulo recto debido a la deformación de las articulaciones, mostrando nódulos cutáneos visibles y una nariz en forma de silla de montar, características distintivas de la lepra. La precisión con la que se representan estos detalles clínicos es asombrosa y evidencia la meticulosa observación del artista.

La lepra, también conocida como la "enfermedad de Hansen", era una condición temida y estigmatizada durante la Edad Media. Esta enfermedad, que afecta la piel, los nervios periféricos y las vías respiratorias superiores, producía deformidades faciales, como el hundimiento nasal y nódulos en la cara y el cuello. En el cuadro, se puede apreciar claramente la afectación de los nervios periféricos, especialmente el nervio cubital, que se muestra engrosado y produce las conocidas "manos en garra", una manifestación característica de la lepra.

Es interesante observar cómo en el arte medieval se representaba la lepra de manera simbólica y esquemática, mediante la sugerencia de pequeños puntos en la piel, evitando mostrar su total severidad. Esto refleja el miedo y el estigma asociados a la enfermedad en esa época, donde los afectados eran excluidos y a menudo relegados a vivir en leproserías o colonias aisladas.

El "*Retablo de la Resurrección*" de Bernaert van Orleya se convierte así en un testimonio artístico de la lepra y su impacto en la sociedad medieval. A través de la precisión en la representación de los signos clínicos y la elección de un

tema religioso, el artista no solo muestra la realidad física de la enfermedad, sino que también aborda el temor y la marginalización que la rodeaba. Esta obra maestra ejemplifica cómo el arte puede capturar la esencia de las enfermedades y su influencia en la vida humana, al tiempo que nos invita a reflexionar sobre la relación entre el arte, la salud y la sociedad a lo largo de la historia.

8. Estado del Arte

Esta tesis se propone realizar un exhaustivo estado del arte que aborde de manera completa la relación entre las artes visuales y la enfermedad. El objetivo principal es profundizar en el conocimiento existente y analizar cómo el arte visual puede ser una herramienta valiosa y beneficiosa para ilustrar la convivencia con la enfermedad y mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

Para lograr este objetivo, se llevará a cabo una revisión de obras disponibles sobre este tema, abarcando tanto estudios que examinan la relación entre el arte y la enfermedad, como investigaciones más recientes que exploran el impacto del arte visual en la percepción y experiencia de la enfermedad. Se examinarán diferentes perspectivas teóricas y metodológicas utilizadas en la investigación sobre la relación entre las artes visuales y la enfermedad, con el fin de identificar los aspectos más relevantes de la producción artística que contribuyen a una comprensión más profunda de la experiencia de convivir con una enfermedad.

Por otro lado, se analizarán los posibles beneficios que el arte visual puede aportar al proceso de convivencia con la enfermedad, tanto desde una perspectiva de salud física como mental. Se explorarán las diferentes formas en que el arte puede ayudar a las personas a expresar emociones y sentimientos relacionados con la enfermedad, encontrar inspiración y esperanza, y mejorar su bienestar general. También se investigarán las diversas aplicaciones del arte visual en el **contexto de la terapia**, analizando los resultados obtenidos y las implicaciones prácticas que se derivan de ello para su implementación en el ámbito clínico.

8.1. Antecedentes

8.1.1. Internacionales:

Diary Drawings

Autor: Bobby Baker

Lugar: Reino Unido

Fecha: 2009-2010

Diary Drawings, que originalmente era un diario de la autora, fue lanzado en la Wellcome Collection en 2009, contiene 158 imágenes además de ensayos de Bobby Baker, Dora Whittuck y Marina Warner. Es una obra artística que se ha convertido en un antecedente importante para esta tesis ya que la artista utiliza una serie de dibujos para documentar su experiencia personal con trastornos alimentarios y problemas de salud mental, lo cual, a través de sus dibujos, Baker logra una forma de autorreflexión y autoterapia, utilizando el arte como una herramienta para explorar y expresar sus emociones, pensamientos y vivencias. Los dibujos son espontáneos y están acompañados de anotaciones y descripciones escritas que añaden más contexto y detalle a la obra, utilizando una variedad de estilos y técnicas de dibujo, adaptándolos según su estado de ánimo y las circunstancias que enfrenta, permitiendo así una conexión profunda con los espectadores, quienes pueden identificarse y comprender mejor la experiencia de vivir con enfermedades crónicas y los desafíos emocionales que conllevan.

Arte, experiencia, sensibilidad: la plástica como expresión de la condición humana

Autor: Bernardo Vega Durán

Lugar: Ecuador

Fecha: 2013

Bernardo con su obra busco confirmar que el arte es sin duda alguna la manifestación de los sentimientos y las experiencias de las personas a más de

la producción de una obra plástica que tenga una gran relación con el sentimiento de dolor en el marco de la enfermedad, para esto el realizó una obra de 120 camas en cerámica basada su experiencia personal por el contacto que ha tenido con la enfermedad y el dolor de su padre debido a la enfermedad que padeció y que cobró su vida luego de un padecimiento que lo impactó totalmente, mostrando lo importante de la experiencia humana reflejada en el arte, los sentimientos que se derivan de ella y que forman parte del contenido de lo que comunica una obra, que es la percepción del dolor ajeno en forma de espinas, rasgaduras, torceduras, laceraciones, que discursan se una manera o de otra en las impresiones, indagando en los elementos hospitalarios que fueron compañeros mudos de la enfermedad de su padre.

El arte posee, entre uno de sus objetivos fundamentales, la transmisión de los sentimientos, todo momento de la experiencia humana está indudablemente marcado por la influencia de los mismos, relacionando siempre las emociones humanas en su contenido, aun cuando el tema de las obras verse de cualquier tópico imaginable, ya que está claro que de manera tácita las emociones y los sentimientos van incluidos en las obras, aunque las maneras que los artistas han buscado para transmitir estas emociones humanas de manera evidente en las obras de arte han sido variadas, que al personificarlos, muestran las características esenciales de tal o cual sentimiento, emoción o idea, aunque el dolor que se observa en otra persona no es posible imaginárselo por una contradicción debida a la falta de experiencia, Lo cual es el motivo de la propuesta plástica que atrae a la curiosidad del saber cuál es el dolor ajeno, a la impotencia de no poder ayudar a quien lo sufre y la desesperación por ver concluido el suplicio de quien lo sufre, generando un sinnúmero de inquietudes y sobre todo de certezas en cuanto a lo importante del arte como herramienta al comunicar la experiencia y sobre todo el sentimiento que otros viven, para pretender alcanzar un estado de conocimiento mucho mayor al que se tiene por experiencia propia

Exposing the Ebola Ninja

Autor: Mary Beth Heffernan

Lugar: África

Fecha: 2014

El proyecto de Mary Beth Heffernan es una obra de arte colaborativa que aborda la estigmatización y el miedo asociados con las enfermedades infecciosas, especialmente el Ébola. Fue realizado en colaboración con pacientes y trabajadores de la salud en Sierra Leona durante el brote de Ébola en 2014.

El proyecto consistió en crear retratos fotográficos de los pacientes de Ébola usando trajes de protección de bioseguridad completos, conocidos como trajes blancos. Estos trajes, aunque son necesarios para evitar la propagación de la enfermedad, pueden generar miedo, aislamiento y estigmatización hacia las personas que los usan.

