

Una mirada al malalt terminal: Experiència de transcendència mitjançant l'estètica

Jorge Octavio Martínez Font

<http://hdl.handle.net/10803/672075>

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

TESI DOCTORAL

Títol	Una mirada al malalt terminal: Experiència de transcendència mitjançant l'estètica
Realitzada per	Jorge Octavio Martínez Font
en el Centre	Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna
i en el Departament	Psicologia
Dirigida per	Clara Gomis Bofill i Lluís Botella García del Cid

*A la meva mort,
perquè inspiri serenor i sentit
tant als que m'envoltin com a mi mateix*

Agraïments

Si alguna cosa ensenya l'acompanyament a malalts terminals és a no deixar per a més tard allò que hom sent que ha de fer o dir. El *més tard* pot ser que no arribi mai. Aquesta necessitat d'immediatesa, per tant, invita a parlar sense embuts, i a deixar al marge temors infundats com, per exemple, la por de no ser correspost, de no trobar les paraules adequades o a incórrer en la cursileria. Entre els sentiments més peremptoris, difícilment autonegables i amb un cost d'oportunitat incalculable de ser callats, probablement figuren l'amor i l'agraïment. L'elaboració d'aquesta tesi m'ha mostrat que estimo moltes —però tan particulars— persones i que en molts casos el sentiment és recíproc. Així mateix, se'm fa evident la necessitat d'agrair tantes coses a tantes persones.

Als doctors Eugenio Trías (†), Fernando Pérez-Borbujo (UPF), Clara Gomis (Blanquerna) i Luis Botella (Blanquerna), els dec l'oportunitat de poder defensar aquesta tesi. En el primer vaig trobar l'acollida inclusiva quan, buscant un programa de doctorat on tingués cabuda el meu projecte d'investigació, em va fer sentir còmode des del primer moment; més tard van ser els seus llibres, llegits a la llum de les seves classes, els que em van il·luminar sense enlluernar-me —heus aquí la primera virtut d'un mestre—; en el primer treball que em va dirigir, que tractava sobre les bases metafísiques per a una musicoteràpia pal·liativa, la complicitat fou total; i quan va conèixer l'esbós de l'assaig que ara presento, la seva

opinió va ser molt favorable, amb dues correccions que donen mostra del seu caràcter humil i la seva passió per l'art.

A la seva petició de no fixar-me tant en la seva bibliografia per atendre la visió d'altres autors he pogut respondre només parcialment, atès que —com espero que reflecteixin aquestes pàgines— resultava massa temptador manllevar el seu projecte filosòfic, especialment quant a l'estètica; en canvi, crec haver atès la seva recomanació referent a integrar en el discurs els exemples de manifestacions artístiques realitzades sobre o des de la terminalitat, que originàriament vaig concebre relegats a la condició d'annex. Quan, per motius de salut, el Dr. Trías es va veure impossibilitat per dirigir aquest treball, va tenir el gest d'encomanar-me a la tutela del seu deixeble, el Dr. Pérez-Borbujó, que immediatament va mostrar la seva total accessibilitat i disponibilitat per acompanyar-me en tot el que estava a les seves mans. Amb tot, en un gest que l'honora, va reconèixer no estar avesat a la matèria, per la qual cosa em va invitar a buscar una codirecció externa a la Universitat Pompeu Fabra. Va suggerir un trasllat d'expedient a una institució universitària amb línies de recerca més afins. Vaig trobar aquesta guia en el Dr. Luís Botella, investigador del Grup de Recerca sobre Psicologia, Persona i Context; i en la Dra. Clara Gomis, que conjuga una dilatada experiència acadèmica en els camps de la psicologia, la teologia i la filosofia amb la seva pràctica clínica a la Fundació Santa Susanna de Caldes de Montbui, institució centenària on assumeix l'atenció a les pèrdues i el dol així com l'acompanyament emocional i espiritual en situacions de

crisi/creixement personal. Als codirectors els dec una disculpa pública —el perdó i la reconciliació són una altra lliçó que, sovint, ens ensenyen els malalts terminals si assumeixen la seva condició i pronòstic— en relació amb els meus vaivens respecte a la tesi i amb l'escassa comunicació que en algunes èpoques he mantingut amb ells. També m'he de disculpar per no haver respost sinó parcialment a la seva petició de no dependre tant d'autors per fer emergir el meu propi discurs. Un cop enunciada la personalíssima intuïció de què neix aquest treball, i després de constatar que no sovintegen les referències bibliogràfiques que s'hi relacionen directament, m'ha semblat irrenunciable avalar amb aportacions d'autors rellevants el procés constructiu seguit fins a la formulació de la hipòtesi.

Entre els teòrics i estudiosos que no han estat mencionats, tot i haver tingut un paper notable en l'elaboració de la tesi, figuren el Dr. Marí, que em va desvelar el poder del símbol i l'estètica de la naturalesa; el Dr. Argullol, que em va obrir les portes a l'univers de Goethe; el Dr. Fernández Buey (†), que realment va creure i treballar en pro de la reconciliació entre ciències i humanitats; el Dr. Zabalo, que em va aplanar l'empinat camí que porta a lectura de M. Heidegger; la Dra. Anna Serra que m'ha donat consells útils i valuosos; el Dr. Rafael Ramis, que em va ordenar les idees quan més perdut estava; la Dra. Lluç Canut, que sempre m'ha donat suport de manera ferma; la Dra. Valls Molins i la professora Maria Gasull, a través de les quals he pogut conèixer el moviment *hospice*; així com tot el claustre de professorat de l'EUI-UB - campus de Bellvitge, del Departament d'Humanitats de la UPF, de l'Institut

Superior de Ciències Religioses de Barcelona i de la Facultat de Ciències Polítiques i Sociologia de la UAB. Una menció especial, també, per a la professora Anna Molleví i la Dra. Mar Rosàs, que van recollir la tovallola que jo havia llançat per eixugar-me la suor i donar-me aire per seguir el camí. Així mateix, estic en deute amb els doctorands Albert F. Arcarons i Gabriel Brea Martínez per llur inestimable col·laboració en l'anàlisi estadística de la metodologia quantitativa.

Resum

Aquesta tesi defensa que la contemplació d'un malalt terminal pot conduir a una experiència estètica. Després de plantejar l'objecte de recerca, l'estudi es divideix en tres parts: marc teòric, metodologia qualitativa i metodologia quantitativa. En la primera es defineixen i es reflexiona sobre els conceptes de malalt terminal, contemplació, transcendència i les categories estètiques del sublim i el sinistre. En la segona part, s'aborden manifestacions artístiques que tracten l'aspecte estètic de les malalties terminals. En l'última secció es valida la hipòtesi inicial a partir d'un estudi estadístic fet a propòsit de la tesi. Amb tot plegat, es conclou la possibilitat de viure una experiència estètica en la contemplació d'un malalt terminal.

Resumen

Esta tesis defiende que la contemplación de un enfermo terminal puede conducir a una experiencia estética. Tras plantear el objeto de investigación, el estudio se estructura en tres partes: marco teórico, metodología cualitativa y metodología cuantitativa. La primera aporta definiciones y reflexiones acerca de los conceptos de enfermo terminal, contemplación, transcendencia y las categorías estéticas de lo sublime y lo siniestro. La segunda parte aborda manifestaciones artísticas que tratan el aspecto estético de las enfermedades terminales. En la última sección, se valida la hipótesis inicial mediante un estudio estadístico realizado a propósito de la tesis. Se concluye la posibilidad de vivir una experiencia estética en la contemplación de un enfermo terminal.

Abstract

This thesis defends that the contemplation of a terminal patient can lead to an aesthetic experience. After setting out the aim of the research, the study is divided into three parts: theoretical framework, qualitative methodology and quantitative methodology. In the first one the following concepts are defined: terminal patient, contemplation, transcendence and the aesthetic categories of the sublime and the sinister. In the second part, artistic manifestations that deal with the aesthetic side of the terminal illness are approached. In the last section the initial hypothesis is validated based on a statistical study done with regard to the thesis. All in all, it concludes the possibility of living an aesthetic experience when contemplating a terminal patient.

Prefaci

Les pàgines que ara comencen sorgeixen de la mateixa inquietud que motiva i ha guiat el programa de doctorat de qui les escriu. Volen aportar llum sobre una intuïció esdevinguda durant la cura de malalts oncològics en fase avançada i terminal. Ocasionalment, en aquest context, s'albira la possibilitat de considerar l'acompanyament a persones en final de la vida com una via d'experiència estètica.

Quan es formula aquesta hipòtesi des d'aquest cantó de món, d'antuvi cal prendre consciència de l'escàndol que pot suscitar en el si de les tanatofòbiques societats occidentals postindustrials, avesades a empènyer a l'ostracisme tot el que remet directament o indirectament a la idea de mort, mentre que, per contra, accepten acríticament el que es presenta davant dels ulls com a nou, bell i productiu. És bo tenir present, tanmateix, que no faltarà qui consideri escabrós trepitjar i endinsar-se en un terreny tan delicat, amb el qual el subconscient col·lectiu associa la idea de sofriment —físic, moral, espiritual— i no gens el qualificatiu d'estètic, tal com el concep el llenguatge popular. Cal aclarir, des d'ara, que no es tracta d'una elucubració en va o d'un interès morbós; ans al contrari, el que es pretén és formular de manera assossegada, ordenada, motivada i validada, qüestions que, tot sovint, queden tan sols fugaçment apuntades —i massa sovint oblidades— davant l'atragada càrrega assistencial que suposa estar al costat d'aquesta tipologia de malalt.

Índex

Agraïments.....	v
Resum.....	ix
Prefaci.....	xi
Llista de figures.....	xv
Llista de taules.....	xvi
Llista de gràfics.....	xvii
I. PLANTEJAMENT DE LA QÜESTIÓ	19
I.1. Justificació.....	19
I.2. Naturalesa del tema de recerca.....	21
I.3. Preguntes de recerca i hipòtesi de treball.....	23
I.4. Objectius.....	25
II. MARC TEÒRIC	27
II.1. Malalt terminal i mirades que suscita.....	27
II.1.1. Concepte de malalt terminal.....	27
II.1.2. Concepte de contemplació.....	29
II.1.3. Concepte de transcendència.....	35
II.2. Malalt terminal i experiència de transcendència.....	39
II.2.1. La crua immanència.....	41
II.2.2. La situació límit.....	43
II.2.3. L'ambivalència sensorial davant el perill.....	44
II.2.4. La part dins la totalitat.....	45
II.2.5. Una crida anterior.....	46
II.2.6. L'opció per l'estètica.....	49
II.3. Malalt terminal i experiència estètica.....	52
II.3.1. Evolució històrica del concepte d'estètica.....	52
II.3.2. El sublim.....	58
II.3.2.1. Aclariment semàntic.....	58
II.3.2.2. Els antecedents.....	59
II.3.2.3. El Sublim kantià.....	63
II.3.2.4. El sublim avui. L'aportació de la psicologia.....	68
II.3.2.5. Pot ser sublim la contemplació d'un malalt terminal?.....	71
II.3.3. El sinistre.....	78
II.3.3.1. Aclariment semàntic.....	78
II.3.3.2. El sinistre segons Freud.....	79

II.3.3.3. La visió triasiana del sinistre.....	82
II.3.3.4. Pot ser sinistra la contemplació d'un malalt terminal?	84
II.3.4. Estètica de la lletjor.....	91
III. METODOLOGIA.....	95
III. A. METODOLOGIA QUALITATIVA.....	96
III. A. 1. Pregunta d'investigació i hipòtesi.....	96
III. A. 2. Marc epistemològic.....	97
III. A. 3. Dades.....	110
III. A. 4. Codificació, categorització i tematització.....	123
III. A. 5. Anàlisi de dades qualitatives.....	137
III. B. METODOLOGIA QUANTITATIVA.....	143
III.B.1. Marc epistemològic.....	143
III.B.2. Pregunta d'investigació i hipòtesis.....	145
III.B.3. Dades, operacionalització, variables i mostra.....	148
III.B.4. Implicacions ètiques.....	154
III.B.4.1. Implicacions ètiques transversals en recerca.....	154
III.B.4.2. Implicacions ètiques en recerca clínica.....	156
III.B.4.3. Implicacions ètiques en recerca pal·liativa.....	158
III.B.4.4. Implicacions ètiques en aquest estudi.....	159
III.B.5. Anàlisi descriptiva dels participants.....	160
III.B.6. Resultats principals.....	164
III.B.7. Discussió.....	180
IV. CONCLUSIONS.....	185
Bibliografia.....	195
Annexos.....	211
Annex I Codificació de la recerca qualitativa.....	211
Annex II. Formulari quantitatiu en paper.....	289
Annex III. Formulari telemàtic.....	294

Llista de figures

Figura 1. Representació de l'experiència de transcendència que encarna/suscita el malalt terminal	41
Figura 2. Baltasar Porcel abans i després del tumor cerebral.....	75
Figura 3. Representació de la intersecció del cercle hermètic i el cercle de l'aparèixer.....	84
Figura 4. Model simplificat de codis a la teoria per a la investigació qualitativa.....	108
Figura 5. <i>L'agonia</i> , F. Hodler.....	110
Figura 6. Imatges de <i>Right, before I die</i> , A. George.....	111
Figura 7. Imatges de <i>Deu dits</i> , F. Amat.....	113
Figura 8. Fotograma de <i>No serà fàcil: La mort</i>	114
Figura 9. Fotograma del Making-of: <i>Las alas de la vida</i>	115
Figura 10. Portada de <i>Relámpago sobre agua</i>	116
Figura 11. Captura de <i>Nantes Triptych</i> , B. Viola.....	117
Figura 12. Portada de <i>El temps del lotus</i> , T. Bunnag.....	118
Figura 13. Imatges de l' <i>Urban Hospice</i> , Adam Mørk.....	119
Figura 13 bis. Imatges de l' <i>Urban Hospice</i> , Adam Mørk.....	273
Figura 14. <i>Untitled (Portrait of Ross) at the Met Breuer</i>	120
Figura 14 bis. <i>Untitled (Portrait of Ross)</i>	275
Figura 15. Fotograma de <i>My last days: Meet Z. Sobiech</i>	121
Figura 16. Fotograma de <i>My last days: Meet M. Davis</i> ...	122
Figura 17. <i>Retrat/Pòstum de Valentine Godé-Darel</i>	211
Figura 18. <i>La malalta amb roses i rellotge / Paret siena</i>	211
Figura 19. <i>La mort / La difunta amb roses</i>	211

Llista de taules

Taula 1. Llibre de codis.....	125
Taula 2. Distribució de codis, categories, temes i teoria...	133
Taula 3. Coocurrències.....	134
Taula 4. Hipòtesis quantitatives.....	148
Taula 5. Determinació del volum mostral.....	152
Taula 6. Qüestionari sociodemogràfic.....	162
Taula 7. Tensió entre la possibilitat intuïtiva d'experimentar una experiència estètica durant l'acompanyament al malalt terminal vs. la possibilitat intuïtiva d'experimentar una experiència de transcendència.....	165
Taula 8. <i>Crosstabs</i> indicadors vs. estètica.....	170
Taula 9. Prevalença dels indicadors de l'experiència estètica del sublim.....	171
Taula 10. Distribució de respostes per nombre d'indicadors del sublim.....	171
Taula 11. Distribució de respostes a nombre d'indicadors el sublim corregits pel fàstic com a indicador negatiu d'experiència.....	172
Taula 12. Prevalença d'indicadors d'experiència del sinistre.....	173
Taula 13. Distribució de respostes afirmatives a nombre d'indicadors del sinistre.....	173
Taula 14. Distribució d'indicadors agregats del sinistre..	174
Taula 15. Experiència del sublim vs. experiència del sinistre.....	174
Taula 16. Participants que han tingut almenys una experiència estètica (sublim i/o sinistre).....	175
Taula 17. Distribució de l'experiència del sublim i del sinistre en funció del grau de contacte o tipus de vinculació amb el malalt.....	177
Taula 18. Experiències del sublim i el sinistre dissociades de les creences religioses.....	179

Llista de gràfics

Gràfic 1. Transposició de l'experiència del sublim kantiana aplicada a l'objecte d'estudi.....	76
Gràfic 2. Transposició de l'experiència del sinistre freudiana aplicada a l'objecte d'estudi	91
Gràfic 3. Xarxa de codis, categories, temes i teoria	136
Gràfic 4. Operacionalització de conceptes a variables partint d'un qüestionari.....	150
Gràfic 5. Tensió entre la possibilitat intuïtiva d'experimentar una experiència estètica durant l'acompanyament al malalt terminal vs. la possibilitat intuïtiva d'experimentar una experiència de transcendència	165
Gràfic 6. Ponderació de la possibilitat intuïtiva d'experimentar les diferents experiències que menen a la transcendència durant l'acompanyament al malalt terminal.....	167

I. PLANTEJAMENT DE LA QÜESTIÓ

I.1 Justificació

Com s'ha avançat, el punt de partida d'aquesta recerca és una intuïció sobrevinguda durant l'acompanyament a malalts oncològics en fase avançada i terminal. Ocasionalment, mentre el cuidador administra la medicació, porta a terme cures de la pell i de les mucoses, proporciona canvis puntuals, o efectua qualsevol altra tècnica o procediment, es pot veure immers en la dicotomia següent:

- D'una banda, afronta la cara més colpidora de la condició humana, la pèrdua descarnada de les funcions i l'homeòstasi¹ d' un organisme, el sofriment físic, moral i espiritual del moribund i dels que el vetllen.
- De l'altra, gairebé a l'uníson amb el que s'acaba de descriure, en un acord inaudit, alterna la visió assistencial amb llambregades que van més enllà de la corporeïtat immediata, de manera que es pot sorprendre a si mateix atret, d'una manera que no abasta a entendre, pel mateix ésser que li causa certa repulsió, en el qual troba consol alhora que torbament i una proximitat que tendeix a la identificació.

¹ Segons el TERMCAT, 'tendència al manteniment de l'equilibri i de l'estabilitat interns en els diferents sistemes biològics, des d'una cèl·lula o un organisme fins a un ecosistema'.

Quan aquest acompanyament es desenvolupa de manera professional, la càrrega assistencial que suposa la cura d'aquests malalts sovint barra el pas a tota reflexió que vagi més enllà de la immediatesa.

Quan els cuidadors són *informals*, és a dir, “familiars, amics o altres persones de la xarxa social immediata, que no reben retribució econòmica per l'ajut que ofereixen” (Wright, 1987, p. 1), la proximitat afectiva envers el malalt els pot segrestar emocionalment i privar de tota anàlisi.

En ambdós casos es troba a faltar un temps i un espai per ordenar i sistematitzar idees, de manera que allò que s'havia intuït roman inert, infecund i, al cap i a la fi, estèril. L'esterilitat, tan necessària en altres àmbits sanitaris, ha de ser relativitzada en el camp de les cures pal·liatives, on la prioritat passa a ser el confort dels usuaris, des d'una perspectiva holística que tingui cura de les necessitats físiques, psicològiques, espirituals i socials de la persona malalta i la seva família, que constitueixen la unitat a tractar.

La recerca que aquí es presenta pretén contribuir, modestament, a aquest enfocament holístic i transdisciplinari que succeeix a l'hora d'aproximar-se a un ésser polièdric com és el malalt terminal i pot ser una clau interpretativa per donar resposta a una de les demandes més habituals en aquest tipus de pacient: ser cuidat per persones que demostrin competències i habilitats transversals com l'empatia i l'assertivitat, més enllà dels coneixements i les tècniques que es donen per descomptades.

Tinc dret a ser cuidat/da per persones sol·lícites, sensibles i enteses que intentin comprendre les meves necessitats i siguin capaces d'obtenir satisfacció del fet d'ajudar-me a afrontar la meva mort. (Barbus *et al.*, 1987, p. 158)

Quan els mateixos pacients admeten i, fins i tot, demanen que el cuidador pugui obtenir satisfacció del fet d'ajudar-los en el procés de morir, no és sobrer indagar tota possibilitat d'accedir a aquesta satisfacció.

I és amb aquest ànim que s'aborda aquesta recerca, que aspira a donar resposta, ni que sigui parcialment, a la mancança estructural dels equips assistencials a l'hora de reflexionar sobre la pròpia mirada envers la persona que atenen, una mirada de persona a persona més enllà de rols i uniformes. No es renuncia, tanmateix, a aproximar-se a la mirada del familiar envers el seu ésser significatiu malalt.

Abans, però, cal prendre consciència de la naturalesa fugissera i relliscosa de la intuïció inicial, adoptar preguntes de recerca per desenvolupar-la de manera argumentada i sistemàtica, i definir els objectius als quals es vol arribar.

1.2 Naturalesa del tema de recerca

Som davant una realitat complexa que amaga diferents nivells de significat entortolligats. Podem caracteritzar aquesta disparitat, com a mínim, des de tres contradiccions o paradoxes:

1) La primera inspira, com s'ha dit, aquest assaig i es dona com a experiència vital fundacional, quan es respira plenitud existencial davant un ésser —el malalt terminal— que, als ulls de les societats contemporànies postindustrials, remet, per damunt de qualsevol altra consideració, a la idea de mort.

2) La segona s'esdevé pel sol fet de plantejar escriure aquesta tesi, que suposa un esforç racional per explicar quelcom que no pertany a l'àmbit de la raó, si més no de la raó cartesiana que impera en la nostra realitat immediata.

3) La tercera rau en el mètode, que ha de ser incisiu, analític i intervencionista sobre el fenomen que es vol tractar, per bé que aquest convidaria més aviat a un reverencial silenci contemplatiu.

Davant aquesta complexitat, la nostra aposta és portar a les darreres conseqüències la nostra vocació infermera. En efecte, no poques teòriques de la professió, començant per Florence Nightingale, han coincidit a l'hora de definir la infermeria com “la ciència i l'art de cuidar” (Davis, 1999, p. 21-34), una disciplina que engloba coneixement, tècnica, intuïció i sensibilitat aplicats a un camp tan especial i privilegiat com és l'ésser humà (Siles, Solano, 2011, p. 1096-1105).

Pot semblar pretensions que una disciplina històricament avesada a acotar el cap davant altres especialitats biomèdiques s'erigeixi en

quelcom tan anhelat com és fer de pont entre la ciència i l'art. En efecte, es tracta d'una aspiració recurrent, formulada per diferents veus i branques del coneixement d'ençà que s'establí un notable divorci entre les ciències i les humanitats a partir de l'obra de Galileu i la revolució newtoniana.

Els intents més recents de reobrir aquest *pont dels ases*, ja sigui des de la nova filosofia de la ciència, o bé des dels autors de l'anomenada *tercera cultura*, s'han volgut inspirar en la revisió de l'obra de J. W. von Goethe, que criticà obertament el mètode analític newtonià. Al geni alemany se li qüestiona el rigor del seu erràtic mètode analític, així com la versemblança d'alguna de les seves teories (Naydler, 2002; Sacristán, 1985; Steiner, 1989). Tanmateix, allí on es posen d'acord no poques veus (Fischer, 2003; López-Manresa, 2007; Trías, 2006) és a l'hora de destacar la seva habilitat per transmetre el resultat de les seves investigacions d'una manera atractiva. Invocarem l'ajut del Goethe no només per fonamentar la nostra hipòtesi, sinó també per defensar-la de forma argumentada, en un llenguatge accessible i entenedor.

1.3 Preguntes de recerca i hipòtesi de treball

La hipòtesi de partida és que la mirada al malalt terminal és també contemplativa i permet situar-la en el camp de l'*estètica*. És possible considerar l'acompanyament al malalt terminal com a experiència estètica? De quina manera i amb quins límits? És lícit defensar que tenir cura d'un moribund amb tot el rigor i

excel·lència que la ciència permet no es contradiu, sinó que es perfecciona, amb una aproximació artística/estètica a aquest procés?

En la tesina doctoral ja es van abordar aquestes qüestions, i es va validar teòricament la hipòtesi. Faltava, però, contrastar-la amb la realitat i definir-ne la prevalença entre els diferents subtipus de cuidadors. És a dir, plantejar-ne no només la possibilitat sinó també la probabilitat. Tanmateix, la mateixa tesina va apuntar fins a quin punt conflüen, durant l'acompanyament a certs processos de final de vida, la contemplació, l'estètica i la transcendència. En la tesi era temptador abordar aquest acompanyament com a experiència de transcendència, quelcom més ampli que l'experiència estètica, que en forma part però no l'esgota. L'aspiració omnicomprendiva, però, estava renyida amb la necessitat de focalitzar el tema.

D'altra banda, les altres vies d'accés a la transcendència (com ara el contacte amb la natura, l'espiritualitat o l'ètica) ja han estat explorades pel que fa a la seva relació amb el final de la vida. Per tant, el que és específicament inèdit i mereix ser investigat en una tesi doctoral és considerar en clau estètica l'experiència de transcendència que es pot tenir acompanyant un malalt terminal. Amb tot, malgrat centrar-nos en aquesta via d'accés a la transcendència davant un procés de final de vida, serà bo contextualitzar-la i comparar-la amb les altres vies.

1.4 Objectius

Tot sondejant les recomanacions dels experts en l'elaboració de tesis de recerca (Rigo, Genescà, 2002, p. 43-70), descobrim un paral·lelisme notable —proper a la superposició— amb el llenguatge i el contingut del model conceptual de Virginia Henderson (Luis *et al.*, 2005; Roper *et al.* 1993), imperant en la disciplina infermera:

Fijar los objetivos que se quieren alcanzar da carácter de racionalidad a la tesina. Si se es consciente de dónde se quiere llegar, es más probable que se utilicen los medios más adecuados. Todas las decisiones que se tomen sobre el trabajo deben tener como referente los objetivos que se pretenden. Estos proporcionan, además, la base para valorar la eficacia de las acciones realizadas, [...] mediante la comparación de los resultados obtenidos con los objetivos que se desea alcanzar.

Acceptem que els esquemes tancats cohibeixen la creativitat. Tanmateix, davant el risc de divagar en un terreny en què és fàcil perdre el nord, assumim la necessitat de marcar-nos fites. L'objectiu final d'aquest treball és demostrar que és possible contemplar el malalt terminal en la forma d'una experiència estètica. Per tal d'abastar aquest fi, cal superar un seguit d'objectius específics o intermedis:

- Definir amb propietat els termes *contemplació*, *malalt terminal*, *transcendència* i *estètica*, per delimitar-ne l'abast semàntic en aquesta tesi.
- Adoptar un marc teòric i filosòfic que permeti dilucidar la hipòtesi.

- Abordar una succinta revisió teòrica de la història del pensament estètic, a la recerca de condicions de possibilitat de la nostra hipòtesi intuïtiva.
- Inventariar i analitzar qualitativament exemples que, des del món de les arts, puguin avalar la hipòtesi.
- Dissenyar una metodologia quantitativa que demostrï la prevalença real de la hipòtesi —més enllà de la possibilitat teòrica— i permeti l'estudi comparatiu d'acord amb criteris d'entorn assistencial, gènere, categoria laboral, grau de vinculació amb el malalt i creences professades.

De l'avaluació i la recapitulació d'aquests objectius obtindrem unes conclusions, de les quals, finalment, esperem inferir la demostració o falsació de la hipòtesi.

II. MARC TEÒRIC

II.1 Malalt terminal i mirades que suscita

II.1.1 Concepte de malalt terminal

Segons la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2004), els trets que defineixen la malaltia terminal són:

- Presència d'una malaltia avançada, progressiva i incurable.
- Falta de possibilitats raonables de resposta al tractament específic.
- Presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants.
- Gran impacte emocional en el pacient, la família i l'equip terapèutic, molt relacionat amb la presència explícita o no de la mort.
- Pronòstic de vida relativament curt (tradicionalment, inferior o igual a 6 mesos, tot i que la tendència actual és no delimitar-lo amb exactitud).

Com a societat científica, no és estrany que, en la seva definició, la SECPAL prioritzi els aspectes clínics, aquells que es poden monitorar per fer-ne un seguiment. Es parla de malaltia, de tractaments, de símptomes i pronòstics des d'una perspectiva funesta. Amb tot, s'introdueix ja l'aspecte emocional, menys tangible, si bé els equips multidisciplinaris de cures pal·liatives han

dissenyat models que pretenen quantificar “paràmetres” com el patiment, la por o la desesperança des de l’evidència científica (Galiana *et al.*, 2014, p. 131-145).

Per la seva banda, Elba Elena Suárez, infermera veneçolana experta en la matèria, prefereix focalitzar l’atenció en la persona que presenta la malaltia i la pateix, més que en la malaltia mateixa, des d’una perspectiva integradora.²

Persona que sufre una enfermedad irreversible, cuya muerte se espera ocurra a pesar de todos los esfuerzos a nuestro alcance, es decir, está en el proceso final de su vida, viviendo de acuerdo con sus circunstancias individuales, familiares, socioculturales y las de su entorno. (Suárez, 1998, p. 17)

La mateixa visió inclusiva havia estat reivindicada, des de la medicina, per Eric Cassell (1982) que va apel·lar a superar les falses dicotomies ment/cos, subjectivitat/objectivitat, persona/objete per acabar afirmant la transformació dels pacients en el que no havien deixat mai de ser: persones (Cassell, 2009, p. 13).

La literatura més recent sobre la cura dels malalts (Chochinov, 2009, p. 1-5) posa èmfasi en la noció de dignitat com a centre del que s’anomenen *humanitats mèdiques*, àmbit en què se circumscriu aquesta tesi. La dignitat de la persona malalta implica el respecte i la compassió envers el sofriment de l’altre (en aquest sentit, vegeu també Puchalski, 2014).

² Al seu torn, per a l’elaboració de la seva definició, l’autora cita: Kozier (1989, p. 15-19); Olivé (1994, p. 63); Du Gas (1986, p. 725).

La interdisciplinarietat de les humanitats ajuda a assolir aquesta comprensió holística.

Pel que fa al malalt terminal, Suárez, defugint el criteri temporal i fixant-se en la funcionalitat i el manteniment de l'autonomia, estableix la distinció entre:

- Malalt terminal en general: malgrat trobar-se parcialment incapacitat per al treball i per a les relacions sociofamiliars, pot deambular i mantenir la capacitat de tenir cura de si mateix i realitzar activitats quotidianes.
- Malalt terminal en fase final: el caracteritza la incapacitat per tenir cura de si mateix i el fet de ser dependent, per la qual cosa requereix ajuda per efectuar activitats elementals i alleugerir el seu patiment. A més a més, experimenta una pèrdua progressiva dels mecanismes de l'homeòstasi, i, conjuntament, la seva condició psicològica es deteriora.

Per extensa i integradora que pugui ser aquesta segona definició, hom intueix que no abasta tots els punts de vista possibles.

II.1.2 Concepte de contemplació

La malaltia terminal i la persona que la pateix plantegen un seguit d'interrogants que al·ludeixen a la condició humana més pregona. La proximitat de la mort, l'arbitrarietat de la malaltia o el patiment

físic, moral, emocional i espiritual que Saunders definí com a “dolor total” (Saunders, Baines, 1983, p. 12-13) suggereixen que la visió sobre el fenomen d'estudi ha d'anar més enllà d'una simple definició científica, tanmateix necessària. D'acord amb el filòsof Jaume Bofill (1967, p. 25-42), es poden recórrer altres plans a partir del concepte de contemplació, que l'autor concep com l'acte propi de l'activitat intel·lectual.

En efecte, l'acte contemplatiu admet, si més no, tres nivells de significat que donen raó de la pluralitat de sentits que comporta el terme *contemplació*:

- El primer nivell correspon a la contemplació que dona lloc al coneixement científic en sentit estricte. Consisteix a assimilar l'essència universal d'una cosa, és a dir, aquella que li ve donada en la seva definició. Aquest primer nivell és el que aporta la definició de la SECPAL esmentada anteriorment.
- En un segon nivell, la contemplació habilita el coneixement estètic. Això és possible quan, en la línia del que ja prefigurava la definició de Suárez, no només es percep la veritat de l'essència sinó que també, gràcies a la contemplació, es descobreix com aquesta essència ens obre una llum que il·lumina l'harmonia dels elements individuals en els quals es desplega, com es va apuntar en la convocatòria al Simposio Internacional de Estética y Filosofía, celebrat a Xile (2006):

La verdad estética, cuya identidad reside no en lo real sino en lo posible, tiene por contenido la cosa singular, la naturaleza individual del objeto y de la persona [...].

El conocimiento científico es [...] formalmente perfecto, pero abstracto y pobre; el conocimiento sensible es confuso, pero determinado y rico (materialmente perfecto). Sólo la percepción sensible puede entonces presentar al individuo en su individualidad; y es esta “individualidad” la que la verdad estética pone al día [...] El arte no enuncia proposiciones generales con argumentaciones lógicas, sino que se limita a presentar ejemplos de casos particulares.

En opinió de Bofill, aquests dos primers nivells impliquen una certa unitat, ja que no superen el pla sensible.

- El tercer nivell és propi de la metafísica i alguns autors el signifiquen com a *vida contemplativa*. L'abasta qui, havent superat els dos estadis anteriors, veu néixer dins seu un desig de comunió real, íntima (no necessàriament física), amb aquell o allò³ que té davant.

Per a Bofill, aquest nivell més elevat, que està reservat als humans, marca la vida i empeny qui l'habita a moure's envers el proïsme, a saltar de l'estètica a l'ètica. Abastar aquesta contemplació metafísica requereix desig, anhel i voluntat d'apropar-se i obrir-se a l'altre. Quan aquesta predisposició es dona, la contemplació pot esdevenir estimació mútua. Aquell o allò que es té davant s'adopta com a objecte d'estima i la pròpia voluntat es posa en disposició

³ Parlem en termes d'*aquell/allò* perquè, en un nivell d'intimitat com el que s'ha descrit, és possible contemplar, a més de les persones —o a través d'elles—, la resta de la realitat.

d'estimar-lo i acollir-lo, de manera que, al cap i a la fi, s'evidencia que fou aquest mateix amor —anterior al desig del subjecte, segons defensa Bofill— el que va obrir el camí que mena a aquest contacte nuclear, d'intimitat a intimitat, que es perfecciona en la contemplació pròpiament dita. Si bé l'esquema de Bofill resulta clarivident i pedagògic, no poques veus dilueixen la línia divisòria que separaria el segon nivell —estètic— del tercer —metafísic.

Per a Hegel, a la seva *Estètica*, a tall d'exemple del que estem exposant, l'art i les seves obres, pel fet de ser creació de l'esperit, són de naturalesa espiritual. Sota aquesta condició, l'art està més a prop de l'esperit que de la natura. Davant una obra d'art, l'esperit s'ocupa de si mateix i d'allò que procedeix d'ell mateix. Els productes de l'art també serien domini de l'esperit, que, al seu torn, els sotmetria a un examen reflexiu.

D'altra banda, Luis Aymá (2004), a propòsit del llibre de López Quintás (2004), considera que l'atracció amorosa que Bofill circumscrivia a la contemplació metafísica es dona ja en l'estètica:

Al asumir, en la experiencia artística, las posibilidades creativas que nos ofrece una realidad estéticamente valiosa, advertimos que vamos buscando algo en virtud de la energía que irradia lo mismo que buscamos. No se trata de un círculo vicioso sino virtuoso, que se da también en toda experiencia ética, metafísica y religiosa. En estas experiencias vamos, asimismo, en busca de algo valioso merced a la fuerza interior que nos otorgan las realidades hacia las que nos dirigimos.

Finalment, amb referència al tema que ens ocupa, Misleny Martínez Pérez (2008) recupera, revisa i actualitza els patrons de coneixement en l'àmbit de la salut definits per Barbara A. Carper (1975):⁴ empíric (ciència de la infermeria), personal (ús terapèutic del jo), ètic (ètica de la infermeria) i estètic (art de la infermeria). La conclusió de Martínez és que cadascun dels patrons de coneixement té un propòsit i unes característiques diferents, però que cada patró està interrelacionat i és interdependent.

En l'acompanyament al malalt terminal, els tres nivells de coneixement definits per Bofill —científic, estètic i contemplatiu— així com els quatre patrons de Carper s'entortolliguen. Malgrat això, sovint sorgeixen resistències a sondejar els diferents plans. Quan parlem d'acompanyament, ho fem en el sentit de cura (*health care*), d'acord amb el desenvolupament que en fan Benito, Dones i Barbero (2016), que el consideren des d'una perspectiva professional, personal i estètica a la vegada. Segons ells, el que permet la possibilitat de la perspectiva estètica i contemplativa és entendre l'acompanyament com una experiència d'hospitalitat, presència i compassió. Arribar a contemplar més enllà de la immediatesa del nivell físic és, tal vegada, un dels reptes més difícils del cuidador d'un malalt terminal, especialment del professional, que molt sovint s'escuda en el rol que desenvolupa per no implicar-

⁴ Barbara A. Carper, professora de l'Escola d'Infermeria de la Texas Woman's University, classifica les diferents fonts a partir de les quals es poden derivar els coneixements i les creences en la pràctica professional (inicialment en infermeria, tot i que més tard es fa extensiu a la resta de branques de l'àmbit sanitari). Carper hi va dedicar la recerca doctoral (Columbia 1975), les principals conclusions de la qual es recullen a Carper (1978).

se emocionalment amb el subjecte que té davant, restringint la mirada a la d'objecte clínic que requereix una aproximació eminentment científica, en la qual se sent més còmode perquè és la que coneix i domina.

Tanmateix, per a aquells que hi restin oberts i predisposats, el coneixement estètic en l'àmbit de la cura comprèn una apreciació profunda del significat d'una situació que posa de manifest recursos interns creatius, que transformen les experiències en el que encara no és real, però sí possible. El coneixement estètic ens permet depassar la superfície, transitar més enllà dels límits i de les circumstàncies d'un moment particular per sentir el significat del moment i connectar-nos amb les profunditats de l'experiència humana, que són comunes però úniques en cada experiència (malaltia, sofriment, recuperació, naixement i mort) (Chinn i Kramer, 1999).

Més recentment, Rita Charon (2006) ha aprofundit en la creació de ponts entre professionals i malalts a través del que anomena *medicina narrativa (narrative medicine)*, és a dir, aquella pràctica que, com ja hem avançat anteriorment, a través de la dignitat i la focalització en el pacient (*patient-centered-care*) com a persona, té en consideració la *història de la malaltia (story of illness)*. La dignificació del sofriment, de la malaltia i de la persona que la pateix és un marc fonamental per a l'objecte d'estudi d'aquesta tesi, ja que apropa i concilia les diferents perspectives que personal sanitari i malalt tenen de la situació, respectivament (l'horitzó de la

mort, el context i les causes de la patologia, i l'estat emocional que aquesta provoca).

L'apartat 3.A (Metodologia qualitativa) pretén desenvolupar aquesta línia teòrica a partir de l'anàlisi d'obres artístiques que, al nostre entendre, constaten l'existència d'aquest pont de comprensió.

Es comença a entreveure en el malalt terminal una superposició de plans, de límits no gens clars ni definits, amb diferents registres i tipus de mirada possibles, que van des de la immediatesa natural a la metafísica transcendent. Escau recuperar l'estudi d'un concepte que permeti copsar aquest pas de la materialitat a la metafísica davant el malalt terminal. Ens fixem en la noció de transcendència.

II.1.3 Concepte de transcendència

Tal com passava amb el concepte de contemplació, *transcendència* no té un significat unívoc. El seu abast semàntic va del pla espacial al metafísic. Bona part de les seves accepcions, però, afecten l'objecte del nostre estudi, fet que convida a tenir-les en consideració. En aquest apartat ens basem, principalment, en Torralba (2007) i Ferrater (1964, p. 828-831).

El sentit més immediat i primigeni al·ludeix a un moviment en el pla físic. De *trans* ('més enllà') i *scando* ('escalar'), suggereix el pas d'un àmbit a un altre, travessant el límit que els separa. A partir d'aquí, per metonímia, *transcendir* significa anar més enllà, tendir

envers el que no s'és, caminar cap al que no es té. D'aquesta manera, té connexions amb el verb *transitar*, que denota l'acció de passar més o menys ràpidament d'un estat a un altre, d'un tema a un altre. Així mateix, *transcendència* connecta també amb *transgressió*, acte de transgredir, és a dir, violar una llei, un precepte o una ordre, un límit que no s'havia de depassar.

Des del punt de vista filosòfic, fins al segle XIV els escolàstics medievals empraven els termes *transcendens* i *transcendentes* per referir-se a les propietats o passions de l'ens. El concepte postescolàstic de transcendència afegeix a tot l'anterior la idea de superació o de superioritat i, per extensió, la d'esforç. *Transcendir* significa sobresortir, superar una barrera que separa d'una realitat superior. A partir d'aquesta extensió de significat es pot concebre, en termes antagònics, la transcendència oposada a la immanència. El transcendent és allò que es troba per damunt del que és purament immanent. La immanència és la propietat segons la qual una realitat roman tancada en si mateixa, esgotant en si tot el seu ésser i el seu obrar. La transcendència engloba la immanència com una de les seves etapes, però hi afegeix la superació que representa l'acte de transcendir.

I aquesta mateixa oposició sembla estar molt relacionada amb les dues grans nocions filosòfiques de transcendència, la de caire gnoseològic i la de caire ontològic. La primera es pregunta sobre la possibilitat de conèixer objectes tal com són en si mateixos; la segona, en canvi, es pregunta si és possible per a la persona humana

conèixer quelcom que estigui més enllà de la seva experiència empírica, és a dir, quelcom que depassi el que es pot percebre amb els sentits externs.

Més enllà d'aquestes dues grans nocions, cada filòsof entén la transcendència des de la peculiaritat de la seva visió personal, fins al punt que Karl Jaspers arriba a afirmar que filosofar és una orientació envers el món, una dilucidació de l'existència. Així doncs, el fet de filosofar és, segons ell, un acte de *transcendència*. El metge de Basilea conclou la paradoxa següent: la transcendència és insondable, però tota la filosofia s'hi adreça. No es pot respondre a la pregunta sobre què és la transcendència perquè només en tenim “un conocimiento indirecto que se da a través de un aclaramiento incompleto del mundo, de la imperfección del hombre, del fracaso universal” (Jaspers, *Vernunft und Existenz*, III, 5, citat per Ferrater Mora, 1964, p. 830). En definitiva, la *transcendència* és allò que completa el que és incomplet, allò que dota la vida de sentit.

En la mateixa línia, el filòsof cristià i personalista Emmanuel Mounier considera que la transcendència evoca l'experiència d'un moviment infinit o, si més no, indefinit envers un “ser més”. Al seu torn, Martin Heidegger entén l'existència humana com a transcendència continuada i sempre renovada, com un sobrepassar (*Überstieg*) essencial, com una projecció (*Entwurf*) que busca el sentit darrer de les coses.

[...] la trascendencia heideggeriana no es “lo remoto”, sino de alguna manera “lo más cercano”, pues es el ser mismo

trascendente el que “se abre” a la comprensión y “se comporta” en su verdad. (Ferrater Mora, 1964, p. 830)

Prenent en consideració tot l'anterior, es fa difícil determinar una definició universalment acceptada de transcendència, aplicable a tota casuística i circumstància. A tot estirar, hom s'ha de conformar amb la visió general de la transcendència com un “anar més enllà d'un cert límit”. Aquesta polisèmia porta Josep Ferrater Mora a reblar:

Por estas razones es conveniente que cada vez que se usen los términos ‘trascendencia’, ‘trascendente’ y ‘trascender’ se especifique qué es lo que se supone que “trasciende” (una realidad, un acto, una intención, etc.), qué clase de “límites” son los que se supone que se van a “traspasar” o que se han “traspasado” y en qué relación se halla lo trascendente con lo que sigue siendo “inmanente”. (Ferrater Mora, 1964, p. 830)

El recorregut seguit fins ara, a través de diferents plans, preconfigura la imatge del malalt terminal com un prisma que reflecteix essència transcendent. Ell mateix viu un estat o situació de trànsit, una experiència subjectiva de transformació en la qual el repte és l'elevació moral i espiritual malgrat la degeneració física. Alhora, com a subjecte de drets i objecte d'atenció i atencions, suposa una oportunitat per als cuidadors de contemplar i afavorir aquesta experiència de transformació. En el fons, el malalt constitueix i evidencia en si mateix el límit de l'existència humana, ja que es troba encara en el pla immanent del qual es desprèn de mica en mica per endinsar-se definitivament en la transcendència de què sempre ha format part, tot i que de forma menys evident i plausible; mostra de manera transgressora una realitat que no es vol

veure, però que és indefugible. En paraules de Sinclair (2012, p. 322): “[...] discernir y alinearse con la parte divina del paciente” en el context de la trobada clínica.

II.2 Malalt terminal i experiència de transcendència

Aquest prisma el podem veure com una muntanya, en les cotes baixes de la qual vivim una experiència agradable, perquè ens connecta amb la natura, de la qual forma part constituent; alhora, als ulls humans suggereix un camí ascensional que convida a ser transitat fins al cim. Però, a mesura que es puja, la placidesa deixa pas a condicions climatològiques i atmosfèriques adverses; a situacions límit en què poden aparèixer actituds d’allò més altruistes; a la hipòxia i a la tenebra, que poden afavorir els estats intermedis. Amb tot, o precisament per aquesta ambivalència, la muntanya esdevé un lloc d’alta contemplació, de revelació, de hierofania, de *shekhinà*, del sublim i del sinistre.

Enmig d’aquesta nebulosa és fàcil perdre’s. Probablement, la confusió i la desorientació suposen la condició necessària perquè es donin aquestes manifestacions. K. G. Dürckheim, parlant del concepte de numinós, que correlaciona amb aquest caràcter ambivalent i ombrívol de la transcendència, ens suggereix un mapa topogràfic que, d’una banda, en mostra els possibles itineraris o vessants d’accés i, de l’altra, assenyala els punts de confluència dels diferents camins.

La noción de numinoso abarca más que la de sagrado. Resuena en ella también la ambivalencia de lo trascendente, el aspecto sombrío de la trascendencia. La calidad de numinoso puede alcanzar a todas las cosas. Se puede percibir en la naturaleza, en el encuentro con otra persona, en la danza, en el amor, en el arte (por ejemplo, en ciertos momentos en que la palabra *bello* no es suficiente), siempre que, como R. Otto lo ha demostrado con respecto a la santidad, seamos a la vez sacudidos por un *tremendum* y un *fascinosum*. Tal como dice Jung, cuando eso ocurre es algo que nos subyuga, que nos pone en relación con los poderes de fascinación y de peligro. Son fuerzas que nos liberan, pero también que nos anonadan. Más allá del espacio de nuestro yo profano, esas fuerzas nos elevan a otra dimensión. (Dürckheim, 1996, p. 165-166)

En els subapartats següents recorrerem aquests punts característics de l'experiència de la transcendència que encarna i suscita el malalt terminal, muntanya que presenta quatre cares d'accés privilegiat al cim: la natura, l'ètica, l'estètica i la religió / el sagrat.



Figura 1. Representació de l'experiència de la transcendència que la persona malalta terminal encarna i suscita. Font: Elaboració pròpia

II.2.1 La cruia immanència

Gràcies a la biologia, sabem que els organismes neixen, creixen, es reproduïxen, es degraden i moren; també, que després no desapareixen, sinó que es reintegren, a escala molecular, al medi natural. Els pobles tradicionalment rurals, quan conreen el cereal, veuen que el que queda després de desgranar es desintegra i es converteix en palla, que, al seu torn, es barreja amb fems per fertilitzar de nou la terra. Tenen molt acceptada i integrada la

degradació de la matèria, això és la mort com a condició necessària per a la vida.

A voltes, més enllà de la consideració purament biològica, aquesta visió ha donat lloc a lectures de caire espiritual que conviden a entendre la mort com un retorn harmoniós a la terra, seguint un cicle natural que no s'ha de témer, tal com sentència l'evangeli de Joan:

Us ho ben asseguro: si el gra de blat, quan cau a la terra, no mor, queda ell tot sol, però si mor, dona molt de fruit. (Jn 12, 24)

o una de les màximes veus del budisme tibetà:

Desde el punto vista budista, la vida y la muerte son un todo único, en el cual la muerte es el comienzo de otro capítulo de la vida. La muerte es un espejo en el que se refleja todo el sentido de la vida. (Rimpoché, 1994, p. 30)

Tanmateix, abans de tornar a la terra, hi ha moltes maneres de morir. Davant certs processos de final de vida, en especial aquells en què la malaltia oncològica es fa present, l'aparença dista molt de la imatge bucòlica d'un camp de cereals que va canviant de color al llarg de les estacions. La visió idíl·lica dona pas a la realitat més punyent. L'aberrant proliferació cel·lular i la consegüent pèrdua d'homeòstasi interna acostumen a anar acompanyades de canvis macroscòpics que alteren greument la imatge corporal. L'avenç de la malaltia provoca també, com s'ha dit, simptomatologia múltiple i canviant, que mina la condició de la persona malalta, no només en l'aspecte físic sinó també emocional, psíquic, moral i espiritual.

Per aquest motiu, és fonamental procurar mantenir la dignitat intacta a través de la relació entre metge/cuidador i pacient (Charon, 2006, p. 3).

Pel que fa als cuidadors, aquells que freqüenten l'habitació del pacient per acompanyar-lo, netejar-lo o fer-li cures, evidencien fins a quin punt la visió idíl·lica del cicle natural, tot i ser certa, no està exempta de cruessa, tant pel que fa a l'àmbit sensorial com pel que fa a l'emocional.

II.2.2 La situació límit

Karl Jaspers defensa que és en les situacions límit (*Grenzsituationen*) quan la transcendència es deixa entreveure de manera especial (Jaspers, 1958, p. 66-68). Són terrenys propicis a l'aparició del transcendent, el pecat, el dolor, la mort, la culpa, la lluita, la malaltia i el sofriment; en general, aquells contextos en què hom perd el control i el domini sobre la pròpia vida, o que li fan prendre consciència d'aquest extrem, podríem dir, perquè ara s'adona que mai no n'ha dut les regnes.

Aquestes situacions confronten la persona que les experimenta amb els límits que fins aleshores coneixia, límits que ara es veuen amenaçats i superats. La vida mateixa queda en suspens, sacsejada i qüestionada. Davant el terrabastall que trenca el baix continu de l'existència, hom es pregunta pel sentit darrer de tot plegat, per allò per al que val la pena viure i per allò que no ho mereix. De sobte,

sense dilació possible, la persona veu cara a cara el no-res i/o la totalitat, i es veu abocada a escollir.

[...] a veces estamos acorralados: todo se cae en pedazos y desaparece la posibilidad de escapar. En momentos así, las verdades espirituales más profundas parecen muy evidentes y ordinarias. No hay dónde esconderse. (Chödrön, 2005, p. 12)

Quan el límit de la pròpia vida es veu a tocar i s'accepta la irreversibilitat de la malaltia, es transcendeixen les conductes, els hàbits i les preguntes previsibles i irrellevants. A la llum de la nova realitat es degusta cada segon, des de la certesa que resta molta vida per viure, potser no en llargada, però sí potencialment en amplada —eixamplant les relacions interpersonals des de la franquesa—, fondària —reconciliant-se amb el propi ésser, perdonant-se— i altura —obrint-se al transcendent—.

[...] un amigo que se está muriendo de sida [...] me dijo: “Yo no quería que me sucediera esto, lo odié y me dejé aterrorizado. Pero esta enfermedad ha terminado siendo el mayor regalo.” Y continuó: “Ahora cada momento es precioso para mí. Toda mi vida significa mucho para mí.” Algo había cambiado realmente y se sentía preparado para morir: algo horroroso y pavoroso se había convertido en un regalo. (Chödrön, 2005, p. 12)

II.2.3 L'ambivalència sensorial davant el perill

La citació anterior de Chödrön recorda la dicotomia emocional a la qual al·ludeix Rudolf Otto quan parla de la irrupció del sagrat en la vida de l'home i que, com assenyala Dürckheim, es dona també en la resta de manifestacions de l'experiència de la transcendència, a saber: davant l'aparició del misteri, l'ésser humà se sent sacsejat i

anorreat, experimentant alhora perill i fascinació, submissió i alliberament, dolor i plaer.

Kant parla de *plaer negatiu*, que definirem més endavant, i aclareix que s'ha de poder percebre el perill, però des de certa salvaguarda, sense posar en risc la integritat física. Això és el que li passa al cuidador quan es descobreix vulnerable davant la contemplació del malalt, que li fa de mirall i li recorda la caducitat de la naturalesa humana. En el fons, qui acompanya el malalt té ben present que, teòricament, disposa de cert avantatge respecte d'aquest, d'un marge de temps per fer el que hagi de fer.

II.2.4 La part dins la totalitat

Aquesta ambivalència sensorial i emocional és la somatització d'un descobriment que neix en l'ésser que emprèn el camí ascensional. Davant la situació límit que, com s'ha apuntat, ens anorrea, corprèn, subjuga i ens fa sentir molt petits, la persona experimenta terror (*tremendum*) perquè constata una nova immensitat, una força descomunal que depassa els límits que els seus sentits corporals coneixien en l'àmbit de la immanència.

És precisament la descoberta d'aquesta nova dimensió la que, paradoxalment, suscita en qui l'experimenta una consciència fins aleshores endormiscada que produeix plaer i serenor (*fascinosum*), la de sentir-se i saber-se part, des de la petitesa, de quelcom que el

transcendeix, a què encara no sap posar nom perquè està més enllà de tota definició coneguda.

La vivència del lligam que hi ha entre la individualitat i la totalitat, la connexió entre la consciència individual i la consciència compartida de sentir-se part d'un tot, el salt de la immanència a la transcendència es revela a l'ésser individual que ha contactat amb la malaltia terminal i li permet fer el salt a una esfera més àmplia de la que forma i se sent part; quelcom que, segons intueix, esgota la realitat, afirmant o deixant entreveure la totalitat sense negar la individualitat des de la qual es parteix.

II.2.5 Una crida anterior

Tot i que el que es revela aparegui ara de manera clara, fa referència a una realitat ja present en la persona, com una llavor que acaba germinant davant la malaltia terminal. De la mateixa manera, com s'ha apuntat, la transcendència està ja continguda en la immanència. El salt de l'una a l'altra és possible a través dels quatre vessants de la muntanya, els quatre camins ascensionals que no estan deslligats entre si, sinó connectats a diferents altures per corriols de circumval·lació. Per això s'han pogut descriure els elements en comú que presenten les diferents experiències del transcendent.

Sigui quin sigui l'itinerari a través del qual es revela, la transcendència acaba suggerint que estava esperant pacientment que la immanència anés al seu encaix, que fes el gest, des de la seva

pròpia llibertat, de buscar-la abans de sortir al seu encontre, com l'actitud del pare en la paràbola del fill pròdig:

—Aniré a trobar el meu pare [...].

Encara era lluny, que el seu pare el veié i es commogué, corregué a tirar-se-li al coll i el besà. [...]

Però el pare digué als seus criats:

—De pressa, porteu el vestit millor i poseu-l'hi, poseu-li també l'anell i les sandàlies, porteu el vedell gras i mateu-lo, mengem i celebrem-ho, perquè aquest fill meu era mort i ha tornat a la vida, estava perdut i l'hem trobat. (Lluc 15,18-24)

Aquest punt de trobada en el camí ascensional és un moment de vida; fins i tot es pot donar el cas que, en aquest punt d'intersecció entre la individualitat i la totalitat, entre la immanència i la transcendència, entre la vida i la mort, sigui quan algú, paradoxalment, estigui i se senti més viu. És el que va experimentar la Dra. María Luisa Díez, afectada d'una malaltia degenerativa rara. Acostumada a diagnosticar i tractar les patologies dels seus pacients, va haver d'experimentar *la enfermedad desde el otro lado* (2014). Just en el moment de major foscor, en la fase depressiva del dol que suposa la pèrdua de funcionalitat i la incertesa de la pròpia vida, es va sentir interpel·lada per una revelació que va arribar a través d'un objecte intramundà, una entrevista que versa sobre l'adaptació al setè art d'uns fets carregats d'elements transcendents:

[...] se estrenó la película *Lo imposible*, que narra la tragedia del tsunami de Tailandia. Leí una entrevista a su protagonista real, María Belón. Me impactó profundamente. Decía María: “Soy fuerte, porque sé que soy frágil” [...]. Cicely Saunders dice “Hay una gran fortaleza en la aceptación de la fragilidad” o en palabras de Javier Barbero “La fragilidad se convierte en oportunidad y fortaleza”.

Asumir mi propia fragilidad y vulnerabilidad, comprender que debía aprender a caminar en la cuerda floja que debía “aceptar el miedo y la incertidumbre como compañeros de viaje”, me llevó tiempo y dosis de humildad. ¡Y en ello estoy! (Díez, 2014, p. 153)

El malalt terminal té la necessitat i el dret de trobar un sentit existencial al procés que està travessant, de fer una revisió integradora de la seva vida passada i d'obrir-se a un futur que, com diu Trías (1999, p.153), és l'únic futur real possible, el que s'inaugura amb la mort. Encara està a la Terra, en l'horitzontalitat, però, de la mateixa manera que els crucificats, ja no hi contacta amb els peus i sovint tampoc amb la mirada, que tendeix a dirigir-se a la verticalitat, al transcendent.

De fet, un dels moments que més impressiona a qui acompanya persones en final de vida és aquell en què en el malalt terminal, subjecte a les dimensions d'espai i temps, es percep una mirada que va més enllà dels elements físics de l'entorn i de les coses temporals i es perd a través de la finestra o en l'horitzó, en el transcendent. Aquesta mirada rarament deixa indiferent, ja que el malalt terminal es pot revestir, als ulls del cuidador, d'un caràcter exemplar i paradigmàtic de la naturalesa humana que comparteixen i esdevenir per a ell un símbol a través del qual citar-se amb el transcendent (Benito, Dones, Barbero, 2016). Ho descriu a la perfecció un agent pastoral:

Aleshores, com una revelació, se t'apareix lluminós l'instant: el pur instant en què saps que parles, que ell riu, que el gest es fa lliurement de tot el que som: posar la mà sobre la mà, com una cadena forta que el lliga al món dels vius. La mort hi és, allà, però no del tot: aquella mà calenta o rígida, aquells ulls oberts o closos, restaran sempre vivents en la meva història,

en tantes altres històries i en la història de Déu. Sí, aquella meva mà era la mà de Déu que sostenia la vida per sempre. Aquella seva mà era la mà de Déu que em feia de signe d'una vida que jo mai no havia sospitat. (Mascaró, 1986, p. 36)

Quan el cuidador percep aquesta mirada del pacient, és capaç d'anar més enllà de la superfície física i connectar amb la naturalesa compartida, tal com explica l'assistent David Kuhl: “Lo que importa es una sensación de conexión en el centro de nuestro ser con algo más grande que nosotros mismos” (Sinclair, 2012, p. 322).

II.2.6 L'opció per l'estètica

La citació de Mascaró de l'apartat anterior traspua les quatre vies privilegiades a través de les quals un malalt terminal ens pot donar accés a la transcendència. No debades, totes estan connectades i s'alimenten mútuament. Tanmateix, com s'ha anunciat de bon principi, ens centrarem en a vessant estètica. Les raons per fer-ho són diverses:

- És la via que, intuïtivament, menys relacionada està amb la malaltia terminal i els que la pateixen. La pregunta que cal formular és si aquesta escassa correlació és real o bé simplement no ha estat explorada en la mateixa mesura que els altres accessos. En efecte, l'ètica de la cura ha abordat la manera de satisfer les necessitats múltiples i canviants del malalt en fase avançada i les del seu entorn. Per la seva banda, la bioètica es postula avui dia com l'eina propícia per discernir dilemes i dirimir conflictes d'interès que es

plantegen al final de la vida, com ara l'eutanàsia o l'aferriament terapèutic. Les tradicions religioses i espirituals han vist en la malaltia terminal un espai privilegiat per a la conversió, la il·luminació i la salvació, tant de qui la transita com de qui l'assisteix pietosament: “Al cuidar de las personas que sufren, para el profesional de la salud se abre la oportunidad de transformación personal [...] y proveer a través de la relación terapéutica, una oportunidad de sanación” (Benito, Dones, Barbero, 2016, p. 373). Com s'ha apuntat, bona part d'aquestes tradicions de saviesa destaquen la natura com a via d'entrada a la transcendència, i la mort natural, com l'avantsala a una nova vida.

- A més, si s'arribés a demostrar que la vivència de la malaltia terminal pot ser experimentada, ni que sigui fugaçment, com a experiència estètica i que aquesta pot obrir la porta a la transcendència, seríem davant d'una via d'accés clarament intersubjectiva i potencialment universalitzable que milloraria l'afrontament de la malaltia per a moltes persones de signes i orígens diferents. Malgrat els intents infructuosos d'establir una ètica de mínims o de la quimèrica pretensió d'impulsar una aliança de civilitzacions —versió laica— i el diàleg interreligiós —versió confessional—, ni tan sols l'atenció al moribund aconsegueix suavitzar les tibantors de certes posicions carregades d'ideologia, ben legítimes en la majoria dels casos. En canvi, en l'experiència estètica, tal

com es dona en el camp de l'espiritualitat, s'accepta, d'antuvi, l'autonomia de cada individu per pronunciar-se i no s'atorga major o menor validesa a una opinió que a una altra, aspecte que la fa universalitzable, no universalment necessària però sí potencialment universal.

- Finalment, l'experiència estètica és l'àmbit pertinent per aproximar-se a allò que no admet ser determinat per un concepte. Aquest és el cas del fenomen viscut al costat del malalt terminal que motiva aquesta recerca, la plenitud existencial al costat d'una persona que està morint. En aquest sentit, no és una experiència cognitiva explicable en llenguatge lògic, sinó que, més aviat, suspèn el coneixement conceptual de l'objecte; en canvi, habilita un altre tipus de visió més enllà de l'objecte o, potser caldria dir, una visió que penetra l'objecte pregonament i deixa en segon pla la seva capa més superficial. Anàlogament, la transmissió de l'experiència estètica, si és possible, no es fa a través d'enunciats, sinó d'acord amb expressions paradoxals. I la paradoxa és l'única clau interpretativa que permet abastar les connotacions transcendents del malalt terminal, com hem apuntat des del principi. El fet és que la malaltia té un relat, ofereix un contingut que la compassió pot assimilar (Chochinov, 2009, p. 3-4).

II.3 Malalt terminal i experiència estètica

II.3.1 Evolució històrica del concepte d'estètica

Actualment, s'accepta majoritàriament que l'estètica designa la branca de la filosofia que té per objecte d'estudi tant la naturalesa del que és *bell* (entès en un sentit ampli que abasta el que és *bell* natural, moral i cultural des de les múltiples categories estètiques —sublim, graciós, bonic, ridícul, tràgic, etc.—), com els fonaments de l'art (els diferents modes d'aprehensió i creació de les realitats belles).⁵

Tanmateix, ni la concepció del que és *bell* ni la reflexió —estètica— que suscita han tingut un caràcter unívoc al llarg dels temps. Des de l'antigor, la imperant concepció teleològica del cosmos esculpí un cànon de bellesa monolític que la subsumia i identificava amb el que és *bo* i el que és *veritable* (Trías, 1949). En aquest model d'arrel grecoromana, suportat per les tesis de Pitàgores, Plató, Aristòtil o Plotí, i hegemònic fins al segle XVIII, sota el paraigua del que és *bell* només tenia cabuda allò ordenat d'acord amb l'harmonia, l'equilibri, la proporció, la simetria, la mesura, la llum i el color.

Aquesta visió preeminent, que encara avui s'arrossega en el subconscient col·lectiu occidental, suposa un escull inicial per a la

⁵ Ens basem en l'entrada "Estética" del *Diccionario de Pensamiento Contemporáneo* (1997, p. 437-441); així com de la *Gran Enciclopedia Rialp*, (1991).

nostra hipòtesi: ¿com es pot defensar —des d'aquesta tessitura— la possibilitat de contemplar, com a experiència estètica, un ésser humà que ha vist alterada la seva homeòstasi o equilibri intern, la proporció dels membres (o inclús la integritat d'algun per degeneració o ectomia),⁶ la seva coloració habitual (per icterícia secundària a hiperbilirrubinèmia, pal·lidesa derivada d'anèmia, etc.), en definitiva, la seva imatge corporal? (Fernández Crespo, 2004)

En el període medieval, l'interès pels problemes estètics es va veure condicionat negativament pel recel entorn de la bellesa i les arts, considerades terrenals, vinculades al paganisme grecoromà i consegüentment nocives per a l'ànima, que s'havia de fixar en les coses divines. Malgrat la reticència inicial, l'escultura i la pintura s'admeteren com a vehicle de la pietat, sempre que no derivessin en idolatria.

Segons la teoria agustiniana, la percepció de la bellesa implica un judici normatiu i objectiu, que no admet cap tipus de relativitat. L'observador, en virtut d'un concepte d'ordre ideal que li ha estat donat per “il·luminació divina”,⁷ jutja els objectes com a ordenats o desajustats respecte del que “han de” ser.⁸ I ho fa perquè parteix de

⁶ La mastectomia representa el cas paradigmàtic. En aquest sentit, es pot consultar: Sebastián *et al.* (2007, p. 137-161).

⁷ Cal aclarir (seguint Trías 1982, p. 19-20) que Sant Agustí havia acollit i madurat les idees antigregues de Sant Basili i Sant Gregori de Nissa, i va configurar una idea de Déu omnipotent i infinit, al qual concerneix el que és abismal i infinit més que no pas un esquema tancat i limitador.

⁸ A *De pulchro et apto*, obra perduda que el mateix Pare d'Hipona cita a les *Confessions*, introdueix una distinció la naturalesa i l'abast de la qual no s'arriben a precisar en la bibliografia consultada: es referiria a una “bellesa” que correspon

la constatació que en la realitat —i en l'art— es dona l'existència de coses individuals que formen unitats, que es poden comparar en termes d'igualtat o semblança, i que originen els conceptes de proporció, mesura i nombre: “Examina la bellesa de la forma corporal, i trobaràs que totes les coses són al seu lloc degut al nombre” (D'Hipona, ed. 1963, *De libero arbitrio*, II, XIV, p. 42).

Per la seva banda, Tomàs d'Aquino veu en allò que és *bell* un aspecte del *bé* que tot ésser desitja i deleix com a fi propi; però, a diferència del *bé*, el que és *bell* és aprehensible pel coneixement humà. En efecte, a través dels sentits, la raó abstrau la forma que fa que una cosa sigui allò que és. L'aprehensió de la bellesa està reservada a la vista i a l'oïda —els sentits amb un major valor cognoscitiu— i depèn també de la forma: “pulchra enim dicuntur quae visa placent” (D'Aquino, ed. 1998, *Summa Theologica*, I ps., q. 5, a.4, ad. 1).

Definir la bellesa com ‘el que agrada a la vista’ i posar l'accent en el goig de l'aprehensió més que no pas en l'objecte que el suscita pot obrir una porta a la subjectivitat per on s'escolin noves i

a les coses en la mesura que constitueixen un tot i d'una altra “bellesa” que els correspon en virtut de llur adaptació a alguna altra cosa o en la mesura que formen part d'un tot. Des de la segona accepció, la *splendor Dei* brillaria sobre el món, concebut com a *imago Dei*, de manera que tota la creació seria tributària i beneficiària de la Bellesa divina. Sobre aquesta suposició, s'entendria l'asseveració de *De Genesi ad Litteram III*, on s'apunta que tota criatura (també els cucs, les granotes i les rates, tot i que no se sàpiga per què han estat creats) tenen el seu grau de bellesa pel fet de provenir de/tendir envers Déu. Tot i resultar temptador agafar-se a aquesta conjectura per sustentar la hipòtesi, s'evidencien dos límits: el primer, extern, deixaria fora de l'argumentació els no creients; el segon, des del mateix cristianisme medieval, l'aporta Sant Tomàs.

inversemblants percepcions de la bellesa. Això sí, el tomisme imposa tres condicions restrictives a la bellesa, que tornen a posar en dubte la hipòtesi intuïtiva inicial (D'Aquino, 1998, *Summa Theologica*, 1, q. 39, a.8 c):

- a) la integritat o perfecció (*integritas sive perfectio*), que exclou de la definició els objectes trencats o deteriorats;
- b) la deguda proporció o harmonia (*debita proportio sive consonantia*) de les parts de l'objecte entre si però, principalment, entre l'objecte i el subjecte que el percep — és a dir, que l'objecte visible sigui proporcionat al que la vista pot albirar—;
- c) la lluminositat (*claritas*) o lluentor, resplendor de la forma (*resplendetia formae*) que es difon per les parts proporcionades de la matèria.

No va ser fins a mitjans del segle XVIII quan es va començar a forjar un corrent de pensament que qüestionava els postulats estètics clàssics, hereus de la concepció teleològica grega i medieval. L'enciclopedista Diderot, pioner en tants camps, diu respecte a *Des causes finales* (ed. 1992, p. 131):

¿Quiénes somos nosotros para explicar los fines de la naturaleza? ¿No nos daremos cuenta de que casi siempre preconizamos su sabiduría a expensas de su poder; y que restamos a sus recursos más de lo que nunca podremos conceder a sus ideas? Esta manera de interpretarla es mala, incluso en teología natural. Equivale a sustituir la obra de Dios por la conjetura del hombre; equivale a vincular la más importante de las verdades a la suerte de una hipótesis.

Alguna cosa estava canviant. Els dissenys de l'home van anar guanyant terreny a la divinitat i la immanència va reivindicar el que li pertoca al transcendent:

Per a Diderot, existeix una relació essencial, font de tota bellesa i tota veritat, que uneix l'home de geni amb la naturalesa. El geni té el privilegi de restablir i revelar; lliura l'home a la seva font primera, la natura [...] és l'energia del pensador, de l'artista, de l'home contemplatiu allò que dona un sentit i omple de contingut aquesta presència immanent que és la naturalesa". (Marí, 1997, p. 84-85)

Va ser en aquest context, el del fervent caldo de cultiu que suposà la Il·lustració, que l'estètica va esdevenir una disciplina filosòfica independent, amb la publicació, el 1750, de l'homònima *Aesthetica* d'Alexander Gottlieb Baumgarten.

Tot i això, l'obra que amb més claredat marca el naixement de l'estètica moderna no és la de Baumgarten —que encara roman en el pla tomista de la cognició, ja que considera l'art com a coneixement en un pla inferior, el sensorial (“gnoseologia inferior [...], *scientia cognitionis sensitivae*”; Baumgarten, 1986, p. 15, § 1)—, sinó la *Crítica del judici* (1790) d'Immanuel Kant.⁹

⁹ Com apunta el mateix López Quintás (2006), en relació amb l'etimologia del terme (que deriva de les veus gregues *aisthesis* —sensació— i *ica* —relatiu a—), el mot prioritza un dels moments constitutius de l'experiència humana del que és *bell*, a saber, el paper ineludible, tot i que no exclusiu, que hi juga la intuïció sensible. No deixa de resultar significatiu que hagi prevalgut aquesta veu i no la denominació de calologia (del grec. *καλός*, ‘bell’, i *-logia*) o hedònica (de *Ἠδονή/hedoné*, ‘plaer’), proposades, respectivament, per Hegel i Fechner.

Fins i tot en la *Crítica de la raó pura* (1781/1787), “estètica transcendental” apareixia encara com la “ciència de tots els principis *a priori* de la sensibilitat” (I Krv, B 35/A 21), és a dir, com a disciplina que té per objecte el que fa referència a la sensació (αἴσθησις). La transició de la *Crítica de la raó pura* a la *Crítica del judici* suposa —pel que fa a l’estètica— el salt d’una anàlisi de la capacitat perceptiva sensible o ciència del que és aprehensible a una anàlisi d’allò que és *bell* i *sublim* en la naturalesa i en l’art (és a dir, ciència del que, sobre la base de la mera intuïció, sense mediació del coneixement conceptual, agrada o desagrada immediatament).¹⁰

Així es consuma el gir copernicà, que trenca l’esquema tancat d’una estètica limitada a/per la categoria del que és *bell*. La bellesa deixa de ser contemplada com una qualitat inherent a l’objecte i és entesa com una capacitat del subjecte per gaudir-ne. Consegüentment, les lleis de l’art ja no seran prefixades ni inalterables, sinó eternament adaptables a les experiències estètiques de cadascú, és a dir, si quelcom suscita en algú una experiència estètica, aquest element pot ser considerat art. Només en quedarà exclòs allò susceptible de suscitar fàstic.

¹⁰De Kant ençà, la història del pensament estètic, sense oblidar la necessària mediació de la percepció sensible, destacarà el caràcter sentimental, contemplatiu, intuïtiu i rigorosament creador de l’experiència estètica; una experiència que serà viscuda com un consol ontològic, ja que desvetlla aspectes del propi jo que, d’altra manera, romandrien adormits. L’art —producte d’aital experiència— serà la manifestació sensible d’una idea suprasensible de la imaginació que es resisteix a ser determinada pel concepte i no troba cap altre llenguatge que la pugui fer intel·ligible.

Kant sosté que tot pot suscitar una experiència estètica sempre que posi en acció tots els mecanismes humans. Per sustentar aquesta afirmació, recorre a la categoria del sublim, que exposa a la *Crítica del judici* i que significa, en opinió d'Eugenio Trías:

la extensión de la estética más allá de la categoría limitativa y formal de lo bello. En tanto el sentimiento de lo sublime puede ser despertado por objetos sensibles naturales que son conceptuados negativamente, faltos de forma, informes, desmesurados, desmadrados, caóticos, esta categoría, que [...] la visión cegadora de una tempestad o la percepción de una extensión indefinida que sugiere desolación y muerte lenta puede remover, [...] rompe el yugo [...]. (Trías, 1982, p. 20-21)

II.3.2 El sublim

II.3.2.1 Aclariment semàntic

La metonímia ha sostret a l'adjectiu *sublim* el sentit que tenia originàriament, heretat de la veu grega *hýpsos* i de la llatina *sublimis*, que al·ludeixen a l'excelsitud, eminència i elevació, ja sigui en el pla físic o bé en el moral. El terme, que és comú a totes les grans llengües europees —a excepció de l'alemany, en què l'equivalent és *erhaben* (Aullón de Haro, 1992)—, designa consegüentment allò alt, elevat, grandios, però també el que és noble. Aquesta fluctuació entre els valors estètics i els morals és present també en les indagacions filosòfiques que analitzarem tot seguit.

II.3.2.2 Els antecedents

Malgrat que, com apuntàvem, l'aportació de la *Crítica del judici* (1790) és decisiva en el discerniment sobre el sublim, cal que l'anàlisi es remunti a dos antecedents que van prefigurar la concepció d'aquest filòsof alemany. El primer antecedent és el tractat *Sobre el sublim*, que data del segle I, i l'autoria del qual és incerta. El segon, més immediat, va ser publicat el 1757 pel dublinès Edmund Burke sota el títol inequívoc d'*Indagació filosòfica sobre l'origen de les nostres idees sobre el sublim i el bell*.

- Pseudo-Longí

El 1964 Nicolas Boileau va traduir al francès el tractat *Sobre el sublim*, atribuït a un romà anònim del segle primer de la nostra era, que la historiografia ha anomenat Pseudo-Longí.¹¹ Mitjançant aquesta traducció, el terme *sublim* —que seria intercanviable pel de *grandesa* segons Kerslake (2000) — va entrar a formar part del

¹¹ Atribuït durant segles a Cassi Longí, ministre de la reina Zenòbia de Palmira (segle III dC), avui dia els experts tendeixen a defensar que l'autor va ser un crític literari influït per Filó d'Alexandria, que va viure en l'època de l'emperador Calígula. La primera edició de *De sublimite* la va fer, al segle XVI, Francisco Robortello; la segona, Aldo Manucio (Venècia, 1555); la tercera, Francisco Porto (Ginebra, 1570); la quarta, Gabriel de Petra (Ginebra, 1612); la cinquena, Gerardo Langbaine (Oxford, 1638); la sisena, Carlos Manolesi (Bolonya, 1644). Al segle XVII van editar l'obra Faber (1633) i Tollius (1964); al XVIII, Zacharias Pearce (Londres, 1724); S. F. N. Monis (Leipzig, 1769) i J. Toupil (Oxford, 1778). El 1742, C. A. Heineke va publicar a Dresden una traducció alemanya. El 1820, B. Weiske elaborà una nova edició a Oxford. Entre les edicions crítiques contemporànies cal mencionar la de Hamilton Fyfe (Cambridge-Mass, 1927); A. Rostagni (Milà, 1945); H. Lebégue (París, 1952) i A. D. Russeau (Oxford, 1964). S'ha treballat sobre l'edició de Bosch, Barcelona, 1977. Text, introducció i traducció a càrrec de José Alsina Clota.

vocabulari estètic en un moment germinal per a la disciplina, que, com s'ha vist, va assolir el màxim floriment al llarg del segle XVIII.

Si bé és cert que aquesta obra circumscriu l'ús del terme *sublim* al marc de la retòrica per designar un “estil noble i elevat”, aquesta mera aportació introdueix una primera distinció entre el bell i el sublim. Segons aquesta diferenciació, els cànons clàssics de bellesa als quals estaven sotmeses les arts plàstiques els dotaven d'un caràcter limitat. Bellesa és límit, adequació a unes proporcions. En contraposició, la música i la poesia estan associades al caràcter il·limitat del sublim.

Com assenyala Gustavo Cataldo (2000) citant el Pseudo-Longí, “En escultura lo que se busca es la semejanza con el modelo humano, en literatura lo sobrehumano”. El bell s'aplica, doncs, a les arts que exigeixen un acabament o limitació formal, i el sublim, per contra, s'aplica a aquelles que apunten cap a una certa infinitud o il·limitació.

- Edmund Burke

De les habilitats oratòries d'Edmund Burke, en donen compte les Actes del Parlament Britànic, institució de la qual fou membre entre els anys 1766 i 1794. No debades, més enllà de la seva trajectòria política, aquest jurista es va endinsar en els estudis literaris, filosòfics i ètics, així com en aquella disciplina que s'acabava de batejar amb el nom d'*estètica*.

En aquest últim camp destaca la seva *Indagació filosòfica sobre l'origen de les nostres idees sobre el sublim i el bell*, de 1757, en la qual tracta la igualtat de condicions de totes dues categories estètiques. I és que, a pesar del domini que tenia de la retòrica, Burke no es limita —com sí que ho fa el Pseudo-Longí— a indagar les possibilitats lingüístiques que brinda l'experiència del sublim, sinó que atorga a aquesta noció un significat tan ampli com el de la bellesa mateixa. La seva investigació li revela les causes i els efectes del sentiment del sublim, els condicionants que aquest té, així com algunes de les seves manifestacions més concretes.

Respecte a les causes, no només la presència d'allò grandios estaria darrere d'aquesta experiència; també la poden suscitar un cert sentiment de dolor i de perill:

Todo lo que resulta adecuado para excitar las ideas de dolor y peligro, es decir, lo que es de algún modo terrible, o se relaciona con objetos terribles, o actúa de una manera análoga al terror, es una fuente de lo sublime; esto es, produce la emoción más fuerte que la mente es capaz de sentir. (Burke, 1997, I, VII)

Pel que fa als efectes que té, el sublim, en el grau més alt, genera esbalaïment, entès per Burke com “aquel estado del alma, en el que todos sus movimientos se suspenden con cierto grado de horror” (II, secció I). En aquest arravatament de l'activitat racional per part del sublim, “la mente está tan llena de su objeto, que no puede reparar en ninguno más, ni en consecuencia razonar sobre el objeto que la absorbe”(II, I, p. 42). Altres efectes, inferiors, del sublim, són l'admiració, la reverència i el respecte. L'autor assenyala, això sí,

una condició perquè el perill i el dolor es puguin tornar font del sublim. Cal una certa distància, això és, que l'observador se senti amenaçat, però no ofegat, perquè es pugui sentir la complaença ambigua que el mateix Burke descriu com un “horror deliciós”:

[...] si el dolor y el terror se modifican de tal modo que no son realmente nocivos; si el dolor no conduce a la violencia, y el terror no acarrea la destrucción de la persona [...] son capaces de producir deleite; no placer, sino una especie de horror delicioso, una especie de tranquilidad con un matiz de terror; que, por su pertenencia a la autoconservación, es una de las pasiones más fuertes de todas [...] (Burke, 1997, p. 100-101)

El parlamentari britànic introdueix, doncs, tres de les idees kantianes sobre el sublim: el caràcter ambigu que presenta —entre l'horror i el plaer—, la propensió a paraitzar les nostres capacitats racionals, i la capacitat que té per interpel·lar les nostres inquietuds més profundes, posant en joc l'existència mateixa.

En canvi, la seva cerca obstinada d'elements formals concrets, presumptament vinculats a l'experiència del sublim, el separa del filòsof alemany. No sense dificultats argumentals, Burke assenyala que, rere aquesta vivència, se sol detectar, entre altres, la presència del temor, la foscor, el poder, la privació, la vastitud, la infinitat, la dificultat, la magnificència, la llum o la brusquedat (Burke, 1997, p. 42-62).

II.3.2.3 El sublim kantià

Context

Com s'ha anunciat sobradament, el desenvolupament de la *Crítica del judici*, colofó del projecte filosòfic iniciat el 1781 amb la *Crítica de la raó pura*, seguida de la *Crítica de la raó pràctica* (1788), suposa un moment axial en la història del pensament estètic.

Al llibre segon de la primera secció de la primera part, trobem l'“Analítica del sublim”, en què el filòsof aporta —potser per primera vegada a la història— una radiografia nítida d'aquesta categoria estètica, que ja a l'etapa precrítica havia captat la seva atenció a *Observacions sobre el bell y el sublim* (1764), una mena de descripció diferencial de totes dues categories en un estil àgil i pla que es diluirà en l'obra del període posterior.

El que és incontenible formalment com a desencadenant del sublim

Un tret essencial del sublim segons la concepció kantiana és la impossibilitat de ser contingut en una forma sensible concreta i perceptible empíricament. L'aparença informe, caòtica, indefinida i il·limitada del sublim constitueix una primera característica distintiva que el separa del bell.

Lo bello de la naturaleza corresponde a la forma del objeto, la cual consiste en la limitación; lo sublime, por el contrario, debe buscarse en un objeto sin forma, en tanto que se represente en este objeto o con ocasión del mismo la ilimitación. (Kant, ed. 1876, *KU* § XXIII)

El suspens

La il·limitació que representa la irrupció del sublim desborda els sentits, avesats a les formes i a les mesures conegudes. Davant el que és incommensurable i informe, l'ànim de l'espectador queda suspès, debatent-se entre el temor envers el que és totalment desconegut i l'angoixa dolorosa que comporta la consciència de la nostra insignificança; però tot seguit el dolor es torna plaer, si bé un plaer que d'entrada és poc apetible.

L'experiència del sublim com a plaer negatiu

Des de les primeres *observacions* que va fer, Kant es va servir del sublim per sondejar un dels punts que seran clau per a l'estètica com a disciplina: estudiar com es transforma el sensorial (teatre del cos) en sentiment (teatre de la ment). El domini de l'estètica ja no és el que l'enteniment capta, sinó el que l'enteniment sent.

En aquest sentit, el punt comú del bell i el sublim kantians és un sentiment (*Gefühl*), ja sigui de plaer o de dolor, que genera un cert gust, si bé d'una índole diferent en funció de la categoria:

Los dos nos conmueven agradablemente, mas de diversa manera. El aspecto de una cadena de montañas cuyas cimas cubiertas de nieve se elevan sobre las nubes; la descripción de un violento huracán, o la pintura que nos hace Milton del reino infernal, excitan en todos una satisfacción mezclada de horror. Al contrario, la vista de praderas esmaltadas de flores, valles donde revolotean ruiseñores y por donde pasan numerosos rebaños; la descripción del Elíseo, o la pintura que hace Homero de la cintura de Venus, nos causan también un sentimiento de placer, pero que no tiene nada de divertido y alegre. Para ser capaz de recibir la primera impresión en toda

su fuerza, es necesario estar dotado del sentimiento de lo sublime, y para gozar bien de la segunda, del sentimiento de lo bello. (Kant, ed. 1876, *Observaciones*, 1a secc., párr. II)

Aquesta barreja de satisfacció i d'horror, que ja va apuntar Burke, va portar Kant a parlar del *plaer negatiu*, un qualificatiu que posa en relleu el caràcter complex, ambivalent i, si es vol, paradoxal, si no contradictori, de l'experiència del sublim.

[...] como el espíritu en esto no se siente solamente atraído por el objeto, sino también repelido, esta satisfacción es menos un placer positivo que un sentimiento de admiración o de respeto, es decir, y para darle el nombre propio, un placer negativo. (Kant, ed. 1876, *KU* § XXIII)

El despertar de la raó

Com és possible que davant de la contemplació fortuïta (el caràcter desinteressat de la contemplació estètica és un requisit kantian) d'un objecte que en compromet l'existència, el subjecte arribi a experimentar plaer?

Segons Kant, el pas del dolor —i de la percepció d'amenaça— al plaer és possible gràcies a una facultat del subjecte, adormida fins que la presència del sublim la remou, la qual denomina *raó*: “lo sublime es lo que no puede ser concebido sin revelar una facultad del espíritu que excede toda medida de los sentidos” (Kant, ed. 1876, *KU* § XXV). No es tracta d'una facultat, com la de l'enteniment, que està sotmesa a les estructures de la sensibilitat com són l'espai i el temps. Si fos així, no podria aprehendre res que se li presentés sense una forma coneguda o un límit establert. El màxim a què pot aspirar l'enteniment en l'àmbit de l'estètica és el

sentiment del bell, que pot assolir, sense mediació del concepte, a través de la imaginació.

La irrupció del sublim, a través de la sensibilitat, connecta aquesta sensibilitat —i la imaginació— amb una facultat superior a l'enteniment, que

plantea problemas sin hallarles solución [...] que pregunta legítimamente por el principio y fin del universo y por el destino, origen y duración del alma humana; y en última instancia por el creador de naturaleza y alma; facultad que piensa como problema en ideas que no pueden ser determinadas conceptualmente y que resumen los enigmas primordiales, principales, que asolan al hombre en su paso por la tierra. Es la razón la que piensa en la idea-problema que resume sus cuestiones en torno al alma del sujeto, al mundo y a la divinidad, la idea de infinitud. Es, pues, el Infinito la Idea propia y pertinente de la *Razón*. (Trías, 1982, p. 26-27)

Tipus bàsics de manifestació

El que provoca l'experiència del sublim no és una forma sensible concreta —per bé que es requereixi una dada sensible per desencadenar el procés—, sinó el desconcert que suscita en un subjecte qualsevol objecte desbordant incapaç de ser associat a una idea coneguda. Kant distingeix, això sí, dues menes de sublimitat: la matemàtica, vinculada a la facultat de conèixer, i la dinàmica, lligada a la facultat de desitjar.

[...] como el sentimiento de lo sublime tiene por carácter el producir un movimiento del espíritu enlazado con el juicio del objeto, mientras que el gusto de lo bello supone y retiene al espíritu en una tranquila contemplación, y a cuyo movimiento

se debe atribuir una finalidad subjetiva (puesto que lo sublime agrada), la imaginación lo refiere, o bien a la facultad de conocer, o bien a la facultad de querer. En uno como en otro caso, la representación dada no debe juzgarse más que relativamente a estas facultades (sin objeto ni interés); pero en el primer caso, la finalidad se atribuye al objeto como una determinación matemática, en el segundo como una determinación dinámica de la imaginación; y de aquí que haya dos maneras de concebir lo sublime. (Kant, ed. 1876, *KU* § XXIV)

El sublim matemàtic, recollint l'herència del Pseudo-Longí i de Burke, fa referència a allò que és absolutament gran, fins a l'extrem que no admet cap comparació possible. Aquesta incommensurabilitat, especifica el filòsof alemany, no es pot donar en el pla sensible ni en el numèric, atès que els nombres tendeixen a l'infinit, per la qual cosa no n'hi ha cap que resulti insuperable pel que fa a la grandesa. Qualsevol nombre té un nombre més gran. La sublimitat matemàtica té lloc en la imaginació quan en el procés d'estimació de magnituds hi ha una discordança o una inadequació entre les representacions matemàtica i estètica.

El sublim dinàmic irromp quan l'ésser humà s'enfronta a potències —poders, en terminologia kantiana— que sobrepassen infinitament les seves forces i li susciten sentiments d'indefensió i de poder alhora.

[...] así como la inmensidad de la naturaleza y nuestra incapacidad para hallar una medida propia para la estimación estética de la magnitud de su dominio, nos han revelado nuestra propia limitación, pero nos han hecho descubrir al mismo tiempo en nuestra razón otra medida no sensible, que comprende en ella esta misma infinidad como una medida, ante la cual todo es pequeño en la naturaleza, y nos ha

mostrado por esto en nuestro espíritu una superioridad sobre la misma considerada en su inmensidad; del mismo modo la imposibilidad de resistir a un poder, nos hace reconocer nuestra debilidad como seres de la naturaleza, aunque al mismo tiempo nos descubre una facultad, por la cual nos juzgamos independientes de ella, y nos revela de este modo una nueva superioridad sobre la misma: esta superioridad es el principio de una especie de conservación de sí mismo, muy diferente de la que puede ser atacada y puesta en peligro por la naturaleza exterior; porque la humanidad en nuestra persona queda firme, aunque el hombre ceda a esta potencia. (Kant, ed. 1876, *KU* § XXVIII)

II.3.2.4 El sublim avui. L'aportació de la psicologia

El subjectivisme kantian i el dels seus coetanis no va aconseguir apagar les veus que, com va intuir Burke, cercaven les característiques del sublim, no tant en la percepció de l'espectador com en els objectes que en susciten l'experiència (Monk, 1935/1960).

La controvèrsia s'arrossega fins als nostres dies. De fet, els darrers anys ha revifat el debat entre els que aborden la descripció del sublim com a: *a*) fenomen objectivable que s'encarna en un objecte sublim de característiques definibles; *b*) estat intern subjectiu que aquest objecte genera en l'observador; *c*) successió alternativa o coincidència simultània d'ambdós aspectes. Alguns autors, negant-ho tot, arriben a qüestionar la viabilitat de construir un corpus teòric sobre el sublim i acaben proclamant el "fracàs cognitiu" humà a l'hora de comprendre el sublim i l'infinit (Aagaard-Mogensen,

2017). Acceptar aquest plantejament extrem implicaria aturar en sec aquesta recerca.

Feliçment, la hipòtesi que aquí es defensa compta d'un temps ençà amb un aval molt valuós a partir de l'estudi que la psicologia ha fet de la percepció estètica en general i del fenomen del sublim en particular. Sondejant les concomitàncies entre la filosofia experimental i la psicoestètica, Vladimir Konečni va elaborar la *teoria estètica trinitària* ("aesthetic trinity theory", ATT) (2005), que suposa la descripció, anàlisi i categorització empírica d'experiències estètiques de densitat i intensitat diferents, especialment de les anomenades *experiències cim* (*peak experiences*).

En efecte, pel que fa a l'experiència estètica, Konečni proposa una jerarquia amb tres nivells: en un primer grau, situa les emocions fisiològiques, que constitueixen l'experiència més comuna i ordinària (com ara els calfreds); seguidament, un estat intermedi de certa commoció de l'ésser; fins que s'arriba, com a experiència màxima, al temor estètic que es planteja com la reacció prototípica al sublim, entès en termes de majestuositat, de bellesa barrejada amb una certa raresa i de perillositat controlable davant la qual la integritat de l'observador queda salvaguardada.

Exposat a aquests estímuls externs, l'individu que experimenta el sublim respon internament mitjançant un procés constructiu de percepció i interpretació que no sols està influït per la memòria

emocional personal.¹² En efecte, les experiències estètiques més pregones són també —i en bona part— producte de l'aparell cerebral que ha estat modelat per les mateixes pressions evolutives en tots els éssers humans; això explicaria els elements comuns a través del temps i les diferents cultures en l'enteniment intuïtiu del sublim i una universalitat en la resposta davant la seva irrupció, en forma de temor estètic.

[...] the sublime *stimulus-in-context* is considered to be external to the observer and is defined and specified independently. It goes without saying that the observer engages with the sublime stimulus through a constructive process of perception and interpretation (taking into account past experiences and the context in which the sublime stimulus occurs), although the location of the sublime at extreme ends of various relevant continua is likely to have as a consequence a sharp increase in the probability of occurrence of a powerful aesthetic response in any given observer and a sharp decrease in the variability of responses across multiple observers. (Konečni, 2011, p. 64-73)

D'aquesta manera, a banda de resoldre la dicotomia subjecte-objecte, l'ATT defensa i valida que els estímuls sublims són susceptibles d'operacionalització amb finalitats empíriques i estadístiques. Les dades resultants dels estudis sobre el sublim seran objectivament especificables, per bé que, com tots els experiments de pensament, els resultats sovint són difícils de predir.

¹² Per a una descripció de l'experiència emocional davant el sublim i del desplegament dels diferents sentiments que se'n deriven, vegeu Cochrane (2012).

Això ens anima a continuar endavant amb la recerca. El proper pas és plantejar-se si, d'acord amb el que s'ha vist, el nostre objecte d'estudi es pot ubicar dins el concepte del sublim i des de quins paràmetres operacionals, abans d'abordar un estudi de prevalença en l'apartat metodològic.

II.3.2.5 Pot ser sublim la contemplació d'un malalt terminal?

Quan el Pseudo-Longí i Burke van prefigurar l'experiència del sublim, així com quan Kant la va definir, en cap moment no la van aplicar a un malalt terminal. Els seus exemples versaven sobre elements naturals majestuosos, excelsos, grandiosos, elevats i, per això mateix, nobles. Davant allò que és formalment incontenible, l'ésser humà sentia una esgarrifança que anul·lava momentàniament les seves capacitats perceptives, desbordades per magnituds fins aleshores desconegudes. Del temor inicial davant del que es desconeix, es passava a una mena de plaer —negatiu— i es despertava una facultat fins aquell moment en letargia, la qual permetia passar de la percepció d'estar a la intempèrie a la consciència de pertànyer al transcendent.