Mary Beth Heffernan trabajó en estrecha colaboración con los pacientes y el personal médico para crear los retratos, capturando la humanidad y la dignidad de las personas detrás de los trajes de protección. Las fotografías fueron exhibidas tanto en Sierra Leona como en exposiciones internacionales, generando una mayor conciencia sobre la experiencia de las personas afectadas por el Ébola y desafiando las percepciones negativas asociadas con la enfermedad.

En resumen, esta obra es un proyecto de arte colaborativo que utiliza la fotografía para desafiar los estereotipos y las actitudes negativas hacia las personas afectadas por enfermedades infecciosas, promoviendo una mayor comprensión y empatía en relación con estas enfermedades hacia aquellos que han sido afectados por enfermedades infecciosas, al tiempo que cuestiona las actitudes y el estigma social que rodea a estas enfermedades. Además de las fotografías, el proyecto también incluye la participación de la comunidad local en talleres y actividades relacionadas con el arte y la salud.

8.1.2. Nacionales

El Punto de No Retorno: Una Celebración de la Vida y la Resistencia en la Historia del VIH

Autor: Manu Mojito

Fecha: 2019

La muestra fotográfica "*El Punto de No Retorno*" nos invita a embarcarnos en un recorrido por la historia del VIH, explorando diversas experiencias y recreando momentos vividos. A través de estas imágenes, se afirma y resignifica el momento presente, recordándonos la importancia de aprender de la historia para evitar su repetición destacando las diversas estrategias que nos permiten prevenir su transmisión e infección, recordándonos que ya no somos simples datos o cifras.

"*El Punto de No Retorno*" no solo nos muestra imágenes impactantes, sino que nos invita a reflexionar sobre la lucha y la resistencia en la historia del VIH. A través de la belleza visual y la profundidad conceptual de estas fotografías, se resalta la importancia de reconocer y honrar las vivencias de aquellos afectados por el VIH, al tiempo que se fomenta la empatía y se busca romper barreras y prejuicios. Esta muestra artística es un testimonio poderoso de la resiliencia humana y la capacidad de encontrar esperanza y amor en medio de las adversidades

Hilos de sangre: historias y memorias del VIH/sida en Colombia

Autores: Pablo Bedoya y Carlos Motta

Lugar: Bogotá

Fecha: 2023

El proyecto "*Hilos de Sangre*" se presenta como un poderoso archivo artístico que recupera memorias y experiencias del VIH y el SIDA en Colombia. Concebido y creado por el historiador Pablo Bedoya y el artista Carlos Motta, en colaboración con otros profesionales, ofreciendo una perspectiva interseccional de la pandemia en el país. A través de una página web, se presentan conversaciones en audio, una línea de tiempo histórica, un archivo

de documentos y una exposición de arte, todo ello destinado a explorar las transformaciones políticas, sociales, culturales y subjetivas generadas por el VIH/SIDA, así como las respuestas individuales y colectivas que han surgido en Colombia.

Se recopilo testimonios y narraciones de 62 personas vinculadas al VIH/SIDA en diferentes ámbitos, como el derecho, el activismo, el arte, la literatura, la salud y muchos otros, ofreciendo perspectivas diversas que permiten explorar las experiencias y las interpretaciones que las personas entrevistadas tienen sobre el VIH/SIDA.

El archivo documental recopilado en "*Hilos de Sangre*" proporciona una amplia variedad de fuentes que ilustran el devenir histórico del VIH/SIDA en Colombia. Se incluyen noticias, ensayos, caricaturas y otras publicaciones de los principales periódicos del país desde finales de los años ochenta, evidenciando el papel de los medios de comunicación en la construcción de imaginarios en torno al VIH/SIDA. También se recogen disposiciones jurídicas, normativas y documentos relacionados con la respuesta ciudadana, estatal y de organismos internacionales, así como informes, investigaciones, manuales y campañas que abordan distintos aspectos de prevención, atención y dignificación de la vida de las personas afectadas por el virus.

En conjunto, "*Hilos de Sangre*" se presenta como una valiosa contribución a la memoria histórica y artística del VIH/SIDA en Colombia. Este archivo ofrece una mirada amplia y multifacética de la pandemia, destacando las voces de quienes han vivido y convivido con el virus, desafiando estigmas y construyendo puentes de solidaridad. A través del arte, la historia oral y la recopilación documental, este proyecto busca generar conciencia, fomentar el diálogo y promover la reflexión en torno a una realidad que ha dejado una profunda huella en la sociedad colombiana.

9. Propuesta Creativa

Durante años he estado considerando a mi cuerpo como un ente a parte de mi con el que debo forzosamente convivir, esto es a causa de que en mucho tiempo he estado padeciendo muchos dolores en el área del abdomen que para mí en ocasiones es injustificado ya que a causa de mi colon irritable me veo obligado a cuidar mi salud para no tener grabes problemas intestinales o un posible cáncer, pero sin importar cuanto me cuido hay días en los que siento un terrible dolor y requiero pastillas para calmarme, esto ha hecho que me haga preguntas como ¿Por qué haces esto si me he estado cuidando?¿porque me haces sentir este dolor?. Sin darme cuenta empecé a hablar con mi cuerpo como si fuera otra persona que me molesta todos los días sim importar que haga o coma.

Este surgimiento de inconformidad, o diría yo rivalidad, con mi cuerpo empezó a manifestarse poco a poco sin que me diera cuenta, ya que tras todos los intentos que he hecho por seguir disfrutando mi anterior estilo de vida he tenido que hacer varias modificaciones a este mismo, por así decirlo, realizar cambios como en mi personalidad ya que el estrés puede considerarse una de las causas por la que mi salud puede empeorar, y también alejarme de la gastronomía, aunque me guste comer y hacer postres, tanto mi estomago como mi intestino me impiden disfrutarlos como se debe.

Tras mucho tiempo enfrentándome con mi cuerpo empecé a tener la necesidad de expresar mi frustración con mi cuerpo con el arte, aunque no sabía cómo empezar, empecé ilustrar de forma digital a aquellos órganos de mi cuerpo que tanto dolor me transmiten mostrando la forma en como yo los veo y los siento en mi cuerpo.

interior destruido, pintura digital, 2020

Convivencia con la enfermedad

Esta fue la primera obra que realice como experimento para saber si lo que sucede con mi cuerpo puede ser interesante en el ámbito artístico y si podría llegar a ilustrar mi forma de sentir cuando este mismo órgano se vuelve vulnerable a cualquier tipo de malestar.

Manta roja, pintura digital y fotografía, 2022

Desde que elaboré esta ilustración empecé a meterme dentro del problema que se habla en mi obra sobre la enfermedad, ya que en ese entonces trataba el tema muy en el campo de la salud sobre el cuerpo y sus síntomas cuando este está enfermo, pero me sentía estancado en el ámbito artístico.