El estremecimiento es la parte mejor de la humanidad. Por mucho que el mundo se haga familiar a los sentidos, siempre sentirá lo enorme profundamente conmovido.

Pero mi salvación no está en lo estático, el estremecerse es lo más noble que hay en el hombre. Por muy caro que le haga pagar el sentimiento el mundo, es en la emoción donde el hombre alcanza a intuir lo inconmensurable. (Goethe, ed. 1988, part II, acte I)

¿Són vigents en els nostres dies els exemples paradigmàtics de sublimitat descrits en una època passada? ¿Resulten igual de torbadors, pel que puguin tenir de desconeguts, un paisatge glacial o una muntanya alpina que avui són accessibles mitjançant paquets turístics *low-cost* en una escapada de cap de setmana, que poden ser esquiat a dues hores d'avió o contemplats plàcidament des del sofà de casa mercès a un reportatge de televisió? Jutjar una idea o un autor del segle XVIII des del segle XXI pot resultar equívoc. ¿S'ha de supeditar la vigència d'una experiència a la vigència dels seus exemples, o bé es pot considerar actual l'experiència precisament a través de la seva reinterpretació i actualització en exemples contemporanis?

En la seva anàlisi de la variació com a element fonamental de la filosofia del límit, Fernando Pérez-Borbujo (2005, p. 27-28) contraposa la visió triasiana amb referència a la “continuitat històrica” a la tesi de Gadamer. Aquest darrer la basa en la textualitat defensant que “son los textos los que fundan por sí la comunidad hermenéutica de sentido que respecto a ellos se congrega y organiza”. Per contra, Trías advoca per un concepte “más ontológico, más radical y fundamental de *tradición*”. Una vegada més, en aquesta recerca s'adoptaran els postulats triasians, defensant que la mateixa esgarrifança de què van parlar Burke, Kant i Goethe es pot recrear de manera variacional actualitzada en la temàtica que aborda aquesta tesi.

Des del sublim matemàtic, el primer tipus bàsic de manifestació del qual parla Kant quan defineix aquesta experiència, es fa difícil defensar la sublimitat de la malaltia terminal. Només la mort en massa, en un context de guerra o en imatges que plasmin la devastadora massacre d'una epidèmia, pot donar entrada a la terminalitat en el sublim matemàtic:

Pero el arte bien puede representarse la enfermedad como una fuerza elemental que arrebatata la vida de miles de personas y en parte puede aparecer como destino de una fuerza meramente natural [...] Las masas de los enfermos dan de súbito la visión de lo extraordinario y dan lugar a extraordinarios contrastes de sexo, edad, clase social, etc. [...] El espectáculo del morir en masa —como en el cuadro del tifus de la armada republicana francesa en Maguncia— nos oprimiría, pero el rayo de la vida que viene de la libertad divina del espíritu hace superar la enfermedad mortal y la agonía. (Rosenkranz, 1992, p. 316)

No és debades que, com apunten Siles-González i Solano-Ruíz en la seva història cultural i estètica de les cures infermeres (Siles, Solano, 2011, p. 1096-1105), el naixement de la infermeria moderna estigui associat a la figura de Florence Nightingale, que, juntament amb les seves infermeres, va aportar aquest raig de vida, sublimitat i transcendència a les tropes ferides en la guerra de Crimea.

Tanmateix, la desmesura numèrica de la mort violenta en massa pot emmascarar el *fenomen primigeni* (en terminologia de Goethe) de la vida que vacil·la davant la proximitat de la mort natural. Cal recuperar en aquest sentit el que s'apuntava en relació amb l'experiència estètica, que s'ha de fixar sempre en casos particulars.

La visió més particular, essencial i privilegiada que tal vegada es pugui atresorar és aquella que es dona durant l'acompanyament i cura d'un malalt terminal. Ho remarca E. Texeira (2005, p. 89-95), per a qui aquesta interacció entre malalt i cuidador combina un intercanvi de mirades (comunicació no verbal) amb un diàleg (comunicació verbal) i la realització de tècniques. Tot plegat, esdevé una obra d'art no mancada de bellesa i en la qual es percep el sentit del bé.

Nogensmenys, la bellesa no és l'única categoria estètica que pot aflorar durant l'acompanyament. Enmig d'aquest procés pot irrompre el sublim dinàmic que mostra la malaltia com una potència devastadora. En opinió de Radley (1999, p. 778-796), el projecte estètic implica un compromís vital amb les característiques del sofriment, i és a través d'aquest compromís que els aspectes sublims de l'experiència de la malaltia i d'alguns tractaments penetren en el món sensible i material. Sovint, la seva força és tal que deformen la imatge corporal fins al punt de fer-la irrecognoscible pel propi malalt i per qui el contempla aclaparat i estupefacte.



Baltasar Porcel, el febrer de 2002.
Foto: Silvia T. Colmenero



Baltasar Porcel, el maig del 2007.
Foto: Francesc Melcion

Figura 2. El desaparegut Baltasar Porcel en dues imatges, anterior i posterior al tumor cerebral amb què va conviure durant tres anys, període en què no va deixar d'exercir l'activitat periodística i literària.

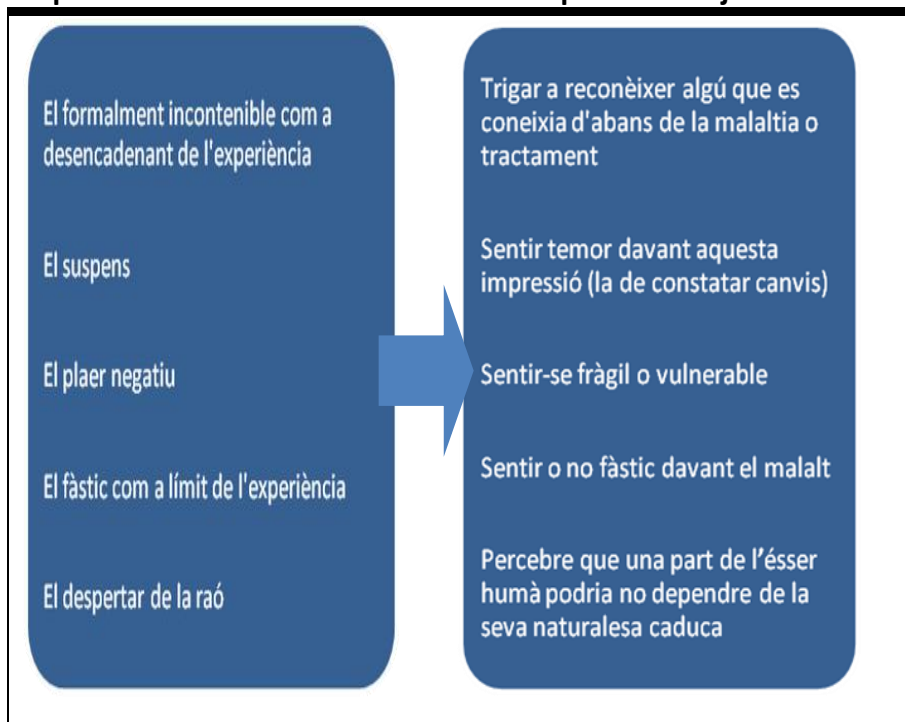
Es posa en evidència la fragilitat de l'ésser humà com a element contingent de la natura; paradoxalment, la consciència d'aquesta labilitat desvetlla la facultat de raó que dona idea d'un estatut d'autonomia humà respecte de la seva naturalesa caduca. Així ho expressa Veronica M. F. Adamson en la seva tesi doctoral:

Jane realised that “you will lose your hair” and the transformation by the disease of her lithesome body into a bloated caricature was an intense suffering for both of us. How might any of this be remotely concerned with aesthetics, the appreciation of the beautiful? I will argue that it is in the stark reality of facing death that a perceptual clarity emerges enabling the transcendence of the phenomenal to the noumenal. Sensations are heightened as their experience returns to the intellect in a process of enhancement and mediation. (Adamson, 2015, p. 193-194)

Gràfic 1

Transposició de l'experiència del sublim kantiana aplicada a l'objecte d'estudi

Experiència del sublim kantiana Adaptació a l'objecte d'estudi



El càncer resulta un exemple paradigmàtic: pot vèncer biològicament, atesa la seva potència; però pot ser combatut en l'aspecte mental, anímic i espiritual si el malalt descobreix la seva superioritat sobre la natura, malgrat que en segueixi formant part i continuï sotmès a la seva implacable contingència. En aquesta línia, Wise i Marchand (2013, p. 76-82) identifiquen quines estratègies i condicions psicosocials ajuden els individus a demostrar resiliència durant l'afrontament d'un procés oncològic terminal. En destaquen la capacitat per establir bones relacions interpersonals i aprofundir en les ja existents; la de trobar un sentit a l'existència i viure la pròpia fe, i la de mantenir el control sobre si mateix/a. Pel que fa a les estratègies, consideren fonamental saber acceptar les paradoxes,

reestructurar el temps vital i, consegüentment, alinear les accions amb les noves prioritats resultants.

Tanmateix, aquest exercici d'autoconsciència no és gens senzill. Malgrat els esforços de l'equip pal·liatiu a l'hora de facilitar l'entorn més favorable per tal que tant el malalt com la seva família el puguin portar a terme, tots plegats neden contracorrent.

[...] en una época de crisis de valores, de imperio del hedonismo, de pérdida de ética (y de estética), dominando la cultura del pelotazo, confundiendo la felicidad con el gozar y el ser con el tener, se pierde el sentido de la vida, olvidándose también el sentido de la muerte, indefensos ante ella... (Gala *et al.*, 2002, p. 39-50)

En efecte, en les societats occidentals modernes s'equipara —per reducció— la dignitat personal a la integritat física, de manera que la degeneració del cos no es tolera. A tall d'exemple, un estudi (McInemey, 2014, p. 384-396) va analitzar les representacions que la premsa australiana va fer de la mort i la corporalitat a finals dels anys noranta, coincidint amb la reivindicació d'un context legislatiu que regulés els drets al final de la vida. Els discursos estètics que es van construir, a partir de la proliferació d'imatges escabroses, dibuixaven la mort contemporània com un estat corpori intolerable. Aquesta iconografia va esdevenir una justificació aferrissada de la mort mèdicament induïda, que es presentava com una forma desitjable d'aturar el deteriorament físic associat a la malaltia terminal i un camí per redimir la persona moribunda, que podia reclamar així l'estatus social perdut arran de la degradació física progressiva.

En tot cas, per molt que hom vulgui defugir la decrepitud en els éssers estimats i en el propi cos, a vegades el que ens resultava familiar i conegut adquireix, tot d'una i sense demanar-nos permís, connotacions estranyes fins al punt d'esdevenir inhòspit. La següent de les categories estètiques que estudiarem aborda precisament aquest fenomen, el sinistre.

II.3.3 El sinistre

II.3.3.1 Aclariment semàntic

La majoria de les llengües indoeuropees associa al que és dretre la idea de correcció i perfecció. Només cal recordar, en aquesta línia, l'expressió anglesa *all right*, el qualificatiu castellà *diestro* atribuït a qui demostra habilitat en alguna tasca (l'antònim del qual, en català, és precisament *maldestre*), o la tradició —comuna a moltes cultures antigues— de reservar al convidat més digne els seients situats a la dreta del tron presidencial.¹³ Oposat a *destre* —en sentit físic i simbòlic—, *sinistre* al·ludeix a esquerrà i tort, però també al mal auguri que suposa, per a un ésser desprevingut, el contacte amb un objecte que porta aquesta condició funesta (en l'Antiguitat clàssica, els auguris eren positius o negatius en funció del costat dretre o sinistre que seguís el vol de les aus).

Com passa amb la paraula *sublim*, hi ha una discrepància semàntica entre la veu germànica *unheimlich* i el seu pretès equivalent català

¹³ Per a l'exegesi bíblica d'aquest extrem: Sal 109, 1; Hch 7, 55-56; Mt 25, 31-46; Mt 26, 64; Lc 22, 66-71; Mc 12, 36; Col 3, 1; Hb 10, 12.

sinistre. Una inadequació en la traducció que Eugenio Trías no dubtà a titllar d'insuficient en el seu estudi sobre l'ús freudià del terme: “El término *siniestro* traduce insuficientemente el término alemán *Unheimlich* , utilizado por Freud en su intento por conceptualizar y teorizar lo que ese término recubre”. (Trías, 1982, p. 30-32)

II.3.3.2 El sinistre segons Freud

Anàlisi del terme

En efecte, Freud inicia la seva aproximació al concepte del sinistre amb una anàlisi lingüística exhaustiva a través de l'antònim *das Unheimliche* , amb l'objectiu de definir l'experiència sinistra com “aquella suerte de sensación de espanto que se adhiere a las cosas conocidas y familiares desde tiempo atrás” (Freud, 1919/1974, p. 2496).

Cal tenir en compte, com assenyala el pare de la psicologia dinàmica, que l'adjectiu *heimlich* admet una accepció doble. Primerament, designa tot allò que resulta familiar, propi de la llar, confortable, i conseqüentment, conegut i habitual. D'aquest significat primigeni deriva, per metonímia, un segon sentit, que al·ludeix al que és ocult, dissimulat i críptic i que produeix incomoditat i temor. En la definició de Freud, *unheimlich* tan sols seria emprat com a antònim del primer d'aquests sentits, però no del segon.

De fet, amb anterioritat al cèlebre neuròleg, Schelling ja havia abordat el tema i havia conclòs la necessitat de “velar lo divino y

rodearlo de cierta *Unheimlichkeit*, misterio” (Trías, 1982, p.32); una idea de la qual es faria ressò Rudolf Otto en la seva obra *El sant*, de 1917 —dos anys abans que Freud publicqués *El sinistre*—, en què caracteritzava el sentiment d’espant davant del sagrat com un *mysterium tremendum et fascinans*.¹⁴

Aquesta ambivalència entre el temor i el respecte reverencial, entre el que és descomunal i el que resulta atractiu, es dona no només envers el sagrat, sinó també envers el seu emissor, l’objecte sinistre. Per aquest motiu, Freud es va fixar en la definició que Schelling havia fet d’*unheimlich*, entès com tot allò que “debiendo permanecer oculto, no obstante se ha manifestado”. (Freud, 1919/1974, p. 2487) Eugenio Trías resumeix i conclou:

Es siniestro aquello, *heimlich* o *unheimlich*, que habiendo de permanecer secreto, se ha revelado. Se trata, pues, de algo que acaso fue familiar y ha llegado a resultar extraño e inhóspito. Algo que, al revelarse, se muestra en su faz siniestra, pese a ser, o precisamente por ser, en realidad, en profundidad, muy familiar, lo más propiamente familiar, íntimo, reconocible. (Trías, 1982, p. 33)

Les cares del sinistre

Després de definir el concepte del sinistre, Freud es dedica a l’estudi de la casuística que l’acompanya. Ho fa recolzant-se en el relat *Der Sandmann* (‘L’home de la sorra’) d’E. T. A. Hoffmann, en

¹⁴ Otto, R. (1998). La mateixa idea, la recull i amplia M. Eliade (1998, capítol I).

què apareixen personatges, objectes i situacions sinistres. (Trías, 1982, p. 33-35; Conde, 2006)

- Un individu sinistre es presenta com aquell que porta malefics i presagis funests, raó per la qual, si hom se'l troba, pot quedar exposat a una desgràcia.
- Sovint hi ha un retrobament amb aquest personatge funest, que sol adoptar el caràcter d'un doble, assumint altres caracteritzacions o la semblança d'algun familiar proper.
- Es relaciona amb el sinistre el dubte que un ésser aparentment inanimat sigui de veritat vivent o viceversa, és a dir, que un objecte sense vida estigui animat d'alguna manera.
- El sinistre es manifesta quan el fantàstic es materialitza en la realitat o quan el que és real presenta l'aparença del fantàstic.
- S'entén com a sinistra la realització sobtada d'un desig prohibit, presentit, calladament desitjat, reprimat.
- El sinistre és, de fet, considerat com a tal quan es relaciona amb la mort, els cadàvers i els esperits. Freud veu en el temor davant d'aquestes imatges de mort la reminiscència de la superstició de les tribus primitives.
- Així com també quan es concreta en la por del desmembrament, això és, de l'amputació o castració de membres. Segons Freud, l'home de la sorra representa la por de la castració infantil. D'això resulta un sentiment del sinistre envers les imatges d'amputacions, castracions o

lesions d'òrgans valuosos i delicats del cos humà; imatges que vinculen el sinistre i el fantàstic quan l'esquarterat és un ésser viu que, en realitat, no ho és.

- Finalment, és sinistra, així mateix, la repetició d'una situació en condicions idèntiques o el retorn involuntari a un mateix lloc. Amb allò a què no es donaria importància si es presentés de manera aïllada, s'associa la condició de funest o inevitable en el cas de repetir-se, i se li concedeix un efecte màgic i sobrenatural acompanyat del sentiment de *déjà vu*. Si la repetició queda tan sols en el terreny de la sospita, es percep com a plaent (perquè resulta familiar); si es confirma de manera flagrant, el plaer es torna horror, determinisme, fatalitat.

II.3.3.3 La visió triasiana del sinistre

Tal com s'ha posat de manifest, hi ha una concomitància entre les categories estètiques del bell, el sublim i el sinistre, sobre la qual Eugenio Trías aporta claredat amb el seu assaig *Lo bello y lo siniestro* (1981), sobradament citat en aquestes pàgines, i que troba el punt de partida en aquests dos aforismes:

- La coneguda definició que Schelling aporta sobre el sinistre: *allò que, havent de romandre ocult, s'ha revelat.*
- La visió del poeta Rainer Maria Rilke sobre el bell: *l'inici del terrible que encara podem suportar.*

La hipòtesi que es planteja a partir de totes dues sentències és que el sinistre constitueix la condició i el límit del bell. Que sigui una condició suposa que no hi pot haver un efecte estètic sense el concurs —d’una manera o altra— del sinistre, atès que “el bell, sense referència (metonímica) al sinistre, està mancat de força i vitalitat per poder ser bell” (Trías, 1982, p. 43). Del fet que el sinistre sigui el límit del bell es desprèn que, quan el sinistre es mostra amb tota la força destructora que comporta i sense cap mena de trava, s’aniquila l’efecte estètic. Això implica una concepció de la bellesa com a “vel a través del qual s’ha de pressentir el caos” (Trías, 1982, p. 42).

La imatge del vel prefigura el futur esquema filosòfic triasià, que considera l’*anthropos* com a “ésser del límit”. En el terreny que ens ocupa (el barri de l’art, en terminologia del mateix Trías), el vel il·lustra la posició fronterera de qui contempla amb una mirada estètica, de l’artista que plasma aquesta visió, de l’obra resultant, dels espectadors. Tots ells viuen en la intersecció descrita per dos cercles que se sobreposen pels seus extrems respectius: el “cercle de l’aparèixer”, propi de la immanència, que pot colonitzar cosmològicament o racionalment pel fet d’estar en aquesta banda del vel; i el “cercle hermètic”, amb el qual només es poden citar a través del suplement simbòlic, i no cara a cara, ja que estan a l’altra banda del vel.

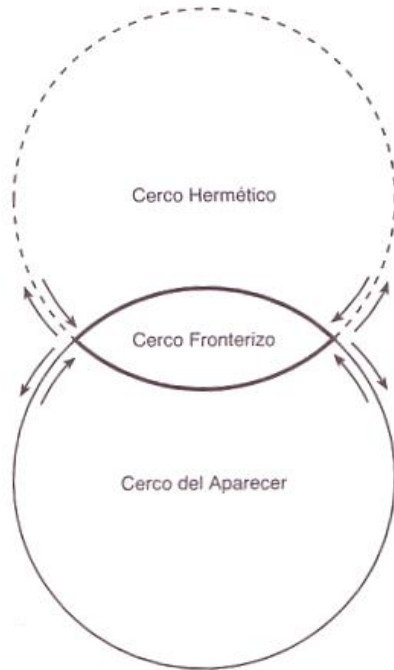


Figura 3. Representació de la intersecció del cercle hermètic i el cercle de l'aparèixer, que crea l'espai fronterer. Font: Trías, 2001.

II.3.3.4 Pot ser sinistra la contemplació d'un malalt terminal?

Els moments propers a la mort es caracteritzen, entre altres aspectes, per estar envoltats d'una forta càrrega psicològica i emocional. Arribat el cas, poden adquirir connotacions estètiques, en especial mitjançant l'experiència del sinistre, que neix d'un procés psicològic certament torbador del qual pot resultar —mercès a l'enèsima paradoxa— una experiència estètica tant o més impactant que la que suscita el sublim.

Per fascinat i aterrit que hom se senti davant el sublim natural i orgànic —tan desmesurat i devastador com es vulgui—, malgrat que se senti atemorit per magnituds, potències i formes a les quals els seus sentits no estan avesats, el temor inicial resultaria suportable i a la llarga gratificant gràcies a la facultat de la raó, fins aleshores endormiscada, que li donaria compte d’una nova superioritat: “principio de una especie de conservación de sí mismo, muy diferente de la que puede ser atacada y puesta en peligro por la naturaleza exterior; porque la humanidad en nuestra persona queda firme, aunque el hombre ceda a esta potencia” (Kant, ed. 1876, *KU* § XXVIII).

Més terrorífica, al límit del suportable, resulta l’experiència del sinistre, que s’esdevé quan allò conegut i familiar, allò que té els sentits humans perfectament avesats, es mostra de sobte espantós, portador de mals auguris i emissari d’una regió desconeguda i insondable —allèn del domini humà— el territori de la qual, propi del sagrat i el misteri, mai no s’hauria hagut, ni tan sols, d’entreveure.

Segons l’anterior, i tornant a l’esquema triasià representat en la figura 2, davant un malalt terminal es contempla un ésser que encara es troba en la intersecció descrita pels dos cercles de la topologia del límit, però quan ambdós ja s’estan separant del tot per a ell/ella. Cada vegada està més immers en el caos inaprehensible del cercle hermètic i menys en el de l’aparèixer, del que s’ha d’anar desprenent. No és estrany, per tant, que als ulls dels seus familiars i

cuidadors pugui adquirir característiques més pròpies d'un espectre que d'un vivent; trets que, en part, coincideixin amb els dels personatges del conte de Hoffmann, que serviren perquè Freud caracteritzés el rostre del sinistre.

A ningú no li passa per alt el mal presagi que carrega el malalt terminal. En primer terme, el mal auguri recau sobre si, ja que porta sota l'aixella un mal pronòstic vital. Per afegiment, qui l'ensopega en el seu camí se sap exposat al mateix mal potencial, ateses les estadístiques que mostren una prevalença important de patologies oncològiques, dades que no permeten menystenir la probabilitat de patir càncer un mateix o que ho faci algú de l'entorn proper.¹⁵

Per a molts tipus de neoplàsia s'ha descrit com a factor de risc la càrrega genètica, i s'ha constatat la proliferació de diversos casos dins de cadascuna de les genealogies estudiades. No és rara la família en què se succeeixen processos tumorals, amb els quals els supervivents es retroben, a través del cas actiu, amb records i

¹⁵ Segons l'informe de la Sociedad Española de Oncología Médica (2014), cada any es diagnostiquen 215.534 casos nous (al voltant de 2/3 d'aquests, en pacients ≥ 65 anys), amb una taxa estandarditzada per edat de 215,5 casos per 100.000 habitants/any, i un risc de presentar càncer abans dels 75 anys de 25,1%. Per sexes, la incidència és major en homes (135.954) que en dones (91.122). Les cinc localitzacions més freqüents són mama, colorectal, cos de l'úter, pulmó i ovari (per les dones); pròstata, pulmó, colorectal, bufeta i estómac (pels homes). Pel que fa a la mortalitat associada al càncer, el 2012 el número de morts a Espanya fou de 102.762 casos (dels que 3/4 parts ≥ 65 anys), amb una taxa estandarditzada per edat de 98,1 casos per 100.000 habitants per any, i un risc de morir de càncer abans dels 75 anys de 10,2%. Segons dades publicades el 31 gener de 2014 per l'Instituto Nacional de Estadística (INE), els tumors foren la segona causa de mort, i són responsables de 27,5 de cada 100 defuncions. En els homes, amb una taxa de 296,3 morts per cada 100.000 individus), suposa la primera causa de mort; és la segona causa en dones (amb 180).

vivències que inevitablement evoquen el parent finat temps enrere. Amb cada nou diagnòstic, amb cada ingrés hospitalari (per regla general, en el mateix centre de referència i a voltes en la mateixa planta —la d'oncologia, primer, la de cures pal·liatives, després—) o cada visita de l'equip d'atenció domiciliària, amb cada nou símptoma es pot percebre la sinistra repetició dels pitjors presagis que van acompanyar els casos anteriors, i aflora així un sentiment de fatalitat i determinisme que tot sovint esclata en forma de clam: “Què ha fet la nostra família per merèixer això que ens passa?”.

D'altra banda, quan la malaltia cancerosa evoluciona amb necrosi d'òrgans i membres corporals o quan s'imposa l'ectomia terapèutica (ablació quirúrgica), la imatge de l'amputació pot suscitar el sentiment del sinistre.

Tanmateix, és el darrer compàs de la malaltia, quan s'entra en la fase agònica, el moment de majors matisos potencialment sinistres. Davant el moribund, sovint disminuït en el seu nivell de consciència, ja sigui per l'evolució del quadre clínic ja sigui pels efectes de la sedació, acostuma a sorgir un dubte més que raonable, tot i que amb implicacions totalment irracionals; atesa la seva aparença inanimada, que augmenta a mesura que la respiració es torna més superficial i espaiada per apnees, es fa difícil discernir si aquell que es té al davant és encara un ésser vivent o bé una encarnació del món fantàstic. A mesura que s'allarga l'agonia, augmenta l'esgotament físic, emocional i psicològic dels acompanyants i en aquest estat les

visions fantasmagòriques troben un gran caldo de cultiu a la seva disposició.

És aleshores quan venen els sentiments de culpa per part dels acompanyants. Després de tantes hores al costat del llit del malalt, és habitual que arribin a desitjar la mort del seu ésser estimat, la flama del qual encara es resisteix a apagar-se. Externament, ho justifiquen amb el pretext que no pateixi més —malgrat que el pacient no respongui ja a estímuls de cap tipus—. Aquest desig es viu com quelcom prohibit, il·lícit, si en el fur intern el familiar en descobreix algun altre de motivació, com ara el cansament propi, que per humà que sigui percep com a innoble. Quan finalment cessen les funcions vitals del moribund, aquests sentiments de culpa poden prosseguir en forma d'autoescrutini en relació amb què més s'hauria pogut fer per a la persona estimada, indagació que dificulta l'elaboració del dol sa si perdura en el temps.

Per això les cures i l'atenció dels equips pal·liatius s'han de fer extensius més enllà de l'òbit. Quan el metge certifica la defunció, arriba el moment de preparar el cos per tal que els familiars que ho vulguin puguin acomiadar-se'n, primer pas per elaborar el dol. Al cap de poques hores seran els serveis funeraris els que es facin càrrec del cadàver i el *tanatori modern* no ofereix la possibilitat de tocar el difunt, gest que moltes persones necessiten.

Per als éssers més propers al finat són moments de màxima intensitat, als quals sovint arriben mancats de forces; instants que

tampoc no estan exempts d'esdevenir sinistres si l'espectral s'arriba a manifestar:

La vida muerta en cuanto tal no es espectral: podemos velar imperturbablemente a un cadáver. Pero si un soplo de viento moviese su sudario o el vacilar de la luz hiciese inciertos sus rasgos, entonces la idea pura y simple de la vida en lo muerto —que en otra situación puede resultarnos muy agradable— podría tener ante todo algo espectral. Con la muerte se cierra para nosotros el más acá; la apertura del más allá a través de alguien que ya ha muerto tiene el carácter de una horrible anomalía. El muerto, aparentemente en el más allá, parece obedecer a las leyes que no conocemos. Con el horror frente al muerto, en cuanto a ser presa de la descomposición, y con el respeto al muerto como ser consagrado se mezcla el absoluto misterio del futuro. (Rosenkranz, 1992, p. 332)

Des de la perspectiva del professional, el període anterior a la mort i els moments immediatament posteriors poden ser viscuts, atesa l'acumulació de casos i expedients, de forma rutinària; en tot cas, la consciència generalitzada és atendre cada malalt i cada família de forma personalitzada i especialíssima. Cada pacient, viu o difunt, ha de ser atès amb un respecte infinit, com si fos el primer, l'únic i el darrer, encara que transcorregudes poques hores des del traspàs s'ubiqui un nou ingrés al mateix llit.

Fins al darrer moment, si es donen les condicions necessàries, aquesta atenció reverencial pot suscitar en els cuidadors una experiència estètica esquitxada de la força i vitalitat del sinistre que mai no s'hagués hagut de mostrar, ahora que tamisada per un vel, el que trasllueix una bellesa hiperrealista, l'única que pot donar veritable consol ontològic davant el nostre terrible existir en exili i

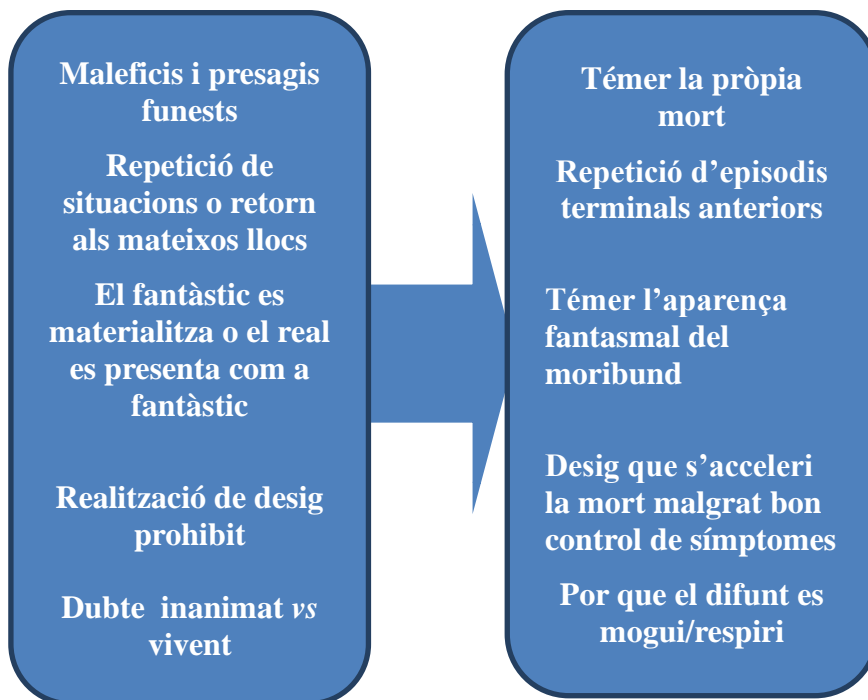
èxode. Ho descriu de manera molt gràfica Christiane Jomain, supervisora d'una planta d'hospital on va atendre més de vuit-cents moribunds. D'un d'ells ens diu:

M. R[...], 90 anys, ve del servei de Cardiologia. [...] és rebut per una infermera, una ajudant, i jo mateixa. [...] és molt alt, molt bell, amb una figura enèrgica, el front molt ample, una cabellera blanca, una mica llarga, com la d'un artista. Els seus trets són calmats, té els ulls tancats, està tranquil. Quan entre 4 l'aixequem de la llitera amb precaucions per posar-lo al llit, M. R. obre els ulls i fa un gran sospir. S'ha acabat [...] Després, l'ajudant i jo mateixa procedim a l'arranjament mortuori d'aquest ingressat tan sorprenent. Emanava del vell una pau extraordinària, una mena de dignitat, de grandesa, de bellesa. L'ajudant fa aquesta remarca: “quina llàstima!, que bell!, sembla un poeta. Ens hauria agradat de cuidar-lo”. Malgrat un pas tan breu, aquell a qui després anomenem “el poeta”, va marcar, per la seva bellesa, els qui van ser testimonis de la seva mort. (Jomain, 1988, p. 41-42)

Gràfic 2

Transposició de l'experiència del sinistre freudiana aplicada a l'objecte d'estudi

Experiència del sinistre freudiana Adaptació a l'objecte d'estudi



II.3.4 Estètica de la lletjor

La diferenciació kantiana entre subjecte i objecte, juntament amb l'ampliació de les categories, suposa l'obertura del ventall estètic i possibilita que tot pugui ser engendrador d'experiència estètica tret d'allò que suscita nàusea, que categòricament en queda exclòs.

El Romanticisme alemany va portar fins a les últimes conseqüències l'oberturisme de l'estètica inaugurat per la *Crítica del judici*. En el seu intent de desmarcar-se de la racionalitat imposada per la Il·lustració, es va endinsar en el món oníric, en allò

delirant i en l'extravagància com a temàtiques estètiques preferencials. Més enllà del sublim i del sinistre, es va arribar a parlar d'una estètica de la lletjor.

Aquesta estètica, per tal de qüestionar el cànon clàssic, renega d'allò que és perfecte i acabat, associat fins a Baumgarten a la idea de bellesa, que suposa d'aquesta manera el seu límit inicial (un límit excloent, atès que allò bell ho és *per se*, mentre que el que és lleig només ho és de forma relativa, en la mesura i proporció que no és bell). En l'altre extrem, allò lleig queda delimitat per allò còmic, que l'allibera del seu caràcter exclusivament negatiu (posant en relleu aquell caràcter relatiu i proporcional respecte al que és bell) i li extirpa les seves connotacions repugnants.

Entre ambdós límits, aquesta categoria sondeja, entre d'altres, les possibilitats estètiques de la malaltia, la mort i la putrefacció. En si mateixa, la malaltia no és lletja, repugnant ni nauseabunda. Esdevé desagradable quan comporta la degeneració i la destrucció de l'organisme en forma de putrefacció. Per als romàntics, a més a més, la malaltia adquiria connotacions repugnants si la seva etiologia estava associada a la degeneració moral o al vici (com succeeix en una de les escenes de *Turks fruit* de Paul Verhoeven [1973], en la qual el pare de la protagonista es desfà literalment a causa d'una hepatopatia forjada després d'una llarga addicció a l'alcohol) o si conduïa a deformitats notables a la vista. Difícilment aquestes malalties tindran cabuda en l'art llevat que es contraposin a idees ètiques o religioses.

En el pla ontològic s'ha dit que la mort en si mateixa no té res d'horrible, sinó que només algunes formes de morir són hòrrides. De la mateixa manera, des d'un punt de vista estètic, el que està mort no és lleig d'entrada. Com assenyala Rosenkranz (1992, p. 292):

Lo muerto en cuanto tal no es todavía feo sin más, e incluso la muerte puede tener como consecuencia para los hombres un embellecimiento de los rasgos. A pesar de las arrugas del padecimiento, de las cicatrices de la lucha, emerge una sonrisa de los rasgos infantiles de la cara del muerto.

Direm més encara: la majoria de les morts naturals són fisiològicament menys sanguinolentes i repulsives que un part. Altra cosa és, tal com s'ha apuntat, les atribucions socials que s'atorguin a cadascun dels dos esdeveniments vitals. Com exposa el *Tríptic de Nantes* de Bill Viola (hi dediquem un tractament especial a la secció III.A.3.5), ambdós tenen cabuda dins de l'art.

Tal com passa amb la malaltia, el límit estètic de la mort està marcat per la putrefacció, que produeix fàstic. Durant la progressió de la malaltia, així com durant l'agonia, mort i preparació del cadàver, l'equip assistencial viu, sovint, en una dicotomia sensorial: la visió i l'oïda, com s'ha dit, obren la porta a l'experiència estètica a través del sublim i el sinistre; l'olfacte, el tacte i el gust poden estroncar el sorgiment de l'experiència si perceben fàstic o indueixen a la nàusea.

Si la malaltia terminal suggereix experiències estètiques, aquestes portaran, pels corriols de la muntanya de transcendència que s'han descrit, inexorablement a l'ètica. En tot cas, cal acceptar que l'acompanyament al malalt terminal no sempre podrà ser viscut des de l'estètica; a voltes, la nàusea i el fàstic guanyaran la batalla, tot i que no la guerra. Allí on no arribi l'estètica haurà d'arribar-hi l'ètica.

III. METODOLOGIA

Un cop plantejada la intuïció inicial que suscita la recerca i havent abordat el marc teòric que hi aporta llum i forma, aquest capítol recull la metodologia que ha de permetre concretar les preguntes d'investigació en hipòtesis validables. Atesa la naturalesa complexa del fenomen d'estudi, s'ha optat per un enfocament plurimetodològic mixt. En paraules de Tashakkori i Creswell (2007), una investigació mixta és “aquella en la que es recullen i analitzen dades, s'integren troballes i es formulen inferències utilitzant aproximacions o mètodes quantitativs i qualitativs en un mateix estudi o programa de recerca” (p. 4). Com assenyalen Johnson i Christensen (2008) i corrobora Morgan (2014), el pragmatisme és l'eix central dels dissenys mixts. En aquest sentit, l'elecció del mètode ha d'estar guiada únicament per l'objectiu de l'estudi, més enllà de l'orientació quantitativa o qualitativa de qui duu a terme la investigació.

En el nostre cas, el pragmatisme ens aboca a una metodologia mixta que, des de la complementarietat, permeti:

- a)* Verificar qualitativament la validesa de la hipòtesi principal (l'acompanyament al malalt terminal pot suscitar una experiència de transcendència a través de l'estètica) mitjançant l'anàlisi temàtica realitzada sobre els discursos de diferents artistes que s'han inspirat en la malaltia terminal.
- b)* Determinar quantitativament la probabilitat o prevalença de la hipòtesi principal mitjançant l'anàlisi estadística dels

resultats d'un qüestionari respost per cuidadors/acompanyants.

III.A METODOLOGIA QUALITATIVA

III.A.1 Pregunta d'investigació i hipòtesi

Hi ha mans i cossos que semblen voler avalar el que s'ha plantejat en el capítol anterior. Mitjançant expressions artístiques diverses, en formats varis i des de disciplines diferents, mostren una vivència molt similar a la que altres persones hem viscut i que ens ha portat a plantejar aquesta recerca. Han estat concebudes per persones en final de vida o bé han estat suggerides per la malaltia terminal i la manera de viure-la d'algú estimat per l'artista.

Resseguint l'itinerari teòric que s'ha transitat fins ara, el que s'aborda en les pàgines següents és la compilació d'unes quantes d'aquestes expressions, a fi que serveixin d'aval a la tesi. Com ha estat apuntat, n'hi ha prou amb el fet que un objecte susciti una experiència estètica en un subjecte perquè pugui ser considerat estètic. Consegüentment, per validar la hipòtesi de partida seria suficient que un malalt terminal o algú dels qui l'envolten hagi viscut el procés de la malaltia com una experiència de transcendència a través de l'estètica i/o que aquesta vivència hagi suscitat *poiesi* artística.

Abans de presentar la nostra recerca, però, la situem dins un marc epistemològic.

III.A.2 Marc epistemològic

La metodologia qualitativa és una de les dues metodologies d'investigació que s'han emprat tradicionalment en les ciències empíriques. En contrast amb la metodologia quantitativa, se centra en aquells aspectes que no són susceptibles de quantificació.

La metodologia qualitativa es caracteritza per:¹⁶

- Ser inductiva, fet pel qual permet un pla de recerca flexible, amb preguntes d'investigació vagament formulades, permeable a la incorporació de troballes rellevants que no s'havien previst d'entrada. De fet, per regla general no es proposa provar teories o hipòtesis, sinó més aviat generar-les (tot sovint per obrir futures línies de recerca).
- Adoptar una perspectiva holística del fenomen d'estudi, sense acotar-lo d'entrada ni reduir a variables els subjectes implicats. No s'aspira tant a establir relacions de causa-efecte entre els fenòmens sinó a comprendre'ls globalment. Per a Patton (2002), aquesta metodologia permet a l'investigador apropiar-se tant al fenomen d'estudi, que és capaç de descobrir-hi la seva realitat més pregona i donar una dimensió de profunditat a les dades, lluny de la fredor de l'anàlisi estadística.

¹⁶ Ens basem en l'entrada "Metodología cualitativa" del *Diccionario de términos clave de ele* (2008).

- Considerar l'investigador com un instrument de mesura, fet que permet l'observació participant, i acceptant que aquest sigui el subjecte de la recerca, atès que la introspecció es considera un mètode científic vàlid. Com apunten Denzin i Lincoln (2005), en quan l'investigador s'endinsa en el món dels investigats, coconstrueix el coneixement que resulta de l'estudi.
- Portar a terme estudis intensius a petita escala, renunciant a estudiar una població representativa de l'univers afectat pel fenomen (com planteja la metodologia quantitativa) per analitzar menys subjectes però en major profunditat. Per a Corbin i Morse (2003), sovint s'arriba a generar un clima de comunicació i intimitat entre investigadors i entrevistats que pot esdevenir terapèutic per als participants quan s'aborden temes sensibles.
- No buscar la generalització, sinó l'especificitat de la realitat observada. Sandelowski (2000) afirma que és el mètode d'elecció quan el que es pretén és una descripció directa del fenomen.

Aquest enfocament metodològic és característic d'un plantejament científic fenomenològic, paradigma que aspira a una comprensió holística del fenomen d'estudi, és a dir, tan àmplia i global com sigui possible, que doni cabuda a la subjectivitat com a font de coneixement i que inclogui aspectes no necessàriament traduïbles en termes matemàtics. Com defensen Marí, Bo i Climent (2010), l'objecte del coneixement perseguit per la metodologia qualitativa

és el mateix que l'objecte del coneixement de la fenomenologia, és a dir, no és ni el subjecte ni el món, sinó el món viscut pel subjecte.

Les tres disciplines a cavall entre les quals s'escriu aquesta tesi —la infermeria, la psicologia i l'estètica— són per definició un terreny especialment propici a mirades holístiques sobre persones i fenòmens particulars. Tanmateix, fins ara no han estat especialment permeables a aquesta aproximació qualitativa, si bé en els darrers anys han sorgit brots prometedors.

- En una conferència pronunciada a Barcelona el 13 de desembre de 2012 pel fenomenòleg Lester Embree i traduïda per Francesc Xavier Escribano (2018), el filòsof estatunidenc celebrava poder promoure “el encuentro de los filósofos fenomenólogos con colegas de las disciplinas culturales como la enfermería, que tienen una gran cantidad de fenómenos interesantes y valoran mucho la ayuda que la filosofía les puede proporcionar con métodos, descripciones y terminología”. Al seu torn, Guerrero-Castañeda, Menezes i Ojeda-Vargas (2017) n'agafen el relleu quan afirmen que “la entrevista fenomenológica permite que el profesional de enfermería se aproxime a la persona y conozca los significados que ésta le atribuye a sus experiencias, posibilitando trazar un plan terapéutico que atienda a sus demandas reales y traer una nueva perspectiva para el cuidado”. I és que, com sosté Thorne (2018), l'evidència

científica sovint es demostra insuficient a l'hora d'adoptar decisions que afecten pacients individuals, concrets.

- Pel que fa la psicologia, la revista *Qualitative Research in Psychology* recull anualment els avenços de la recerca qualitativa en una disciplina encara molt tributària del mètode científic positivista (Marecek, 2003). La resistència a noves formes d'investigar (Roberts i Castell, 2016) propicia el debat entre els qui afronten amb optimisme el creixement de la metodologia qualitativa dins la psicologia (vegeu, per exemple, Demuth, 2015; Demuth i Terkildsen, 2015; Gergen, Josselson i Freeman, 2015) i els que la consideren clarament minoritària o marginal (vegeu Gough i Lyons, 2016; Harper, 2012; Ponterotto, 2005; Rubin, Bell i McClelland, 2018).
- Respecte al món de les arts, terreny propici a allò qualitatiu i al costat sensorial de l'experiència humana (Ferreiro 2013), cada vegada s'imposa més la idea que aquestes constitueixen una forma de coneixement humà, malgrat que la tradició positivista que històricament no els reconeix aquesta capacitat, ja que considera que només la raó és font vàlida per a la investigació. Estudis posteriors, entre els quals destaca l'aportació del psicòleg alemany Rudolph Arnheim (1998), han mostrat que la percepció és cognitiva i que els sentits participen en els processos d'aprenentatge. Sobre aquesta base, Gergen i Gergen (2014) qüestionen la

tradicional oposició entre ciència i art, defensant que les arts escèniques i performatives enriqueixen la recerca en el camp de les ciències socials alhora que poden contribuir a difondre'n les troballes. Barone i Eisner (2012) també refuten la separació d'art i ciència i postulen que la ciència engloba la imaginació, la sensibilitat qualitativament avaluada i el judici estètic aplicat. Aquesta darrera posició no només ha quallat entre científics socials sinó que també ha arrelat en no pocs estudis de ciències naturals i tecnològiques (vegeu, a tall d'exemple, Felt *et al.* 2016). Escribano (2008) arribarà a afirmar, amb referència a la capacitat de l'art per a suscitar i comunicar coneixement, que:

Si la tarea fenomenológica por excelencia es la expresión de una experiencia originaria que rehúye por su propia naturaleza toda tematización o categorización directa [...], el arte, ya sea literatura o pintura, parece estar especialmente capacitado para facilitar ese acceso pre-categorial o pre-conceptual al ser, para poner de manifiesto [...] la fundamental unidad entre el hombre y el mundo.

Ara bé, les vivències o experiències —estructures fenomenològiques per antonomàsia— no són directament observables, fet pel qual esdevé necessària la construcció de models d'avaluació que copsin les intencions i els significats dels actors. Tot i que Saldaña, en el prefaci a Miles, Huberman i Saldaña (2014), arribi a reblar que els manuals sobre mètodes de recerca qualitativa mai més no podran imposar sinó suggerir, les bases assentades per Strauss i Corbin (1990) encara semblen vigents. Aquests pioners

defineixen tres components principals en la investigació qualitativa: les dades, els procediments d'anàlisi, i les conclusions o informes. Ens aturem en cadascun d'aquests components per presentar la nostra recerca qualitativa.

1) Les dades

Les dades d'una investigació qualitativa poden provenir de diferents fonts (documents, enquestes, observació participant o no participant, entrevista individual estructurada, entrevista en profunditat, entrevista de grup focal, tallers o grups de discussió) i tenir suports diversos (textuals, gràfics, audiovisuals). Segons Patton (1988), la principal característica del mostreig qualitatiu és la intencionalitat amb què es va a l'encaix de casos rics en informació rellevant que ajudi a descobrir, conèixer i interpretar el fenomen que es vol estudiar. Els i les informants no són seleccionats aleatòriament, sinó atenent a un seguit de criteris.

Tot i que Patton concep originàriament de deu tipus de mostreig, autors posteriors com Quintana i Montgomery (2006, p. 57) prefereixen parlar de criteris d'inclusió i exclusió que han d'acomplir els i les informants per tal de formar part de l'estudi. Els mateixos Quintana i Montgomery (2006, p. 64-65) amplien el concepte d'intencionalitat per definir els principis que han de regir la selecció de participants, a saber:

- El principi de pertinència, entès com la prioritització dels informants que puguin aportar la major informació possible

d'acord amb els requeriments teòrics definits en les fases prèvies.

- El principi d'adequació, que convida a limitar la mostra a aquells casos que resultin suficients per descriure el fenomen, recordant que hi ha un moment de saturació a partir del qual afegir més individus no aporta dades noves o, si més no, substancialment diferents a les ja disponibles.
- El principi de conveniència, que al·ludeix a l'elecció del lloc, situació o esdeveniment que faciliti les tasques de registre amb les menors interferències possibles.
- El principi d'oportunitat, traduïble per ser en el lloc i en l'instant precís.
- El principi de disponibilitat recorda la importància de seleccionar individus i esdeveniments que possibilitin a qui investiga un accés lliure i perllongat a les dades que la investigació requereix.

Els dos primers principis —pertinència i adequació— remetent al mostreig de casos confirmatius que es realitza sobre patrons emergits en etapes prèvies de la investigació. El que es busca és enriquir, aprofundir i millorar la credibilitat de les dades obtingudes anteriorment. Al seu torn, els tres darrers principis —conveniència, oportunitat i disponibilitat— ens apropen al mostreig per conveniència que prioritza consideracions de caire pràctic, perseguint la millor informació en el menor temps possible, d'acord amb les circumstàncies concretes d'investigadors i d'investigats.

D'acord amb tot l'anterior, aquesta recerca es fonamentarà en els discursos amb què diferents artistes han narrat la seva vivència de la malaltia terminal mentre aquesta els inspirava per crear obres d'art. L'estudi de les obres seleccionades, però també dels discursos dels seus actors on es descriuen les motivacions i els sentiments durant el procés creatiu, ens situa a cavall entre l'*art-informed research* i l'*art-based research*. A grans trets, com recullen Knowles i Cole (2008) en l'icònic *Handbook of the Arts in Qualitative Research*, el potencial de les arts per a la investigació qualitativa en diferents camps ha donat fruit en dues direccions: d'una banda, com a mitjà per a la recollida de dades en l'anomenada *art-informed research*; de l'altra, com a instrument per comprendre i interrogar l'experiència de l'investigador i dels subjectes de l'estudi (*arts-based research*), mitjançant l'ús sistemàtic dels recursos i procediments propis dels processos de creació artística, en els quals la capacitat humana de transformar el món aflora en la seva màxima expressió.

Els criteris d'inclusió a l'hora de seleccionar les obres i els/les autors/ores seran:

- Pertinència: obres concebudes i inspirades arran de l'experiència de terminalitat, ja sigui en carn pròpia o en la persona d'algú contemplat per l'autor/ora.
- Adequació: una obra per cadascuna de les arts tradicionals (arquitectura, dansa, música, pintura, escultura, literatura, teatre), un projecte fotogràfic, una pel·lícula documental, un

film d'autor, un programa de televisió i una instal·lació de videoart.

- Cas confirmatori: obres que validen la hipòtesi que es vol demostrar, independentment de la fama o qualitat de l'artista.
- Conveniència: accés com més directe millor al testimoni de l'artista. Tot i que l'entrevista realitzada pel mateix investigador pugui semblar la via més franca d'accés a la informació, ens hauria limitat el rang d'acció. La practicitat ens ha portat a apostar per l'anàlisi documental.

II) Els procediments d'anàlisi

L'anàlisi documental és una tècnica per generar i recollir informació, però també per analitzar-la. Les fonts documentals poden ser de naturalesa diversa (personals, institucionals, grupals, formals, informals...) i revelen informació valuosa sobre com els protagonistes dels documents viuen i comprenen la realitat que aquí es vol estudiar. Per a Quintana i Montgomery (2006, p. 66), l'anàlisi documental es desenvolupa a través de cinc accions:

- Rastrear i inventariar els documents existents disponibles.
- Classificar els documents identificats.
- Seleccionar-ne els més pertinents per tal d'assolir els propòsits de la investigació.
- Llegir en profunditat el contingut dels documents seleccionats anotant-ne elements d'anàlisi com ara patrons, tendències, convergències i contradiccions.
- Llegir sinòpticament els documents seleccionats parant atenció no tant a la textualitat de cadascun sinó a les

troballes prèviament anotades per tal de construir una síntesi comprensiva total sobre la realitat humana analitzada.

En els darrers anys, les dues últimes accions s'han beneficiat de les aportacions de l'anàlisi temàtica, definida per Braun i Clarke (2006, p. 79) com un mètode per identificar, analitzar i reportar patrons (temes) dins de les dades. Si més no, per ells, organitza i descriu en detall el conjunt de dades. Tanmateix, sovint va més enllà i interpreta diversos aspectes del tema d'investigació ja que permet vincular conceptes i opinions dels participants i comparar-los amb les dades prèviament registrades (Alhojailan, 2012). Com assenyalen Vaismoradi, Turunen, & Bondas (2013, p. 400), bona part de l'anàlisi presentada en articles d'investigació és essencialment temàtica, però no es descriu com a tal sinó com a anàlisi de contingut (molt semblant en essència a la primera però quantificant les dades), o simplement no s'identifica com un mètode particular. Nosaltres, seguint les fases definides per Braun i Clarke (2006, p. 86-93), l'adoptarem com a procediment d'anàlisi a fi de:

Fase 1. Familiaritzar-nos amb les dades: lectura i relectura de les dades amb anotació d'idees inicials.

Fase 2. Generar codis inicials i categories. Un codi és una paraula o frase curta que simbòlicament assigna un atribut sumatiu, emergent, captador de l'essència, i/o que evoca una porció de dades textuais o visuals (Saldaña, 2009, p. 3). Mitjançant la codificació, es poden identificar patrons que permetin construir sistemes de categories i,

si escau, sistemes de conceptes. És un moviment des d'allò més concret i directament vinculat al material empíric (codis i subcodis) fins a allò cada vegada més abstracte, com la construcció de categories i subcategories que agrupen codis en funció de llur significat, fins arribar als temes i conceptes, definits per Richards i Morse (2007, p. 157) com el constructe més general i abstracte (Figura 3).

Fase 3. Cercar temes: agrupar codis per temes potencials, recopilant totes les dades rellevants per a cada tema emergent. En paraules de Rallis i Rossman (2003, p. 282), cal pensar en una categoria com aquella paraula o frase que descriu algun aspecte explícitament present en les nostres dades, mentre que un tema és una frase o oració que descriu processos més subtils i tàcits.

Fase 4. Revisar temes: comprovar si els temes s'adiuen amb els extractes codificats (nivell 1) i amb el conjunt sencer de dades (nivell 2), i generar un mapa temàtic de l'anàlisi.

Fase 5. Definir i denominar temes: anàlisi continuada per perfeccionar els detalls de cada tema, la història global que l'anàlisi explica, i generar definicions i noms clars per a cada tema.

Fase 6. Produir l'informe final: suposa la darrera oportunitat d'anàlisi. Implica la selecció definitiva de la informació rellevant, l'anàlisi final dels extractes seleccionats, relacionar l'anàlisi amb les

preguntes de recerca i amb l'apartat teòric i elaborar un informe acadèmic de l'anàlisi realitzada que permeti elevar-la a teoria.

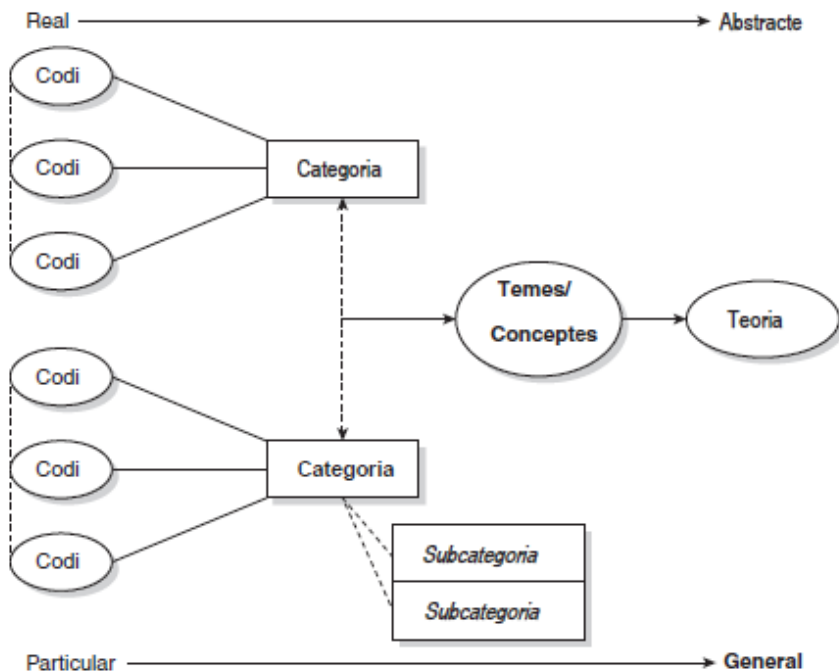


Figura 4. Model simplificat des de codis fins a la teoria per a la investigació qualitativa. Font: Adaptat de Saldaña (2009, p. 12).

III) Les conclusions o informes

Les conclusions o informes (escrits o verbals) poden adoptar diferents formats en funció de l'audiència i de la naturalesa de les troballes que s'hagin de presentar.


Superant una de les contradiccions que destacàvem a l'inici, la que feia referència a la conveniència de guardar silenci respectuós i contemplatiu davant el fenomen d'estudi més que no pas assajar un discurs, aquesta metodologia qualitativa ens mostra la constatació següent: més enllà del concepte, que necessàriament acaba matant


una part de la vivència, el que fa l'expressió artística és mostrar precisament el que no es pot narrar només amb paraules.










Tot i això, el suport sobre el qual elaborem aquest informe ens obliga i condemna a reflexionar amb llenguatge escrit sobre la creació artística. Es dona la paradoxa que, a voltes, la visió a través de la representació artística és més objectiva que la pròpia realitat i molt més descriptiva que qualsevol definició.

Per això serà bo presentar no només les conclusions de l'anàlisi dels discursos sinó també el que depassa i supera tot discurs: la concreció de l'inenarrable en forma d'obra d'art.

III.A.3 Dades

III.A.3.1	Serie sobre Valentine Godé-Darel (1908-1915)	
Gènere:	Pintura	Autor: Ferdinand Hodler
DESCRIPCIÓ		
<p>Cicle de dibuixos i olis dedicats a descriure la malaltia, l'agonia i la mort de la seva amant Valentine Godé-Darel, amb qui dos anys abans havia tingut una filla. A través d'aquestes obres es pot entrellucar el dolor amb què Hodler assisteix, impotent, a l'avenç del càncer que deteriora irreversiblement la dona estimada. La dibuixa una vegada i una altra al llit, des de totes les perspectives possibles, al llarg de les diverses fases del procés: la malaltia, l'agonia i la mort.</p>		
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL		
Brüschweiler, J. (1998). <i>Ferdinand Hodler Fotoalbum</i> . Bern: Bentelli.		Figura 5
Font: Fistera.com. Recuperat el 31 d'agost de 2007 de http://www.fistera.com/human/3arte/pintura/pintores/hodler/hodler.as		
DOCUMENTACIÓ ESCRITA		
<p>Dreiffus-Kattan, E. (2016). <i>Art and Mourning: The Role of Creativity in Healing Trauma and Loss</i>. Nova York: Routledge Cap. 4: "Ferdinand Hodler: From the vertical of life to the horitzontal of dead-Ferdinand Hodler and Valentine Godé-Darel, 1908-1915", p. 81-101.</p> <p>Pestalozzi, B. C. (2002). "Looking at the dying patient: The Ferdinand Hodler paintings of Valentine Godé-Darel", <i>Journal of Clinical Oncology</i>, 20(7), 1948-1950.</p>		



III.A.3.2		<i>Right, before I die</i> (2014)	
Gènere:	Fotografia	Autor:	Andrew George
DESCRIPCIÓ			
<p>Andrew George es rebel·la davant la poca atenció que reben en els mitjans de comunicació de massa les persones que moren de manera natural. El que interessava al fotògraf era compartir estones al costat de vint malalts en fase avançada i irreversible, permetre'ls expressar emocions i instar-los a deixar testimoni escrit i gràfic dels seus sentiments.</p> <p>George va rebre el vistiplau i la complicitat del doctor Marwa Kilani del Providence Holy Cross Medical Center of Los Angeles que, captivat pel projecte, el va plantejar a alguns dels seus pacients pal·liatius (el facultatiu mateix va acabar escrivint el prefaci del llibre). A partir d'un qüestionari a base de preguntes obertes, es demanava que escriguessin sobre aspectes relacionats amb com havien viscut fins aleshores, amb l'afrontament de la malaltia i amb quin esdevenidor els esperava.</p>			
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL			
<p>Fragments de <i>Right, before I die</i>, d'Andrew George. Recuperat el 15 d'agost de 2014 de https://www.rightbeforeidie.com/intro.html</p>			
Figura 6			
			
Abel	Joe	Diana	
			
Sara González	Ediccia	Chuck	


		
Michael	Sally	Rene
		
Ralph	Donald	Kim
		
Wanda	Josefina	Odis
		
Nelly	Jack	John
		
Sarah	Sarah	Irene

DOCUMENTACIÓ ESCRITA


Questionari amb el mateix títol que el projecte. Recuperat el 15 d'agost de 2014 de


<http://rightbeforeidie.com/Translations/Questions%20-%20Spanish.pdf>

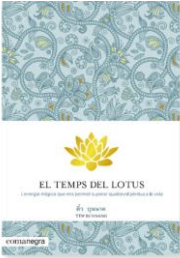
III.A.3.3	<i>La mano desnuda / Deu dits (1999-2004)</i>		
Gènere:	Arts escèniques Teatre	Autoria:	Teresa Calafell Frederic Amat
DESCRIPCIÓ			
<p>Una aventura creativa que fa referència a la mort, sense embuts, però també al poder transfigurador de l' art. Una experiència situada al límit de la vida, que permet exposar una forma possible de vincle entre malaltia i art, partint de la idea que l'obra es manifesta no tant a través d'un producte final com mitjançant els fragments i les seqüències. Arribat el moment de filmar, es va evidenciar l'avenç de la malaltia, i, aquesta vegada, la pèrdua de facultats semblava irreversible. La Teresa estava postrada al seu llit i amb prou feines podia mantenir una mínima autonomia. Malgrat el procés degeneratiu que patia el seu cos, la capacitat expressiva de les seves mans semblava inalterable, aspecte que no passà per alt al seu admirador Frederic.</p>			
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL			
<p>El procés creador de Frederic Amat i de la ja desapareguda Teresa Calafell es plasmà, el 2004, en un curtmetratge titulat <i>Deu dits</i>, de 8' 10", editat en DVD per Ovideo TV.</p>			
			
Figura 7			
DOCUMENTACIÓ ESCRITA			
<p>Amat, F. (2003). "La mano desnuda". <i>Humanitas, Humanidades médicas</i>, vol. 1, 4, 101-104.</p>			


III.A.3.4	<i>No serà fàcil</i>: “La mort” (2015)		
Gènere:	Reportatge de TV	Autors:	Dolors Vicens Roger de Gràcia
DESCRIPCIÓ			
<p>En els darrers anys, el món audiovisual en general i el gènere documental en particular han tractat esporàdicament l’atenció al final de la vida, paral·lelament a l’extensió de les cures pal·liatives. Fora de rares excepcions vinculades als mal anomenats <i>reality shows</i>, el tractament del fenomen és impecable i defuig la morbositat i el sensacionalisme. És el cas del seguiment que el programa <i>No serà fàcil</i> va fer del procés de final de vida de Dolors Vicens. Tot i que es va optar per titular el capítol “La mort”, la protagonista apostava fermament per la vida que li quedava per viure.</p> <p>Tanmateix, el més colpidor del reportatge és la transparència amb què la Dolors acceptava la seva condició terminal i en parlava amb el seu entorn familiar i relacional, així com amb l’equip mèdic que la va tractar.</p>			
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL			
<p>Televisió de Catalunya. (2015). <i>No serà fàcil</i>, “La mort”, 21 de gener. Recuperat el 15 de setembre de 2015 de http://www.ccma.cat/tv3/alcanta/no-sera-facil/la-mort/video/5433771/</p>	 <p data-bbox="861 1532 961 1561">Figura 8</p>		
DOCUMENTACIÓ ESCRITA			
Transcripció dels diàlegs del reportatge (elaboració pròpia).			


III.A.3.5		<i>Las alas de la vida</i> (2006)	
Gènere:	Cinema documental	Autors:	Carlos Cristos Antoni P. Canet
DESCRIPCIÓ			
<p><i>Las alas de la vida</i> és un projecte documental que consisteix a acompanyar un malalt terminal (Carlos Cristos, metge de família afectat per una malaltia neurodegenerativa poc prevalent) al llarg de tot el seu procés, utilitzant la seva experiència per parlar amb naturalitat dels grans temes associats al final de la vida, i, “si és possible, fer-ho amb un somriure”, com apunta el mateix protagonista i coguionista —juntament amb el seu amic Antoni P. Canet, director del projecte. Sense renunciar al llenguatge simbòlic, el film no s’entreté en aspectes anecdòtics, i encara menys en els escabrosos, i centra la narració en aquells elements que ajuden l’espectador a reflexionar i afrontar millor quelcom que, tard o d’hora, l’implicarà en primera persona, és a dir, la malaltia i la mort.</p>			
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL			
<p>Canet, A. P. (2006). <i>Las alas de la vida</i>. Recuperat el 8 de març de 2013 de</p> <p>https://www.youtube.com/watch?v=ad57IQaK_Dw</p>			
Figura 9			
DOCUMENTACIÓ ESCRITA			
<p>W. Astudillo Alarcón, i A. Casado da Rocha. <i>Cine y medicina en el final de la vida</i>. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, p. 146-152.</p> <p>Canet, A. P. (2006). <i>Las alas de la vida</i>. Transcripció dels diàlegs.</p>			


III.A.3.6	<i>Lightning Over Water</i> (1980)		
Gènere:	Cinema d'autor	Autors:	Nicholas Ray W. Wenders
DESCRIPCIÓ			
<p><i>Lightning Over Water</i> ens apropa els darrers dies del cinenasta Nicholas Ray, malalt terminal de càncer que es negà a ser tractat en un hospital i així poder passar el final de la seva vida al seu <i>loft</i> de Nova York envoltat de bons amics. Un d'aquests, Wim Wenders amb qui ja havia treballat el 1976 durant el rodatge de <i>The American friend</i>, accedí a complaure el darrer desig de Ray: “Sabia que volia treballar i morir treballant” diu Wim Wenders a la pel·lícula. Som davant el testimoni vital d'un home. Va ser un cop començat el rodatge que els dos directors es van fixar en la idea de prendre la seva situació real com a ficció de la pel·lícula. Wenders i Ray van decidir fer un film sobre l'altre. Aleshores, quan les forces de Ray minvaren, esdevingué, segons les seves paraules, “una pel·lícula sobre un home que vol posar-ho tot en ordre abans de morir, una recuperació de l'autoestima”. A través del seu treball amb Wenders i l'equip de filmació, Ray va transformar el seu procés de morir en un acte de cocreació. El resultat és una pel·lícula experimental que conté ressonàncies visuals de l'obra anterior de tots dos autors.</p>			
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL			
Wenders, W. (2004). <i>Relámpago sobre agua</i> . [DVD] Filmax.			
		Figura 10	
DOCUMENTACIÓ ESCRITA			
Transcripció dels diàlegs del llargmetratge (elaboració pròpia).			

III.A.3.7	<i>The Nantes Triptych (1992)</i>		
Gènere:	Videoart	Autor:	Bill Viola
DESCRIPCIÓ			
<p>Viola adopta el format de tríptic, emprat tradicionalment com a suport de pintura religiosa a Occident, per representar, mitjançant el vídeo, la seva particular forma d'iconografia espiritual contemporània.</p> <p>En el cos esquerre apareix la gravació d'un part. Es tracta d'un naixement real. El panell dret mostra la mare de l'artista agonitzant al llit de mort. L'element central fa la funció de camí metamòrfic entre les dues imatges dels extrems. Està ocupat per una figura masculina submergida en l'aigua, incerta entre allò que és real i allò que s'esvaeix.</p> <p>Els tres passatges s'acompanyen d'una banda sonora composta a partir de plors, moviment d'aigua i respiracions, en passis de trenta minuts. El més rellevant no és el trànsit per la vida (malgrat ocupar l'element central que, segons el model clàssic de tríptic, recollia la imatge principal), sinó el seu principi i la seva fi.</p>			
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL			
			<p>Figura 11 Viola, B. (1992). <i>Nantes Triptych</i> (captura)</p>
DOCUMENTACIÓ ESCRITA			
<p>Vara, C. (2015). "Bill Viola's Nantes Triptych: Unearthing the sources of its condensed temporality". <i>Aniki: Revista Portuguesa da Imagem em Movimento</i>, vol. 2, núm. 1, p. 35-48.</p>			

III.A.3.8	<i>El temps del Lotus (2013)</i>		
Gènere:	Literatura	Autor:	Tew Bunnag
DESCRIPCIÓ			
<p>En aquesta història, Tew Bunnag ens parla d'aquella estranya i meravellosa energia que senten els qui acompanyen la persona que està morint, tan sols comparable a la que sent aquell qui està al costat d'un nadó que neix. Així, Bunnag ens ensenya que només abraçant el dolor de la pèrdua foragitem les ombres i podem començar a viure de manera plena i feliç. <i>El temps del Lotus</i> ens ofereix un relat generós i emotiu, amb mirada oriental, per ajudar-nos a entendre el temps de la mort i el dol pels éssers estimats. En paraules de l'autor, "ha estat un honor poder acompanyar nens en la seva mort perquè m'han ajudat a eixamplar el cor".</p> <p>Tew Bunnag alterna el seu temps entre Catalunya i Tailàndia, on treballa activament en la seva fundació, que acull i té cura de malalts en fase terminal, persones amb sida i infants dels ravals de Bangkok. Va viure intensament el tràgic tsunami que arrasà el país l'any 2004.</p>			
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL			
<div data-bbox="285 1296 463 1551" style="display: inline-block; text-align: center;">  <p>EL TEMPS DEL LOTUS L'energia més gran que ens podem trobar quan quedem solistes a la vida de T. BUNNAG COMANEGRA</p> </div> <p data-bbox="515 1532 1016 1561" style="text-align: right;">Figura 12. Portada de T. Bunnag (2013).</p>			
DOCUMENTACIÓ ESCRITA			
Bunnag, T. (2013). <i>El temps del Lotus</i> . Barcelona: Comanegra.			

I.A.3.9	<i>The Urban Hospice (2013-2016)</i>	
Gènere:	Arquitectura	Autors: Nord Architects
DESCRIPCIÓ		
<p>NORD Architects ha dissenyat un <i>hospice</i> amb capacitat per a setze llits a Copenhaguen. El projecte substitueix un <i>hospice</i> preexistent i està dissenyat partint del principi que l'arquitectura curativa té un efecte positiu en pacients pal·liatius. Dins d'aquests paràmetres, la visió era crear una atmosfera càlida i protectora. El disseny (construït al voltant d'un pati interior privat) incorpora elements corbats i rectilinis que permeten una funcionalitat òptima.</p> <p>El procés de projecció de l'edifici va consistir en una estreta col·laboració entre arquitectes, clients i usuaris mitjançant un procés basat en el diàleg que va tenir un impacte important en el disseny final. El projecte es va dissenyar a una escala que s'adaptava al barri i presentava una combinació de vistes àmplies i de privadesa per als pacients.</p>		
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL		
<p>[Fotografia d'Adam Mørk]. (Frederiksberg. 2016). ArchDaily. Recuperat el 15 juny 2020 de https://www.archdaily.com/867628/urban-hospice-nord-architects</p>		
		Figura 13
DOCUMENTACIÓ ESCRITA		
<p>ArchDaily. (2017). <i>Urban Hospice / NORD Architects</i>. Recuperat el 15 Sep 2020 de https://www.archdaily.com/867628/urban-hospice-nord-architects</p>		

III.A.3.10	<i>Untitled Portrait of Ross in L A (1991)</i>	
Gènere:	Escultura	Autor: F. González-Torres
DESCRIPCIÓ		
<p>Per aquest “retrat” de Ross Laycock, el seu amant desaparegut, González-Torres va crear una esllavisada de caramels amb un pes aproximat al de Ross quan aquest estava sa (176 lliures / 80 kg). Els espectadors estan convidats a menjar un caramel fins que el monticle desapareix gradualment; després es recompon i el cicle de vida i mort continua. González-Torres volia que l’espectador participés de la dolçor de la seva pròpia relació amb Ross; per això, la muntanya de caramels també funciona com un acte de comunió. Subtilment, la pila cada vegada més petita de caramels embolicats amb alegres papers de cel·lofana mostra també la dissolució de la comunitat gai, mentre la societat ignorava l’epidèmia de la sida. En el moment en què el caramel es dissol a la boca de l’espectador, el participant pot ser colpejat davant el reconeixement de la seva complicitat en la mort de Ross.</p>		
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL		
<p>[Fotografia de Juliana Steiner]. (Nova York, 2016). <i>Untitled (Portrait of Ross in L.A.)</i> (1991) by Felix Gonzalez-Torres at the Met Breuer. Recuperat el 10 de juny del 2020 de https://www.wmagazine.com/story/felix-gonzalez-torres-candy-the-met-breuer/</p>		
	Figura 14	
DOCUMENTACIÓ ESCRITA		
<p>Hide/Seek: “<i>Untitled (Portrait of Ross in L.A.)</i>” by Felix Gonzalez-Torres - National Portrait Gallery. (2020). Recuperat el 10 de juny de 2020 de https://www.si.edu/es/object/yt_37bSb-aQ4BM?width=85%25&height=85%25&iframe=true&destination=spotlight/frederick-johnson-photographs</p>		

III.A.3.11	<i>Clouds</i> (2012)	
Gènere:	Música	Autor: Zach Sobiech
DESCRIPCIÓ		
<p>Zach Sobiech és un jove de disset anys diagnosticat des dels tretze d'osteosarcoma, una forma poc freqüent de càncer ossi. Amb un pronòstic de vida de mesos, i havent passat per deu cirurgies i vint tandes de quimioteràpia, Zach renuncia a un tractament actiu que sap que ara només endarrerirà la mort de manera escadussera i li generarà efectes secundaris indesitjables com l'amputació del membre on presenta el tumor primari. Amb una maduresa sorprenent, decideix centrar-se en la música, on troba un vehicle per sincerar-se amb la vida i per ventilar emocions i pensaments.</p> <p>La cançó <i>Clouds</i>, amb què volia acomiadar-se dels seus amics i familiars acabà esdevenint, gairebé sense adonar-se'n, un himne amb un gran impacte a nivell mundial. N'arribarà a vendre 156.000 còpies i va acumular més de 13 milions de reproduccions a Youtube i arribant al núm. 1 del rànquing d'iTunes.</p>		
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL		
<p>Baldoni, J. (Director). (2013). <i>Meet Zach Sobiech / My Last Days</i> [Pel·lícula]. Recuperat el 8 d'agost del 2019 de https://www.youtube.com/watch?v=9NjKgV65fpo</p> <p style="text-align: right;">Figura 15</p>		
DOCUMENTACIÓ ESCRITA		
<p>Transcripció de J.Baldoni, J. (Director). (2013). <i>Meet Zach Sobiech / My Last Days</i> [Pel·lícula].</p>		

III.A.3.12	<i>Breakable & Unbreakable (2012/2016)</i>	
Gènere:	Dansa	Autoria: Marinda Davis
DESCRIPCIÓ		
<p>Després d'anys de dolències, lesions i cirurgies, Marinda Davis s'adonà que, amb només vint-i-sis anys, els seus dies com a ballarina havien acabat. Davant la sospita sobre si les seves vuit malalties (majoritàriament autoimmunes) estaven relacionades amb la genètica, va localitzar la seva mare biològica per descobrir que era addicta a l'heroïna ja durant la gestació. Al principi va experimentar una gran ira, que va saber transformar en acceptació.</p> <p>Davis afirma que va tenir molta sort perquè, per a ella, hi va haver una transició perfecta de ballarina a coreògrafa. Les seves malalties li impossibilitaven la interpretació i, al mateix temps, aconseguia cada vegada més feines i reconeixement com a coreògrafa. El seu primer programa de ball, <i>Breakable</i>, parla de la vulnerabilitat humana i de com fins i tot qui més fortalesa aparenta es pot trencar. I això és el que finalment ens unifica; la nostra fragilitat. D'aquesta consciència neix <i>Unbreakable</i>, que tracta sobre “el vincle irrompible entre les persones i la força i la resistència de l'esperit humà que ens uneix”.</p>		
DOCUMENTACIÓ AUDIOVISUAL		
<p>Baldoni, J. (Director). (2019). <i>Meet Marinda, Terminal Illness Told With Dance My Last Days</i> [Pel·lícula]. Recuperat el 15 de juny del 2020 de https://www.youtube.com/watch?v=NI-fqzbh5W0</p>		
DOCUMENTACIÓ ESCRITA		
Transcripció de J. Baldoni (director). (2019).		

III.A.4 Codificació, categorització, tematització

Dels documents recollits en l'epígraf anterior, amb l'ajuda del programari ATLAS.ti 8, se n'han seleccionat les 434 citacions (textuals o audiovisuals) rellevants per al nostre estudi, de les quals han emergit un seguit de codis, tal com es recull en l'annex 1.

Pel que fa els mètodes de codificació, ens hem basat en les seccions III i IV de Saldaña (2009, p. 45-181) i en la ressenya que en fa Sahagún (2011, p. 123-124) per tal de seleccionar, en un primer cicle, els següents:

- Mètodes afectius (codificació d'emocions i valors) que busquen identificar i denominar aspectes subjectius de l'experiència humana que apareguin a les dades.
- Codificació orientada per hipòtesis, una aproximació temptativa i preliminar que, necessàriament, haurà de passar per un sedàs posterior.
- La codificació temàtica, consistent a etiquetar les dades en grans blocs vinculats a idees o conceptes clau en l'estudi.

Pel que fa els mètodes de codificació de segon cicle, aquells que reorganitzen i reanalitzen les dades codificades en el primer cicle per tal de desenvolupar una síntesi coherent del corpus que sigui significativa en el pla temàtic, conceptual o teòric, ens hem servit dels següents:

- La codificació de patrons que passa per desenvolupar categories que identifiquin i dotin de significat aquelles dades codificades de forma similar.

- La codificació focal que organitza les dades codificades en funció de llur proximitat temàtica o conceptual.
- La codificació teòrica que busca delimitar i donar forma a la categoria que dona compte del tema de la investigació.
- La codificació d'elaboració que parteix dels codis, categories i temes elaborats en estudis anteriors per tal de corroborar o modificar les troballes d'aitals estudis.

La codificació en dos cicles ha donat peu a un total de quaranta-vuit codis, que a efectes d'aquesta recerca definirem segons es recull en el llibre de codis (taula 1).

Malgrat que la recerca ha estat desenvolupada per un únic investigador/codificador (home de quaranta-dos anys, de classe mitjana, barceloní, infermer amb estudis de tercer cicle), seguint els estàndars de qualitat en recerca qualitativa COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) definits per A.Tong, P. Sainsbury i J.Craig (2007, p. 349-357), s'ha comptat amb un test de confiabilitat sobre el 15% del total del material codificat. La cocodificadora ha estat una dona de quaranta-nou anys, nascuda a Calella, de classe mitjana i estudis superiors que treballa i investiga en l'àmbit del treball social. Seguint els mètodes per calcular acords entre codificadors (Lombard *et al.*, 2002) s'ha calculat el percentatge simple d'acord (65,3%) i l'índex de Holsti (71,2%), que suposa una correcció del percentatge simple atenent a un seguit de variables. D'altra banda, per tal de minimitzar l'acord entre codificadors que respon merament al factor atzar (Krippendorff, 2004; Lombard *et al.*, 2002), s'ha calculat el c- α -binari de Krippendorff (0,784).

Taula 1
Llibre de codis

Codi	Acotació/Definició
Acceptació	Assumpció, sovint després d'un procés de tristesa i desolació, de la realitat de la malaltia i de la proximitat de la mort. Sovint suposa l'obertura a un final de vida serè i la condició d'entrada a la transcendència.
Acompanyament	Trobada interpersonal que de manera lliure i desinteressada facilita al malalt terminal un espai vivencial de confiança per afrontar la realitat del seu procés. Hi ha diferents tècniques, mètodes, disciplines i paradigmes que aborden l'acompanyament però, en termes generals, totes assenyalen com a fonamentals el respecte, la humilitat, l'escolta empàtica i compassiva, la importància del silenci per damunt de les paraules i l'autenticitat.
Ajut vida espiritual	Quan la vivència de la malaltia terminal —pròpia o de qui s'acompanya— ajuda a transitar l'experiència espiritual, a integrar ego i <i>self</i> de manera harmoniosa.
Arquitectura	L'art i la tècnica de projectar, dissenyar i construir edificis, modificant l'hàbitat humà i estudiant l'estètica i la funció dels espais, ja siguin arquitectònics o urbans.
Art terapèutic	El procés creatiu permet que emergeixin els conflictes o problemes a través de llenguatges verbals i no verbals. El dibuix, la pintura, l'expressió corporal, la dramatització, entre altres pràctiques, són eines que operen com a vàlvules d'escapament. L'art i la creativitat són aspectes inherents a l'ésser humà que pot desenvolupar-les i incorporar-les com a eines que habiliten l'expressió i moltes vegades faciliten l'equilibri emocional.
Arts escèniques	Les arts escèniques inclouen diferents tipus de creacions destinades a ser representades en viu en un escenari, si guin quines en siguin les característiques. El tipus de representació majoritària és el teatre.
Autonomia de decisió	L'autonomia és un dels quatre principis bioètics i ens parla de la presa de decisions. Es tracta de la capacitat que té cada individu de posar-se normes a si mateix, de marcar les regles amb què vol erigir el seu destí. És la capacitat de prendre les seves pròpies decisions sense cap coacció. L'autonomia en l'àmbit de la salut i l'atenció, a vegades, s'utilitza com a sinònim d'independència. Quan una persona necessita ajuda per al desenvolupament de les activitats

	de la vida diària és considerada dependent. Aquesta dependència no limita la seva capacitat de controlar, afrontar i prendre les decisions personals sobre com vol viure, com es cobriran les activitats bàsiques de la vida diària i quins són els seus desitjos davant el procés del final de vida.
Cicle natural	Procés vital d'un organisme des del seu naixement fins a la seva mort.
Cinema	La cinematografia és la tècnica i l'art de crear i projectar metratges. Etimològicament, "cinematografia" és un neologisme creat a final del s. XVIII a partir de dues paraules gregues: <i>kiné</i> , que significa "moviment", i <i>γραφός</i> (<i>grafos</i>). D'aquesta manera, s'intenta definir el concepte d' "imatge en moviment".
Comunicació	Tot i que "comunicació" fa referència a la transmissió d'una informació/missatge entre un emissor i un receptor, aquí ens centrarem en la comunicació al final de la vida entre malalts/es, familiars/amistats i equips assistencials.
Connexió cosmos	Prendre consciència de la pertinença a l'univers, concebut com un tot ordenat.
Connexió ésser superior	Sentir-se connectat/da amb allò etern, no caduc, que ja existia abans del nostre naixement i que seguirà existint quan la nostra personalitat i el nostre cos físic morin.
Creixement personal	El creixement personal inclou un conjunt de tècniques heterogènies destinades a millorar les habilitats de què una persona disposa. Comporta un acostament a la realitat, ja que no s'ignoren els problemes existents, sinó que es generen prou eines per superar-los i arribar a una posició més elevada que la de l'inici.
Creixement professional	Desenvolupament i millora de les competències, aptituds i actituds que permeten afrontar l'activitat professional, tals com: estils de comunicació eficient, tècniques de negociació, treball en equip, habilitats de lideratge, control de l'estrès, organització racional, creativitat i innovació.
Dansa	Successió de passos, salts, posicions, executats segons un ordre i un ritme determinats. Art de dansar. La dansa es considera una bella art.
Escultura	Acció/art d'esculpir i modelar.
Essència	Connectar amb allò que ens fa ser el que som, amb allò que tenim de permanent i invariable, amb el que constitueix el fons del nostre ésser.

Experiència de bellesa	Ni la concepció del que és bell ni la reflexió —estètica— que suscita han tingut un caràcter unívoc al llarg dels temps. Des de l'antigor, la imperant concepció teleològica del cosmos esculpí un cànon de bellesa monolític que la subsumia i identificava amb el que és bo i el que és veritable (Trías, 1949). En aquest model d'arrel grecoromana, recolzat per les tesis de Pitàgores, Plató, Aristòtil i Plotí, i hegemònic fins al s. XVIII, sota el paraigua del que és bell només tenia cabuda allò ordenat d'acord amb l'harmonia, l'equilibri, la proporció, la simetria, la mesura, la llum i el color.
EXPERIÈNCIA DE NATURA TRANSCENDENT	La que s'esdevé quan, en contacte amb la natura, ens correnen la seva gran versatilitat, bellesa i capacitat d'adaptació. La natura tendeix a procurar-se aliment i benestar (homeòstasi), fet que implica un exemple de vida a qui la contempla. Les llavors contenen la informació i experiència més enllà de la seva pròpia existència, per tal que aquest llegat sigui útil a altres elements en el futur. A la natura es respecten els cicles vitals i no es pren més del que estrictament es necessita en cada moment.
EXPERIÈNCIA DE TRANSCENDÈNCIA DAVANT MALALT TERMINAL	Es dona quan, davant un malalt terminal o davant el propi procés de final de vida, hom és capaç d'expandir-se més enllà de la immanència, del seu ara i aquí, per obrir-se a noves realitats, al misteri, a allò que no es pot explicar en termes racionals, a la trobada amb quelcom/algú que ens depassa, però, alhora, ens fa prendre consciència de la nostra grandària i ens ajuda a trobar sentit a la nostra existència.
Experiència del sinistre	Segons Schelling, experiència que s'esdevé davant allò que, havent de romandre ocult, s'ha revelat (Freud, 1919/1974, p. 2487); Segons la tesi triasiana recollida a <i>Lo bello y lo siniestro</i> (Trías, 1982), el sinistre constitueix la condició i el límit del bell. Que sigui una condició suposa que no hi pot haver un efecte estètic sense el concurs —d'una manera o altra— del sinistre, atès que “el bell, sense referència (metonímica) al sinistre, està mancat de força i vitalitat per poder ser bell” (Trías, 1982, p. 43). Del fet que el sinistre sigui el límit del bell es desprèn que, quan el sinistre es mostra amb tota la força destructora que comporta i sense cap mena de trava, s'aniquila l'efecte estètic. Això implica una concepció de la bellesa com a “vel a través del qual s'ha de pressentir el caos” (Trías, 1982, p. 42).

<p>Experiència del sublim</p>	<p>Experiència que s'esdevé davant quelcom que suscita una emoció pregona per la seva altíssima bellesa i immensa grandesa, pel fet que ultrapassa la comprensió humana. Conceptualitzat pel neoplatonisme (i neopitagorisme), el sublim fou objecte d'estudi de Burke i de Kant i ocupà un lloc central en l'estètica del Romanticisme. Oposat en certa manera a la bellesa, que es refereix al finit i sensible, el sublim denota l'infinit i suprasensible i és correlatiu a l'emoció que comprèn l'ésser humà davant el misteri, el sagrat, etc.</p> <p>Sublim (s. d.). Dins <i>Gran Enciclopèdia Catalana</i>. Recuperat de https://www.enciclopedia.cat/ec-gec-0143955.xml</p>
<p>EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL</p>	<p>Segons J. Barbero, C. Gomis, E. Benito (Benito, Barbero, Payás, 2008, p. 64-65) l'experiència espiritual al final de la vida pot passar per tres moments:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Reconèixer l'experiència de sofriment davant una amenaça important per la qual hom se sent mancat de recursos. Aquest sofriment, més enllà de ser percebut com a problema, pot esdevenir condició existencial que aboca a l'experiència del misteri. 2) Travessar l'experiència del sofriment, connectar amb la falta de respostes, amb la vulnerabilitat absoluta i amb la dicotomia de continuar lluitant contra el que avança de manera inexorable en el pla sensible <i>versus</i> acceptar-ho per lliurar-se a l'àmbit de l'intangible, del misteri, del que desconeixem. 3) Transcendir el sofriment, deixar de percebre's individualment per prendre consciència d'una realitat que ens supera (que es pot anomenar Humanitat, Univers, Justícia, Déu, el "Nom per damunt de tot nom" o "allò que no es pot anomenar"). La separació jo-tu desapareix, i la dissolució substitueix el que abans era oposició i confrontació. Això aporta sentit existencial a qui ho experimenta, sentit de pertinença a aquesta realitat i la possibilitat —mitjançant el suplement simbòlic— de participar-ne activament.
<p>EXPERIÈNCIA ESTÈTICA</p>	<p>Experiència d'allò que és bell, sublim o sinistre en la naturalesa i l'art (és a dir, d'allò que, sobre la base de la mera intuïció, sense mediació del coneixement conceptual, agrada o desagrada immediatament).</p>
<p>EXPERIÈNCIA ÈTICA</p>	<p>Reflexió sobre la manera de relacionar-nos amb nosaltres mateixos/es i amb el proïsme així com sobre la manera</p>

	d'actuar i prendre decisions en funció de valors fonamentals. Aquesta reflexió està travessada pels sentiments, les emocions, les sensacions, els somnis, les idees i les opinions d'una persona, que són, en definitiva, els que determinen la seva manera de ser i comportar-se.
Fotografia	És l'art i la tècnica que permet obtenir i guardar de manera permanent imatges sobre una superfície de material sensible a la llum o en dispositius d'emmagatzematge de dades, basant-se en el principi de la càmera obscura.
Fusió	Perdre consciència, ni que sigui per un instant, del propi JO com si s'hagués fos amb el TU malalt.
Gestió emocional	Conjunt d'habilitats que ens faciliten entendre les nostres emocions i buscar la manera de regular-les correctament. Això ens empeny a tenir millors relacions, tant a la feina com en la nostra vida personal, a banda de saber escoltar-nos i comprendre'ns. Amb la millora de la intel·ligència emocional tindrem una orientació més real i àmplia, basant-nos en recursos interns que podem utilitzar en el nostre favor, com són els sentiments.
Identificació íntima	Mecanisme psicològic mitjançant el qual s'experimenten les mateixes creences, propòsits, desitjos, etc., de la persona afectada per la malaltia terminal.
Literatura	Art d'escriure i de llegir, coneixement de tot el que ha estat escrit. Activitat que, per mitjà de l'escriptura, es proposa més un fi estètic que no pas didàctic.
Malaltia terminal	<p>Malaltia avançada, progressiva i incurable. Falta de possibilitats raonables de resposta al tractament específic. Presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants. Gran impacte emocional en el pacient, la família i l'equip terapèutic, molt relacionat amb la presència explícita o no de la mort. Pronòstic de vida relativament curt (tradicionalment, ≤ 6 mesos, tot i que la tendència actual és no delimitar-lo amb exactitud) (SECPAL, 2004).</p> <p>Malaltia irreversible que afecta una persona la mort de la qual s'espera que s'esdevingui aviat malgrat tots els esforços que tenim a l'abast, és a dir, una persona que està en el procés final de la seva vida, vivint d'acord amb les</p>

	seves circumstàncies individuals, familiars, socioculturals i les del seu entorn (Suárez, 1998, p. 17).
Mort	Cessació de la vida.
Música	Art que s'expressa mitjançant la combinació de sons, d'acord amb les lleis de la melodia, l'harmonia i el ritme.
Part humanitat	Prendre consciència de la pertinença al gènere humà, al conjunt dels éssers amb qui es comparteix una mateixa naturalesa.
Patiment	Sentiment creat a partir de pensaments relacionats amb l'emoció de dolor físic o psíquic. Sigui la causa objectiva o no, és sempre una percepció subjectiva i intransferible. El patiment no alleuja el dolor ni n'ataca o en minva la causa. Sovint el patiment pretén avançar-se, en una mena de preocupació, a un possible dolor, real o imaginari, del qual es té por. Pot no arribar mai, aquest dolor, però, si arriba, hom ja no pot patir per ell. Igual que preocupar-se no implica ocupar-se d'alguna cosa, sinó pensar-hi, el fet de patir per alguna cosa també implica únicament pensar però no actuar ni evitar o alleujar el dolor ni les seves causes. Externament, el patiment pot estar associat al plor, a expressar un gest amarg amb la cara o amb mostres d'ansietat.
Pau	Presentar, durant l'etapa final de la vida, un estat de l'ànim tranquil, no torbat pel neguit ni l'ansia, havent resolt temes pendents i estant envoltat per les persones que cadascú decideixi.
Pintura	L'art de pintar, d'expressar-se sobre una superfície mitjançant formes i colors. La pràctica de l'art de pintar consisteix a aplicar una tècnica concreta damunt una superfície determinada, sia un full de paper, un llenç, un mur, una fusta o un retall de teixit. La finalitat és obtenir una composició amb les formes, colors, textures i el dibuix, que dona lloc a una obra d'art d'acord amb uns principis estètics.
Por	La por és un llegat evolutiu que té un valor de supervivència obvi. Aquesta emoció bàsica ens és útil per preparar el cos i produir conductes de fugida o afrontament davant estímuls potencialment perillosos. La vivència de la por és una sensació de gran tensió al costat d'una preocupació per la pròpia seguretat i salut. Els correlats fisiològics ens mostren una elevació ràpida de l'activació i una preparació per a la fugida. L'activitat cardíaca es dispara i l'activitat respiratòria s'accelera, fet que produeix una respiració

	superficial i irregular. A més a més, la por facilita l'aprenentatge de noves respostes que aparten la persona del perill.
Posteritat	Deixar petjada (en forma d'ensenyament, valors, coneixement o producció artística) en un conjunt de persones que viurà després de nosaltres.
Procés creatiu	Activitat per la qual es desenvolupen noves obres d'art. Conjunt de fases seguides intuïtivament per l'artista que neixen de la necessitat vital de comunicar.
Procés de dol	L'ésser humà necessita vincles per créixer i desenvolupar-se. Quan alguns d'aquests vincles es trenquen, sorgeix un període de gran intensitat emocional que anomenem <i>dol</i> . Si la pèrdua és radical i definitiva, com en el cas de la mort, totes les dimensions de la persona es veuen afectades (dimensió física, emocional, cognitiva, conductual, social i espiritual) de manera que la persona es pot arribar a sentir incapaç de superar-ho i/o desenvolupar un dol patològic que requerirà la intervenció professional per recuperar-se.
Qüestionar valors	Reflexionar, davant la proximitat de la mort, sobre a quines coses s'ha donat valor i a quines no i sobre quin ha estat l'ordre de prioritats. A la llum de la nova realitat, preguntar-se si les accions i decisions del dia a dia són coherents amb el projecte de vida propi i amb el sentit que es dona a l'existència.
Tristesa	És una emoció primària o bàsica, especialment funcional en moments en què es requereix una reducció de l'activitat cognitiva i conductual com ara durant les primeres fases del dol davant una pèrdua significativa. Socialment, serveix per generar empatia en el proïsme i suposa una manera de demanar acompanyament, comunicació i ajuda. No s'ha de confondre amb la depressió. Fisiològicament, pot arribar a provocar alteracions en la son i ganes de menjar, mals de cap, absència de menstruació, palpitations i sensació de cansament.
Veritat	Conformitat amb allò que és, ha estat o serà. Aquí ens referim especialment a abordar de manera sincera el diagnòstic, el pronòstic i/o la nova realitat vital que se'n deriva per a totes les parts implicades (malalt/a, familiars/entorn, equip terapèutic). També a permetre's i permetre en els altres l'expressió de pensaments i emocions des de l'autenticitat, defugint conspiracions de silenci.
Vida	Estat dinàmic de la matèria organitzada, caracteritzat bàsi-

	cament pel fet de poder reproduir-se i per la capacitat d'adaptació i d'evolució davant els diferents canvis en el medi. Durada de la vida, successió de fenòmens pels quals es manifesta. (DIEC)
Videoart	Activitat audiovisual que es caracteritza per l'ús d'imatges i sons amb una finalitat artística. Sorgeix de la necessitat de trobar noves formes d'expressió estètica alternatives a la televisió convencional. El material audiovisual que es produeix es pot exposar una galeria d'art o museu, així com pot formar part d'una <i>performance</i> , un <i>happening</i> , un espectacle o pot haver-se creat exclusivament per difondre's per Internet. Es tracta d'un mitjà flexible en canvi constant que evoluciona juntament amb les possibilitats tecnològiques i artístiques de cada moment.
Voluntats anticipades	Instruccions que una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, adreça al seu metge o metgessa responsable, per tal que les tingui en compte quan la persona es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin expressar personalment la seva voluntat. Són una forma d'expressió de l'autonomia de les persones a l'hora de decidir en relació amb la seva pròpia salut, la qual cosa constitueix un dret avalat èticament i legalment. Es plasmen en un "document de voluntat anticipades" (DVA) que té per objectiu mantenir el respecte a les decisions personals dels pacients i augmentar la seguretat dels professionals a l'hora de respectar-les. El suport dels professionals en l'elaboració del document de voluntats anticipades millora la pràctica clínica i reforça la relació assistencial.
Vulnerabilitat	Sentir-se fràgil davant la malaltia terminal, pròpia o de la persona que s'acompanya.