Cuerpo en agonía, 2022

Es con esta obra que identifique el tipo de identidad artística que deberían tener mis obras, buscar directamente que el observador identifique en tan solo un vistazo lo que intenta representar la imagen, el dolor que se sufre en el cuerpo de uno mismo sin poder evitarlo y tener que vivir con él, aunque se les muestre directamente el dolor que sentimos a todo el mundo, siendo esta una sensación que posiblemente nunca podremos evitar y mientras observan mis obras hacer que el observador se pregunte por qué sucede dicha situación inevitable.

Eso es lo que busca generar mi obra “MI CUERPO Y YO”, dar una imagen reflexiva sobre la convivencia con enfermedades crónicas, utilizando como medio principal la ilustración digital, con la cual a través de la representación visual se explorarán las experiencias personales y las consecuencias que estas enfermedades pueden tener en nuestras vidas, tanto a nivel físico como

emocional. Mostrando experiencias personales de otros individuas, junto con la mía, que traten sobre enfermedades crónicas

9.1. Descripción de la obra

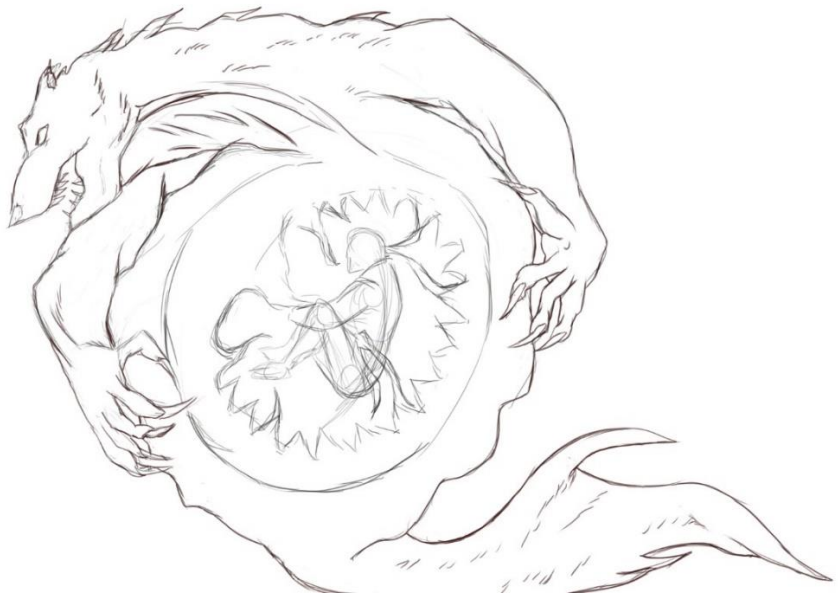
La obra "MI CUERPO Y YO" constará de una serie de ilustraciones digitales que retratarán la transformación y los cambios que ocurren en la vida de las personas afectadas por enfermedades crónicas. Cada ilustración representará una etapa o aspecto particular de la convivencia con la enfermedad, mostrando el impacto que puede tener en nuestra identidad, relaciones y sentido de control de nuestro propio cuerpo.

Estas son las temáticas a explorar:

- La dualidad de la vida cotidiana: Las ilustraciones mostrarán la contraposición entre la apariencia externa y la realidad interna de las personas con enfermedades crónicas, resaltando los desafíos y las luchas invisibles que enfrentan a diario.
- Metamorfosis física y emocional: Se representarán los cambios físicos y emocionales que se experimentan a lo largo del tiempo, desde la aceptación de la enfermedad hasta la adaptación a las limitaciones y los desafíos que conlleva.
- Control y pérdida de control: Se explorará la sensación de pérdida de control sobre el propio cuerpo y vida debido a la enfermedad, así como los esfuerzos por recuperar el sentido de autonomía.
- Redefinición de identidad: Se abordará cómo la enfermedad puede influir en la construcción de la identidad y en la redefinición de uno mismo, explorando la manera en que se integra la enfermedad en la propia narrativa personal.
- Apoyo y comunidad: Se destacará la importancia del apoyo social y la conexión con otros individuos que también viven con enfermedades crónicas, representando la solidaridad y la empatía como elementos fundamentales en el proceso de convivencia.

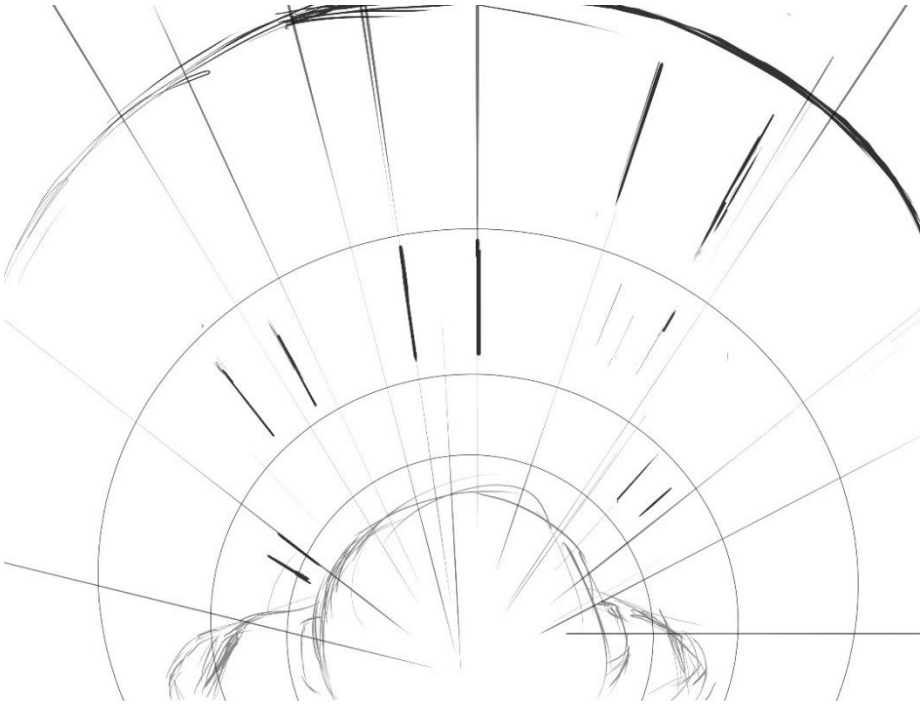
9.2. Bocetos del proceso de la obra

Este boceto al igual que muchas otras ilustraciones de mi trabajo de grado busca mostrar cómo se puede interpretar los síntomas y experiencias que tiene una persona que con alguna enfermedad crónica, algo que sientes que te arruina la vida y que te limita, un impedimento en la vida, en la que te restringe hacer las cosas que te gustan.



En este boceto busco mostrar un forma visual al dolor que siento por mi enfermedad todos los días.