La distribució/agregació de codis en subcategories, categories, temes o conceptes i teoria es recull a la taula 2.

Taula 2
Distribució de codis, categories, temes i teoria

Codi	SUB-CATEGORIA	CATEGORIA	TEMA CONCEPTE	TEORIA
vulnerabilitat		EXP SUBLIM	EXPERIÈNCIA ESTÈTICA	EXPERIÈNCIA DE TRANSCENDÈNCIA DAVANT EL/LA MALALT/A TERMINAL
		EXP BELLESA		
		EXP SINISTRE		
art terapèutic	Pintura Dansa Videoart Cinema Música Escultura Arquitectura Arts escèniques Fotografia Literatura	PROCÉS CREATIU		
malaltia terminal	Vida	CICLE NATURAL	EXPERIÈNCIA DE NATURA TRANSCENDENT	
	Mort			
posteritat		QÜESTIONAR VALORS	EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL	
		ACCEPTACIÓ		
		PAU		
		FUSIÓ		
	Essència Part humanitat Connexió ésser superior Connexió cosmos	AJUT VIDA ESPIRITUAL		
voluntats anticipades		AUTONOMIA DE DECISIÓ	EXPERIÈNCIA ÈTICA	
	Procés de dol	CREIXEMENT PERSONAL		
patiment tristesa por	Gestió emocional	CREIXEMENT PROFESSIONAL		
veritat	Comunicació	ACOMPANYAMENT		
	Identificació íntima			

Les interrelacions entre codis afloren inductivament de les taules de coocurrència (taules 3 i 3 bis) que quantifiquen les vegades en què dos codis apareixen en una mateixa citació i estan avalades deductivament pel marc teòric d'aquesta tesi. El gràfic 3 les representa.

Taula 3
Taula de coocurrències

	Acceptació	Acompanyament	Ajut vida espiritual	Aquitectura	Art terapèutic	Arts escèniques	Autonomia de decisió	Cicle natural	Cinema	Comunicació	Connexió cosmos	Connexió ésser superior	Creixement personal	Creixement professional	Dansa	Escultura	Essència	Experiència de Belleza	EXPERIÈNCIA DE NATURA 1	EXPERIÈNCIA DE TRANSCÈ	Experiència del Sinistre	Experiència del Sublim	EXPERIÈNCIA E SPIRITUAL
Acció pàtic GR=52	0,000	5,005	0,000	0,000	3,005	0,000	1,001	2,003	0,000	1,001	0,000	3,004	5,005	3,004	0,000	0,000	0,000	1,002	0,000	0,000	2,003	0,000	0,000
Accompnyament GR=47	5,005	0,000	1,002	2,004	1,002	0,000	4,007	2,003	0,000	1,001	0,000	1,002	0,007	6,009	0,000	0,000	0,000	2,004	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Ajut vida espiritual GR=18	3,004	1,002	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	9,031	2,003	2,005	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	2,008
Aquitectura GR=15	0,000	2,004	0,000	0,000	4,000	0,000	0,000	1,004	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Art terapèutic GR=15	3,005	1,002	0,000	4,000	0,000	0,000	0,000	2,008	0,000	0,000	1,005	0,000	1,001	1,002	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Arts escèniques GR=15	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Autonomia de decisió GR=18	1,001	4,007	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	1,003	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Cicle natural GR=20	2,003	2,003	0,000	1,004	2,008	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	2,008	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Connexió cosmos GR=20	0,000	4,006	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	1,003	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Connexió ésser superior GR=20	1,001	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Creixement personal GR=15	0,000	9,031	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Creixement professional GR=15	3,004	7,007	2,003	0,000	1,001	0,000	3,004	0,000	0,000	0,000	2,003	0,000	2,003	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Dansa GR=11	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Escultura GR=11	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Essència GR=11	0,000	2,004	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Experiència de Belleza GR=11	1,002	0,000	1,004	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	1,003	1,001	1,003	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
EXPERIÈNCIA DE NATURA 1 GR=11	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
EXPERIÈNCIA DE TRANSCÈ GR=11	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Experiència del Sinistre GR=11	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Experiència del Sublim GR=11	0,000	1,002	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
EXPERIÈNCIA E SPIRITUAL GR=11	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Art emocional GR=44	18,023	4,005	0,000	1,002	4,007	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Identificació interna GR=37	4,005	10,014	1,002	0,000	1,002	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Lliberació GR=1	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Mallatja terminal GR=53	11,012	6,006	0,000	0,000	3,005	1,002	2,003	2,003	1,002	2,003	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Mort GR=51	10,011	8,009	3,005	1,002	2,003	0,000	0,000	4,006	7,011	1,002	2,003	1,002	2,003	7,007	7,010	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Part Humanitat GR=22	0,000	2,003	1,003	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=13	4,007	1,002	0,000	0,000	1,004	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	4,007	0,000	0,000	1,008	1,004	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	8,013	3,005	0,009	0,000	1,003	0,000	2,008	0,000	0,000	1,003	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	1,001	1,001	0,000	1,002	2,004	0,000	1,002	2,004	0,000	1,002	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	5,004	5,004	0,000	0,000	3,004	0,000	2,002	2,002	4,006	2,002	1,001	0,000	4,003	5,005	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	7,009	1,001	1,002	0,000	4,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	2,002	1,002	0,000	0,000	2,004	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	3,005	1,002	1,002	0,000	2,004	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	9,019	2,005	1,002	0,000	1,002	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	7,009	3,005	0,000	0,000	3,005	2,003	2,003	1,002	1,002	1,002	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	4,006	5,009	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	4,006	5,009	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
País GR=10	2,003	1,003	0,000	0,000	3,010	0,000	1,003	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000

III.A.5 Anàlisi de dades qualitatives

L'anàlisi temàtica realitzada no solament sobre una selecció de dotze obres inspirades en la malaltia terminal, sinó també sobre els discursos dels seus autors/es recollits mitjançant l'anàlisi documental, ens mostra el següent:

Sovint, un/a malalt/a terminal suscita una experiència de transcendència en les persones que el/la contemplen. Aquesta teoria, clau de volta de la xarxa representada en el gràfic 3 i cim de la muntanya dibuixada en l'apartat teòric (figura 1), se sosté sobre quatre pilars, temes o conceptes clau que emergeixen de les dades qualitatives i coincideixen amb les quatre cares o vessants de la muntanya. En efecte, l'experiència de transcendència pot estar causada o mediada per l'experiència de natura transcendent, l'experiència ètica, l'experiència espiritual i/o per l'experiència estètica. De les narracions que els autors fan amb relació a les seves obres es desprèn allò que ja havia estat apuntat en el pla teòric: l'existència de múltiples viaranyys que connecten aquestes quatre vies d'accés a la transcendència.

A l'experiència de natura transcendent s'hi arriba a partir de la constatació del cicle natural que suposa el binomi vida-mort, present en tot ésser viu i, per tant, mortal. És la temàtica central del *Tríptic de Nantes* de Bill Viola i del *Retrat de Ross Laycock* que signa la seva parella, F. González-Torres. Aquest cicle natural s'evidencia especialment en els malalts terminals, la naturalesa

sensible dels quals és colpejada radicalment per la malaltia, en especial l'oncològica. La degeneració gradual que pateix el seu organisme així com les seqüeles físiques de les tècniques i els tractaments rebuts no només inspiren observació i coneixement científic, sinó que a vegades admeten un altre tipus d'esguard. El pintor Ferdinand Hodler plasma sobre el llenç la seva mirada amorosa, passional, estètica i transcendent envers la seva musa Valentine Godé-Darel, al llarg de les diverses etapes vitals, incloses la malaltia, l'agonia i la mort.

En contrast amb la pacient anterior i seguint la distinció que descriu Suárez (1998, p. 17), el malalt terminal en general, amb un pronòstic de vida que —segons la bibliografia que es consulti— ronda els sis mesos de mitjana, manté capacitat de decisió i certa autonomia per a les activitats de la vida diària. Tal com emfasitza la mateixa autora, es tracta de persones que viuen d'acord amb les seves circumstàncies individuals, familiars, socioculturals i les de llur entorn. El repte ètic de qui acompanya aquests malalts és atorgar-los un nom i posar-los cara; deixar que aflori la persona que hi ha darrere la patologia, el número d'història clínica o el número d'habitació; descobrir, precisament, quines són les seves circumstàncies i preferències, i respectar les seves decisions, permetent que sigui aquest ésser qui comandi el seu procés de final de vida i, tant com sigui possible, inclús les disposicions *post mortem*. Justament això és el que concep el despatx Nord Architects a l'hora de projectar l'Urban Hospice a Copenhaguen i el que vol explorar el fotògraf Andrew George amb el seu treball *Right, before*

I die, amb el qual es rebel·la davant la poca atenció que reben en els mitjans de comunicació de massa les persones que moren de manera natural, que en definitiva són la immensa majoria.

Una excepció a aquesta tendència és el seguiment que el programa *No serà fàcil* va fer del procés de final de vida de Dolors Vicens (TVC, 21 gener 2015). Tot i que es va optar per titular el capítol “La mort”, la protagonista aposta fermament per la vida que li queda per viure. El seu testimoni remarca la importància de mantenir l'autonomia de decisió mentre es pugui, de respectar les voluntats anticipades quan arribin els moments decisius, i d'evitar l'aferrissament terapèutic. Tanmateix, el més colpidor del reportatge és la transparència amb què la Dolors accepta la seva condició terminal i en parla amb el seu entorn familiar i relacional, així com amb l'equip mèdic que la tracta.

Els moments propers a la mort són, o poden ser, els de màxima autenticitat. Hi ha famílies i entorns que instauren autèntiques conspiracions de silenci, d'engany, perquè ells mateixos no estan acceptant la previsible desaparició, a curt termini, del seu ésser estimat, tal com succeeix al protagonista d'*El temps del lotus* escrit per Tew Bunnag. Tanmateix, quan aquesta acceptació es dona, ja sigui de manera explícita o bé de manera tàcita, són moments en què ja no es poden defugir més les grans preguntes de l'existència humana, aquelles que ens connecten amb l'experiència espiritual; preguntes que tots ens hauríem de fer sovint, però que solem deixar en segon pla davant la immediatesa del dia a dia que ens fa obviar

allò que sabem: que som finits. En canvi, qui té l'etiqueta de malalt terminal i no la defuig sinó que l'accepta sap que el que no abordi ara segurament ja no ho podrà abordar. No ens referim només al llenguatge de les paraules, que, tot i necessàries, no sempre aconsegueixen expressar el que hom sent, sinó també al de les mirades, els gestos i els silencis carregats de missatge. Això mateix és el que van fer Carlos Cristos i Nicholas Ray, guionista i director, respectivament, de dos projectes cinematogràfics en format documental, *Las alas de la vida* i *Lightning over water*. En ambdós casos és el malalt mateix qui aborda documentalment, amb l'ajut dels seus respectius amics cineastes Antoni P. Canet i Wim Wenders, aquest moment de màxima comunicació amb un mateix, amb l'entorn i amb els éssers estimats, alhora que reavalua els valors que han guiat la seva vida, mirant de connectar amb l'essència més pregona i d'obrir-se a una forma de posteritat.

Des de la perspectiva que inspira aquest treball, és rellevant apuntar fins a quin punt un malalt terminal és susceptible no només de suscitar una experiència estètica en qui el contempla (com en el cas de Godé-Darel per a Hodler, dels malalts del Providence Holy Cross Medical Center per a George, de *Ross Laycock* per a González-Torres o de la mare de Bill Viola per al pioner del videoart), sinó també de participar activament en la creació artística. És el cas —a banda dels esmentats Carlos Cristos i Nicholas Ray— de Teresa Calafell, afectada d'una neoplàsia terminal, en la seva interacció creativa amb el seu amic Frederic Amat, de la qual neix *La mano desnuda*. Calafell és objecte d'estètica a la vegada que subjecte de

manifestació artística. Les seves circumstàncies vitals, marcades per l'evolució de la seva malaltia, en condicionen les possibilitats artístiques, però no les determinen ni les impedeixen. El mateix s'esdevé amb Marinda Davis, que es veu forçada a renunciar a ballar davant la pèrdua de funcionalitat secundària a les múltiples patologies degeneratives que l'afecten, però es resisteix a renunciar a la dansa, creant i dirigint coreografies com *Breakable* o *Unbreakable*, en les quals aflora tot el seu dolor però també la força i el consol dels vincles que ens uneixen i enforteixen. Al seu torn, Zach Sobiech vehicula a través de la música —destaca el seu èxit supervendes *Clouds*— les seves inquietuds més pregones davant la seva més que previsible desaparició un cop decideix renunciar al tractament actiu contra un osteosarcoma.

L'anàlisi qualitativa ens ha apropat exemples de contemplació d'un malalt terminal, debatent-se entre la vida i la mort, impedit per a certes activitats de la vida diària, però engendrador d'experiències estètiques —per a si i per als altres— carregades de conseqüències ètiques i transcendents davant els ulls de qui l'acompanya, que alterna sentiments de por i de fascinació, d'atracció i de rebuig. S'han reportat sis experiències del sublim, set citacions referides al sinistre, mentre que l'experiència de bellesa ha estat codificada sis vegades. Tanmateix, el nombre no és significatiu per l'abordatge qualitatiu que, com ha quedat apuntat, no aspira a la representativitat ni a la generalització. Per això disposem de la metodologia quantitativa que tot seguit presentem.

III.B METODOLOGIA QUANTITATIVA

En els exemples d'expressió artística inspirada en/per la malaltia terminal presentats en l'apartat de la metodologia qualitativa ja ha quedat avançada d'alguna manera la resposta afirmativa a la pregunta respecte a la qüestió de si l'aproximació i l'acompanyament al malalt terminal poden ser considerats experiència estètica. Cal analitzar, ara, la prevalença d'aquesta experiència estètica al voltant de la malaltia terminal —condueixi o no a la realització d'obres d'art— i posar-la en relació amb la de les altres vies d'accés a la transcendència.

III.B.1 Marc epistemològic

Com s'ha anunciat de bon començament, un dels reptes d'aquesta recerca doctoral és contrastar les intuïcions inicials, un cop fonamentades a la llum del marc teòric, amb la realitat observable. Tot i que el fenomen d'estudi tingui connotacions suprasensorials i al·ludeixi a allò que depassa tot concepte i nombre, la vivència d'aquesta “realitat” pels individus sí que és parametritzable i quantificable mitjançant eines estadístiques. En el nostre cas, doncs, no es pretén estudiar la transcendència sinó l'experiència que en fan, a través de les seves vies d'accés, els qui tenen contacte amb el malalt terminal.

Abordem aquesta metodologia quantitativa amb ànim de complementarietat, més que no pas de contraposició, respecte de la qualitativa o interpretativa emprada fins ara. Beurem del paradigma empíric, analític i experimental, propi de la ciència positivista. Aquest enfocament postula com a únic coneixement vàlid aquell que arriba per via del que s'ha manifestat mitjançant l'experiència, axioma que aquí es relativitza.

Los CP surgen como un desafío a la separación de cuidar y curar, de paciente y familia y de objetividad clínica y compasión humana. La intervención clínica no puede estar únicamente basada en la “medicina basada en la evidencia”, pues esto llevaría a una consideración parcial de la persona (su organismo, sus síntomas) y a prescindir de otras variables, como son las afectivas. (Barbero, Diaz, 2007)

La investigació que segueix una metodologia quantitativa parteix d'un plantejament (la nostra intuïció inicial formulada en termes de pregunta d'investigació), al qual segueix un apropament a la realitat objecte d'estudi i a la teoria (el nostre marc teòric), del qual deriva —mitjançant un raonament deductiu— una o diverses hipòtesis, que posteriorment s'intenten validar empíricament a través de l'operacionalització de conceptes en indicadors variables.

III.B.2 Pregunta d'investigació i hipòtesis

Aquesta recerca ha nascut d'una intuïció referent a quelcom que depassa la realitat observable i objectivable, tot i que en parteix. El que s'ha intuït és que hom es pot sentir més viu que mai acompanyant persones en final de vida; és a dir, que davant un malalt terminal, en un context amb contínues referències implícites o explícites a la mort propera, es pot mirar més enllà de l'aparença immediata, degustar la vida i sentir plenitud existencial.

Quan s'ha volgut dotar de versemblança aquesta intuïció inicial, s'ha emmarcat teòricament el fenomen en l'experiència de transcendència i, dins d'aquesta, en l'experiència estètica. Tanmateix, s'han destacat les concomitàncies d'aquesta experiència amb les altres vies que donen accés a la transcendència, com són l'experiència ètica, l'espiritualitat i el contacte amb la natura.

Tot i que tot l'anterior s'hagi pogut substanciar teòricament, i que des del món de les arts s'hagi referendat amb exemples que posen en relleu —i, àdhuc, neixen de— la relació entre el malalt terminal i l'experiència estètica, existeix una reticència generalitzada a acceptar aquesta vinculació. De fet, la visió estètica davant l'acompanyament al malalt terminal ha estat menystinguda per la bibliografia. A tot estirar, en els darrers anys s'ha estudiat la potencialitat terapèutica de l'art per al malalt terminal a través de l'arterràpia (Collette, 2006, 2011), però no tant la visió estètica que aquest pugui suscitar en el cuidador. A tall d'exemple, un cop

s'havia donat fi a la recerca bibliogràfica per elaborar aquesta tesi, J. Siles-González i C. Solano-Ruiz (2016) van publicar una revisió bibliogràfica del tractament que els teòrics de la infermeria han dedicat als termes *bellesa* i *sublim*. D'acord amb les fonts recollides, els autors conclouen que, tot i que, com s'ha apuntat, els moments sublims acompanyen l'art de cuidar d'ençà del seu naixement, difícilment tenen reconeixement en el dia a dia de la infermeria contemporània.¹⁷

El mateix marc teòric ens ha donat la clau per entendre aquesta tensió sociològica, en recordar els segles d'hegemonia i, encara, d'exclusivitat, del cànon clàssic de bellesa abans que s'obris el ventall estètic amb l'aportació kantiana i la del Romanticisme alemany. En el subconscient col·lectiu, encara avui, sembla gravada a foc l'equivalència entre estètica i bellesa i la limitació d'aquesta monocategoria només a tot el que presenti harmonia, equilibri i forma. Per tant, tot i els esforços de l'estètica moderna, el llenguatge popular segueix posant l'accent en l'objecte estètic o antiestètic i no tant en la seva aprehensió subjectiva.

Davant aquesta dicotomia entre la teoria i la percepció de la població, el que es pregunta aquesta investigació és si no hi deu haver una major prevalença de l'experiència estètica en processos d'acompanyament al malalt terminal, de la qual els acompanyants

¹⁷ Com a contrapunt a aquesta tendència generalitzada, podeu consultar: Kongsuwan i Locsin (2010) o la tesi ja citada d'Adamson (2017).

mateixos en són conscients. Formulats d'una altra manera, si més enllà del fet que hi donin aquest nom o no, els diferents tipus de cuidadors d'un malalt terminal han experimentat durant l'acompanyament allò que és característic de l'experiència estètica, i a través de quina categoria. També serà interessant determinar si existeixen diferències notables en funció del lloc on es desenvolupi aquest acompanyament, del tipus de cuidador o de les creences prèvies respecte d'altres aspectes rellevants de la transcendència com són la denominació religiosa o la posició davant el que hi ha més enllà de la vida.

En la investigació quantitativa la relació entre teoria i hipòtesi és molt estreta, atès que la segona deriva de la primera. A partir d'un marc teòric, es formulen les hipòtesis mitjançant un raonament deductiu que posteriorment s'intentarà validar empíricament. Es busca establir una relació o associació (no necessàriament de tipus causal) entre dos fenòmens. És a dir, la relació s'estableix a través de la interconnexió entre conceptes que la hipòtesi suposa. La validació de la hipòtesi explicita aquesta relació o associació, positiva o negativa, que és latent en la hipòtesi mateixa.

Per tal de vincular la teoria amb les dades, formulem la hipòtesi principal següent, acompanyada de dues subhipòtesis secundàries:

Taula 4
Hipòtesis

Hipòtesi principal	Per què
<p>H1 Malgrat la reticència generalitzada a acceptar d'entrada i intuïtivament la possibilitat de tenir una experiència estètica acompanyant un malalt terminal...</p> <p>...hi ha un nombre significatiu de la població que en realitat l'ha tinguda.</p>	<p>La població no ho percep així per la persistència en el subconscient col·lectiu del cànon estètic clàssic ja superat teòricament.</p> <p>...en canvi, és una de les vies d'accés a la transcendència i el malalt terminal és objecte i subjecte transcendent (paradigmàtic prisma / muntanya).</p>
Hipòtesis secundàries	Per què
<p>H1.1 La possibilitat de considerar l'acompanyament com a experiència estètica està associada al tipus de vincle amb el malalt.</p>	<p>Augmenta o disminueix el temps de contacte amb el malalt.</p> <p>Perquè varia l'interès/desinterès respecte del malalt i respecte de l'experiència.</p>
<p>H1.2 La predisposició a l'experiència estètica durant l'acompanyament al malalt terminal és independent (no està associada) del sentit o pertinença religiosa.</p>	<p>Perquè l'experiència estètica és intersubjectiva i transversal. És universalitzable sense ser universal ni necessària.</p>

III.B.3 Dades, operacionalització, variables i mostra

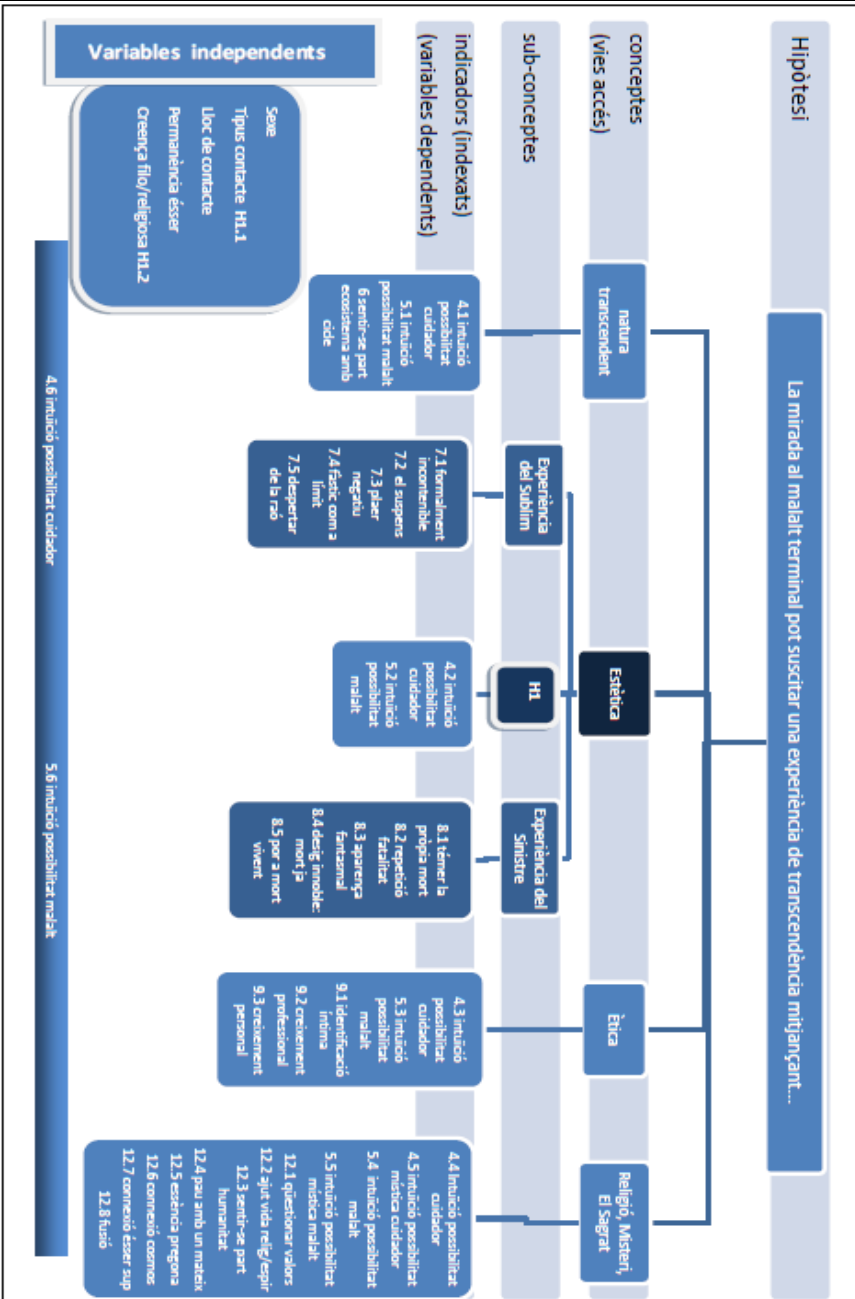
Davant la negativa generalitzada a acceptar la possibilitat de considerar experiència estètica la contemplació del malalt terminal, es planteja un qüestionari que quantifiqui aquesta negativa intuïtiva o apriorística i la contrasti amb la resposta a tot un seguit d'indicadors d'experiència estètica, tant des de la categoria del sublim com des de la del sinistre, sense explicitar als participants no avesats en estètica el mecanisme de control que aquest procediment

amaga. És a dir, primer se'ls demana que responguin de manera intuïtiva si consideren que es pot viure una experiència estètica davant un malalt terminal; i, posteriorment, se'ls desgranen les experiències estètiques del sublim i del sinistre, sense fer-ne esment directe, per tal que declarin si les han viscudes o no en contextos de malaltia avançada i terminal. El mateix qüestionari sondeja també la predisposició dels participants en l'estudi davant les altres vies d'accés a la transcendència.

En total, el qüestionari consta de 12 preguntes tancades, si bé 4 permeten l'opció "altres" i la possibilitat d'escriure la resposta lliurement. A banda de 5 ítems sociodemogràfics que suposen les variables independents de l'estudi (sexe, tipus de vincle amb el malalt, lloc de contacte amb la malaltia terminal, tipus de creença en la pervivència de l'ésser més enllà de la mort, professió de creença religiosa o filosòfica), inclou 7 preguntes de resposta dicotòmica (6 de les quals desdoblares internament en forma de bateria de subqüestions) relacionades amb aquests indicadors dels diferents tipus d'experiències que donen accés a la transcendència, tal com han estat recollits en el marc teòric de la tesi (vegeu els gràfics 1 i 2) i que suposen les variables independents.

El procés d'operacionalització que, partint de la hipòtesi intuïtiva, transforma els conceptes i les característiques substancials dels diferents tipus d'experiència en variables/indicadors (al seu torn indexades segons la numeració de les preguntes del formulari) es pot veure en el gràfic de la pàgina següent.

Gràfic 4
Operacionalització de conceptes a variables partint d'un qüestionari



Originàriament, el disseny del qüestionari havia de permetre avaluar de manera creuada la percepció dels acompanyants/cuidadors (amb els seus subtipus i categories), i la dels malalts respecte de les possibilitats estètiques dels processos de final de vida. És a dir, gràcies a una de les preguntes sociodemogràfiques es podia saber si qui responia era cuidador (familiar, metge, infermer, fisioterapeuta, treballador social, auxiliar, assistent espiritual o voluntari) o bé malalt, i en tots els casos es preguntava per: 1) la possibilitat de considerar l'acompanyament al malalt terminal com a experiència estètica; 2) la possibilitat que el malalt mateix visqui el seu procés de malaltia avançada i terminal com a tal. Però de seguida es va detectar el dilema ètic que recollim en el subapartat següent i que desaconsellava integrar en l'estudi els pacients mateixos, tret dels casos en què es pogués garantir un seguiment estret i sostingut en el temps, extrem que no formava part de la naturalesa d'aquesta recerca.

Els primers qüestionaris van ser distribuïts en format paper durant el mes de febrer de l'any 2011, a mode de prova, entre professionals sanitaris. Van ser resposts en presència del doctorand i es va permetre als participants fer preguntes i aportar suggeriments. La complementació individual de cada qüestionari va ser d'uns 16 minuts de mitjana. La primera versió del qüestionari es pot consultar en l'annex I. Compilades les aportacions d'aquest grup pioner, entre el 25 d'abril de 2014 i el 5 de juny de 2018 es va difondre una versió definitiva del qüestionari mitjançant l'aplicació GoogleDrive. Es pot veure el format del formulari virtual en

l'annex II. Pel que fa al càlcul mostral, la naturalesa del fenomen d'estudi, de marcat caire intersubjectiu, fa relativitzar les aspiracions d'inferència estadística¹⁸ i ens situa en el terreny de la saturació conceptual o inferència teòrica.¹⁹ Malgrat això, s'han volgut respectar els mínims que recomana la fórmula estàndard de determinació del volum mostral, assumint un nivell o interval de confiança del 95% i una precisió del 3% per a una població que, a la llum del que indiquen les estadístiques,²⁰ tendeix a infinit:

Taula 5	
Determinació del volum mostral	
$n = \frac{Z_a^2 * p * q}{d^2}$	$n = \frac{1.96^2 * 0.05 * 0.95}{0.03^2} = 203$
<p>$Z_a^2 = 1,96^2$ (atès que la seguretat és del 95%)</p> <p>p = proporció esperada (en aquest cas 5% = 0,05)</p> <p>q = 1 – p (per a aquest cas 1 – 0,05 = 0,95)</p> <p>d = precisió (en aquest cas s'espera un 3%)</p>	
Volum mostral ajustat a les pèrdues	
Mostra ajustada de pèrdues = n (1 / 1 – R)	
n = nombre de subjectes sense pèrdues	203 (1/ 1–0,05)
	=
R = proporció esperada de pèrdues	213,7

¹⁸ Sobre la relativització de la significació, hem trobat suport moral en Ziliak *et al.* (2008).

¹⁹ La inferència teòrica és la relació que es dona entre les premisses i la conclusió d'un argument teòric vàlid, segons s'apunta a López Arnal, S. *et al.* (2005, p. 52). Sobre la saturació conceptual, s'ha consultat: Brady i Collier (2010).

²⁰ Vegeu la nota 16.

La recollida de dades mitjançant formularis en línia habilita l'*snowball sampling* (mostra en bola de neu) (Della Porta, Keating, 2008), que s'ha demostrat un bon mètode per a la saturació conceptual. Amb tot, s'ha volgut sobrerrepresentar l'entorn assistencial tipus *hospice*²¹ atès que es tracta d'un recurs específic, precursor de les cures pal·liatives, molt estès en l'àmbit anglosaxó i, tanmateix, especialment rar a Espanya, que només disposa del que la Fundación Cudeca té a Arroyo de la Miel, a la província de Màlaga.

Finalment, es van recollir un total de 245 qüestionaris sotmesos a un procés de revisió i validació que ha portat a eliminar aquells ítems que presentaven algun tipus d'irregularitat (amb la majoria de preguntes sense contestar, incongruències en les respostes, etcètera), de manera que la mostra final vàlida ha quedat composta per 223

²¹ Cicily Saunders fou la precursora del moviment *hospice* modern i, per extensió, de les cures pal·liatives. Saunders intuï de manera clarivident la necessitat de trobar, en les deshumanitzades societats occidentals materialistes, nous àmbits sanitaris que contribuïssin a afrontar la mort amb pau física i espiritual. Amb els seus col·laboradors, el 1967 fundà el St. Christopher's Hospice, centre especialitzat en la cura del malalt terminal, no necessàriament oncològic. A partir d'aquell embrió, es gestarà una filosofia del cuidar, una manera d'atendre el malalt terminal i la seva família que depassarà les parets del mateix *hospice* (i d'altres institucions similars que aniran sorgint en l'àmbit anglosaxó i francòfon) i s'estendrà també a l'àmbit hospitalari, a l'atenció primària i domiciliària. El pilar vertebrador d'aquest nou enfocament epistemològic és la renúncia a la terapèutica curativa (inútil davant una malaltia avançada, en fase terminal irreversible) per prioritzar els tractaments que pal·liïn la simptomatologia. L'objectiu primordial passa a ser el confort i benestar de pacient i família, que constitueixen la unitat a tractar. Caldrà satisfer-ne no només les necessitats físiques, sinó també les emocionals, espirituals i socials, de manera empàtica, sensible, personalitzada i pactada.

casos o individus participants. Els casos perduts han representat el 8,97%, per damunt de l'estimació inicial (5%).

El programa estadístic de preparació i anàlisi de dades que s'ha utilitzat és l'STATA SE, en la versió 13.1.

III.B.4 Implicacions ètiques

En la realització d'aquest treball d'investigació s'han tingut en consideració les implicacions ètiques de tot treball de recerca (Llistar, 2009), les pròpies de la investigació clínica i les específiques en el camp de les cures pal·liatives.

III.B.4.1 Implicacions ètiques transversals en recerca

- Participació voluntària: Els participants han escollit des de la llibertat formar part de la investigació i que les seves respostes siguin escrutades i processades. S'ha defugit qualsevol acte de coacció.
- Autodeterminació: Els participants han pogut avaluar la informació, sospesar alternatives i prendre decisions lliurement.
- Canvis de comportament en els participants: S'ha evitat tant com s'ha pogut induir respostes concretes o condicionar comportaments durant la participació en l'estudi.
- Engany: En cap moment no s'ha fet ús d'informació falsa referent al treball d'investigació.

- Principi de mínims: S'ha procurat que les proposicions siguin creïbles, aplicables i argumentades.
- Anonimat dels participants: S'ha garantit l'anonimat de les respostes.
- Confidencialitat: En la fase inicial o de prova, la recollida de dades va ser presencial. Per a aquests casos, es va garantir que només l'investigador podria arribar a conèixer la identitat del participant, amb el compromís de no revelar-la a ningú.
- Identitat de l'investigador: L'investigador s'ha presentat ell mateix i al departament universitari al qual pertany, ha declarat la identitat i els departaments dels codirectors de la tesi, i ha avançat la temàtica i la finalitat de la recerca.
- Tracte envers els participants: L'investigador sempre ha tingut en compte el bon tracte envers els participants.
- Tractament de dades: L'anàlisi de dades vol contribuir al coneixement i s'ha tractat èticament els investigadors que en el futur vulguin reproduir la recerca o continuar-la.
- Informe dels resultats de la investigació: Tot just finalitzada la participació en la recerca, s'ha facilitat un enllaç on consultar les dades recollides fins aleshores, preservant l'anonimat tal com s'ha indicat. Així mateix, un cop finalitzada la tesi, dipositada i avaluada, qui ho vulgui hi podrà accedir per conèixer-ne els resultats i les conclusions.

III.B.4.2 Implicacions ètiques en recerca clínica

- Consentiment informat: S'ha proporcionat la informació suficient per prendre una decisió respecte a la participació. Cal recordar que, en l'àmbit de la recerca en ciències de la salut, el consentiment informat és la màxima expressió del principi d'autonomia.
- Retractació del consentiment: El participant ha tingut el dret de reavaluar la decisió inicial i d'abandonar l'estudi en qualsevol moment.
- Principi de beneficència: La finalitat última de la recerca és la millora de l'atenció als malalts terminals en termes qualitius així com l'augment del sentit i la satisfacció que els cuidadors obtenen del fet d'acompanyar i cuidar aquest tipus de pacients.
- Principi de no-maleficència: L'imperatiu clàssic *primum non nocere* recorda a l'investigador la obligació de no causar cap mal, ja sigui en forma de patiment somàtic, psicològic i/o social als participants investigats.
- Alleujament dels efectes perjudicials: Si, malgrat tenir en compte tot l'anterior, s'evidencia malestar en els participants pel fet de prendre part en la recerca, l'investigador es compromet a alleugerir-lo i a arbitrar les mesures per minimitzar-ne els efectes.
- Informe favorable per part d'un comitè d'ètica d'investigació clínica (CEIC): Actualment, a Catalunya hi ha trenta-cinc CEIC acreditats. La seva missió és vetllar per la protecció dels drets, de la seguretat i del benestar dels éssers humans que participen en projectes de recerca que els puguin comportar algun risc físic o

psicològic i donar-ne garantia pública, avaluant la correcció metodològica, ètica i legal d'aquests projectes i fent el seguiment de la seva realització en els centres que estan inclosos en el seu àmbit d'actuació acreditat.

Malgrat que l'avaluació i la prevenció del risc psicològic derivat d'estudis clínics estiguin previstes entre les tasques d'aquests comitès, en la pràctica la seva activitat es focalitza —i limita— a vetllar per la idoneïtat i viabilitat ètica d'estudis referents a nous fàrmacs o línies de tractament²² o a la introducció de noves tècniques quirúrgiques o diagnòstiques. A més, quan la recerca es desenvolupa sobre poblacions que no estan dins d'una sola institució sanitària, i quan part de la mostra és atesa en l'àmbit domiciliari, que es considera privat, la dificultat augmenta pel que fa a la validació de la metodologia per un CEIC.²³ Per bé que va trobar la recerca “interessant” i no en va qüestionar el disseny, la resposta del CEIC de Mútua de Terrassa, institució sanitària a la

²² No en va l'existència dels comitès s'estableix a la Llei 29/2006, de 26 de juliol, de garanties i ús racional dels medicaments i productes sanitaris, en el títol III dedicat a les garanties de la recerca dels medicaments d'ús humà. Amb anterioritat se'n van establir uns requisits generals de composició i funcionament en el Reial decret 223/2004, de 6 de febrer, pel qual es regulen els assajos clínics amb medicaments.

Sobre els CEIC, vegeu: http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_professionals/participacio/grups_de_treball/comites_etics_dinvestigacio_clinica_ceic_acreditats/comites_etica_dinvestigacio_clinica_acreditats_a_catalunya/. Recuperat el 29 de juny de 2015

²³ A Catalunya, el Decret 406/2006, de 24 d'octubre, estableix els requisits i el procediment d'acreditació dels comitès. La seva constitució en el si d'una institució que tingui entre les seves finalitats l'activitat de recerca biomèdica té caràcter voluntari i està sotmesa al tràmit d'acreditació per part de la Direcció General de Recursos Sanitaris del Departament de Salut, amb caràcter previ a l'inici de les seves activitats.

qual pertanyo, va anar en aquesta línia: *només valorarà assajos clínics, és a dir, amb fàrmacs.*²⁴

III.B.4.3 Implicacions ètiques en recerca pal·liativa

Roy i McDonald (1998, p. 103-107) van assenyalar un seguit d'especificitats de la recerca en el camp de les cures pal·liatives pel que fa a les implicacions ètiques:

- L'objectiu: La recerca sempre ha d'anar dirigida i correlacionada amb el benestar, la millora de qualitat de vida i el confort de pacients i familiars, o amb factors que els condicionin.
- Vulnerabilitat: El pacient pal·liatiu, com s'ha indicat, acostuma a presentar molta fragilitat, així com un alt grau de dependència emocional respecte dels professionals que l'atenen, en els quals diposita bona part de la confiança, si no tota. Això el fa susceptible d'acceptar certes propostes fins i tot quan aquestes no hagin de tenir un benefici directe sobre ell.²⁵ Presenta, així, un risc potencial de manipulació.
- Competència: Com s'ha vist, els participants en la investigació han de poder comprendre les opcions que se'ls presenten i conservar la capacitat d'adoptar una decisió en qualsevol moment, així com l'habilitat per comunicar-la. No és fàcil, per

²⁴ Mur, T. (31/01/2015). Recerca doctoral. Missatge enviat a jordimartinezfont@hotmail.com.

²⁵ Hi ha autors que arriben a qüestionar la idoneïtat ètica de tota recerca en el camp pal·liatiu, ja que posen en dubte la possibilitat que es pugui beneficiar el pacient en concret que hi participa. Vegeu Raeve (1994).

als professionals que seleccionen els participants en l'estudi, detectar dèficits cognitius que poden restar emmascarats darrere la simptomatologia de la malaltia o dels efectes secundaris de certs fàrmacs. Tot plegat pot comprometre la validesa del consentiment atorgat pel pacient. En aquest sentit, Barbero i Díaz (2007, p. 82) suggereixen recórrer a una eina de cribatge com el *Folstein Minimental Status*, que té una versió espanyola.

- Inestabilitat clínica: Pacients sotmesos a polifarmàcia amb risc d'iatrogènia.

III.B.4.4 Implicacions ètiques en aquest estudi

En el marc de la recerca que es proposa, el principi de no-maleficència pot quedar en dubte, ja que se suscita un seguit de preguntes que poden mobilitzar emocions, la repercussió clínica de les quals sobre el pacient és difícil de preveure. Només en els casos en què aquestes reaccions emocionals han pogut ser monitorades i s'ha pogut garantir l'alleujament dels efectes perjudicials, la metodologia ha estat aplicada sobre el malalt. S'han tingut en consideració, així mateix, les implicacions específiques del subapartat anterior.

Aquesta cura, juntament amb el fet de no obtenir el vistiplau d'un CEIC en els termes que s'han recollit, ha limitat les entrevistes a malalts a quatre, per la qual cosa s'imposa focalitzar la mirada en el cuidador.

III.B.5 Anàlisi descriptiva dels participants

En funció del sexe (categòrica nominal dicotòmica), la mostra ha quedat configurada per 177 dones, que representen el 72,2% del total i per 68 homes (27,8%). Aquesta distribució per sexes s'ajusta a la de l'univers, ja que el perfil del cuidador principal dels malalts en final de vida és eminentment femení (Cabrera *et al.*, 2001, 140-144), i la feminització de les professions sanitàries és un fet constatable.

Pel que fa al tipus de contacte amb la malaltia terminal (categoria nominal policotòmica), destaquen tres grans grups: el col·lectiu infermer (78 participants, que suposen el 31,8% del total); els familiars (70 participants, el 28,6%); i els metges (45 individus, que representen el 18,4% de la mostra). Algunes tipologies tenen poc pes en la mostra, entorn de l'1%, en consonància directa amb el que es dona en la realitat: hi ha poques unitats que disposin de psicòleg/psicooncòleg; sovint un mateix fisioterapeuta atén diverses plantes d'hospital; els professionals del treball social tenen un pes específic en els equips de cures pal·liatives domiciliàries i hospitalàries però acostumen a ser els únics de la seva categoria; el mateix es pot dir dels agents de pastoral de la salut que presten servei religiós. Hi ha dues categories clarament infrarepresentades, fet que suposa un punt dèbil de la mostra: els malalts mateixos (4 respostes que representen l'1,6%), per les raons que ja s'han especificat en l'epígraf anterior; i els auxiliars d'infermeria, de clínica o de geriatria (14; 5,7%), que per raons que no s'han pogut escatir han refusat respondre el qüestionari.

El lloc de contacte amb la malaltia terminal més prevalent ha estat el domicili particular (37,1%), seguit de les unitats hospitalàries no pal·liatives (21,2%) que doblen en pes a les específicament pal·liatives (12,73%), i reflecteixen una realitat present en l'univers, això és, l'escassetat d'aquests recursos.

En l'àmbit de les creences, malgrat els processos de secularització, el 64,5% dels individus de la mostra es consideren creients d'alguna religió o sistema filosòfic (practicants o no), destacant la persistència de l'hegemonia catòlica (74%) que ha deixat denominacions religioses sense representació o molt poc representades, fins al punt que s'ha decidit agrupar els individus de manera dicotòmica en creients i no creients (33,5%). Les proporcions dels que creuen o no en alguna forma de permanència de l'ésser més enllà de la mort es correspon coherentment amb la de creients i no creients. En canvi, cal destacar l'aparent discordança entre l'esmentada hegemonia de la influència catòlica i el pes de la creença en la resurrecció, que tot i ser la forma de permanència més prevalent només suposa el 20,4% de la mostra.