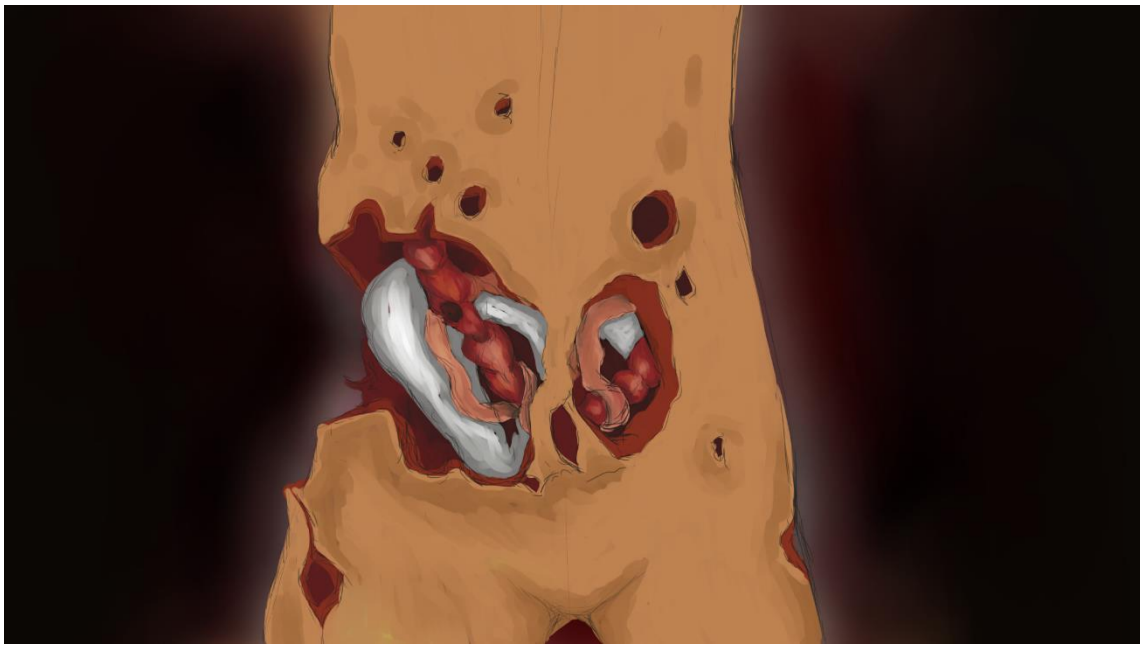
Boceto que representa los diferentes tipos de malestar que sufro como persona que tiene síndrome de colon irritable



Este boceto es una ilustración que mostrara la forma en cómo me sentí siendo observado en un resonador, por un fuerte dolor abdominal que tuve en semana

santa este año, y que por eso estuve alrededor de tres semanas dentro de la clínica de Torcoroma de Ocaña.

Abdomen acribillado

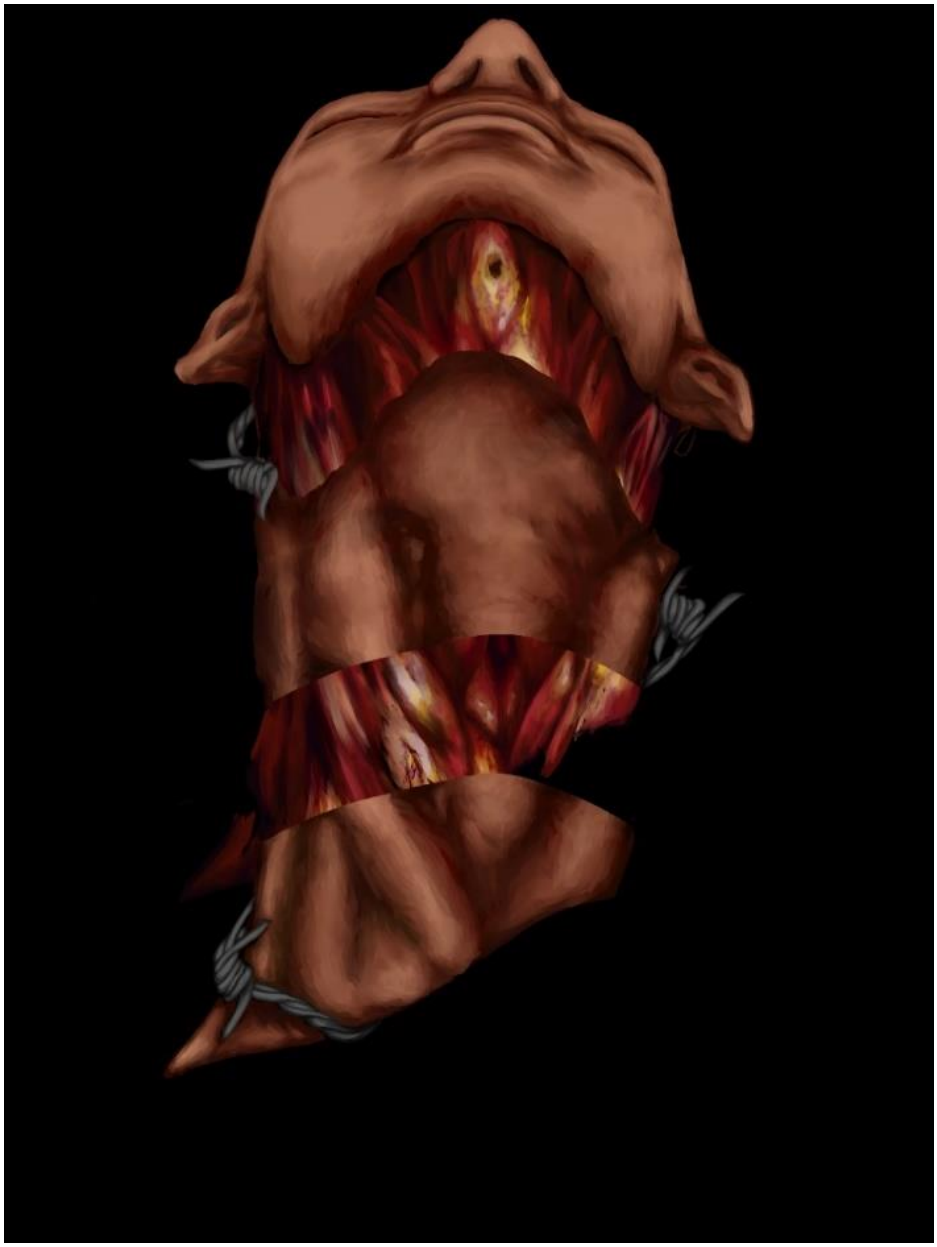


Esta es una ilustración que he estado realizando basada en un testimonio que hizo una persona de nombre Leandro en la página psicogastro.com llamada "*cuando la bala salga ya no sentiré que es mortal*" que menciona que el dolor que el siente es como si jugara una ruleta rusa con un arma que podría dispararse en cualquier momento, en cada día, durante los 365 días del año, y esta es una narración que siento que es bastante personal para mí, ya que al igual que yo el padece de SCI (síndrome de colon irritable) por lo que busco realizar esta ilustración de una forma en la que esas sanciones dolorosas por las que pasamos se muestren en algo físico, en un cuerpo que se note que ha sido devastado en el abdomen por un arma todos los días.

Esta última imagen es un boceto de ilustración de una persona con la que realice una entrevista hablando sobre la grave enfermedad que tenía, la cual sería cáncer de estómago.