Per a aquest estudi no s'ha considerat rellevant la variable edat. Podem observar tots els resultats descriptius de la mostra: sexe, grau de familiaritat o relació amb la persona malalta, àmbit espacial on primordialment s'ha donat el contacte amb la malaltia terminal, creença en algun tipus de permanència de l'ésser després de la mort, professió o creença religiosa i denominació, a la taula següent:

Taula 6
Qüestionari sociodemogràfic

	n	%
Sexe	245	100
Dona	177	72,2
Home	68	27,8
Tipus de contacte amb la malaltia terminal oncològica	245	100
Jo mateix estic malalt/a	4	1,6
He cuidat un/a familiar malalt/a	70	28,6
Soc auxiliar d'infermeria, de clínica o geriatria	14	5,7
Soc infermer/era	78	31,8
Soc fisioterapeuta	2	0,8
Soc metge/metgessa	45	18,4
Presto servei religiós	4	1,6
Soc treballador/ora social	3	1,2
Soc voluntari/ària	12	4,9
Altres	8	3,3
Lloc principal de contacte amb la malaltia terminal	245	100
Àmbit domiciliari	91	37,1
Centre sociosanitari	13	5,3
Residència geriàtrica	14	5,7
<i>Hospice</i>	4	1,6
Unitat pal·liativa d'hospital	31	12,7
Hospital (unitat d'hospitalització, no pal·liatiu)	52	21,2
Servei d'urgències d'un hospital	9	3,7
Serveis d'urgències prehospitalàries	8	3,3
Assistència primària	17	6,9
Altres	6	2,4
Creença en permanència de l'ésser després de la mort	225	92,84
Sí	147	60
No, en cap	78	31,8
Quina permanència:	146	59,6
Sí, en la reencarnació	29	11,8
Sí, en la resurrecció	50	20,4
Sí, en l'animisme	33	13,5
Sí, altres	34	13,9

Creença filosòfica o religiosa (es practiqui o no)	240	98,0
Sí	158	64,5
No, cap	82	33,5
Quina religió:	158	100
Islam	—	—
Hinduisme	—	—
Budisme	18	11,0
Catolicisme	117	74,0
Altres denominacions cristianes	13	8,0
Judaisme	—	—
Altres	10	6,0

Un punt dèbil de la mostra ha estat la menysvaloració dels casos perduts durant el disseny mostral. Tot i que la naturalesa de l'estudi fa relativitzar aspectes com la representativitat i la inferència estadística, s'ha optat per ampliar la mostra per obtenir majors nivells de confiança. La taula anterior reflecteix, per a cada variable sociodemogràfica, el percentatge de casos perduts. A tall d'exemple, si el total és del 97%, la variable té un 3% de casos perduts. Per tant, no es faciliten els percentatges vàlids per a cada subgrup sinó els reals per donar una imatge fidel de la grandària mostral. En tot cas, els percentatges de casos perduts per a les preguntes sociodemogràfiques són baixos, tret del cas de la qüestió referent a la creença/no-creença genèrica en la permanència de l'ésser més enllà de la mort (7,16%), que demana dels participants una major reflexió. La conclusió que se'n deriva és que la major part dels casos perduts provenen de les preguntes relacionades amb les diferents experiències de transcendència, matèria especialment complexa tal com ha quedat reflectit en el marc teòric.

III.B.6 Resultats principals

Agruparem els principals resultats obtinguts a través de la metodologia quantitativa seguint les hipòtesis formulades.

Hipòtesi 1

La hipòtesi principal associava dos conceptes.

Concepte 1: Rebuig intuïtiu a la possibilitat de considerar l'acompanyament al malalt terminal com a experiència estètica.

En relació amb aquest primer concepte, s'ha determinat quants enquestats han verbalitzat intuir la possibilitat de veure/viure, ni que sigui puntualment, l'acompanyament al malalt terminal com una experiència estètica; han estat només el 19,83%, incidència que contrasta amb la dels que intueixen la possibilitat que aquest acompanyament sigui considerat experiència de transcendència, que són el 76,47%. Per tant, fins un 80% dels participants en l'estudi rebutgen intuïtivament les potencialitats estètiques de la malaltia terminal. Aquest contrast reflecteix, amb xifres, la tensió sociològica que es plantejava en la pregunta d'investigació, referent a l'escassa percepció social de la possibilitat que sigui estètic quelcom que no respongui al cànon clàssic de bellesa. A més, tot i que no es pot demostrar a partir de les dades obtingudes, s'intueix una certa menysvaloració de l'experiència estètica, en general, com a part integrant o via d'accés de l'experiència de transcendència, tal com es va detectar en les primeres entrevistes presencials al grup pilot. Vegem-ho de manera numèrica i gràfica en la pàgina següent.

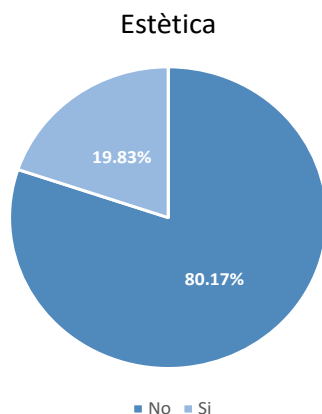
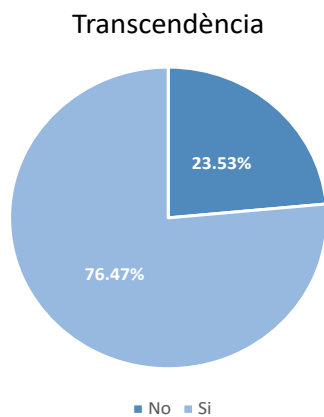
Taula 7

Tensió entre la possibilitat intuïtiva d'experimentar una experiència estètica durant l'acompanyament al malalt terminal vs. la possibilitat intuïtiva d'experimentar una experiència de transcendència (no es consideren els decimals)

	ESTÈTICA		TRANSCENDÈNCIA	
	N	%	N	%
0 No	186	80	56	24
1 Sí	46	20	182	76
Total	232	100	238	100

Gràfic 5

Tensió entre la possibilitat intuïtiva d'experimentar una experiència estètica durant l'acompanyament al malalt terminal vs. la possibilitat intuïtiva d'experimentar una experiència de transcendència



El resultat anterior ens porta a ponderar quines de les restants vies d'accés a la transcendència són, intuïtivament, més acceptades durant l'acompanyament al malalt terminal.

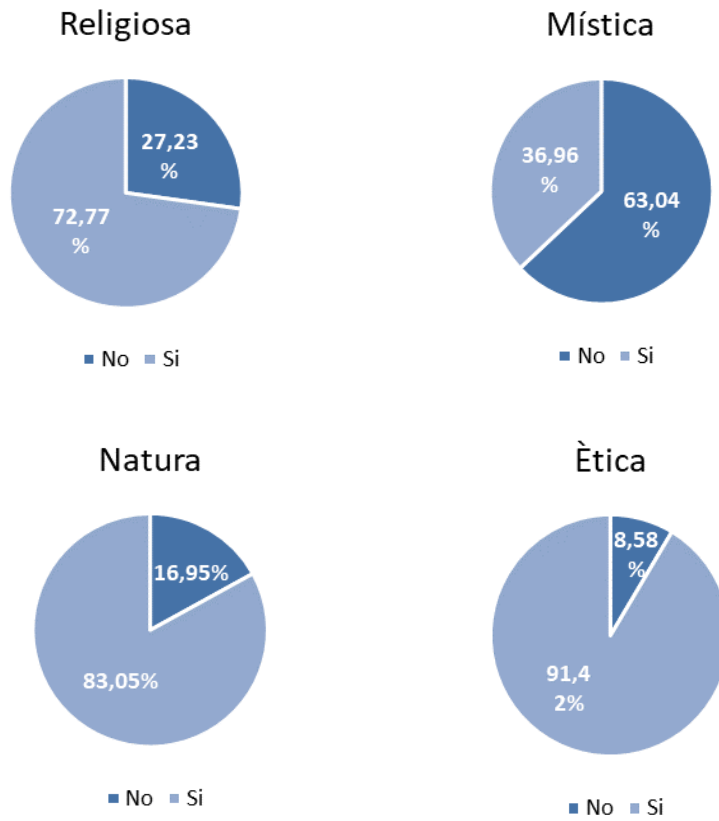
Els resultats denoten que només l'experiència mística enregistra un percentatge d'acceptació substancialment llunyà al de l'experiència de transcendència, si bé encara es troba gairebé 17 punts percentuals per sobre de l'estètica (36,96%).

Per a la resta de vies d'accés a la transcendència, els percentatges d'acceptació intuïtiva són equivalents als d'aquesta (72,77% en el cas de l'experiència religiosa) o superiors (discretament en el cas de la natura, amb un 83,05%; substancialment en el cas de l'ètica, intuïda pel 91,42%).

En la pàgina següent, el gràfic 6 ho mostra.

Gràfic 6

Ponderació de la possibilitat intuïtiva d'experimentar les diferents experiències que menen a la transcendència durant l'acompanyament al malalt terminal



Concepte 2: Haver tingut experiència estètica acompanyant malalts terminals.

En relació amb aquest segon concepte, els resultats obtinguts responen al procés d'operacionalització descrit anteriorment. S'ha facilitat als participants un seguit d'indicadors dels diferents tipus d'experiència que donen accés a la transcendència, sense explicitar en la formulació de la pregunta el tipus d'experiència que amaga l'indicador. Cada indicador ha estat considerat com a variable depenent dicotòmica, ja vegada que admetia una sola resposta, "sí" o "no", en funció de si el participant s'hi havia vist mai representat (ni que fos puntualment) mentre acompanyava un malalt terminal.

Els resultats rellevants per a aquest concepte són els que fan referència a les dues vies d'accés a l'experiència estètica que el marc teòric ha avalat com a possibles mentre s'acompanya un malalt terminal: l'experiència del sublim i la del sinistre.

Concepte 2.A: Haver tingut experiència estètica acompanyant malalts terminals a través del sublim.

Si s'estudien els indicadors/variables de l'experiència del sublim per separat, cadascun d'ells registra percentatges que, com a mínim, tripliquen el 20% intuïtiu, tret del cas del fàstic, que, recordem-ho, anul·lava l'experiència estètica per a Kant i, per tant, ha de ser considerat un indicador negatiu.

Així, un 68% dels participants afirmen haver trigat alguna vegada a reconèixer un malalt terminal de qui tenien el darrer record d'abans de la malaltia o del tractament. Aquest percentatge augmenta fins al 86% entre els que intuïtivament havien considerat la possibilitat de tenir una experiència estètica davant la presència d'un malalt terminal. Entre els que no l'havien intuïda, disminueix fins al 61%.

Fins al 75% dels participants han sentit temor davant d'aquesta impressió, la de constatar els canvis en l'aparença del malalt terminal. El percentatge es manté estable entre els predisposats a l'experiència estètica (76%) i els que no ho estan (74%). Un 90% dels que havien demostrat una predisposició a l'experiència estètica manifesten haver-se sentit alguna vegada fràgils i vulnerables davant la mateixa impressió, mentre que els no predisposats ho manifesten en un 85%. En general, aquest indicador recull un 86% de respostes favorables.

Pel que fa al fàstic, indicador negatiu que posaria en escac l'experiència estètica, un 24% dels participants reconeixen haver-lo experimentat davant un malalt terminal. El percentatge varia mínimament entre els predisposats a l'experiència estètica (24%) i els no predisposats (25%).

Finalment, a la pregunta de si s'ha percebut mai que una part de l'ésser humà podria no dependre de la seva naturalesa caduca, indicador culminant de l'experiència del sublim, un 68% dels participants responen afirmativament, augmentant el percentatge

fins al 71% entre els predisposats a l'experiència estètica i disminuint fins al 66% entre els no predisposats.

Taula 8

Crosstabs *indicadors (sublim) vs. estètica (intuïció)* (no es consideren els decimals)

		Reconeixement				Total
		No	%	Sí	%	
Estètica	No	60	39%	95	61%	155
	Sí	8	14%	51	86%	59
Total		68	32%	146	68%	214
		Temor				Total
		No	%	Sí	%	
Estètica	No	40	26%	115	74%	155
	Sí	14	24%	45	76%	59
Total		54	25%	160	75%	214
		Fragilitat				Total
		No	%	Sí	%	
Estètica	No	23	15%	132	85%	155
	Sí	6	10%	53	90%	59
Total		29	14%	185	86%	214
		Fàstic				Total
		No	%	Sí	%	
Estètica	No	117	75%	38	25%	155
	Sí	45	76%	14	24%	59
Total		162	76%	52	24%	214
		Naturalesa caduca				Total
		No	%	Sí	%	
Estètica	No	52	34%	103	66%	155
	Sí	17	29%	42	71%	59
Total		69	32%	145	68%	214

Taula 9***Prevalença dels indicadors de l'experiència estètica del sublim***

<i>Indicador més popular</i>	Freq.	%
Fragilitat	192	86,1
Temor	166	74,4
No caduca	151	67,7
No reconèixer	148	66,4
Fàstic	53	23,8
Total	223	100

Òbviament, si s'analitza l'experiència del sublim com un procés amb quatre etapes o fites per les quals cal passar i un escull amb què no es pot ensopegar (el del fàstic), els individus que acaben arribant a la meta són pocs.

Tanmateix, si ens detenim a comparar el grup que ha arribat fins al final amb els que han "abandonat" la cursa en les parades intermèdies, ens adonarem que els primers prevalen (82 persones, que representen en 36,8% del total). La taula següent indica el nombre de persones que han respost afirmativament (= 1) a cap indicador, a un indicador, a dos indicadors, etcètera.

Taula 10***Distribució de respostes per nombre d'indicadors del sublim***

Persones que han respost sí a 0,1,2,3 o 4 indicadors del sublim			
	Freq.	%	Cum. (%)
0	5	2,2	2,2
1	22	9,9	12,1
2	35	15,7	27,8
3	79	35,4	63,2
4	82	36,8	100
Total	223	100	

Dels que han fet tot el procés, però, un 26% ha experimentat fàstic, fet que anul·laria la validesa de l'experiència si seguim fil per randa el que apunta Kant. Per tant, ens queden un total de 60 dels 223 possibles, que representen el 26,90% de la mostra vàlida.

Taula 11

Distribució de respostes a nombre d'indicadors del sublim corregits pel fàstic com a indicador negatiu de l'experiència

N. respostes Si	Fàstic				Total
	No	%	Sí	%	
0	5	100.00%	0	0.00%	5
1	21	95.45%	1	4.55%	22
2	26	74.29%	9	25.71%	35
3	58	73.42%	21	26.58%	79
4	60	73.17%	22	26.83%	82
Total	170	76.23%	53	23.77%	223

Concepte 2.B: Haver tingut experiència estètica acompanyant malalts terminals a través del sinistre.

Tot i que, teòricament, qualsevol dels indicadors/variables pot donar accés per si sol a l'experiència del sinistre (que no és un procés o sumatori com la del sublim), n'hi ha dos que poden prevaldre sense que menin necessàriament al sinistre: témer la pròpia mort (per raons culturals) i desitjar que s'acceleri la mort d'un malalt agonitzant amb símptomes controlats (per cansament dels cuidadors o altres interessos espuris).

Taula 12***Prevalença d'indicadors d'experiència del sinistre*** (sobre 223 individus vàlids)

	Freqüència	%
Sí, repetició determinista	123	55,2
Sí, haver temut la pròpia mort	121	54,3
Sí, haver desitjat l'acceleració de la mort	100	44,8
Sí, haver temut que un difunt es mogui	68	30,5
Sí, haver temut l'aparença fantasmal d'un moribund	43	19,3

Per tant, s'opta per considerar plausible el criteri d'haver respost afirmativament almenys tres indicadors per estimar que un individu hagi tingut una experiència del sinistre.

Taula 13***Distribució de respostes afirmatives a nombre d'indicadors del sinistre***

Nombre indicadors sinistre	Freq.	Percent.	Cum.
0	29	13,0	13,0
1	53	23,8	36,8
2	66	29,6	66,4
3	40	17,9	84,3
4	25	11,2	95,5
5	10	4,5	100

La taula següent aporta, simplement, un resum de tot el que s'ha presentat fins ara, on 0,1 i 2 passen a ser 0 o no i 3, 4 i 5 passen a ser 1 o sí.

Taula 14***Distribució d'indicadors agregats del sinistre***

	Freq.	Percent.	Valid.	Cum.
Valid. 0 No	148	66,4	66,4	66,4
1 Sí	75	33,6	33,6	100
Total	223	100	100	

D'aquestes dades es desprèn que, si fos vàlid el criteri establert, el 33,6% dels participants haurien tingut una experiència del sinistre en presència d'un malalt terminal.

Finalment, com que no és incompatible haver experimentat ambdues experiències (la del sublim i la del sinistre) al llarg de les vegades en què s'ha entrat en contacte amb la malaltia terminal, cal evitar la doble comptabilitat en l'estimació del global de participants que han experimentat l'experiència estètica.

La taula següent mostra les dues experiències de manera conjunta:

Taula 15***Experiència del sublim vs. experiència del sinistre***

		Sinistre				Total
		NO		SI		
Sublim	NO	32	55%	26	45%	58
	SI	116	70%	49	30%	165
Total		148	66%	75	34%	223

Dels que no han experimentat l'experiència del sublim (73,10%), un 55% tampoc no ha experimentat la del sinistre i un 45% sí que ho ha fet.

Dels que sí que han experimentat l'experiència del sublim (26,90%), un 70% no ha experimentat l'experiència del sinistre, mentre que un 30% sí que ho ha fet.

Dels 223 casos vàlids analitzats, 105 individus haurien tingut alguna vegada una experiència estètica motivada per la presència d'un malalt terminal, fet que representa el 47,1% del total. D'aquests, 49 han experimentat ambdues experiències. Suposen el 21,97% (49/223) del total. Com mostra la taula següent, un test *bootstrap* fa albirar, per a mostres més grans, un empat tècnic entre els individus que han experimentat una experiència estètica i els que no.

Taula 16
Participants que han tingut almenys una experiència estètica (sublim i/o sinistre)

	Freq.	Percent.	Valid.	Cum.
0 No	118	52,9	52,9	52,9
1 Sí	105	47,1	47,1	100
Total	223	100	100	

	Frequency	%	95% Confidence Interval	
			Lower	Upper
No	118	52,9	46,2	59,2
SI	105	47,1	40,8	53,8
Total	223	100	100	100

Hipòtesi 1.1

La hipòtesi secundària H1.1 associava la possibilitat de considerar l'acompanyament com a experiència estètica amb el tipus de vincle de l'observador envers el malalt terminal. El grau de vinculació és una variable difícil de mesurar, per la qual cosa cal establir criteris de suport. A aquest efecte, s'assumeix que el temps de contacte amb el malalt augmenta aquest vincle i que el tipus d'acompanyant que més temps està en contacte amb el malalt és el familiar, seguit del personal d'infermeria i del metge (la resta de categories no tenen prou pes mostral per extreure'n conclusions).

D'altra banda, cal ponderar el desinterès respecte de l'experiència estètica com un dels requeriments que assenyala Kant, així com la distància respecte del perill que suposa la irrupció del sublim, perill davant del qual cal mantenir una certa salvaguarda per poder gaudir de l'experiència. En aquest sentit, el grau d'implicació emocional dels familiars semblaria dificultar aquesta distància. Dels grups amb un mínim pes en la mostra, el col·lectiu que més ha experimentat l'experiència del sublim és l'infermer (35%), seguit dels familiars (27%) i els metges (17%). En el cas del sinistre, els resultats són semblants. Un 40% del personal d'infermeria l'hauria experimentat, així com un 20% dels metges i un 13% dels familiars.

Taula 17

Distribució de l'experiència del sublim i del sinistre en funció del grau de contacte o tipus de vinculació amb el malalt

		Contacte Malaltia											
Sublim	Malaltia	Familiar	Auxiliar	Infermera	Fisioterapeuta	Merge/ssa	Psicòleg/Psicòloga	Religiós/ssa	Treballador/a Social	Voluntari/a	Altres	Total	
NO	2	17	1	15	1	13	3	1	1	1	2	2	58
	3.45%	29.31%	1.72%	25.86%	1.72%	22.41%	5.17%	1.72%	1.72%	1.72%	3.45%	3.45%	
SI	2	45	13	58	1	29	1	2	2	2	7	5	165
	1.21%	27.27%	7.89%	35.15%	0.61%	17.59%	0.61%	1.21%	1.21%	1.21%	4.24%	3.03%	
Total	4	62	14	73	2	42	4	3	3	3	9	7	223
	1.79%	27.80%	6.28%	32.74%	0.90%	18.83%	1.79%	1.35%	1.35%	1.35%	4.04%	3.14%	
Contacte Malaltia													
Sinistre	Malaltia	Familiar	Auxiliar	Infermera	Fisioterapeuta	Merge/ssa	Psicòleg/Psicòloga	Religiós/ssa	Treballador/a Social	Voluntari/a	Altres	Total	
NO	2	52	9	43	0	27	2	0	2	7	4	148	
	1.35%	35.14%	6.08%	29.05%	0.00%	18.24%	1.35%	0.00%	1.35%	4.73%	2.70%		
SI	2	10	5	30	2	15	2	3	1	2	3	75	
	2.67%	13.33%	6.67%	40.00%	2.67%	20.00%	2.67%	4.00%	1.33%	2.67%	4.00%		
Total	4	62	14	73	2	42	4	3	3	9	7	223	
	1.79%	27.80%	6.28%	32.74%	0.90%	18.83%	1.79%	1.35%	1.35%	4.04%	3.14%		

Hipòtesi 1.2

La hipòtesi secundària H1.2 dissociava la possibilitat de considerar l'acompanyament com a experiència estètica del sentit o pertinença religiosa. És a dir, les pressuposa variables no associades entre si.

Atesa la poca variabilitat de la mostra en ser preguntada per la denominació religiosa concreta, s'opta per agrupar els individus en dos grups, els que professen creences religioses (66,21%) i els que no (33,79%). Per corroborar la validesa de la hipòtesi, s'espera trobar percentatges similars d'individus que hagin experimentat les diferents experiències estètiques, tant en el grup dels religiosos com en el dels que no ho són. I a la inversa: entre els individus que han experimentat cada una de les experiències estètiques descrites, s'espera trobar una proporció de creients i no creients similar a la de la mostra general.

Dels participants que declaren no professar creences religioses, un 21,6% hauria experimentat una experiència del sublim, percentatge que augmenta discretament (29,7%) entre els que es declaren creients.

Si focalitzem la mirada en aquells que experimenten una experiència del sublim, un 27,1% no són religiosos i un 72,9% sí que ho són.

Pel que fa a l'experiència del sinistre, un 35,1% dels no religiosos demostren haver-la tinguda *versus* un 32,4% dels religiosos. Si tenim en compte només aquells que han viscut l'experiència del sinistre, un 35,6% no és religiós *versus* un 64,4% que sí que ho és.

Taula 18

Experiències del sublim i el sinistre dissociades de les creences religioses

No religiosos		
Sublim	Freq.	%
NO	58	78,4
SÍ	16	21,6
Total	74	100
Sinistre	Freq.	%
NO	48	64,9
SÍ	26	35,1
Total	74	100

Religiosos		
Sublim	Freq.	%
NO	102	70,3
SÍ	43	29,7
Total	145	100
Sinistre	Freq.	%
NO	98	67,6
SÍ	47	32,4
Total	145	100

Sublim		
Religió	Freq.	%
NO	16	27,1
SÍ	43	72,9
Total	59	100

Sinistre		
Religió	Freq.	%
NO	26	35,6
SÍ	47	64,4
Total	145	100

III.B.7 Discussió

Amb les limitacions metodològiques i els punts febles de la mostra que han estat explicitats, d'acord amb els resultats recollits es poden validar almenys dues de les tres hipòtesis plantejades.

Pel que fa a la hipòtesi principal, pal de paller d'aquesta recerca, les dades evidencien la dissociació existent entre la teoria i el que socialment es percep respecte de l'experiència estètica, que continua sent equiparada i reduïda al cànon clàssic de bellesa. D'aquí que només el 20% dels participants intueixin la possibilitat de tenir una experiència estètica en la contemplació d'un malalt terminal, percentatge que contrasta amb els enregistrats quan es pregunta per les altres cares de la muntanya o prisma amb què hem caracteritzat el malalt terminal. Tant l'experiència ètica, com la religiosa, com la del contacte amb la naturalesa humana més pregona obtenen una notable acceptació apriorística pels enquestats, que les vinculen amb la malaltia terminal en percentatges similars o superiors als que atorguen a l'experiència de transcendència en general (76,47%).

Tanmateix, quan s'operacionalitza en forma d'indicador les característiques constitutives de certes categories estètiques com la del sublim o la del sinistre i es contextualitzen en l'acompanyament o visió del malalt terminal, la identificació dels participants amb aquests indicadors augmenta, fins al punt que els que han estat a prop de la malaltia terminal la relacionen amb totes i cadascuna de les fases de l'experiència del sublim i ho fan en percentatges que

oscil·len entre el 66,4% i el 86,1%, en general. Quan es focalitza la mirada en els participants que, d'entrada i intuïtivament havien negat la possibilitat de tenir una experiència estètica davant el malalt terminal, els valors d'acceptació dels indicadors del sublim varien entre el 61% i el 85%. Forçosament, el percentatge decreix quan, partint de la concepció finalista de Kant, es considera l'experiència del sublim com un procés i es demana el compliment de tots els passos o indicadors. Amb tot, el grup més prevalent continua sent el que arriba a la culminació del sublim, que representa el 36,8%.

Amb referència a l'indicador "haver sentit fàstic" que, en opinió de Kant, anul·laria l'experiència estètica, es dona en el 23,8% dels participants, sense que s'observin diferències notables entre els predisposats a l'experiència estètica (25%) i els que rebutgen intuïtivament les possibilitats estètiques de la malaltia terminal (24%).

La interpretació de les dades relatives a l'experiència del sinistre ha de ser, necessàriament, especulativa. El criteri establert pot ser considerat lax, però demana el compliment de tres o més premisses quan els autors presentats en el marc teòric consideren l'aparició d'una com a suficient. Fins un 33,6% dels participants haurien experimentat tres o més manifestacions del sinistre davant un malalt agonitzant. L'únic indicador o predictor de l'experiència estètica a través del sinistre en què els qui no intuïen possible l'experiència estètica acompanyant un malalt terminal superen percentualment els

que sí que ho intuïen ha estat el de desitjar que s'accelerés la mort d'un malalt amb símptomes controlats. A partir d'aquest resultat, podríem concloure que els qui tenen una mirada estètica envers el malalt troben més sentit a l'agonia, la toleren millor, sempre que els símptomes estiguin controlats i el pacient romangui estable.

L'agregació dels qui s'han reconegut en una o altra experiència, un cop neutralitzada la doble comptabilitat dels que les hagin viscut totes dues, ofereix un percentatge del 47,1%, 27 punts per sobre de la intuïció inicial. En la mostra inicial, aquest percentatge augmentava fins al 52,27%, valor molt similar al que apunta el test *bootstrap* realitzat (53,8% pel llinar més alt de l'interval de confiança). De tot plegat s'infereix que més de la meitat de les persones que han acompanyat un malalt terminal han viscut una experiència estètica.

Pel que fa a les hipòtesis secundàries, ha quedat demostrat que la probabilitat d'experimentar una experiència estètica davant un malalt terminal no està associada al fet de tenir o no creences religioses. En canvi, la suposada associació entre el grau d'implicació/distància respecte del malalt i la probabilitat de veure'l com una experiència estètica no ha estat suficientment contrastada. En tot cas, es pot apuntar que, en efecte, els malalts mateixos (insuficientment representats en la mostra) i els familiars són els que menys accés han tingut a l'experiència estètica vivint de prop el procés terminal. Dels pocs que l'han tinguda, l'accés preferent ha estat l'experiència del sublim. En canvi, entre els metges,

l'experiència del sinistre ha estat més prevalent que la del sublim. El col·lectiu que més ha experimentat cadascuna de les dues experiències ha estat, amb diferència, el personal d'infermeria, que passa molt de temps al costat del pacient però no hi té la mateixa implicació emocional que la que hi pugui tenir el familiar.

IV. CONCLUSIONS

Aquesta recerca ha nascut d'una intuïció fugissera sobrevinguda de manera ocasional durant l'acompanyament a malalts en fase avançada i terminal, viscuda en termes dicotòmics, paradoxals i contradictoris: davant un ésser que presenta i representa la cara més vulnerable de la naturalesa humana, hom pot experimentar alhora plaer i dolor, atracció i repulsió, consol i torbament, temor i fascinació, buidor nihilista i plenitud existencial.

L'ambivalència i l'aparent contrasentit han estat el fil conductor de la investigació, que ha suposat un esforç racional per donar raó, forma i versemblança a quelcom que s'albirava lluny de l'àmbit de la raó, si més no entesa en termes cartesians, i que al final s'ha demostrat un terreny propici d'un altre tipus de raó, la kantiana. Contraposat ha estat també el mètode, que, davant una realitat que convidaria més aviat a un silenci reverencial, ha estat incisiu, analític i intervencionista.

Aquest mètode ha portat, en primer terme, a plantejar unes preguntes de recerca, en la línia d'escatir què hi ha darrere d'aquesta ambivalència sensitiva i afectiva experimentada davant el malalt terminal: és possible una mirada contemplativa sobre aquest, més enllà de l'estudi de com la progressió de la malaltia, la simptomatologia i els efectes secundaris del tractament afecten el seu cos? Pot, aquesta mirada que transcendeix la immediata

corporeïtat, portar a l'experiència estètica? En quins termes i amb quins límits? Si es donés tot l'anterior, seria lícit defensar que aquest tipus de mirada pot perfeccionar la cura i l'atenció a aquest col·lectiu?

La inclusió en l'estudi sobre la terminalitat de la dimensió estètica, d'una banda, i de la perspectiva i mirada del cuidador, de l'altra, ha suposat la principal aportació original d'aquesta tesi. Pel que fa al primer aspecte, l'atenció integral (bio-psico-social-ètica i espiritual) al malalt terminal i a la seva família és un objectiu clau en la filosofia de les cures paliatives des dels inicis d'aquest moviment. Al llarg de les primeres dècades del seu desplegament (1960-2000), la recerca sobre l'atenció en la fase final de la vida s'ha centrat a desenvolupar l'atenció al malalt en els àmbits biològic, psicològic i social. Actualment, emergeixen les dimensions ètiques i espirituals del cuidar. Encara no s'havia dit res, tanmateix, des de la perspectiva estètica, ni s'havia elaborat un itinerari que enllacés i reforqués entre si la dimensió estètica amb l'ètica i l'espiritual. Pel que fa a la perspectiva del cuidador, en la literatura científica s'han explorat a bastament els mecanismes i efectes físics, psicològics i socials del *burnout* (síndrome d'esgotament professional, o del cremat) dels cuidadors d'aquest tipus de malalts. Només recentment les investigacions estan dirigides també a explorar els efectes positius, en el creixement personal dels cuidadors, d'acompanyar els processos de final de vida. En aquest context s'inscriu aquest treball, que s'ha proposat reflexionar sobre els efectes estètics que el fet de cuidar (ja sigui de manera professional, o bé de manera

informal) pot tenir sobre els que atenen, acompanyen i contempen pacients terminals, sense oblidar les concommitàncies d'aquests efectes amb els camps de l'ètica i l'espiritualitat.

Consegüentment, s'ha definit com a objectiu general i final de la recerca demostrar que és possible l'experiència estètica durant la contemplació del malalt terminal. Per tal d'assolir aquest objectiu final, se n'han definit cinc d'específics que seguidament avaluarem d'acord amb els resultats obtinguts:

- Respecte de la necessitat de definir acuradament els conceptes clau del fenomen a investigar, no ha estat fàcil delimitar l'abast semàntic de *contemplació*, *transcendència* i *estètica*, atesa la polisèmia interna de cadascun d'aquests termes i els nombrosos punts de contacte existents entre tots tres. Lluny de suposar un entrebanc, aquest fet suposa un primer indicatiu de la validesa de la hipòtesi inicial, especialment quan s'ha pogut definir el "malalt terminal" no només segons la seva condició biològica, psicològica i social sinó també com a subjecte i objecte de contemplació, transcendència i estètica paradigmàtic.
- El segon objectiu intermedi, que perseguia l'adopció d'un marc teòric i filosòfic que permetés dilucidar les preguntes de recerca, ha anat precisament en aquesta línia. Inicialment, s'ha dibuixat el malalt terminal com un prisma on es reflecteixen els diferents plans i nivells de significació de la contemplació i la transcendència, des de la pura immanència, colpejada per la malaltia, fins allò que depassa les nostres possibilitats de

coneixement, en un procés subjectiu de descentrament d'un mateix que ens porta a l'elevació moral i espiritual. Alhora, s'ha mostrat fins a quin punt els cuidadors poden contemplar i afavorir l'experiència de transformació que viu el malalt, en qui s'encarna el límit de l'existència humana que ambdós comparteixen, i fer-la pròpia si saben reconèixer i acceptar el que l'emissari els mostra de manera transgressora, una realitat que no sempre es vol veure, però que és indefugible.

En un segon moment, la imatge del prisma s'ha concretat en la de la muntanya, metàfora del procés ascensional que segueixen, com fa un senderista, tant el mateix malalt com els cuidadors, des de la immanència encara sotmesa a les dimensions d'espai i temps fins a la transcendència. Seguint diferents autors, s'han identificat i descrit quatre vies d'accés al cim: la natura, l'ètica, el sagrat i l'estètica, quatre entitats plenes de significat que poden ser explorades individualment, però que alhora es correlacionen entre si a través de corriols de circumval·lació a diferents altures. Un d'aquests punts de trobada és la situació límit, que irromp en la placidesa que es donava en les cotes baixes de la muntanya, és a dir, en la vida quotidiana dels actors implicats just abans de la malaltia o del seu agreujament. Ara, la muntanya mostra la seva magnificència i sublimitat davant les quals hom experimenta una ambivalència sensitiva i emocional, en els mateixos termes de fascinació i temor que s'han definit quan es feia referència a la intuïció inicial. Arran del fet de sentir-se petit i vulnerable davant d'allò abismal que el depassa, el senderista es descobreix part integrant d'una nova dimensió,

més enllà dels límits coneguts fins aleshores. És llavors que s'adona que la mateixa força de la totalitat ara descoberta ja era en el seu interior, ja en formava part, i és la que l'ha cridat a avançar en l'ascensió. En la seva fase final, agònica, el malalt i els que l'acompanyen se situen en un cim, territori de frontera (en termes triasians), entre allò que encara podem habitar i conèixer i allò que només podem entreveure a través del simbolisme. Enmig de condicions climatològiques i atmosfèriques adverses, la muntanya esdevé el lloc d'alta contemplació, de revelació, de hierofania, de *shekhinà*, del sublim i del sinistre.

- El tercer objectiu de la recerca era abordar una història succinta del pensament estètic, un cop triada aquesta disciplina com la via o cara de la muntanya per la qual es vol ascendir. Al llarg de les etapes de la revisió, s'han recollit condicions de possibilitat de la hipòtesi intuïtiva, amb moments cabdals, com són el sorgiment de l'estètica com a disciplina autònoma, la *Crítica del judici* de Kant amb l'obertura al subjectivisme estètic que comporta, o l'ampliació de les categories estètiques superant el monopoli del cànon clàssic de bellesa que encara avui suposa una llosa per a la integració en el camp de l'estètica de tot el que, com tot sovint passa amb el malalt terminal, no conserva proporció, harmonia, equilibri, forma i color agradables.

Tot i que aquest desplegament de categories portés el Romanticisme alemany fins a l'extrem de parlar d'una estètica de la lletjor i de les possibilitats estètiques de la malaltia, la mort

i la putrefacció, hem optat per tractar amb detall dues categories que donen consistència a la hipòtesi inicial i il·lustren el que es pot viure al cim de la muntanya, és a dir, davant un malalt terminal: d'una banda, el sublim, originàriament definit per Kant en relació amb una força o magnificència de la natura, que, en els termes que s'han descrit en el punt anterior, sumeix l'home en un estat de vulnerabilitat i temença del qual, paradoxalment i gràcies a la facultat de raó, neix una nova consciència, la de pertànyer a quelcom superior a ell que el dota d'un nou estatus, una forma de transcendència immune a la malaltia i la mort. D'altra banda, el sinistre, que se serveix d'un objecte quotidià fins aleshores conegut amb tota familiaritat —en el nostre cas, la persona abans de la malaltia o del seu avenç— que revela de sobte una realitat amagada, al límit del que podem suportar, aquella que no volem ni tan sols entreveure perquè ens recorda la nostra condició mortal, i que ens apropa momentàniament al territori del sagrat i el misteri, a allò que ens està vetat en aquesta vida.

- El quart objectiu volia compensar el dèficit bibliogràfic que ha trobat la recerca a l'hora de definir l'estat de la qüestió, probablement relacionat amb l'esmentada dificultat per estructurar un discurs lògic i racional sobre un tema que no vol ser atrapat pel concepte. En contraposició, s'han presentat dotze expressions artístiques que, des de disciplines i suports diferents, plasmen una vivència molt similar a la que altres hem viscut i que ens ha portat a plantejar aquesta recerca. S'ha defugit el recurs fàcil a la natura morta o bodegó, que de temps antic s'ha

fixat en la matèria inanimada en descomposició, i hem fixat l'atenció en obres concebudes per persones en final de vida o bé inspirades per la malaltia terminal i la manera de viure-la d'algú estimat per l'artista. Cadascuna d'elles, per si sola, avala la hipòtesi de partida i, un cop analitzat qualitativament el discurs subjacent, donen resposta a bona part de les preguntes de recerca formulades alhora que reforcen el marc teòric plantejat.

- Més enllà de la viabilitat teòrica de la hipòtesi o de les seves possibilitats artístiques, el cinquè i darrer objectiu específic pretenia, mitjançant la metodologia quantitativa i l'anàlisi estadística, determinar-ne la prevalença o probabilitat. Recuperant les preguntes de recerca inicials i el que s'ha vist en el marc teòric, s'ha proposat una hipòtesi principal: malgrat la reticència generalitzada a acceptar d'entrada i intuïtivament la possibilitat de tenir una experiència estètica acompanyant un malalt terminal, hi ha un nombre significatiu de la població que en realitat l'ha tinguda. Els resultats obtinguts, d'acord amb un qüestionari respost per 245 individus, amb 223 casos vàlids, mostren que l'experiència estètica és la via d'accés a la transcendència que menys acceptació intuïtiva (19,83%) té entre els participants que han acompanyat malalts terminals, que en canvi intueixen majoritàriament la possibilitat que aquest acompanyament mení a l'experiència ètica (91,42%), a la de contacte amb la natura humana més pregona (83,05%) i a la religiosa (72,77%), les altres cares o vies d'accés a la transcendència. Quan s'operacionalitzen les experiències estètiques del sublim i del sinistre en indicadors, el percentatge

de participants que haurien entrat en contacte amb l'experiència estètica davant el malalt terminal augmenta fins al 47,1%, dada que arriba fins al 53,8% en funció de l'interval de confiança.

De manera secundària, s'ha pogut demostrar que la probabilitat d'aquest contacte és independent (és a dir, no hi està relacionat) de les creences religioses del cuidador/observador. En canvi, la pretesa associació entre aquesta mateixa probabilitat i el grau o força del vincle entre malalt i cuidador no ha estat suficientment demostrada atesa l'escassa variabilitat de la mostra per a aquesta variable.

Això ens porta a parlar de les mancances d'aquesta tesi, dels punts inconclusos i del que en futures investigacions sobre la matèria caldria millorar:

- Les limitacions de la mostra que ha servit de base per a la metodologia quantitativa són evidents. D'una banda, el càlcul mostral ha subestimat el percentatge de casos perduts que inicialment ha estat del 18% (lluny del 8,97% esperable), probablement per la complexitat de certes preguntes del qüestionari (per bé que s'havia realitzat un test previ per millorar-ne la claredat), tot i que una ampliació de la mostra ha permès de rebaixar-lo al 9%. De l'altra, pel que fa a la variabilitat interna de la mostra, hi ha subgrups escassament representats, alguns perquè tenen un baix pes en l'univers que no s'ha pogut ponderar, i d'altres, per dilemes ètics. Destaca especialment, en aquest sentit, la infrarepresentació del malalt, a

qui en la defensa de la tesina se'ns havia demanat donar més veu. Tot i que la intenció era fer preguntes creuades sobre la percepció de la vivència del malalt per part del cuidador i la percepció de la vivència del cuidador per part del malalt, no s'ha pogut garantir el principi de no-maleficència, tenint en compte que se suscitaven un seguit de preguntes que podien mobilitzar emocions que no serien monitorades i podien tenir repercussió clínica sobre el pacient.

- Des del punt de vista teòric, s'han definit els punts en comú entre les diferents experiències que donen accés a la transcendència, interconnexió que ha quedat estadísticament validada per la metodologia quantitativa. L'exigència de focalització i síntesi que implica la recerca doctoral no ha permès, però, explorar en detall les altres cares de la transcendència que reflecteix el malalt terminal. S'ha prioritzat la via estètica perquè era teòricament inèdita i sociològicament insospitada.
- Si futures investigacions compleguessin el punt anterior, es podria elaborar un itinerari (en part ja predefinit en la tesina) que, davant l'acompanyament al malalt terminal, parteixi de la dimensió estètica, passi per l'ètica i desemboqui en l'espiritual. Aquí, en tot cas, ens enfrontaríem a una de les exigències que, pel que fa a l'experiència estètica i la resta d'experiències de transcendència, ha recordat el marc teòric: la gratuïtat i el desinterès. Per positives que puguin ser per a malalts i acompanyants, no és desitjable que aquesta mena d'experiències siguin contínues. Encara més, si es volgués que l'experiència fos

contínua o se suscitésin nous episodis, aquests segurament no serien reals, com passa amb l'experiència mística i la pseudomística, tal com recull Jordi Font i Rodó en el seu tractat sobre psicopatologia religiosa (Font, 1999). Una altra cosa és la reflexió i l'ensenyament posterior a l'experiència real, que és precisament el que fan els místics mitjançant les seves poesies, dibuixos i diagrames de caràcter apològic i formatiu. És legítim narrar l'experiència, assumint que es manleva una part de la seva força, per tal que el que s'ha vist i viscut tenyeixi les vides de qui afronta la malaltia terminal en moments en què no hi hagi guia ni visió.

I això va en la línia de l'aplicabilitat, en l'àmbit assistencial, d'aquesta tesi, que confia haver demostrat que hi ha una altra manera de considerar el malalt terminal, l'estètica, que més enllà de la corporeïtat immediata —tot i que partint d'ella—, puntualment ens pot portar a la transcendència.

Bibliografia

Aagaard-Mogensen, Lars (ed.) (2017). *The Possibility of the Sublime: Aesthetic Exchanges*. Cambridge: Cambridge Scholars Publishing.

Adamson, V. (2015). *The Dance to Death: the Aesthetic Experience of Dying*. Edimburg: University of Edinburgh. [Tesi doctoral]

Alhojailan, M. I. (2012). "Thematic analysis: A critical review of its process and evaluation". *West East Institute International Academic Conference Proceedings*. Zagreb, Croatia: West East Institute, 8-21. Recuperat de <http://westeastinstitute.com/wp-content/uploads/2012/10/ZG12-191-Mohammed-Ibrahim-Alhojailan-Full-Paper.pdf>

Amat, F. (2003). "La mano desnuda". *Humanitas, Humanidades médicas*, vol. 1, 4, 101-104.

Arnheim, R. (1993). *Consideraciones sobre la educación estética*. Barcelona: Paidós.

Astudillo Alarcón, W., i Casado da Rocha, A. (2006). *Cine y medicina en el final de la vida*. Sant Sebastià: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Aullón de Haro, P. (1992). *Lo sublime (de lo sublime y sobre lo sublime)*. Màlaga: Ágora.

Aymá, L., ressenya de López Quintás, A. *La experiencia estética y su poder formativo*. Bilbao: Universidad de Deusto, 2004. Recuperat l'1 de maig de 2009 de <http://www.madrimasd.org/cienciaysociedad/resenas/ensayos/resena.asp?id=148>

Barbero, J, i Díaz, L. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales Sis San Navarra*, 30, supl. 3, 71-86. Recuperat de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-6272007000600006&lng = es&nrm=iso

- Barbus A. J. (1987). *Paciente terminal y muerte. Atención integral en enfermería*. Barcelona: Doyma. Seminari del Michigan Inservice Education Council.
- Barone, T. i Eisner, E. W. (2012). *Arts-based research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Baumgarten, A. G. (1986). *Aesthetica*. Hildesheim: Georg Olms.
- Benito, E., Barbero, J. i Payás, A. (Eds.). (2008). *El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán/SECPAL.
- Benito, E., Dones, M., i Babero, J. (2016). “El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos”. *Psicooncología*, 13, 2-3, 367-384.
- Bofill, J. (1967). *Obra filosòfica*. Barcelona: Ariel.
- Brady, H. E., i Collier, D. (eds.). (2010). *Rethinking social inquiry: diverse tools, shared standards*. (1a ed.). Lanham, MD: Rowman Littlefield.
- Braun, V., i Clarke, V. (2006). “Using thematic analysis in psychology”. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101.
- Brüschweiler, J. (1976). *Ein Maler Vor Liebe Und Tod: Ferdinand Hodler Und Valentine Gode-Darel Ein Werkzyklus 1908-1915*. Zurich: Kunsthaus.
- Brüschweiler, J. (1979). *Ferdinand Hodler: Selbstbildnisse als Selbstbiographie*. Berna: Bentelli.
- Brüschweiler, J. (1998). *Ferdinand Hodler Fotoalbum*. Berna: Bentelli.
- Bunnag, T. (2013). *El temps del Lotus*. Barcelona: Comanegra.
- Burke, E. (ed. 1997). *Indagación filosófica sobre el origen de nuestras ideas acerca de lo sublime y de lo bello*. Menene Gras Balaguer (trad.). Madrid: Tecnos.

- Cabrera, C., Cortés, L., Márquez, I. *et al.* (2001). “Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de cuidados paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo transversal”. *Medicina Paliativa*, 7 (4), 140-144.
- Canet, A. P. (2006). “Las alas de la vida. W. Astudillo Alarcón, i A. Casado da Rocha”. *Cine y medicina en el final de la vida*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 146-152.
- Carper, B. A. (1978). “Fundamental Patterns of Knowing in Nursing”. *Advances in Nursing Science* 1 (1), 13-24.
- Cassell, E. (1982). “The nature of suffering and the goals of medicine”. *New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Cassell, E. (2009). *La persona como sujeto de la medicina* (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 19). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Cataldo Sanguinetti, G. (2000). “Lo Sublime”. *El Mercurio*. Santiago de Xile, 26 novembre.
- Chamberlain, K., McGuigan, K., Anstiss, K., Marshall, K. (2018). “A change of view: arts-based research and psychology”. *Qualitative Research in Psychology*, vol. 15, 2-3, 131-139.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Chochinov, H. M. (2009). “Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad”. *Medicina Paliativa*, vol. 16, 2, 1-5.
- Chödrön, P. (2005). *Cuando todo se derrumba*. Ciutat de Mèxic: Gaia Ediciones.
- Cochrane, T. (2012). “The emotional experience of the sublime”. *Canadian Journal of Philosophy*, 42 (2), 125-148.
- Collette, N. (2006). “Hasta llegar, la vida. Arteterapia y cáncer en fase terminal”. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación*

artística para la inclusión social, 1. Universidad Complutense de Madrid, 149-159.

Collette, N. (2011). "Arteterapia y cáncer". *Psicooncología*, 8 (1), 81-99.

Conde, A. C. (2006). "Lo Siniestro enroscado a la Palabra. Lenguaje y extrañamiento a partir de la lectura de Lo siniestro de Freud". *Espéculo. Revista de estudios literarios*, 33, Universidad Complutense de Madrid.

Convocatoria del Simposio Internacional de Estética y Filosofía, Instituto de Estética de la Pontificia Universidad Católica de Chile, 13-15 setembre 2006. Recuperat l'1 de maig de 2009 de <http://www.puc.cl/estetica/html/simposio/convocatoria.html>

Corbin, J., Morse, J. M. (2003). "The unstructured interactive interview: Issues of reciprocity and risks". *Qualitative Inquiry*, 9, 335-354.

D. A. (2008). *La historia del arte*. Barcelona: Blume.

D'Aquino, T. (ed. 1998). *Summa Theologica*, Madrid: Orto.

D'Hipona, A. (ed. 1963). *Obras de San Agustín III. Obras filosóficas*, Madrid: B.A.C.