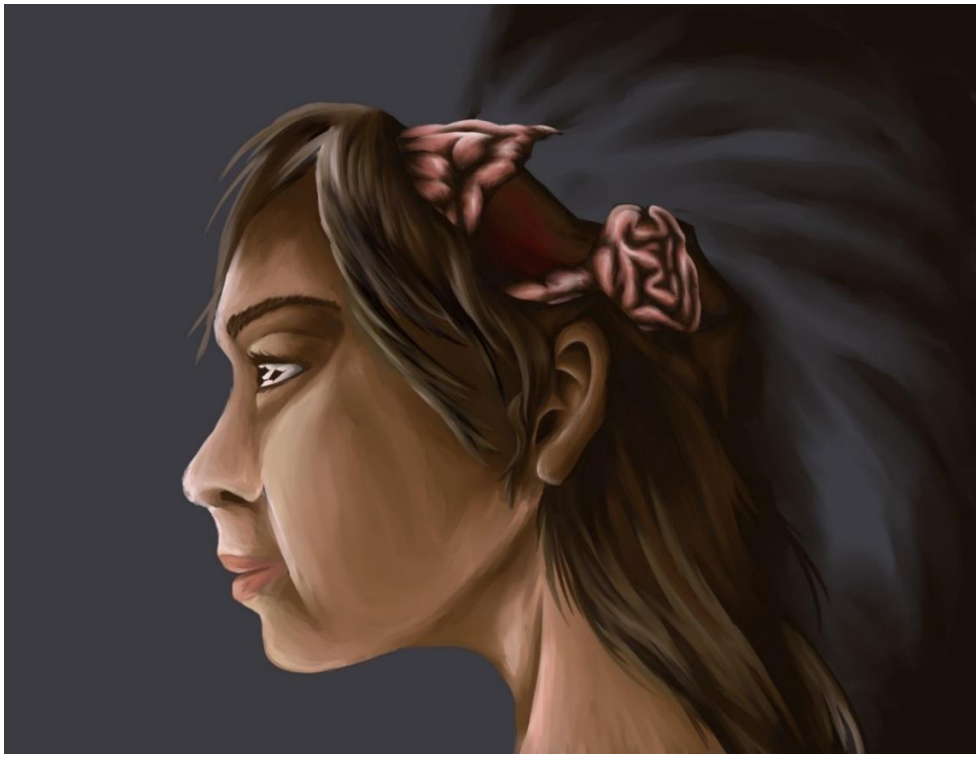
9.3. Imágenes realizadas que estarán dentro de la obra

Cuello deformado, pintura digital, 2022.



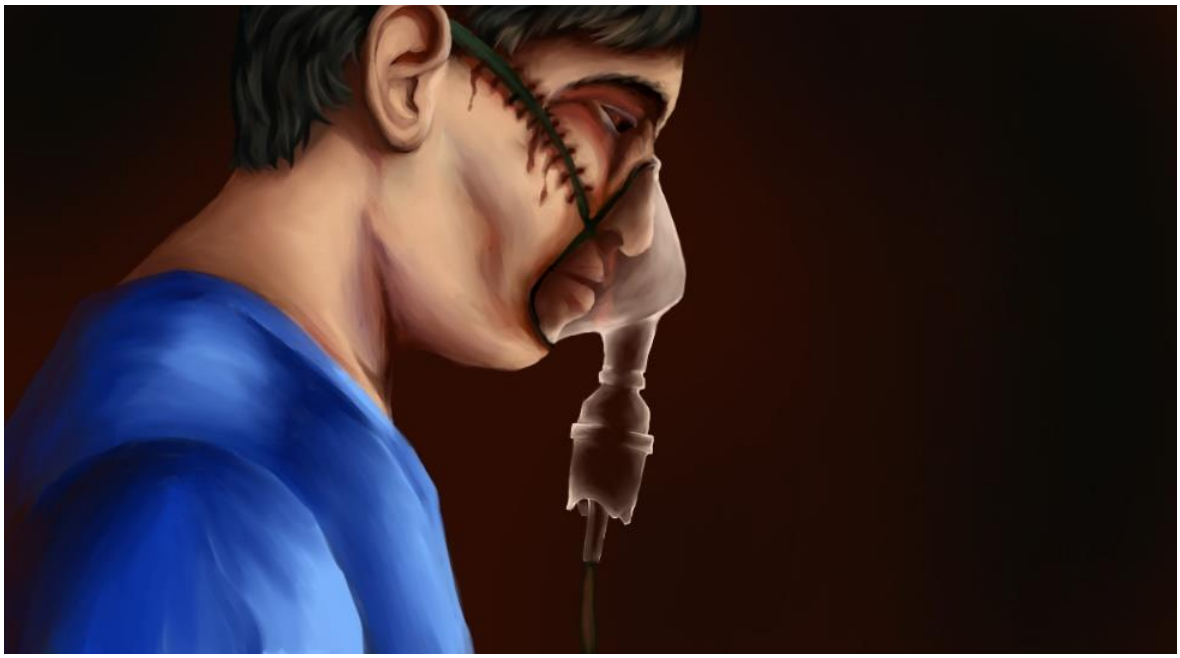
Conciencia destructiva, ilustración digital, 2021

Convivencia con la enfermedad



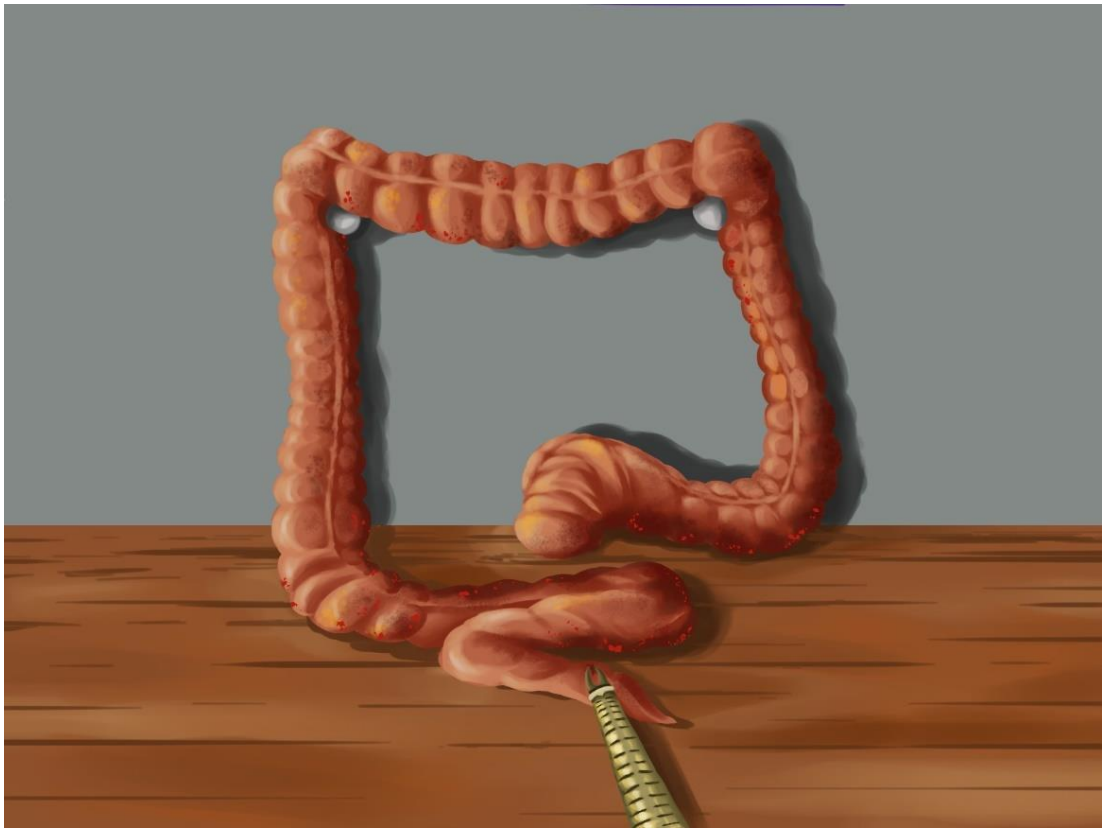
Mi Yo atrapado, ilustración digital, 2023

Mascara del dolor perpetuo, pintura digital, 2021.