Davis, A. J. (1999). "Las dimensiones éticas del cuidar en enfermería". *Enfermería Clínica*, 9 (1), 21-34.

Della Porta, D., i Keating, M. (2008). *Approaches and Methodologies in the Social Sciences: A Pluralist Perspective*. Cambridge University Press.

Demuth, C. (2015). "New directions in qualitative research in psychology". *Integrative Psychological and Behavioral Science*, vol. 49, 125-133.

Demuth, C., i Terkildsen, T. (2015). "The future of qualitative research in psychology, a discussion with Svend Brinkmann, Günter Mey, Luca Tateo, and Anete Strand", *Integrative Psychological and Behavioral Science*, vol. 49, 135-161.

Denzin, N. K., i Lincoln, Y. S. (Eds.). (2005). *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Diccionario de términos clave de ele. (2008). Dirigit per Ernesto Martín. Madrid: Instituto Cervantes-SGEL.

Diccionario de pensamiento contemporáneo. (1997). Madrid: San Pablo.

Du Gas, B.W. (1986). *Tratado de enfermería práctica* (4a ed.). México: Interamericana.

Diderot, D. (ed. 1992). *Sobre la interpretación de la naturaleza*. Barcelona: Anthropos.

Díez, M. L. (2014). “La enfermedad desde el otro lado. El valor de lo aprendido”. *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*, Monografía SECPAL 6 (novembre), 59-68.

Dreiffus-Kattan, E. (1994). *Cancer Stories: Creativity and Self-repair*. Hillsdale: Analytic Press.

Dreiffus-Kattan, E. (2016). *Art and Mourning: The Role of Creativity in Healing Trauma and Loss*. Nova York: Routledge.

Dürckheim, K. G. (1996). *El camino de la trascendencia*. Bilbao: Ediciones Mensajero.

Eliade, M. (1998). *Lo sagrado y lo profano*. Barcelona: Paidós.

Escribano, F. X. (2008), “El cuerpo poético del arte pictórico y de la expresión dramática. A propósito de Merleau-Ponty y Jacques Lecoq”. *Investigaciones Fenomenológicas*, Extra, 265-290.

Escribano, F. X. (2018). “Mi visita a la Enfermería Fenomenológica (traducción de una conferencia de Lester Embree)”. *Investigaciones Fenomenológicas*, 7, 15-23.

Felt, U., Fouché, R., Miller, C.A. i Smith-Doerr, L. (eds.) (2016). *The handbook of science and technology studies*. (4a ed.). Cambridge, MA: MIT Press.

Fernández Crespo, A. I. (2004). “Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos”. *Psicooncología*, vol. 1, 2-3, 169-180.

Ferrater, J. (1964). *Diccionario de Filosofía* (5a ed.). Montecasino, tom II, Buenos Aires: Editorial Sudamericana.

Ferreiro Pérez, A. (2013). “Una mirada a la investigación cualitativa desde las artes. Algunos aportes metodológicos y conceptuales de las artes escénicas”, *Societarts. Revista de Artes y Humanidades*, Facultad de Artes UABC. 4 (II), 3-24.

Fischer, E. (2003). *La otra cultura. Lo que se debería saber de las ciencias naturales*. Barcelona: Galaxia Gutemberg.

Font, J. (1999). *Religió, psicopatologia i salut mental*. Barcelona: Paidós.

Freud, S. (ed. 1974). *Lo siniestro. Obras completas*, tom VII, Madrid: Biblioteca Nueva.

Galiana, L., Oliver, A. i Barreto, P. (2014). “Recursos en evaluación y acompañamiento espiritual: Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES”. *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*. Monografía SECPAL 6 (novembre), 131-145.

Gergen, K. J. i Gergen, M. M. (2014). “Mischief, mystery, and moments that matter: vistas of performative inquiry”, *Qualitative Inquiry*, vol. 20, 213-221.

Gergen, K. J., Josselson, R. i Freeman, M. (2015), “The promises of qualitative inquiry”, *American Psychologist*, vol. 70, 1-9.

Goethe, J. W. (ed. 1988). *Fausto*. Barcelona: Orbis (Biblioteca de Clásicos Universales), part II, acte I, “Una galería tenebrosa”.

Gough, B. Lyons, A. (2016). “The future of qualitative research in psychology: accentuating the positive”, *Integrative Psychological and Behavioral Science*, vol. 50, 234-243.

Guerrero-Castañeda, R. F., Menezes, T. M. O. i Ojeda-Vargas, M. G. (2017). “Características de la entrevista fenomenológica en investigación en enfermería”. *Revista Gaúcha de Enfermería*, 38 (2):e67458. doi:

<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67458>.

Harper, D. J. (2012). “Surveying qualitative research teaching on British clinical psychology training programs 1992–2006: a changing relationship?”, *Qualitative Research in Psychology*, vol. 9, 5-12.

Hegel, G. W. F. (ed. 1988) *Estética (I, II)*. Barcelona: Alta Fulla.

Honisch, D. (1983). *Das Spätwerk: Ferdinand Hodler*. Bern: Benteli.

Jaspers, K. (1958). *Filosofía*. Fernando Vela (trad.). Madrid: Ediciones de la Universidad de Puerto Rico. *Revista de Occidente*, (Philosophie, 1956), vol. II.

Jiménez, S. (2014). “Último aliento de vida”. *El Mundo*. Madrid, 15 agost.

Jomain, Ch. (1988). *Morir en la tendresa*. Vic: Eumo Editorial.

Johnson, B., i Christensen, L. (2008). *Educational research quantitative, qualitative, and mixed approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Kant, E. (ed. 1876). *Crítica del juicio seguida de las observaciones sobre el asentimiento de “Lo bello y lo sublime”*. Madrid: Librerías de Francisco Iravedra, Antonio Novo. Recuperat de <http://www.cervantesvirtual.com/servlet/SirveObras/57960731216137495222202/index.htm>, KU § XXIII.

Kant, E. (ed. 1986). *Crítica de la raó pura*. Madrid: Alfaguara.

Kerslake, L. (2000). *Longinus. A Essays on the Sublime: Analyses of French Writings on the Sublime from Boileau to La Harpe*. Berna/ Nova York: P. Lang.

- Knowles, J. G., i Cole, A. L. (2008). *Handbook of the arts in qualitative research: Perspectives, methodologies, examples, and issues*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Konečni, V. J. (2005). "The aesthetic trinity: Awe, being moved, thrills". *Bulletin of Psychology and the Arts*, 5, 27-44.
- Kongsuwan, W., i Locsin, R. (2010). "Aesthetic expressions illuminating the lived experience of Thai ICU nurses caring for persons who had a peaceful death". *Holistic Nursing Practice* 24 (3), 134-141.
- Kozier, B. (1989). *Enfermería Fundamental: Fundamentos de Enfermería*. (2a ed.). Barcelona: McGraw-Hill Interamericana.
- Kraft, H. (1984). "Objekt Verlust and Kreativität. Eine Darstellung anhand Ferdinand Hodlers Werkzyklus über Valentine Godé-Darel". *Psychoanalyse und Kreativität heute*, Köln: DuMond.
- Krippendorff, K. (2004). "Reliability in Content Analysis". *Human Communication Research*, 30 (3), 411-433.
- Llistar, S. (2009). *L'atenció assistencial en el procés de morir. Importància de les actituds per a una mort digna*. (Tesi doctoral, Universitat Ramon Llull). Recuperat de http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9268/TESI_SALVADOR_LLSTAR.pdf?se.
- Lombard, M., Snyder-Duch, J., i Bracken, C. C. (2002). Content Analysis in Mass Communication: Assessment and Reporting of Intercoder Reliability. *Human Communication Research*, 28 (4), 587-604.
- López Arnal, S. et al. (2005). *Donde no habita el olvido: En el 40 aniversario de la publicación de 'Introducción a la lógica y al análisis formal' de Manuel Sacristán Luzón*. Barcelona: Montesinos.
- López-Manresa, M. (2007). "Romanticisme i ciència". Conferència no publicada pronunciada dins del cicle "Pensament Obert: Perspectives del món natural", 1 i 2 de març, Facultat de Biologia, Universitat de Barcelona.

López Quintás, A. (2004). *La experiencia estética y su poder formativo*. Bilbao: Universidad de Deusto.

López Quintás, A. (2006). “La experiencia estética, puerta de acceso a las experiencias filosóficas”. *Religión y Persona*. Madrid: Ediciones Diálogo Filosófico.

Luis, M. T., Fernández, C., i Navarro, V. (2005). *De la teoría a la práctica. El pensamiento de V. Henderson en el siglo XXI*. (3a ed.). Barcelona: Masson.

Marecek, J. (2003). “Dancing through minefields: Toward a qualitative stance in psychology”. *Qualitative research in psychology: expanding perspectives in methodology and design*, Washington, DC: American Psychological Association, 49-69.

Marí, A. (1997). *L'home de geni*. Barcelona: Edicions 62 (Col·lecció Universitària).

Marí, R., Bo, R., & Climent, C. (2010). “Propuesta de Análisis Fenomenológico de los Datos Obtenidos en la Entrevista”. *Revista de Ciències de l'Educació UT*, Juny, 113-132.

Martínez Pérez, M. (2008). Arte y ciencia de la enfermería. *Revista médica electrónica* 30 (1). Recuperat el 3 de maig de 2018 de <http://www.revmatanzas.sld.cu/revista%20medica/ano%202008/vol1%202008/tema19.htm>.

Mascaró, C. (1986). *Experiència de mort, experiència de vida*. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat.

Miles, M. B., Huberman, A. M., i Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (3a ed.). California: USA: Sage.

Monk, Samuel H. (1935/1960). *The Sublime: The Study of Critical Theories in XVIII Century England*. University of Michigan Press.

Morgan, D. (2014). Pragmatism as a paradigm for mixed methods research. In Morgan, D. *Integrating qualitative and quantitative methods* (25-44). 55 City Road, London: SAGE Publications, Inc.

- Navarro, M. (2005). Bill Viola El tiempo de las emociones. *El Cultural*, 17-23 febrer.
- Naydler, J. (Ed.). (2002). *Goethe y la ciència*. Madrid: Siruela.
- Olivé Ribas, M. C. (1994). “Morir en casa. Rol de la Enfermera Comunitaria”. *Rol de Enfermería*, 188, 62-65.
- Otto, R. (1998). *Lo santo. Sobre lo racional e irracional en la idea de Dios*. Madrid: Alianza.
- Patton, M. Q. (1988). *How to use qualitative methods in evaluation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3a ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Pérez-Borbujo, F. (2005). *La otra orilla de la belleza. En torno al pensamiento de Eugenio Trías*. Barcelona: Herder.
- Pérez Pérez, I. (2004). La relación de ayuda: intervención de enfermería en el proceso del duelo. *Educare*, 25. Recuperat de <http://enfermeria21.com/educare/educare08/ensenando/ensenando3.htm>.
- Pestalozzi, B. C. (2002). “Looking at the dying patient: The Ferdinand Hodler paintings of Valentine Godé-Darel”, *Journal of Clinical Oncology*. Apr 1;20(7): 1948-50.
- Ponterotto, J.G. (2005). “Qualitative research training in counseling psychology: a survey of directors of training”, *Teaching of Psychology*, vol. 32, 60-62.
- Pseudo-Longí (1977). *Sobre lo sublime*. Poética. Barcelona: Bosch.
- Puchalski, Ch. [et al.]. (2014). “Improving the Spiritual Dimension of Wholw Person Care: Reaching National and International Consensus”. *Journal of Palliative Medicine*, 17, 6, 642-656.
- Pühringer, A., i Neumaier, O. (1995). La mortalidad de la imagen. *Lápiz*, 113, 58-65.

- Quintana, A. i Montgomery, W. (Eds.) (2006). *Psicología: Tópicos de actualidad*. Lima: UNMSM.
- Raeve, L. De. (1994). Ethical issues in palliative care research. *Palliative Medicine* 8, 298-305.
- Rallis, S. F., i Rossman, G. B. (2003). “Mixed methods in evaluation contexts: A pragmatic framework”. A Tashakkori, A., i Teddlie, C. (Eds.), *Handbook of mixed methods in social & behavioral research* (p. 491–512). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Richards, L., i Morse, J. M. (2007). *Readme first for a user's guide to qualitative methods* (2a ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rigo, A., i Genescà, G. (2002). *Cómo presentar una tesis y trabajos de investigación*. Barcelona: Eumo-Octaedro.
- Rimpoché, S. (1994). *El libro tibetano de la vida y de la muerte*. Barcelona: Urano.
- Rivera, S. (2005). “Las pasiones, por Bill Viola”. *Ómnibus* 2 (març). Recuperat de <https://www.omni-bus.com/n2/sara.html>.
- Roberts, L. D., Castell, E. (2016). “Having to shift everything we've learned to the side: expanding research methods taught in psychology to incorporate qualitative methods”. *Frontiers in Psychology*, 7, 1-8.
- Roper, N., Logan, W., i Tierney, A. (1993). *Modelo de enfermería*. (3a ed.). Barcelona: Interamericana-McGraw-Hill.
- Rosenkranz, K. (1992). *Estética de lo feo*. Madrid: Julio Ollero Editor.
- Roy, D. J., I MacDonald, N. (1998). “Ethical issues in palliative care”. Doyle, D; Hanks, G.; MacDonald, N. (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Care* (2a ed.). Oxford: Oxford University Press, 103-107.
- Rubin, J. D., Bell, S. i McClelland, S. I. (2018). ‘Graduate education in qualitative methods in U.S. psychology: current trends

and recommendations for the future', *Qualitative Research in Psychology*, 15, 29-50.

Sacristán, M. (1985). La veracidad de Goethe. *Panfletos y materiales IV*. Barcelona: Icaria.

Sahagún Padilla, M. A. (2011). "Reseña de Saldaña (2009) The Coding Manual for Qualitative Researchers". *Quaderns de Psicologia*, 13 (1), 121-126.

Sandelowski, M. (2000). "Whatever happened to qualitative descriptive". *Research in Nursing & Health*, 23, 334-340.

Saunders, C. M., i Baines M. (1983). *Living with Dying. The management of the terminal disease*. Londres/Oxford: Oxford University Press.

Sebastián, J., Manos, D., Bueno, M. J., i Mateos, N. (2007). "Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial". *Clínica y Salud*, 18(2), 137-161.

Sherwin B. Nuland. (1995). *Como nos llega la muerte - Reflexiones sobre la etapa final de la vida*. Santa Fe de Bogotá: Norma.

Silverman M. E., Murray T. J., i Brayan C. S. (Eds.). (2003). *The Quotable Osler*. Philadelphia, PA: American College of Physicians.

Sinclair, S., Bouchal, S. R., Chochinov, H. *et al.* (2012). "Spiritual care: how to do it". *BMJ Support Palliative Care*, diciembre 2 (4), 319-327.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2004). *Guía de cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL.

Steiner, R. (1989). *Goethe y su visión del mundo*. Madrid: Rudolf Steiner.

Strauss, A. i Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. London: Sage Publications.

Suárez, E. (1998). *Cuando la muerte se acerca*. Venezuela: Mc Graw Hill Interamericana.

Tashakkori, A., i Creswell, J. W. (2007). “Exploring the nature of research questions in mixed methods research”. *Journal of Mixed Methods Research*, 1, 207-211.

Thorne S. (2018). What can qualitative studies offer in a world where evidence drives decisions? *Asia Pac J Oncol Nurs*, 5, 43-45.

Tong, A., Sainsbury, P., i Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19 (6), 349-357.

Torralba, F. (2007). Educar para la trascendencia en un mundo plural. Congreso Internacional de Educación (4t, 10 juliol, Barcelona). Recuperat l'1 de maig de 2011 de <http://www.lestonnac.org/web_congres/pdf/torralba_es.pdf>.

Trías, E. (1982). *Lo bello y lo siniestro*. Barcelona: Seix Barral.

Trías, E. (1999). *La razón fronteriza*. Barcelona: Destino.

Trías, E. (2001). *Ciudad sobre ciudad. Arte, religión y ética en el cambio de milenio*. Barcelona: Destino.

Trías, E. (2006). *Prefacio a Goethe*. Barcelona: Acantilado.

Trías, M. B. (1949). Nota sobre la belleza como transcendental. En *Actas del 1r Congreso Nacional de Filosofía*, Mendoza (Argentina), març-abril, tom 3. Recuperat de <<http://www.filosofia.org/aut/003/m49a1559.pdf>>.

Vaismoradi, M., Turunen, H., i Bondas, T. (2013). “Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study”. *Nursing & health sciences*, 15 (3), 398-405.

Vara, C. (2015). “Bill Viola’s Nantes Triptych: Unearthing the sources of its condensed temporality”. *Aniki: Revista Portuguesa da Imagem em Movimento*, vol. 2, 1, 35-48.

Viola, Bill & Sellars, Peter & Walsh, John, 1937- & Belting, Hans & J. Paul Getty Museum (2003). *Bill Viola: the passions*. J. Paul Getty Museum in association with the National Gallery, London, Los Angeles.

Wright K. (1987). The economics of informal care of the elderly. *Discussion Papers 23*. New York: Centre for Health Economics, University of York.

Ziliak, Stephen M., i McCloskey, Deirdre N. (2008). *The cult of statistical significance: how the standard errors costs us jobs, justice, and lives*. The University of Michigan Press / Ann Arbor.

Referències audiovisuals

Amat, F. (2004). Deu dits.

Baldoni, J. (Director). (2013). *Meet Zach Sobiech | My Last Days* [Pel·lícula].

Baldoni, J. (Director). (2019). Meet Marinda, Terminal Illness Told With Dance | My Last Days [Pel·lícula]. Recuperat el 15 de juny del 2020 de <<https://www.youtube.com/watch?v=NI-fqzbh5W0>>.

Canet, A. P. (2006). Las alas de la vida.

George, A. (2014). Right, before I die.

[Fotografia d'Adam Mørk]. (Frederiksberg. 2016). ArchDaily. Recuperat el 15 juny 2020 de <https://www.archdaily.com/867628/urban-hospice-nord-architects>

[Fotografia de Juliana Steiner]. (Nova York. 2016). Untitled (Portrait of Ross in L.A.) (1991) by Felix Gonzalez-Torres at the Met Breuer. Recuperat el 10 de juny del 2020 de <<https://www.wmagazine.com/story/felix-gonzalez-torres-candy-the-met-breuer/>>.

Verhoeven, P. (1973). *Turks fruit*.

Viola, B. (1992). *Nantes Triptych*.

Wenders, W. (2004). *Relámpago sobre agua*. [DVD] Filmax (15' 45'' - 16' 32'').

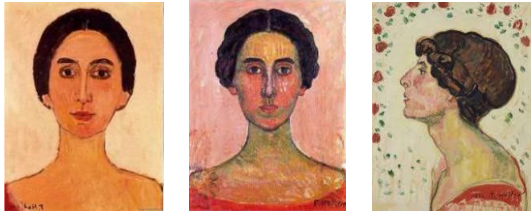


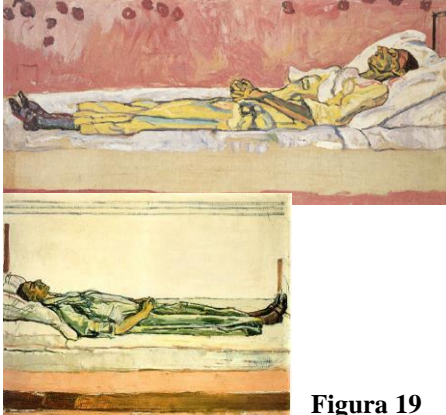
Televisió de Catalunya. (2015). *No serà fàcil*, “La mort”, 21 de gener. Recuperat el 15 de setembre de 2015 de <<http://www.ccma.cat/tv3/alcanta/no-sera-facil/la-mort/video/5433771/>>.


Webs

ArchDaily. (2017). *Urban Hospice / NORD Architects*. Recuperat el 15 de setembre de 2020 de <<https://www.archdaily.com/867628/urban-hospice-nord-architects>>.

Generalitat de Catalunya, Canal Salut, Comitès d'ètica d'investigació clínica (CEIC) acreditats a Catalunya. Recuperat el 15 de setembre de 2015 de <http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_professionals/participacio/grups_de_treball/comites_etics_dinvestigacio_clinica_ceic_acreditats/comites_etica_dinvestigacio_clinica_acreditats_a_catalunya/>.

Annex I. Codificació de la recerca qualitativa

III.A.3.1	Sèrie sobre Valentine Godé-Darel (1908-1915)	
CITACIONS	CODI/CATEGORIA	
 <p data-bbox="244 624 358 653">Figura 17</p>	<p data-bbox="824 411 1016 475">Procés creatiu Vida</p>	
 <p data-bbox="436 855 550 884">Figura 18</p>	<p data-bbox="824 656 1016 720">Procés creatiu Vulnerabilitat</p>	
 <p data-bbox="529 1222 632 1251">Figura 5</p>	<p data-bbox="824 888 1039 952">Malaltia terminal Procés creatiu</p>	
 <p data-bbox="550 1644 666 1673">Figura 19</p>	<p data-bbox="824 1255 1016 1319">Mort Procés creatiu</p>	

	
<p>“This beautiful head [of Valentine Godé-Darel], this whole body, like a Byzantine empress on the mosaics of Ravenna and this nose, this mouth and the eyes, they too, those wonderful eyes, all these the worms will eat. And nothing will remain, absolutely nothing!”</p>	<p>Cicle natural Experiència del sinistre Procés de dol Veritat</p>
<p>Valentine Godé-Darel who became his mistress. She was diagnosed with cancer in 1913 and died in January 1915; Hodler painted five oils the day after her death</p>	<p>Experiència del sinistre Malaltia terminal</p>
<p>“The artist's mission is to give shape to what is eternal in nature, to reveal its inherent beauty; he sublimates the shapes of the human body. He shows an enlarged and simplified nature, liberated from all the details, which do not tell us anything. He shows us a work according to the size of his own experience, of his heart and his spirit”. from a speech of Ferdinand Hodler: <i>The artist's mission</i> (held in Freiburg in 1897).</p>	<p>Experiència del sublim</p>
<p>If an object is pleasant, repetition will increase its charm; if it expresses sorrow or pain, then repetition will intensify its melancholy. On the contrary, any subject that is peculiar or unpleasant will be made unbearable by repetition. So repetition always acts to increase intensity. Since the time that this principle of harmony was employed by the primitives, it has been visually lost, and so forgotten. One strove for the charm of variety, and so achieved the destruction of unity... Variety is just as much an element of beauty as parallelism,</p>	<p>Experiència del sublim EXPERIÈNCIA ESTÈTICA Procés creatiu</p>

<p>provided that one does not exaggerate it. For the structure of our eye itself demands that we introduce some variety into any absolutely unified object... To be simple is not always as easy as it seems... The work of art will bring to light a new order inherent in things, and this will be: the idea of unity.</p>	
<p>“What is the most beautiful aspect of life?” wrote Hodkr, “Women and roses” (Brüschweiler, 1998, p. 15)</p>	<p>Experiència de bellesa</p>
<p>In February 1912, Valentine's mother died, a very painful loss for Valentine as she had always been accompanied by her mother during the previous years living in Switzerland.</p>	<p>Procés de dol</p>
<p>It seems that Hodler's drawing of 1912 (Figure 4.6) indicates a much closer relationship between the artist and Godé-Darel, perhaps due to the loss of her mother as a constant companion. This special picture of himself and Godé-Darel in profile. Her cheek tenderly touching his forehead, represents a kind of unity that shows great intimacy and softness. This is the only picture or drawing in which the artist draws himself with any woman, indicating a sign of great closeness developing between the two.</p>	<p>Acompanyament Identificació íntima</p>
<p>Between 1912 and 1913, Godé-Darel felt weak and went to a sanitarium to recover, where the artist visited her frequently. But in May 1913 Hodler had to fetch Godé-Darel with an ambulance. Not only was the 40-year-old Godé-Darel sick, but she also was pregnant with Hodler's child. On October 13, 1913, Godé-Darel gave birth to their daughter Pauline.</p>	<p>Cicle natural Malaltia terminal Vida</p>

<p>While his relationship with Godé-Darel was initially stable as she served as his muse, model and partner. It changed as she became pregnant and sick. The more Godé-Darel needed Hodler's presence, the more it engendered his fears of loss, transforming their relationship into one that was tense, aggressive and confrontational. They separated from each other often. Only to be reunited again. Hodler's more distant relationship to his wife must have served as a counterbalance to his very intimate—and consequently highly ambivalent—relationship to Godé-Darel, which was marked by deep love and passion. but also by a fear of loss, and a fear of and wish for fusion in death.</p>	<p>Acompanyament Fusió Gestió emocional Identificació íntima Malaltia terminal Mort</p>
<p>Hodler masterfully expenses this mix of strong emotions and physical vulnerability. “Your rayonnement physical expansion, glow is a real testament to love.” wrote in a letter after the birth of their daughter (Brüschweiler, 1979, p. 21).</p>	<p>Gestió emocional Posteritat Vulnerabilitat</p>
<p>Another painting in this series is <i>Portrait of Valentine Godé-Darel</i>. 1914 (not shown). It is often considered the most beautiful picture of this series. and expresses both true love and Godé-Darel's deep suffering. It was painted in the very beginning of the year and Hodler's ailing lover is shown in her full beauty. as the artist's sensitive rendering of Godé-Darel's face that grants the viewer a glimpse into her soul.</p>	<p>Experiència de bellesa Identificació íntima Patiment</p>

<p>On February 21s 1914, Godé-Darel underwent a mastectomy to remove her breast. Before the operation, Hodler created his only sculpture of her, as though needing to create Godé-Darel with his hands before allowing her to go under the surgeon's knife. Hodler often felt that his paintings were not good enough. not concrete enough, not real. It is for this reason that Hodler felt compelled to sculpt Godé-Darel before her mastectomy. Kraft (1984) quotes the artist: "This beautiful head, this whole figure ... this nose, mouth—the eyes—all this the worms will eat! Nothing of it will remain, nothing at all!"</p>	<p>Escultura Experiència del sinistre Posteritat Procés creatiu Procés de dol</p>
<p>Thereupon, Hodler screamed with a pain-filled face. Kraft records. "My poor Valentine. Oh her cancer moves fast," Hodler wrote to a friend. "One treats her with radium" (Brüschweiler, 1979, p. 22). A painting Side Valentine Godé-Darel, 1914 (not shown), illustrates how quickly Valentine's illness progressed as the once proud beautiful Parisian is barely recognizable in this sad picture. Her distraught, ghostly face looking straight at us and the painter with brown and green shadows around her eyes, cheeks, and her forehead illustrates the suffering of a frightened woman. Sad, scared, deep-set eyes and worried eyebrows, and discolored skin highlight the woman's pain and sadness. But her posture, still vertical, and her decollete remind the viewer of her past seductiveness and beauty. Both model and artist share a deep knowledge of an insecure future and despair.</p>	<p>Experiència del sublim</p>

<p>On May 30, Godé-Darel required more surgery and the artist documents the progression of her illness in the picture <i>Valentine Godé-Darel on Her Sated with Poderboratch and Roses</i>, 1914. This beautiful and moving portrait portrays the very sick Godé-Darel lying in bed, her head resting on a pillow, holding her hand over her breast. She is gazing into space. away from the artist, perhaps in the direction of the three roses and the little pocket-watch attached to die wall. The watch as well as the fading roses are not only gifts from her lover, but symbolically represent time passing and the passing of her own with-ering life.</p>	<p>Malaltia terminal Pintura Procés creatiu Vulnerabilitat</p>
<p>The touch of red on her lips and on the roses remind the viewer of the once passionate, happy life that she and Floater shared. Her still vertically positioned head with her dark long hair demonstrates her dignity. which the empathic but desperate artist tries to preserve.</p>	<p>Pintura Posteritat Procés creatiu</p>
<p>The painting <i>To the Side, Sunken Head of the Dying Valentine Godé-Darel</i>, 1915 is very touching, emphasizing the diagonal dimension as Valentine’s head is turned to the right and her body is hidden below blankets or sheets. “Her eyes an closed, she is sleeping or unconscious as if buried in her sleep”, wrote Hodder (Brüschweiler, 1976, p. 28). However her expression is somewhat relaxed or seems free of pain. Hodler spin noted in his diary the questions that Valentine had asked him during this time period. She asked, “What will become of me, I don't want to stay on this earth much longer” (Brüschweiler, 1976, p. 28).</p>	<p>Acceptació Experiència del sinistre Voluntats anticipades</p>

<p>Between January 13 1915, and January 19 1915, as he was forced to witness her slow process of dying, the artist sketched his friend in many drawings in an attempt to maintain control of his own mounting despair.</p>	<p>Gestió emocional Pintura Procés creatiu Procés de dol</p>
<p>These drawings express agony and pain as Godé-Darel's face becomes thinner, more transparent and her features more haunting.</p> <p>In another portrait from this time period (not shown), Valentine's head is supported by a pillow, and she faces both the viewer and the artist. Her mouth is half open. Again Hodler includes roses, picking up the faded color of her lips. A thinned tired hand rests on her breast. Her deep-set eyes and her very defined, thinned bony nose, illustrate the further progression of the illness. Her gaze reveals a combination of defiance and irritation. She might wonder why her lover still needs to paint her image, requiring the distance of the canvas to relate to her in this time of great despair and pain.</p>	<p>Gestió emocional Pintura Procés creatiu Procés de dol</p>
<p>On Christmas, December 25, 1914, he noted in his journal that Valentine posed to him a question: "Is it true that I will die? Tell me the truth" (Brüschweiler, 1976, p. 27). The artist's response to his lover's question remains unknown, but an analysis of his pictures below implies that he probably answered truthfully as his painted images of his dying lover could not be.</p>	<p>Comunicació Veritat</p>

<p>On January 19th, Godé-Darel spoke to Hodler for the last time. Hodler documented her words in his notebook. "I wish to see you. That's what pleases me most. I am afraid of dying here" (Brüschweiler, 1976, p. 28). After stating these words and securing her lover's presence in her last struggle with life, Godé-Darel withdrew and turned to face the wall.</p>	<p>Acompanyament Comunicació Voluntats anticipades</p>
<p>This painting executed in pencil, gouache, oil and charcoal, is a very touching portrait expressing pain and the end stage of life. The artist is able to demonstrate the intense agony of his dying friend for which no words remained. The picture illustrates how the dying Godé-Darel is unable to relate to the artist any longer, but is focused and turned towards her inside world in an attempt to contain all her strength.</p>	<p>Malaltia terminal Pintura Procés creatiu</p>
<p>The brown color reminds the viewer of the earth to which Godé-Darel will soon return, or the color of stale blood which will cease to flow shortly.</p>	<p>Cicle natural Pintura Procés creatiu</p>
<p>The sleeping or unconscious patient now is lying nearly horizontally, as she approaches her death. Hodler's pictures are deeply moving as they demonstrate not only the struggle of the dying Valentine, but also allow the viewer to become witness to the painter's struggle as he records the death of his great love. These paintings move beyond their personal struggle with death and mourning as they so movingly demonstrate the human tragedy with which we all can identify.</p>	<p>Experiència del sinistre Procés de dol</p>

<p>Now the patient lies horizontally in bed, covered with the white sheet like a death shroud. Her skull-like head is deeply buried in the white pillow. Her once beautiful face is now composed of only bones. Her facial expression tense with pain as she fearfully waits for death to take her away. In the photograph of this painting, the artist noted: "Died January 25 at 5:00 p.m." and on the back of the photograph he added: "Monday the 25th." It seems that Hodler had to record the event twice in order to make himself believe and understand the finality of her death.</p>	<p>Experiència del sinistre</p>
<p>Historians believe that three landscape images of the setting sun over Lake Geneva became the symbolic expression of Godé-Darel departure for the artist that day.</p>	<p>Gestió emocional Posteritat Procés de dol</p>
<p>Hodler illustrates the unity of the human being and nature, the fusion of the cosmos with the dead. A real reunion between matter and space according to his philosophy documented in prior years.</p>	<p>Cicle natural Connexió cosmos EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL EXPERIÈNCIA ESTÈTICA Mort</p>
<p>"Death is the permanence of motionlessness, the absolute immovability of language. The permanence of non-life is so impressive because the observer realizes that he himself and all others will also have to go there. All have to go there. We must never forget that our similarity is greater than our difference." writes Hodler in his diary (Kraft, 1984, p. 313).</p>	<p>Identificació íntima Mort Part humanitat Qüestionar valors</p>
<p>In <i>The Dead Valentine Godé-Darel</i> she appears ready to return to mother earth.</p>	<p>Cicle natural Pintura</p>

<p>In the picture of the dead body. Hodler symbolizes death. Here, Valentine's body lies more securely on the sickbed: the many parallel lines of the foreground bed mattress, sheet, and folds of her dress, which are portrayed again on the ceiling, give the viewer a feeling of fusion and eternity of matter in space.</p>	<p>Art terapèutic Cicle natural Connexió cosmos EXPERIÈNCIA DE NATURA TRANSCENDENT Pintura Posteritat</p>
<p>Hodler's cycle of works documenting Godé-Darel's death. With its innovative artistic form and increasing feeling of artistic omnipotence, helped the artist face separation, mourn this specific loss and bring all painful prior losses into the present as well. The artist re-remembered the losses of his childhood and thus could establish a relationship with the new realities he was forced to encounter.</p>	<p>Art terapèutic Pintura Procés de dol</p>
<p>Just as the transitional object in infancy can be utilized as a symbol for the absent mother, the picture becomes the mediating symbol of both separation and togetherness (Dreifuss-Kattan, 1994).</p>	<p>Art terapèutic Gestió emocional Pintura Procés de dol</p>
<p>Artistic forms define the boundaries that govern both the connections and conflicts between wish and reality, objective circumstance, and subjective fantasy.</p>	<p>Art terapèutic Experiència del sinistre</p>
<p>"Whenever I feel most moved by nature." he wrote, "I always feel impressed by the unity" (Honisch, 1983, p. 450).</p>	<p>EXPERIÈNCIA DE NATURA TRANSCENDENT Fusió</p>

<p>Early in his opus. Hodler focused on the infinity of nature in his Parallelism. drawn from the world of the monumental Alps. lakes and far-off horizons. which revealed a wish for fusion with nature in its divine dimension.</p> <p>While his earlier work concentrated on the parallelism of forms, he later added more transparent color shading a an additional unifying entity, creating an ever deeper sense of unity and spirituality. In his late work on Valentine Godé-Darel, the artist turned his view to the finiteness of the life of his lover and of human life, documenting Godé-Darel's dying and portraying the fleeting instance of human life.</p>	<p>Connexió cosmos Connexió ésser superior Experiència del Sublim EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL EXPERIÈNCIA ESTÈTICA Fusió</p>
<p>He not only portrayed Godé-Darel's road to death, but also captured the human condition, creating immortal works that have survived both Godé-Darel and the artist himself. His hope of regaining his once loved and now lost inner objects is illustrated in his fantasy of deat, recorded in his diary: “When we think of death, there is total unity” (Kraft, 1984, p. 313).</p>	<p>Fusió Part humanitat Posteritat</p>

III.A.3.2	<i>Right, before I die (2014)</i>
CITACIONS	CODI/CATEGORIA
I wonder what I will value in my final moments	Questionar valors
I believe it takes real courage to accept that everything we see as so vital and integral to our lives will vanish.	Veritat
These portraits convey my admiration of 20 such individuals who face a premature or impending death and do so with acceptance and peace.	Acceptació Fotografia Mort Pau Procés creatiu
I spent the last two years taking these photographs. Accompanying them are excerpts from interviews and handwritten letters where I asked everyone to express what they were feeling.	Procés creatiu
The men and women who so generously shared with me their stories and personal beliefs are profoundly different and yet very much the same.	Acompanyament Identificació íntima
Most of these wonderful people have passed, but I hope you will now remember them with me and treasure their perspective and wisdom.	Posteritat Questionar valors
These testimonies of uniquely forged strength in facing death –and making sense of life with such brutal honesty– are something from which I believe we can all take inspiration, hopefully using it to enrich our own lives.	Acceptació Creixement personal Creixement professional Vida
People misunderstand the project and think it is about death. In truth, it is really about life.	Vida
But his mission was to make the project not about the people he was interviewing, but about the universal issue of death. “My objective was not to memorialize their (terminal patients’) disease or their jobs. In fact, I did not ask them what their jobs were,	Part Humanitat

or what their disease was. Because I wanted to make this universal, and make it about all of us.	
I wanted to make a project about people who have made peace with their pending death and are no longer scared.	acceptació Mort Pau Por
I consider that an enlightened state. And I wanted to make a project about wisdom and enlightenment, with regular people	Creixement personal EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL
George said that working on the project had horrified him, as he had talked to people who stared directly at death and accepted it.	acceptació Mort Por Procés creatiu
I learned of Andrew George when he contacted Providence Holy Cross Medical Center with an intriguing idea. Andrew wanted to create a series of portraits revealing the resolve and strength of a palliative care patient population.	Fotografia Malaltia terminal Procés creatiu
We had expected lovely portraits of our palliative care patients, especially given Andrew's ability to capture light and color. But what we received was markedly much more. Revealed in each portrait was the depth to each individual soul; the window to each person's struggles as well as their aspirations. Each person's journey unveiled.	Experiència del Sinistre Fotografia
But why choose this subset of patients? What can palliative care patients offer us? And what does palliative care contribute to each of these individuals? These were the questions that burned in our minds as we looked to select each individual presented in this book.	Malaltia terminal Procés creatiu
When we reflect on our patients, we do not describe them as the patient with the particular disease but rather the person with the unique story.	Identificació íntima

<p>We are inspired by the tenacity these individuals have had in their struggles, overcoming barriers in life, living with regrets but also sharing in their dreams and passions.</p>	<p>Creixement personal</p>
<p>There were things that Donald had shared with Andrew that no one in Donald's family had ever heard or experienced. This is what is captured in the coming pages.</p>	<p>Acompanyament Essència Procés creatiu</p>
<p>Working alongside Andrew has been particularly rewarding for me as well as my team.</p>	<p>Creixement personal Creixement professional</p>
<p>Watching his ability to capture color in the simplest elements of a hospital room and reflecting light onto the faces of each patient was a delicate process.</p>	<p>Fotografia Procés creatiu</p>
<p>Finding beauty in the sterility of a hospital environment is not simple. But the challenge of the seeming monotony makes his images so powerful.</p>	<p>Experiència de bellesa Experiència del sinistre</p>
<p>Having taken the cues from observing Andrew's work, I too was able to see my work from a different light. In health care, we see many patients with similar conditions, and the treatment often times is algorithmic (as many physicians can attest). This method to care can easily overlook the individual living with the disease. And watching Andrew work with the patients in this book gave me more perspective on my own approach to doctoring. I have found that I no longer treat a disease; I now care for the patient.</p>	<p>Acompanyament Creixement professional Identificació íntima</p>
<p>He has presented us with the challenge to examine our own lives and re-evaluate our priorities in hopes of minimizing regrets.</p>	<p>Qüestionar valors</p>
<p>Together, we answer the call of every person we serve: Know me, Care for me, Ease my way.</p>	<p>Acompanyament Creixement personal Creixement professional Essència</p>

Thank you for sharing your lives with us and allowing us to learn from your experiences. We cherish your insights and will keep your wisdom close to heart.	Creixement personal Posteritat Vida
For all of them, it started much as it will start for you: a strangely persistent itch at the back of the head, a discomfort on the left side, a lump fingered in the shower. Something it became impossible to ignore. Then would have come the trip to the doctor, the dropped voices and the news, which -despite all the evidence- continues to surprise us all, to seem like an error, a clerical mistake, an aberration.	Acceptació Malaltia terminal
Intento evitar la religión todo lo posible, pero creo en Dios, eso sí. ... El Dios del que estoy hablando es el mismo Dios del que tú hablas cuando callas.	Connexió ésser superior
¿Se arrepiente de algo? Sí... Tengo una hija en El Salvador y no le permití que formará parte de mi vida.	Qüestionar valors
Lo que llamamos felicidad son en realidad contribuciones; todo lo que tenemos es lo que somos y lo que hemos dado en un momento dado.	Part humanitat
¿La muerte? Bueno, es algo que sucede.	Acceptació Mort
Creo en muchas cosas pero no en todas. Me parezco a mi padre, que decía que se puede ser creyente pero no hace falta ir a la iglesia a escuchar a un sacerdote.	Connexió ésser superior
Estoy orgulloso de parte del trabajo que he hecho y de mi reputación. Yo siempre era el «chico que lo arregla todo». Cuando alguien necesitaba arreglar algo, le decían «ve a ver al mago» y me lo enviaban.	Creixement personal Creixement profesional

<p>Debí haber prestado más atención a mi padre, pero estábamos peleados. Debí haberle cuidado cuando estuvo enfermo. Pero no le hice caso porque siempre nos habíamos llevado mal.</p>	<p>Questionar valores</p>
<p>Hay miles de cosas que me dan alegría. Sobre todo, salir solo y perderme por las montañas. Solía hacerlo de vez en cuando. A veces me iba solo todo un mes con mi caña de pescar y mi escopeta, cazaba unas perdices, pescaba un poco y me perdía por ahí hasta que al final encontraba el camino de vuelta.</p>	<p>EXPERIÈNCIA DE NATURA TRANSCEDENT</p>
<p>Mi esposa no fue el gran amor de mi vida. Fue una chica japonesa, allá por los cuarenta. Nos llevábamos bien, era muy divertido estar con ella. Se divertía con cualquier cosa; yendo a la playa, pescando, paseando por el bosque... Le encantaban las mismas cosas que a mí.</p>	<p>Identificació íntima</p>
<p>Puedes querer a alguien y apartarle de tu lado y seguir queriéndole, pero no deben interferir en tu vida... Yo quiero que mi vida sea mía.</p>	<p>Autonomia de decisió Vida</p>
<p>La vida solo puede tener sentido cuando estás aquí.</p>	<p>Essència Vida</p>
<p>No me da miedo la muerte, lo que me da miedo es lo que tengo que pasar para llegar hasta ella.</p>	<p>Malaltia terminal Mort Patiment</p>
<p>Lo primero debes aprender a quererte a ti misma, porque solo entonces podrás querer de verdad a los demás.</p>	<p>Creixement personal Part Humanitat</p>
<p>Probablemente, de lo único que me arrepiento es de casarme con quien me casé, porque no éramos compatibles. Solo me casé con él como una salida. Seguramente no lo volvería a hacer. Aparte de eso, no me arrepiento de mucho más.</p>	<p>Questionar valores</p>

Creo que he nacido para aprender una lección que otros no han aprendido.	Creixement personal
No hay que darle demasiadas vueltas, porque preocuparse no sirve para nada, solo para desesperarse, y no cambia nada. Hay que afrontar el problema y seguir adelante.	Acceptació Gestió emocional Patiment Veritat
¿Quién ha sido el gran amor de su vida? Un chico llamado Marcos, somos almas gemelas.	Identificació íntima
Él me pertenece y yo le pertenezco. Sentimos esa conexión desde el primer día que nos conocimos.	Identificació íntima
Crees que tienes amigos, pero cuando te pones enferma como yo, desaparecen. Y quienes esperas que estén ahí, están lejos, y te dicen «cuánto siento que estés enferma; saldrás de esta, no te preocupes», y después no te llaman, no te escriben, no quieren saber nada de ti porque estás enferma, como si fueran a contagiarse o algo así. La mayoría de la gente es así porque tiene miedo, miedo de qué sé yo. Y las personas a las que ni siquiera considerabas tus amigos son las están ahí y te ayudan. Personas en las que nunca antes hubiera pensado, ni me lo hubiera imaginado. Si eres un amigo, estás ahí... No desapareces por una enfermedad.	Acompanyament Malaltia terminal Por
No me ando con medias tintas, soy bastante directa y digo las cosas como son.	Veritat
Mi madre y mis hijos me recordarán por lo mucho que me preocupo por todo el mundo.	Posteritat

<p>Creo que no tienes que callarte nada porque no sabemos durante cuanto tiempo estaremos aquí y, si quieres a alguien, debes decírselo. No hace falta que seas correspondido, pero creo que, si quieres a alguien, ese alguien debe saberlo, porque nunca se sabe...</p>	Veritat
<p>Hay tantas cosas de las que disfrutar y que no disfrutamos. Dios creó muchas cosas y nadie las aprovecha.</p>	Connexió cosmos Connexió ésser superior
<p>Creo que la vida es muy bonita.</p>	Experiència de bellesa Vida
<p>Siempre me ha gustado trabajar, esforzarme; y bueno, en mi opinión, la vida es muy bonita.</p>	Creixement professional Qüestionar valors
<p>Pienso que si te crías con amor, devuelves ese amor a la gente. Y para recibir amor, tienes que dar amor. Tienes que hacer el bien sin esperar nada a cambio. Lo haces porque te sale de dentro hacerlo. Me gusta ayudar a gente que lo necesita. Si veo una persona que necesita algo, la ayudo aunque no la conozca, porque sé que tiene una necesidad que yo no tengo...</p>	Part humanitat
<p>Siempre me he esforzado por mejorar y estar a la altura de las circunstancias. Es lo que me enseñaron de pequeña y lo tengo muy arraigado. Creo que es por lo que me recordarán cuando ya no esté aquí. Posiblemente también tenga algo malo, pero creo que tengo más cosas buenas que malas.</p>	Creixement personal Essència Posteritat
<p>No me gusta quejarme y no espero que la gente haga cosas por mí. Siempre he intentado encontrar la forma de vivir y seguir adelante.</p>	Creixement personal
<p>Saber que podía conseguirlo, hacer cosas que no sabía hacer pero que terminaron saliendo bien y ser capaz de seguir adelante; ese es mi mayor orgullo.</p>	Creixement personal

<p>- Si piensa en su vida, ¿cuándo fue más feliz? Si es posible, un momento o época en concreto</p> <p>- Creo que siempre.</p> <p>- ¿De verdad?</p> <p>- Sí, la mayor parte del tiempo. Quizás de vez en cuando estuve triste o enfadada, pero se me pasó, la vida continuaba.</p>	Gestió emocional
<p>Sueño todas las noches. Sueño con personas a las que ni siquiera he visto nunca...</p>	Part humanitat
<p>Sueño mucho con agua, a veces transparente, otras veces muy turbia. La veo acercarse, pero no entra en la casa, se queda en la puerta, en la acera, no se acerca más.</p>	EXPERIÈNCIA DE NATURA TRANSCEDENT
<p>La vida es la antesala de la muerte. Solo estamos de paso, porque ya se sabe que desde que nacemos vamos a morir y nuestra hora está escrita, pero no sabemos cuándo, ni dónde, ni cómo será.</p>	Cicle natural Mort Vida
<p>Me siento tranquila, aliviada, porque ya sé que me voy a ir, así que cada noche le digo a Dios: «Ya sabes lo que estás haciendo». No me da miedo morir, ya he vivido muchos años felices.</p>	Acceptació Ajut vida espiritual Connexió ésser superior Por
<p>Cuando era joven no pensaba ni en la vida ni en la muerte. Simplemente vivía. No fue hasta muy mayor cuando empecé a pensar en ella, que todos tenemos que morirnos, que todo lo que nace tiene que morir, las plantas, los animales... todo.</p>	Cicle natural
<p>- ¿Qué ha sido lo más difícil de vivir?</p> <p>- ¿Lo más difícil? Vivir con mi abuela y mi familia. Nunca me hicieron feliz, nunca me demostraron amor ni afecto. Yo no era una persona, era más bien una cosa que iba y venía, así es como me hacían sentir, toda mi familia.</p>	Acompanyament Tristesia