Fin del sufrimiento, pintura digital, 2021.

Origen del dolor, pintura digital, 2021.



Cuerpo fragmentado, pintura digital, 2022.

Piel en agonía, pintura digital, 2022.

El interior de la agonía, pintura digital, 2023.

Todos algún día, pintura digital 2022.

Pesades, pintura digital, 2023.

Manta roja (exterior e interior), pintura digital, 2022.

Convivencia con la enfermedad

Consecuencias controladoras, pintura digital,2022

El peso del sufrimiento, pintura digital, 2023.

Ojos de la verdad, ilustración digital, 2023.

10. Conclusiones

Este estudio ha abordado de manera exhaustiva el tema de la convivencia con enfermedades crónicas, examinando diversas facetas y proporcionando un análisis profundo de los desafíos y las implicaciones asociadas. A lo largo de las diferentes secciones, se ha explorado el impacto de las enfermedades crónicas en el ámbito laboral, las representaciones mediáticas y culturales de las enfermedades, y se ha presentado una propuesta creativa que busca visibilizar y reflexionar sobre las experiencias personales de quienes viven con estas condiciones.

Los hallazgos revelan que las personas afectadas por enfermedades crónicas enfrentan obstáculos significativos en su vida diaria, especialmente en el entorno laboral, donde deben encontrar un equilibrio entre su salud y sus responsabilidades profesionales. La implementación de estrategias adaptativas y una mayor flexibilidad en los entornos laborales se identificaron como elementos clave para mejorar la calidad de vida y el bienestar de estos individuos.

Además, se ha destacado el papel influyente de los medios de comunicación y la cultura visual en la construcción de estereotipos y narrativas negativas en torno a las enfermedades crónicas. La necesidad de cuestionar y desafiar estas representaciones se ha subrayado, reconociendo el poder del arte como una herramienta para desafiar las percepciones establecidas y promover una mayor diversidad de voces y perspectivas en el discurso público.

Este trabajo de investigación logra contar significativamente el conocimiento que se tiene sobre la convivencia con enfermedades crónicas y sus experiencias, brindando una visión integral de los desafíos y las oportunidades asociadas sobre esté. Se destaca la necesidad de promover entornos laborales más inclusivos y adaptativos, así como la importancia de desafiar y cambiar las representaciones negativas en los medios y la cultura.

La propuesta creativa presentada demuestra el potencial para ser dirigida a cualquier población, también para generar reflexión y conciencia sobre las experiencias personales, y promover la empatía y el apoyo dentro de la comunidad. En última instancia, se espera que este estudio contribuya a mejor

visibilisacion a la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por enfermedades crónicas, fomentando una sociedad más inclusiva y compasiva.

Por último, la propuesta creativa de "MI CUERPO Y YO" se presenta como una forma innovadora de explorar y comunicar las experiencias personales de las personas con enfermedades crónicas. A través de la ilustración digital, se busca capturar la dualidad de la vida cotidiana, los cambios físicos y emocionales, la sensación de pérdida de control y la redefinición de la identidad. Además, se enfatiza la importancia del apoyo y la solidaridad dentro de la comunidad de personas afectadas, generando conciencia y empatía en la sociedad en general.

11. Anexos

11.1. Registro fotográfico:

Estas son fotos que tome sobre un taller de dibujo que realice junto con mi compañera Lina Juliana Jaimes Zarate dentro del asilo san José, con el objetivo de reunir experiencias y relatos de los ancianos que hayan padecido en su vida alguna enfermedad crónica o que aun la tengan, aunque no logre hablar adecuadamente con muchos de ellos, después de todo no es una tarea sencilla física ni emocionalmente tanto para ellos como para mí, logre entender cómo eran sus días con su enfermedad y como parecía que el envejecimiento era el menos de sus problemas. Algunos tenían problemas respiratorios porque que tenían que estar con aparatos que les ayude a respirar, también había algunos con taquicardia por algún síntoma o enfermedad cardiaca y también había ancianos con casos de alzaimer considerada una enfermedad crónica porque es degenerativa y progresiva, lo que significa que empeora con el tiempo y puede tener una duración prolongada.

También en el mes de abril durante la semana santa tuve un fuerte dolor abdominal que me causo una noche de insomnio y fuertes ganas de vomitar, no se sabe la razón del porque tuve ese dolor si fue por algún químico o algo que haya comido durante esa semana que hizo que mi salud empeorara, pero lo que si se es que ese dolor me obligo a pasar por una estricta dieta y estar alrededor de tres semanas en una habitación de la clínica de Torcoroma de la ciudad de Ocaña. Al principio acepté la situación en la que estaba y decidí no alterarme porque ya he estado en situaciones parecidas anteriormente (en una ocasión tuve que estar como 4 días en el hospital de la misma ciudad), pero en esta ocasión el tiempo que estuve ingresado fue mucho más largo de lo que esperaba y empezaba a sentirme ansioso por que me den el alta.

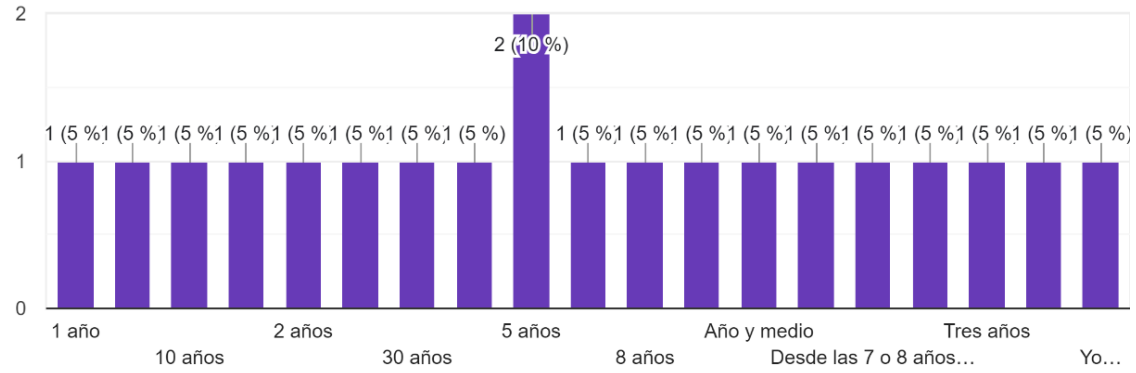
11.2. Registro de terceros:

A continuación, mostrare imágenes de un formulario que realice con 25 personas sobre sus experiencias que hayan tenido ellos o algún conocido de estos mismos sobre alguna enfermedad crónica.

Convivencia con la enfermedad

¿Cuánto tiempo has vivido con esta enfermedad o la persona que conoces?

20 respuestas



¿Cómo describirías el impacto que tiene una enfermedad crónica en tu vida diaria?

19 respuestas

- Difícil se limita el movimiento y actividades basicas
- Interfiere en mi trabajo y bienestar diario
- Doloroso y triste ya que por esa enfermedad perdí un ser querido
- Terrible
- Cómo una prueba difícil de sobrellevar
- Debo tener mucho cuidado con mis alimentos
- Dolor
- Dolor
- Como algo fatal, un impedimento en la vida, en la que te restringue hacer cosas

¿Qué tipo de actividades no se puede realizar con normalidad?

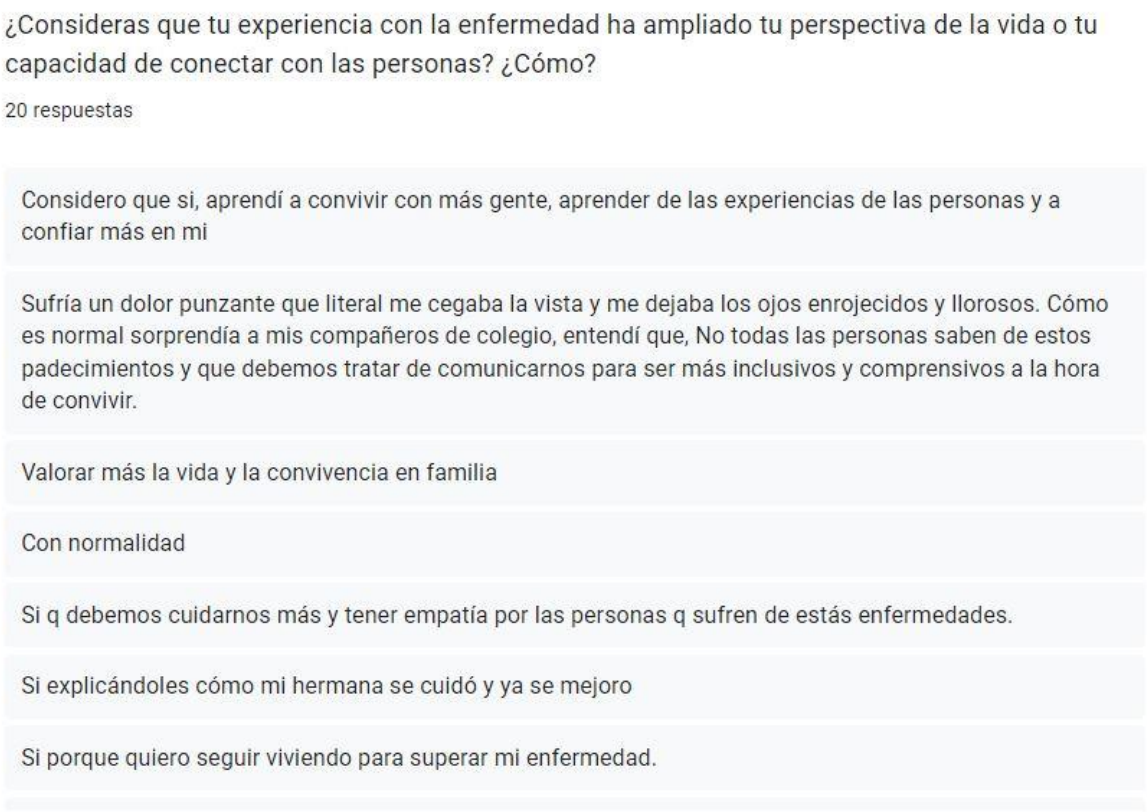
20 respuestas

- Trabajo..deporte...descanso
- Comer y ejercitarse
- Ejercicios
- Ejercicios de fuerza o resistencia
- Más que todo no puedo comer dulces
- Ejercicios fuertes o deportes
- Comer con normalidad las cosas que uno quiera y ejercitarse
- Desde pequeño el deporte, actualmente tuve una recuperación por cierto tratamiento,pero no puedo consumir cerdo, debido a que me provoca una reacción gripal y inflamatoria en la garganta y en los cornetes nasales.

¿Cómo describirías el impacto que tiene una enfermedad crónica en tu vida diaria?

19 respuestas

- Difícil se limita el movimiento y actividades basicas
- Interfiere en mi trabajo y bienestar diario
- Doloroso y triste ya que por esa enfermedad perdí un ser querido
- Terrible
- Cómo una prueba difícil de sobrellevar
- Debo tener mucho cuidado con mis alimentos
- Dolor
- Dolor
- Como algo fatal, un impedimento en la vida, en la que te restringue hacer cosas



11.3. Entrevista

En la presente escribiré la transcripción de una entrevista que hice con una mujer que padeció de cáncer de estómago para saber más sus experiencias que fue lo que aprendió de esa situación:

Yo: ¿cuénteme cómo fue que se enteró de su problema de cáncer?

Entrevistada: pues yo, estaba en el medico me dijo que tenía los triglicéridos altos y luego vomité sangre, fui otra vez para el puesto de salud y de ahí me llevaron para Ocaña donde me hicieron una biopsia, y me hallaron un tumor en el esófago.

Nota importante: normalmente asociamos las palabras cáncer y tumor como cosas diferentes que no tienen relación, a causa de que la mayoría de tumores que conocemos son benignos (tumores que no son peligrosos si no aparecen en órganos importantes), pero con el cáncer de estómago no viene al caso, ya

que el cáncer de estómago se caracteriza por la formación de tumores malignos en el tejido estomacal que pueden invadir y destruir tejidos sanos del cuerpo.

Yo: ¿qué sensaciones cuando eso le causaba tener ese cáncer?

Entrevistada: al principio me daba mucha hambre entonces le gritaba al esposo mío “¡tráeme un pan con café!” me comía el pan y se pasaba me, pero luego me daba mareo y mucho dolor, en ocasiones sentía que me atoraba como si una piedra bajara por mi espalda, hasta que fui al médico y me dijo que eso era cáncer. Después me llevaron al hospital de Ocaña y de ahí a Cúcuta donde me operaron, me hicieron quimios, una revisión de estómago y me colocaron una manguera donde me hicieron un hueco en el abdomen por la que pasa la comida.

Yo: ¿Qué era lo que no podía hacer por su estado de salud y su tratamiento?

Entrevistada: no podía caminar, tuve que estar como dos meses en el hospital de Cúcuta y comer todo licuado, me sentía como muerta allá en el hospital.

Yo: ¿usted tenía bastante miedo al momento de la operación?

Entrevistada: no, a mí no me daba miedo nada.

Yo: ¿cómo se sintió emocionalmente cuando los doctores le mencionaron del cáncer?

Entrevistada: pues yo, me dio un poco de nervios y cuando vi a todos mis hijos llorando por la noticia yo también lloré, pero por mi actitud no tenía miedo, lo que me hiciera el medico yo me dejaba hacer. Cuando me iban a operar yo estaba quieta tranquila.

Yo: ¿y usted nunca pensó que su condición pudiera empeorar?

Entrevistada: yo siempre estaba con la fe en Dios en que me mejorara y si no pues que me llevara,

Yo: extraña al guna cosa que usted podía hacer antes y ahora no?

Entrevistada: yo antes hacia bien los quehaceres de mi casa y ahora no puedo ya que tengo secuelas de los quimios que me hicieron. Yo antes hacía de todo

como ir al campo, trabajaba, pero ya no, y cuando intento barrer toda la parte del abdomen me empieza a doler, pero yo soy una persona quiere estarse quieta y me regañan por eso

Yo: ¿cómo interactuaban y hablaban con usted sus familiares cuando todo eso sucedía?

Entrevistada: siempre se preocupaban si amanecía bien todos los días. Después del tratamiento me llevaron a la casa de un hijo mío y allá me tuvieron como que enseñar a caminar otra vez.

En una ocasión vi a mi hermano llorando y yo le dije “no quiero que llores, salite para fuera y cuando se te pase la lloradera entras, no quiero llorar” y después cuando volvió a entrar le dije “eso, así si” porque yo no quiero ver llorar a nadie.

Yo: ¿usted siente que la forma que la tratan las demás personas es diferente por todo lo que ha vivido? ¿Evitan hablar temas sensibles como lo del estómago para no recordarle el pasado?

Entrevistada: pues el medico me dijo que no me acuerde de lo que me hicieron, que me acordara de mis hijos, de mis nietos y amigos, mi familia me sigue visitando.

Yo: ¿lo que paso con su enfermedad los unió a ustedes más como familia?

Entrevistada: estar malo de salud es algo muy fuerte, pero como dije yo soy fuerte y más porque tuve apoyo de la familia. El portero de allá del hospital dijo que no hay una señora que tenga más familia que yo, porque mis familiares hacían cola para que los dejaran pasar y cada dos minutos entraban unos para saludarme y salían para que los demás tengan tiempo para verme, eso un acto muy bonito por parte de todos.

Foto de la entrevistada, Azucena Ortiz.

12. Referencias Bibliográficas

(06 de 06 de 2018). Obtenido de Frida Kahlo, su vida a través de la discapacidad.: https://www.gob.mx/conadis/articulos/frida-kahlo-su-vida-a-traves-de-la-discapacidad?idiom=es

Andrea Del Pilar Lamprea Barragán, K. P. (2017). EL ARTE, UNA FORMA DE REPRESENTAR EL SUFRIMIENTO. Bogota, colombia.

Cuesta, M. R. (2017). *ENFERMEDADES, ARTE Y ESPACIO PÚBLICO: ESTRATEGIAS ARTÍSTICAS EN LOS PROCESOS DE SIGNIFICACIÓN DE LAS ENFERMEDADES MEDIÁTICAS Y PERIFÉRICAS A PARTIR DE LA SEGUNDA MITAD DEL SIGLO XX.* granada: Universidad de Granada.

Daisy Fancourt, S. F. (2019). *National Library of Medicine*. Obtenido de What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being?: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK553773/pdf/Bookshelf_NBK553773.pdf

Durán, B. V. (s.f.). Arte, experiencia, sensibilidad: la plástica como expresión de la condición humana. *Arte, experiencia, sensibilidad: la plástica como expresión de la condición humana.* Universidad de Cuenca, cuenca. Obtenido de Arte, experiencia, sensibilidad: la plástica como expresión de la condición humana.

Febrer, R. (29 de 01 de 2016). *muhimu.es*. Obtenido de Los cuadros de Frida Kahlo revelan que la artista sufría una invisible y dolorosa enfermedad. ¿Sabes cuál?: https://muhimu.es/salud/frida-kahlo-enfermedad/

Hadulla, R. M. (4 de septiembre de 2020). *National Library of Medicine*. Obtenido de Creativity and positive psychology in psychotherapy: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32885690/

Heffernan, M. B. (9 de junio de 2015). *OXY occidentar college*. Obtenido de Exposing the Ebola Ninja: https://www.oxy.edu/magazine/issues/spring-2015/exposing-ebola-ninja

Leandro. (s.f.). *Psicogastro*. Obtenido de Cuando la bala salga ya no sentiré que es mortal: https://psicogastro.com.ar/2020/08/10/cuando-la-bala-salga-ya-no-sentire-que-es-mortal/

Lily Martin, R. O. (22 de febrero de 2018). *National Library of Medicine*. Obtenido de Creative Arts Interventions for Stress Management and Prevention—A Systematic Review: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5836011/#abstract-1title

Marcelo Miranda, E. M. (06 de 06 de 2013). *Revista médica de Chile*. Obtenido de Edvard Munch: enfermedad y genialidad en el gran artista noruego: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000600012#:~:text=Se%20ha%20propuesto%20que%20Munch%20sufri%C3%B3%20una%20enfermedad%20afectiva%20bipolar810.

Orley, B. v. (1520). *Un dermatólogo en el museo*. Obtenido de El mendigo leproso: http://xsierrav.blogspot.com/2018/04/el-mendigo-leproso.html?m=1

Rivera, A. D. (2017). EL ARTE, UNA FORMA DE REPRESENTAR EL SUFRIMIENTO. Bogotá, colombia: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Psicología.

Sacks, O. (2005). *Un antropólogo en Marte: Siete relatos paradojicos.* Barcelona: Anagrama S.A.

Sonke, J. (2012). Chronic disease as a source of addres similarity-based discrimination. En *Healt Psychology Open.* SAGE Publications.

Valentí, D. X. (18 de 04 de 2018). *Un dermatólogo en el museo*. Obtenido de El mendigo leproso: https://xsierrav.blogspot.com/2018/04/el-mendigo-leproso.html

Villa Forte, A. (2023). *Interacciones entre cuerpo y mente*. Obtenido de MSD MANUAL: https://www.msdmanuals.com/es-co/hogar/fundamentos/el-cuerpo-humano/interacciones-entre-cuerpo-y-mente

Zelaya-Rivas, S. (2018). *Intervenciones psicológicas en el tratamiento de la ansiedad en personas con cáncer de mama: un meta-análisis.* Costa Rica: Universidad de Costa Rica.

zimmerman, M. (2018). The Art Illness: visual representations of illness experience in the uk and beyond. En *The Art Illness: visual representations of illness experience in the uk and beyond.*

Frändemark, Å., Törnblom, H., Simrén, M. et al. Mantener la vida laboral bajo la amenaza de los síntomas: un estudio de teoría fundamentada de las experiencias de la vida laboral en personas con síndrome del intestino irritable. BMC Gastroenterol 22, 73 (2022). https://doi-org.unipamplona.basesdedatosezproxy.com/10.1186/s12876-022-02158-4

Reyes Ana Isabel, L. J. (2015). Enfermedad y arte, colaboraciones no intencionales.

TopolanskI, R. (2011). EL ARTE Y LA MEDICINA.

Morris, D. B. (1996). LA CULTURA DEL DOLOR. En D. B. Morris, LA CULTURA DEL

DOLOR (pág. 63). Santiago de Chile: ANDRES BELLO.