<p>- ¿Les ha perdonado? - Sí, a todos. He perdonado a todas las personas que se han portado mal conmigo.</p>	<p>gestió emocional Part Humanitat</p>
<p>Cuando te mueres, te mueres. Y no hay más. No hay otra vida y no creo que nos reencarnemos. Sé que la Biblia dice otra cosa, y tampoco quiero llevar yo la contraria, pero no me lo creo. Cuando nos morimos, nos morimos y no vamos a ninguna parte. Polvo al polvo... creo que el fin del mundo llega cuando te mueres.</p>	<p>Mort Qüestionar valors</p>
<p>Cuando ya no esté aquí, hablarán todo el tiempo de cómo era y de lo que hacía. Siempre que vean o hagan algo, dirán «Ah, mi madre —o mi abuela— solía...». Mientras estás vivo, te pasas el tiempo recordando.</p>	<p>Posteritat</p>
<p>Siempre he tenido las cosas bajo control. Siempre he sido responsable, y cuando me casé, me ocupaba de todo: de las facturas, de todo. Cuando mi marido falleció, seguí trabajando para sacar adelante a mi familia, incluso cuando enfermaron. Mis hermanos y hermanas están enfermos y siempre les pasa algo. Así que seguí encargándome de pagar las facturas y de todo.</p>	<p>Creixement personal</p>
<p>Entonces, me diagnosticaron cáncer...</p>	<p>Malaltia terminal</p>
<p>A veces miro la cruz y digo “Dios, ¿tengo que pasar por esto?”. Cuando me duele mucho, mucho, y no puedo soportarlo, a veces digo “ojalá me muriera”, pero entonces de repente algo me viene a la mente... ¿por qué voy a desear una cosa así? Si Dios quisiera que me muriera, ya se me habría llevado hace mucho.</p>	<p>Connexió ésser superior Qüestionar valors</p>

Para mí, la felicidad es cuando te sientes bien y haces que alguien más se sienta bien. Ni siquiera sabes lo que haces, pero haces feliz a alguien.	Acompañamiento Creixement personal Gestió emocional
Creo que heredé la fe de mi abuela. Ella sí que era una verdadera cristiana. Todo el mundo la quería, y ella quería a todo el mundo y amaba la vida en general. Me decía “allí donde haya dos o más personas reunidos en nombre de Dios, puedes llamarlo iglesia. A lo largo de tu vida, te vas a enfrentar a situaciones duras. Aunque te encuentres solo, siempre estarás acompañado, siempre seréis dos: tú y Cristo”. Eso me marcó toda la vida. Es algo en lo que creo de verdad.	Connexió ésser superior Creixement personal Qüestionar valors
He disfrutado de la vida. Una de mis épocas favoritas es la infancia	Vida
¿Los momentos más felices de mi vida? En el número uno de esa lista estaría el día en que me casé con Sally.	Identificació íntima
Fuimos almas gemelas durante muchos años.	Identificació íntima
He tenido una vida muy feliz... La vida es lo que vives aquí, en la tierra	Vida
Muchas veces no la he aprovechado al máximo, pero otras sí... No siempre he hecho lo que he querido en la vida.	Qüestionar valors
Físicamente, me gustaría estar mejor. Espiritualmente, creo que estoy al cien por cien.	Ajut vida espiritual EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL
El amor es algo tan profundo en tu corazón que lo sientes de verdad. Cuando sabes que alguien te quiere es un sentimiento muy, muy fuerte... y muy satisfactorio. Es difícil de describir... El amor es una enorme alegría. Algo imposible de contener.	Identificació íntima

¿Quién querría ser inmortal? Yo no.	Mort
El mundo es lo que las personas hacen de él. Pueden disfrutar de una buena vida, o pueden tener una vida miserable, y parece que a mucha gente le gusta tener una vida miserable.	Qüestionar valors
Estoy aprendiendo a no estar siempre a la defensiva, a entender que hay mucha gente que quiere ayudarme, y a dejar que me ayuden.	Acceptació Acompanyament
Mis creencias no son cosa de mi familia, sino de circunstancias que me han sucedido en la vida. En los momentos difíciles me aferro a esa creencia.	Ajut vida espiritual
Tengo el deseo de abandonarme y que Dios se ocupe de mí, y no me cuesta mucho aceptarlo.	Acceptació Ajut vida espiritual Connexió ésser superior
Si me muero de esto, de alguna manera regresaré a casa.	EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL Mort
Cuando pienso en la muerte, es como comenzar una nueva vida sin dolor.	EXPERIÈNCIA DE TRANSCENDÈNCIA DAVANT MALALT TERMINAL Mort
No necesito el amor romántico, solo necesito amor comprensivo y consuelo para mis miedos cuando estoy asustado.	Acompanyament Por
La muerte de mi padre fue probablemente uno de los mejores momentos de mi vida, porque mi padre estaba sufriendo internado en un hospital, como yo ahora, y me he dado cuenta de que al marcharte te liberas. No tienes que estar a la altura de las expectativas de nadie, solo de las tuyas.	Essència EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL Identificació íntima Malaltia terminal Mort Patiment Veritat

Tengo suerte de tener una actitud positiva. Es peor no tenerla porque entonces no tienes nada que esperar.	Gestió emocional
La gente viene y me ayuda. Ahora que estoy enfermo me estoy dando cuenta de que hay mucha gente dispuesta a ayudarme.	Acceptació Acompanyament
Antes nunca había pedido ayuda. Ahora creo que quizá debería haberlo hecho.	Qüestionar valors
Sienta bien hacer cosas buenas.	Creixement personal
Pueden engañarte totalmente con algo, y puedes engañarte a ti mismo creyendo en cualquier cosa.	Veritat
Todo lo que apreciamos, todo lo que consideramos importante, todo lo que nos mantiene unidos podría desaparecer en un segundo si no hubiera una fuerza mucho más poderosa que lo mantuviera todo unido.	Connexió cosmos
Es muy sencillo, ¡idiota, simplemente míralo, vamos! Solemos complicar mucho las cosas y el Señor nos dice que en realidad no son tan difíciles.	Connexió ésser superior Qüestionar valors
Siento como si la puerta se estuviera abriendo; regresamos cuando hemos terminado el trabajo que teníamos que hacer aquí, es así de sencillo. Porque, si no fuera cierto, sería un engaño cruel.	Ajut vida espiritual Creixement personal Veritat
Mi madre solía decir que no puedes construir tu felicidad sobre la infelicidad de otras personas.	Part humanitat
Creo en los héroes, porque cuando se hace lo correcto se produce un sentimiento enorme de realización personal.	Creixement personal
Tienes un billete solo de ida, no lo desaproveches.	Qüestionar valors
Creo que lo que gente recordará de mí es que tuve la suerte de disfrutar haciendo cosas que fueron de ayuda para algunas personas.	Posteritat

<p>A pesar de la enorme oposición de algunos miembros de mi familia y, aunque había luchado durante dos años en el ejército, escogí rechazar ese futuro para mí porque implicaba una carrera profesional que fomentaba la guerra y la violencia. Me habría ganado mucho prestigio, y sé que decepcioné a mis amigos pero, sencillamente, no podía hacerlo.</p>	<p>Autonomia de decisió Questionar valors</p>
<p>Yo sí que creo que la vida tiene un sentido y eso es lo que te obliga a seguir adelante para ayudar a los demás y ayudarte a ti mismo.</p>	<p>Creixement personal Vida</p>
<p>Lo más importante en mi vida han sido cosas que he descubierto de personas de quienes nunca lo habría pensado... Y algunos de mis momentos preferidos en la vida fueron cuando descubrí que yo no era tan importante.</p>	<p>Creixement personal</p>
<p>Cuando me diagnosticaron, se me vino el mundo abajo. Lo primero en lo que pensé fue en mi marido y en mis hijos. Sabía que yo podía estar asustada, pero ellos iban a pasarlo muy mal.</p>	<p>Acompanyament Malaltia terminal Patiment Por</p>
<p>Siento esperanza porque no me he rendido. Mi fe es grande y sé que, pase lo que pase, Dios decidirá mi destino, no los médicos.</p>	<p>Connexió ésser superior EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL</p>
<p>No se trata de mi religión, sino de mi comunicación con Dios. Sé que tendré que irme a alguna parte, algún día, igual que todo el mundo, y obviamente no será cuando yo quiera, sino cuando Él quiera, pero le pido que me dé un poco más de tiempo.</p>	<p>Acceptació Connexió ésser superior</p>

<p>Puede que no sea capaz de hacer las cosas que antes hacía. La enfermedad me recorre todo el cuerpo y acabaré sin poder moverme, tengo que afrontarlo, pero para mí es una bendición levantarme y ver un nuevo día, ver la luz del sol y saber que, aunque ahora estoy en el hospital, en cuanto mi hijo pequeño salga de la escuela, se pasará por aquí o me llamará. Eso me hace seguir adelante. Mi hijo mayor está en la universidad y a veces viene a verme. Así que doy gracias por eso.</p>	<p>Acceptació Gestió emocional Malaltia terminal Procés de dol</p>
<p>Estuve asustada durante aproximadamente tres meses. Pero entonces me dije «soy una mujer con fe y, aunque tenga miedo, debo seguir. Tomaré la mano de Jesús y Él me guiará por este camino». Y eso es básicamente lo que llevo haciendo desde entonces. Y rezar. No sé cuáles son sus planes ni si va a curarme. ¿Hará un milagro? ... Hablo con Él como con cualquier persona y uso el corazón, eso es lo que hago. No me pregunto «¿Por qué yo? ¿Por qué me está sucediendo esto a mí?». No soy nadie para preguntarle eso. Simplemente ha pasado y tengo que ser fuerte y vivir con ello.</p>	<p>Acceptació Ajut vida espiritual Por</p>
<p>Asusta saber que tienes algo para lo que no existe tratamiento.</p>	<p>Malaltia terminal Por</p>
<p>Rezar ha hecho que tenga más fuerza y menos miedo. Lo único por lo que tengo miedo es por mis chicos.</p>	<p>Ajut vida espiritual Por</p>
<p>Sienta bien cuando personas que no son de tu misma sangre se preocupan por ti y se convierten en tu familia.</p>	<p>Acompanyament Identificació íntima</p>
<p>Dios me ha bendecido todos estos años.</p>	<p>Ajut vida espiritual Connexió ésser superior</p>

<p>La felicidad es algo muy sencillo. ...</p> <p>Me encanta abrir los ojos por la mañana y escuchar a todos esos pájaros junto a mi ventana. Hay tantos, todos cantando; ese es el sentido de la vida para mí, y sentir el calor del sol en la piel.</p>	Gestió emocional
<p>He aprendido que no soy la única que está pasando por esto y que, a pesar de mi situación, hay gente que está peor y que no tiene el apoyo de su familia y de un marido. Que están solos.</p>	Acompanyament Part humanitat
<p>El mundo a veces no es justo. Hay personas que padecen un cáncer que se puede curar, pero no tienen dinero para ir al médico o comprar la medicación.</p>	Identificació íntima
<p>Espero ser recordada como alguien que no se rinde.</p>	Posteritat
<p>Quizás he sido demasiado estricta. Por desgracia, eso es algo de lo que no me he dado cuenta hasta ahora. Si pudiera volver atrás, intentaría disfrutar más de la vida y también intentaría diferenciar mejor lo que puede esperar y lo que no.</p>	Qüestionar valors
<p>Hace un día precioso. Estoy mirando cómo mece las hojas el viento, y me alegro de estar viva para verlo.</p>	Experiència de bellesa Vida
<p>Creo en Dios, en las almas de las personas, en mi familia y en mi marido, que es lo mejor que me ha pasado en la vida. Pienso que eres lo que cree que eres.</p>	Qüestionar valors

<p>Mi Dios está ahí arriba, con mi madre, mi padre y mi abuela, en el cielo. Creo que Él me ve pero yo nunca le pido nada... Nunca le pido salud ni nada material. Creo que lo que suceda conmigo será su decisión. Una vez le dije a un médico “gracias por mantenerme con vida”, y él me respondió “a mí no, a Dios”.</p>	<p>Ajut vida espiritual Connexió ésser superior</p>
<p>Es un regalo tener amigos y hablar y compartir momentos con ellos.</p>	<p>Acompanyament Comunicació</p>
<p>Todos los días son buenos tiempos para mí, porque puedo respirar.</p>	<p>Acceptació</p>
<p>No vigilo mis palabras y le digo a la gente lo que siento...</p>	<p>Comunicació Veritat</p>
<p>Estoy andando el camino que se supone debía recorrer... No cambiaría nada en mi vida, no.</p>	<p>Acceptació</p>
<p>Simplemente dar lo mejor de ti, no puedo encontrar más sentido a la vida que ese. Y tenemos que conseguir la felicidad por nosotros mismos, no por los demás.</p>	<p>Qüestionar valors</p>
<p>A veces me entra miedo, porque me gustaría llegar a los 70 años. Cada 5 años celebro una comida con todos mis amigos, y para eso aún falta un año y unos meses... a veces no sé si llegaré... y cumpliré 50 años de casada en un año y pico y tampoco sé si llegaré.</p>	<p>Por</p>
<p>Por eso quiero hacer todo el bien que pueda cada día. El tiempo es cada día, el tiempo es cada minuto... Espero lo mejor, pero aceptaré lo que venga. No me paso el tiempo esperando, acepto las cosas según llegan. No quiero esperar porque la esperanza puede convertirse en decepción, y no quiero decepcionarme.</p>	<p>Acceptació Gestió emocional</p>
<p>Me recordarán por mi elección de tener la entereza para estar viva.</p>	<p>Posteritat Vida</p>

<p>Creo que la gente no está satisfecha con la vida y que está muy descontenta con el mundo. Tienen envidia los unos a los otros y no saben qué camino tomar... Yo no puedo controlar el mundo, solo puedo controlarme a mí.</p>	<p>Creixement personal Gestió emocional</p>
<p>ya no quiero hacer cosas que me den miedo. No quiero correr ese tipo de riesgos. Preferiría arriesgarme con todos los procedimientos médicos por los que estoy pasando.</p>	<p>Autonomia de decisió Por</p>
<p>Apelo a Dios, pero no le pido que resuelva mis problemas; tengo que resolver mis problemas por mí mismo.</p>	<p>Ajut vida espiritual Connexió ésser superior</p>
<p>El amor que todo lo puede, el que perdura para siempre, eso sí que es amor. Mi amor es tan supremo que aunque mi exmujer se volvió a casar y se enamoró de otro hombre, yo todavía la quiero. Has de darte cuenta de que no siempre puedes aferrarte a él, a veces tienes que desprenderte.</p>	<p>Identificació íntima</p>
<p>Podemos hacer tantas cosas que deberíamos ser capaces de empezar por los errores y acabar en la perfección.</p>	<p>Creixement personal</p>
<p>Cuando ingresé en este hospital encontré esa paz, porque sabía que si llegaba el momento, mis hijas y mi mujer estaban listas para dejarme ir. Hemos llegado a un acuerdo y me siento muy agradecido por ello, me ha liberado de una enorme carga; ya no tengo que preocuparme de ello, mi familia está preparada para dejarme ir. Esto supone mucho para mí.</p>	<p>Comunicació Pau Procés de dol Veritat</p>

<p>Hasta hace poco, me lamentaba de muchas cosas. Lamentaba ver a mis hijas llorar, conscientes de que el final estaba cerca. Lloraban sin cesar, y yo no quería que llorasen más. Quería que tuviesen una vida tranquila, pero donde quiera que fuéramos nos esperaban solo malas noticias, y nadie se tomaba la molestia de ayudarnos a mantenernos unidos como una familia, de consolarnos, hablarnos, animarnos.</p>	<p>Malaltia terminal Patiment Tristesia</p>
<p>Si pudiese volver a cualquier punto de mi vida anterior, elegiría la época en la que trabajé en los campamentos de refugiados de las misiones, en México. Cuando comenzamos a llevar ropa y alimentos a las personas que vivían allí, conocí una pobreza extrema que nunca pensé que existiera.</p>	<p>Part humanitat</p>
<p>Me impactaron especialmente las afueras de Ensenada. Allí la gente se ganaba la vida recogiendo latas y vendiéndolas para comprar comida; vivían en pequeñas chozas y sus cuerpos estaban cubiertos de una capa negra de mugre y de moscas... apenas podían distinguirse los rostros entre las moscas y el negro del humo. Recuerdo que cuando les llevamos provisiones, comenzamos a descargarlas del camión y la gente esperaba a que nos fuéramos para acercarse, como si estuvieran apesados. Yo decía, «no, venid, venid» y me contestaban con voz mansa «no, no, iros, no, no». Estaban acostumbrados a que les dejaran allí las provisiones y se fueran, en lugar de visitarles y rezar con ellos y compartir el amor de Dios.</p>	<p>Ajut vida espiritual Identificació íntima</p>

<p>Lo importante no es lo que tienes o crees que necesitas; es mucho mejor dar que recibir y siempre he seguido esa máxima. Si pudiésemos dar lo que tenemos a quienes no lo tienen, aunque sea poco, si pudiésemos llegar a una o dos personas... todo empieza por una persona.</p>	<p>Questionar valores</p>
<p>Mi vida ha sido estupenda y, aunque me alegro de haber visto ambas caras de la moneda, me quedo con esta.</p>	<p>Creixement personal</p>
<p>Encontré el amor verdadero con mi esposa Lolly. Llevamos casados cuarenta y siete años y ella me ha enseñado lo que es el amor verdadero. No se encuentra al principio o a la mitad de los años de matrimonio, sino al final, cuando llega la muerte. Ha permanecido aquí, con sus tiernas manos y su corazón y sus palabras, que me han reconfortado tanto. Nunca me ha abandonado. Su amor, un amor que sé que seguirá aquí mañana. Te da mucha tranquilidad saber que tienes a alguien que te quiere como eres y no espera ni desea nada más que a la persona con la que se casó.</p>	<p>Acompanyament Identificació íntima</p>
<p>Como jardinero y paisajista, siempre me he sentido muy cerca de Dios; mis manos tocan la tierra y hacen que nazca algo de donde solo había barro. La gente solía decirme «Gracias, gracias por volver a llenar de vida nuestro jardín». Eso es algo que siempre he apreciado.</p>	<p>Ajut vida espiritual Connexió ésser superior Creixement professional Experiència de bellesa EXPERIÈNCIA DE NATURA TRANSCEDENT</p>
<p>En estos momentos soy un hombre satisfecho, pleno y en paz... no tengo miedo, no estoy asustado, sino emocionado, siento un cosquilleo por dentro, como si fuese a casarme. Estoy recogiendo lo que he sembrado durante todos estos años; he sembrado amor.</p>	<p>Acceptació Creixement personal Gestió emocional Pau</p>

<p>Puse en marcha ocho misiones en los diez años que viví en México. Ese era mi objetivo en la vida, ayudar a las personas que eran más desdichadas que yo. He peleado la buena batalla, he acabado la carrera, no tengo por qué ir con la cabeza gacha. Puedo dejar este mundo con la cabeza bien alta e irme como llegué, desnudo.</p>	<p>Mort Posteritat</p>
<p>Cuando me diagnosticaron, dejé de medicarme: solo quería morirme. Todos los días lloraba y ya no quería hacer nada más. Regalé todas mis cosas. Me embargó este sentimiento durante todo un año</p>	<p>Malaltia terminal Procés de dol Tristesa</p>
<p>después —hará cosa de seis meses— se fue. Comencé a rezar y dije «Dios, ayúdame porque en estos momentos deseo poner fin a mi vida, y quiero dejar de pensar así». Al día siguiente, dije «Dios, dame algo que pueda cambiar mi vida». Finalmente, dije «Vamos a ver, sé cantar y sé enseñar». Son las únicas cosas que he sabido hacer bien en mi vida, así que me dije, «voy a cantar en la residencia de ancianos». Y comencé a trabajar allí y a cantar para las personas mayores. Elegí la residencia porque las personas que viven allí se están muriendo y perdiendo la esperanza en sus vidas. Un día me di cuenta de que estaba haciendo a la gente feliz, y también a mí misma... ahí comenzó mi vida.</p>	<p>Acompanyament Ajut vida espiritual Connexió ésser superior Creixement personal Creixement professional Mort Part humanitat</p>
<p>No sé cuánto tiempo de vida me queda, ¿puede que hoy? ¿Quizás mañana sea mi último día? No lo sé. Soy muy feliz y no me arrepiento de nada, aunque haya vivido un verdadero infierno. Creo que he conseguido lo que debía conseguir en la vida.</p>	<p>Acceptació Creixement personal Gestió emocional</p>

<p>Me gustaría poder ayudar a más gente de la que he ayudado. Me encanta la gente. Creo que el único motivo por el que estoy en este mundo es para ayudar a los demás en todo lo que pueda. He dedicado los tres últimos años a cocinar para niños indigentes que están enfermos y postrados en una cama. Preparo comida filipina —menús de seis platos— para los niños de Moose Lodge, en Lancaster. He decidido ayudar a los niños discapacitados porque creo que son los únicos que no tienen ninguna oportunidad en la vida y ahora que estoy tan enferma les comprendo mejor que antes. Son muy pocos los que se prestan a ayudar a personas con una enfermedad física o mental. Ahora mi objetivo en esta vida es ayudarles aún más.</p>	<p>Creixement personal Identificació íntima Part humanitat</p>
<p>Espero ir al Cielo. Pero si voy al Infierno, ¿qué le voy a hacer?... Esa no es mi idea del Cielo. Para mí el Cielo es lo que eres en esta vida, y si has hecho el bien, eres feliz y si no, vas al Infierno.</p>	<p>Ajut vida espiritual Questionar valors</p>
<p>Creo en la reencarnación, y no por Jesucristo. ¿Qué pasa con todas las personas que mueren? No pueden desvanecerse, así sin más. Ocurre algo más. No sé adónde, pero estoy segura de que van a alguna parte.</p>	<p>Ajut vida espiritual Mort</p>
<p>Debemos intentar amar a todas las personas que cruzan por nuestra vida. No importa lo que sean o lo que hagan, debemos intentar transmitirles aceptación; eso es amar.</p>	<p>Part Humanitat</p>
<p>Debemos asumir la responsabilidad de nuestras acciones y nuestras palabras. Si hacemos o decimos algo malo, debemos aceptarlo, asumirlo como propio. Si le hacemos daño a alguien, debemos pedirle perdón. Es muy importante no echar a los demás la culpa de nuestros propios errores.</p>	<p>Creixement personal Gestió emocional</p>

<p>No voy a la iglesia, pero soy un hombre espiritual. Siempre acudo al ser superior que guía los designios de mi vida. Puedo apoyarme en esta entidad, me proporciona el perdón y me ayuda a sentirme bien conmigo mismo. No siempre he sentido que la vida era algo bueno. En el pasado desafié a Dios y me negué a confiar en Él. Pero llegó un día en que me di cuenta de que había necesitado Su ayuda desde siempre.</p>	<p>Ajut vida espiritual Connexió ésser superior</p>
<p>Quiero vivir, es mucho lo que tengo que hacer;</p>	<p>Vida</p>
<p>Cuando era pequeño, solía ir por toda la ciudad con mi padre, llevando sus paquetes, me encantaba... En su funeral, todo el mundo decía que había sido un hombre fantástico y recordaba cómo solía alegrar a todo el mundo. Me gustaría haber producido ese mismo efecto en los demás.</p>	<p>Posteritat</p>
<p>En mi familia siempre he sido la que ha cuidado de los demás. Cuando iba al instituto, cuide de mi abuela. Cuidé de mi madre la primera vez que tuvo cáncer, y la segunda... y la tercera viví con ella durante tres años y compaginé los cuidados con mis estudios. Lo más duro fue que ella tuvo que ver cómo yo luchaba contra el cáncer sin que ella pudiera hacer nada por ayudarme. Cuando me diagnosticaron, a mi cuñada también se le reprodujo el cáncer que había padecido, y las tres recibíamos quimio al mismo tiempo. No sé cómo explicar lo que fue que las tres recibiésemos tratamiento al mismo tiempo...</p>	<p>Experiència del sinistre</p>
<p>Creo que hay algo, no sé si llamarlo Dios, Señor o Krishna... pero sé que existe un plan supremo.</p>	<p>Connexió ésser superior</p>

<p>No puedo pensar en lo que es justo, la justicia no tiene ningún sentido. Las cosas no son ni justas ni injustas, la vida es como es. Las cosas pasan, o no pasan. Aprovechas las oportunidades que se te presentan, o no lo haces.</p>	<p>Creixement personal Veritat</p>
<p>He tenido que aprender esta lección por mí misma con el paso de los años: aciertas o te equivocas, te caes y te vuelves a levantar. Siempre me las he arreglado yo sola. Mucha de mi fortaleza procede de mis padres, pero he tenido que sacarla de lo más profundo de mí misma en estos últimos años.</p>	<p>Essència</p>
<p>Tuve que explicarle a mi mejor amigo que ya no podía seguir siendo su amiga. Fue uno de los momentos más emotivos para mí, y sé que también para él y para muchas personas de nuestro entorno, porque era uno más de la familia. Con el paso de los años se había convertido en una persona muy cruel. Era manipulador y ofensivo en su forma de hablar, y no siquiera se daba cuenta de ello. Y era una persona que había sido mi amigo durante veinte años. Aquello no estaba bien y no pude soportarlo más. Especialmente en un momento como este.</p>	<p>Qüestionar vaors</p>
<p>Ayer dije, mañana me muero.</p>	<p>Veritat</p>
<p>No sabía lo que significaba para algunos de mis amigos y ahora son mucho más importantes para mí por todo lo que han pasado conmigo y, sencillamente, por pasarse por aquí. Muchos de ellos son amigos que ni siquiera sabía que tenía. Quizás ni siquiera haya hecho aflorar su amistad sino que les he permitido aportarme algo. Durante mucho tiempo me he negado a mí misma la posibilidad de ser vulnerable, de pedir ayuda o abrirme a los demás.</p>	<p>Acompanyament Qüestionar valors Vulnerabilitat</p>

<p>...</p> <p>Sueño mucho con personas que han muerto: mis padres, mis hermanos y hermanas... soy la última persona viva de mi familia. Les he sobrevivido a todos.</p> <p>...</p> <p>Cerrar por última vez la tapa de un ataúd es la experiencia más desgarradora que se puede vivir. Te destroza, literalmente. He enterrado a tres hijos en Phoenix y tengo cuatro maridos muertos.</p>	<p>Experiència del sinistre</p>
<p>La semana pasada cumplí ochenta y nueve años. ¿Quién lo iba a decir? Si hubiese sabido que iba a vivir tanto habría cuidado mejor de mi cuerpo.</p>	<p>Questionar valors</p>
<p>Intentas ayudar a una persona y a veces, le ocurre algo malo de todas formas.</p>	<p>Part humanitat</p>
<p>En primer lugar, te planteas el gran interrogante ¿Por qué yo? Vives momentos felices y otros tristes... No puedo hacer nada al respecto, es así y punto...</p>	<p>Acceptació Gestió emocional Tristesesa</p>
<p>Siento que nunca disfruté de mi juventud, y la culpa de ello no es más que mía. Quería crecer demasiado deprisa.</p> <p>...</p> <p>Estamos aquí para mejorar desde donde empezamos.</p>	<p>Creixement personal Questionar valors</p>
<p>Me recordarán por mi mermelada de remolacha y por mis edredones.</p>	<p>Posteritat</p>
<p>Hay personas que me quieren mucho y otras a las que no les gusto nada. Unas veces esto me entristece y otras no. Soy yo misma; no puedes contentar a todo el mundo, tienes que intentar contentarte a ti misma sin hacer daño a los demás.</p>	<p>Essència</p>

<p>No he hecho nada en particular en mi vida de lo que me sienta orgullosa. Pero mi madre dijo una vez “Me moriría contenta si Odis me cepillase el pelo”. Así que, desde los siete años, me encargué de su pelo. Cuando ella murió, yo estaba en Washington; fuimos inmediatamente y cuando me encontré en la habitación en la que yacía, me acerqué y me puse a cepillarle el pelo.</p>	<p>Experiència del sinistre</p>
<p>Estoy en paz, desde hace ya unos cuantos años. En un momento dado debes tomar la decisión de que nadie vuelva a hacerte daño y hacer borrón y cuenta nueva a partir de ahí. Corres hasta el borde del trampolín y saltas al espacio vacío, a la negrura, esperando aterrizar en el agua.</p>	<p>Creixement personal Pau</p>
<p>La primera vez que mi cuarto marido vino a verme, cuando retomó su vida social tras la muerte de su mujer, estábamos sentados cada uno en un extremo de la sala y yo me acerqué y hablamos de lo que se echa de menos el contacto con otro ser humano, no necesariamente sexual, el simple hecho de tocarse. Le dije “sé lo que necesitas, necesitas sentir ese contacto”, y le rodeé con mis brazos y le besé en la mejilla... eso fue lo que le cautivó.</p>	<p>Acompanyament Identificació íntima</p>
<p>Mi madre solía decir que tenía que hacer que mi cara fuese lo bastante agradable como para que la gente se fijase en ella y no en mis zapatos.</p>	<p>Creixement personal</p>
<p>Es tan sencillo: una palabra amable, una respuesta comprensiva a su pregunta. La mayoría de la gente no es capaz de hacerlo, no sé por qué.</p>	<p>Acompanyament</p>
<p>No sé hacia dónde va mi vida minuto a minuto, pero esa idea no me asusta. Me siento en paz, porque he hecho todo lo que quería hacer y he intentado ser la mejor</p>	<p>Creixement personal Pau</p>

persona que puedo ser.	
Mis padres fallecieron cuando yo era muy joven y me sentí totalmente hundida porque no tenía en quién apoyarme... Dios fue quien me ayudó a superarlo. No tenía ningún otro apoyo en mi vida, ni siquiera el de mi marido.	Ajut vida espiritual Connexió ésser superior Mort Procés de dol Vulnerabilitat
Cuando rezo, sencillamente espero hasta que ocurre algo. Mis plegarias encuentran respuesta, o no. Lo dejo en Sus manos, y si salen las cosas bien, estupendo, y si no, sé que no depende de mí.	Ajut vida espiritual EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL
La felicidad es estar con alguien a quien puedes llamar amigo, con quien disfrutas y puedes sincerarte. Eso es la felicidad para mí.	Acompanyament Comunicació
Cuando le pregunto cuál ha sido la cosa más difícil de vivir, Wanda hace una pausa y no contesta. En ese momento, rompe el silencio la canción «Rock-a-bye-Baby», que se oye en tonos quedos a lo lejos. Esa música suena por megafonía cada vez que se produce un nacimiento en el hospital.	Cicle natural

III.A.3.3	<i>La mano desnuda / Deu dits (1999-2004)</i>
CITACIONS	CODI/CATEGORIA
En el siguiente texto se relata la historia de una aventura creativa que concierne a la muerte pero también al poder de transfiguración del arte.	Mort Procés creatiu
una experiencia situada en el límite de la vida, partiendo de la idea de que la obra se manifestaba, no tanto a través de un producto final como mediante los fragmentos y secuencias de la película	Procés creatiu Vida
Se ha procurado, en definitiva, exponer una forma posible de vínculo entre enfermedad y arte.	Arts escèniques EXPERIÈNCIA ESTÈTICA Malaltia terminal
Hace unos años me rondaba por la cabeza la idea de realizar un film en el que los protagonistas fueran diez dedos y las múltiples posibilidades de expresión para crear escenas y personajes con tan sólo las manos.	Procés creatiu
Esperé a Teresa a la salida de su función; sabía de su enfermedad, aunque me sorprendió verla caminar con ayuda de una muleta.	Vulnerabilitat
Ella me contó las vicisitudes del mismo y el tremendo dolor de espalda que había sufrido a lo largo de la representación de aquella noche.	Patiment
Me habló, con naturalidad, de su enfermedad que desde hacía años padecía: el cáncer.	Acceptació Malaltia terminal

<p>A los pocos días, al contactar con Teresa por teléfono para convenir una cita, me comunicó una mala noticia: la representación a la que había asistido la otra noche había sido su primera y última de «LA GUINDA» en el Espai Brossa. No se veía con fuerzas para seguir actuando las otras funciones anunciadas.</p>	<p>Malaltia terminal Procés de dol Vulnerabilitat</p>
<p>Así fue que a mediados de diciembre de 1999 tuvimos una primera reunión de equipo en la que se acordó filmar en un plató y con una mesa de cocina como escenario de las diferentes acciones de sus manos. Se grabaría también en vídeo un «making qff» del transcurso de la filmación del proyecto.</p>	<p>Procés creatiu</p>
<p>La mano desnuda Deu Dits Frederic Amat</p>	<p>Malaltia terminal Vulnerabilitat</p>
<p>En aquellas visitas no dejamos de hablar de nuestro proyecto «MANS». Siempre me han sorprendido los pacientes que alejan la queja de su enfermedad y conviven pacientemente con ella. Ésta era la actitud de Teresa, que nos ayudaba a todos, y creíamos, o hacíamos por creer, que mejoraría.</p>	<p>Acceptació Creixement personal</p>
<p>A pesar de su enfermedad, mantenía intacta la fuerza de expresión de sus manos. Me fascinaba verla manifestarse a través de ellas: de una manera inconsciente danzaban al exacto ritmo y sentido de sus palabras.</p>	<p>Creixement professional Malaltia terminal Procés creatiu</p>

<p>Teresa inició por aquellos días un dietario de convalecencia donde escribía -me dijo- pequeñas reflexiones, crónicas de la memoria o anotaciones de las visitas, dibujos de posibles espectáculos, etc. Recuerdo que, junto a su cama y al lado de una infinita lista de medicación con su horario de toma, había un montón de fotos. Eran los retratos que realizaba, con su pequeña cámara, de amigos y familia tomados desde su permanente almohada. Entre estos retratos, el nuestro.</p>	<p>Posteritat</p>
<p>La visitábamos con frecuencia y Andrés seguía grabando con su cámara DVCAM la crónica de estos encuentros. Horas y horas grabadas como mosaico de imágenes y palabras en tomo a la creatividad escénica, la ternura, la enfermedad, el tránsito de los días, la pintura, el amor y la vida y la muerte ...</p>	<p>Experiència de bellesa Identificació íntima Malaltia terminal Mort Procés creatiu</p>
<p>Como siempre, no lejos de ella, su pequeño maletín que un día me mostró con los enseres de atrezzo de «LA GUINDA» y con los que Teresa, por aquellos días, realizó algo fantástico: enseñar metódicamente a su hijo Nico las «claves» de su espectáculo de microvariedades. Un legado de manos.</p>	<p>Posteritat</p>
<p>Una tarde, Teresa me comunicaba su imposibilidad de realizar nuestro film previsto. ¡Qué lástima! -dijo porque tenía muchas ganas ... Si quieres se puede, le dije. ¿Cómo? Aquí, en tu cama. Su condescendencia fue maravillosa y aceptó el reto. Convinimos que el equipo de rodaje quedaría reducido a tres personas y a dos ayudantes en el exterior. Una mesa camilla sería el escenario.</p>	<p>Malaltia terminal Procés creatiu</p>

<p>Sus manos engendraron los más enigmáticos, expresivos, tiernos o violentos caracteres. Así, una hoja de col, como máscara en el horizonte, a la que su dedo agujereó a la altura de los ojos dándoles la visión primigenia que observa el enfrentamiento hostil de dos dinosaurios hechos con sus dedos. En otro momento pintando con su índice una enigmática danza de trazos en la transparencia de un cristal, y más tarde un meñique perdido que se ahoga en un vaso de agua o un caminar de dedos y sus negras huellas dactilares o la violación, con el pulgar, de un tomate ... En una y otras escenas sus manos se travestían en una sorpresa: ahora bailaban un perverso tango; ahora representaban un seductor strip-tease. La mano desnuda.</p>	<p>Experiència de bellesa Malaltia terminal Procés creatiu</p>
<p>Fui a visitar a Teresa otras veces a lo largo de aquel verano; poco tiempo después, en noviembre, fallecía. Muchas manos amigas manifestamos un profundo y sonoro aplauso en su despedida.</p>	<p>Mort Posteritat</p>
<p>Hoy, junto a estos papeles que escribo, tengo una caja con un montón de cintas grabadas de todo ello, y que poco a poco voy tejiendo como película en la pantalla de mi ordenador con las imágenes transitadas siempre por la creativa generosidad de las manos de Teresa. La mano que da.</p>	<p>Experiència de bellesa Identificació íntima Malaltia terminal Procés creatiu</p>

III.A.3.4	<i>No serà fàcil: “La mort” (2015)</i>
CITACIONS	CODI/CATEGORIA
"Laura, això és massa sinceritat per a tu? Vols saber tant? vols saber menys? què vols saber?"	Comunicació Veritat
A mi em costaria molt de fer amb la mare (diu Roger de Gràcia). Doncs ella, en canvi, diu que jo li facilito les coses. El fet de poder parlar	Comunicació Veritat
és de les poques coses que penso que em perdré. És una paraula que no lliga amb mi, "perdre".	Procés de dol
Una llibreta per en Pau. I escriurem, aquí, com era l'àvia. Perquè en Pau sàpiga com era l'àvia. -I com vols que et recordi en Pau? -Amb alegria	Posteritat
D'alguna manera, he viscut com he volgut. I, de la mateixa manera, vull morir com jo vulgui. Jo crec que una persona té dret a escollir la manera com vol morir	Autonomia de decisió
jo vull morir amb tranquil·litat, amb relaxació al meu costat	Pau
obediència per part de l'equip mèdic. jo a l'equip mèdic li he donat unes instruccions, i vull que les compleixi. Jo crec que ho han de fer, són les nostres voluntats.	Voluntats anticipades
Jo ja m'he ocupat que tot al voltant estigui arreglat. La cerimònia, les coses burocràtiques	Voluntats anticipades
el fet aquest de la mort, no com vols que sigui la mort però sí com vols que no sigui la mort, a això t'ha d'ajudar un equip mèdic. T'ha d'ajudar. És la seva responsabilitat i és, en certa manera, la seva obligació i per a mi això és molt important.	Voluntats anticipades

Estic segur que quan Gaudí va dissenyar la Sagrada Família pensava en una certa idea de la immortalitat	Arquitectura Posteritat Procés creatiu
amb quins ulls mira la Sagrada Família la Dolors? Espero que es deixi portar només per la bellesa de l'edifici i que tanta bellesa no li faci mal.	Experiència de bellesa Experiència del sublim
Jo faig llistes. I vaig decidir que els dies que em quedaven -m'és igual si és un mes, si són dos mesos- aquests dies que em quedessin els volia viure, no morir	Acceptació Vida
Evidentment, tinc mals moments. Ploro	Tristesia
La Dolors té 54 anys. El primer càncer amb quina edat te'l van diagnosticar? -39 anys Quan fa que et van dir que no hi havia solució? -Fa 6 setmanes	Malaltia terminal
què és el primer que vas fer? -Tranquil·litzar-me. I organitzar-me.	Creixement personal gestió emocional
va assumir, en un moment determinat que es moriria	Acceptació
això facilita la feina a varis. als professionals ens facilita la feina. Nosaltres hem de posar les eines perquè les persones que tinguin malalties puguin expressar-ho, això	Autonomia de decisió Comunicació Creixement professional
per la família, encara que sigui dur, també facilita molt les coses, perquè saben que faran el que la Dolors precisament volia;	Acompanyament Autonomia de decisió Gestió emocional Veritat Voluntats anticipades

tots els dubtes que té o totes les preguntes que es fa nosaltres hem de poder-les identificar i poder-li solucionar aquests problemes que té	Comunicació Creixement professional
tens por? - A estones (..) però és por a patir.	Patiment Por
I a aquella gent que està com tu, què li recomanaries? Que afrontés les coses amb la veritat, amb naturalitat. O sigui, que morir és tant natural com viure.	Acceptació Cicle natural Identificació íntima Veritat
Llavors, quan tot això està arreglat, què et queda? Et queda la mort.	Acceptació Mort
Pues això és un regal que m'ha donat la vida (referint-se al Pau, el seu nét), aquest és el que em fa riure més i el que em fa plorar més de tots.	Gestió emocional

III.A.3.5	<i>Las alas de la vida (2006)</i>
CITACIONES	CODI/CATEGORIA
<p>Durante tres años la cámara acompañó a la familia Cristos, reconstruyó su biografía, fue testigo de sus reflexiones y de sus encuentros con especialistas. Se rodaron decenas de horas de un material de una gran intensidad humana y de una profundidad conceptual notable. Este material no podía ser empobrecido por un guión unilateral. Desde el principio resultó evidente la necesidad de un tratamiento multidisciplinar que permitiese aquilatar, dentro de la fluidez del lenguaje cinematográfico, las facetas del asunto, encontrar un difícil equilibrio.</p>	<p>Procés creatiu</p>
<p>Como médico ha tenido que transmitir a muchos pacientes diagnósticos muy graves y ha tenido que acompañar a alguno de ellos hasta el final de su vida.</p>	<p>Acompanyament Comunicació</p>
<p>Un día Carlos se sentó ante su médico; era él quien escuchaba el diagnóstico: AMS, atrofia sistémica múltiple, una enfermedad neurodegenerativa, invalidante y mortal.</p>	<p>Malaltia terminal</p>
<p>“Lo entiendes con la cabeza, pero no con el corazón.”</p>	<p>Acceptació Gestió emocional Veritat</p>

<p>Carlos Cristos es una de esas voces que, como médico y como enfermo, reclama una vida y una muerte dignas; su familia y sus amigos también. Por eso invita a su amigo y director de cine Antoni P. Canet a que le acompañe en una narración única: su camino hacia la muerte, una historia esencialmente irrepitable.</p>	<p>Acompanyament Autonomia de decisió Creixement personal Creixement professional Mort Posteritat Procés creatiu Vida Voluntats anticipades</p>
<p>el último tramo del camino lo han transitado como Carlos ha querido: mirando a la muerte a la cara, con serenidad...”y, si es posible, con una sonrisa”.</p>	<p>Acceptació Autonomia de decisió Gestió emocional Mort Veritat</p>
<p>Me llamo Carlos Cristos, tengo 50 años, soy especialista en medicina familiar y comunitaria desde hace algo más de veinte y creo que soy consciente del significado y las implicaciones de la “atrofia de múltiples sistemas” (AMS, antes Síndrome de Shy-Drager) de la que he sido diagnosticado</p>	<p>Acceptació Creixement professional Malaltia terminal</p>
<p>En este contexto, la resignación y la aceptación son racionalmente la mejor estrategia, contribuyendo a no añadir frustraciones y decepciones innecesarias a las que ya encaramos los míos y yo.</p>	<p>Acceptació Gestió emocional</p>
<p>Mi afectación actual es grave, habiendo perdido la capacidad de caminar. Persiste aún suficiente actividad neuroautonómica para mantener las funciones básicas, pero mi pronóstico no es bueno y la enfermedad es invalidante, genera una dependencia total del/los cuidador/es, y finalmente es mortal. Afortunadamente, no da lugar a deterioro cognitivo, y es previsible la</p>	<p>Malaltia terminal Veritat</p>

<p>lucidez intelectual plena hasta el final. El fenómeno es inexorable e ineluctable, por su escasa o nula respuesta a tratamiento sintomático y sin posibilidad de tratamiento causal.</p>	
<p>Otra consecuencia de ser médico desde hace más de 20 años es que a lo largo de este tiempo he tenido ocasión de acompañar a muchas personas por el camino que ahora me toca recorrer a mí. Ello me ha dado ocasión de ver muchas veces cómo las personas se enfrentan sin conocimientos previos ni experiencia a algo que en sí mismo es un hecho corriente, como es el fallecimiento de un ser querido o incluso el propio.</p>	<p>Cicle natural Creixement professional Mort</p>
<p>Desde siempre he tenido gran interés por dar a conocer la ciencia médica al público general. Esto me ha llevado a colaborar con Radio Nacional de España durante años. Este interés también tiene que ver con haber entablado, desde hace veinte años, una relación personal profunda con mi amigo y director de cine, Antoni P. Canet, con quien he colaborado en el desarrollo de diversos guiones de contenido científico.</p>	<p>Creixement professional</p>
<p>Este texto ha sido escrito por Omar Karpyza, mi cuidador. Mi dicción es penosa (pero Omar me entiende) y mi habilidad al teclado ya es nula. Por eso Omar está tecleando estas líneas.</p>	<p>Acompanyament</p>

Siendo consciente de mi pronóstico, nos planteamos con Antoni, hace ya más de 3 años, aprovechar mi energía restante para desarrollar un proyecto de divulgación que se aprovechara de la especial autoridad que me da mi situación para abordar con frialdad y desapasionamiento los temas relativos al fallecimiento, anticipándonos a unos momentos en los que la cabeza no estará para tratar estas cosas que sin embargo, necesitaremos profundamente.	Acceptació Mort Voluntats anticipades
El proyecto ha consistido en acompañar a un enfermo terminal de verdad, que soy yo, a lo largo de todo su proceso y utilizar mi experiencia para hablar con naturalidad de los grandes temas asociados al final de la vida.	Acompanyament Comunicació Malaltia terminal Mort
Hemos pretendido que la película no se centrara en aspectos anecdóticos, morbosos en cuanto a mi situación personal. Yo debía servir de hilo conductor para facilitar que diferentes expertos comunicasen mensajes serios y positivos, con trasfondo científico y expresados con sencillez, sobre estos temas. En definitiva, el objetivo de la película es ayudar a otros a reflexionar y enfrentarse mejor a algo que nos implicará a todos, finalmente, en primera persona.	Comunicació Gestió emocional Procés creatiu Veritat
el testamento vital,	Voluntats anticipades
muerte sin necesidades,	Mort
la intimidad	Essència
los cuidados paliativos	Acompanyament
la muerte digna	Autonomia de decisió

<p>Durante la realización del largometraje-documental Las alas de la vida, más de tres años llenos de esperanzas e incertidumbres, he tenido un sueño recurrente. Una moneda girando sobre su propio eje, con sus dos caras —la vida y la muerte— emitía destellos hacia el objetivo de la cámara, que se emocionaba mostrando sus propios sentimientos: miedo, rechazo, vértigo, angustia, alegría, esperanza, liberación, sublimación. La cámara proyectaba los destellos de la moneda en un espejo, convertidos en la cara de Carlos Cristos. Sus ojos y las palabras que salían de su boca expresaban las mismas emociones que sentía la cámara. Pero cuando yo observaba el espejo detenidamente sólo veía mi rostro reflejado en él. Con gran rechazo, intentaba que desconectaran la cámara, pero ella escapaba hacia otras posiciones dentro de la secuencia. Deseaba con todas mis fuerzas detener el angustioso rodaje pero el miedo me paralizaba. De pronto, la moneda perdía velocidad y se iba deteniendo. Entonces me asaltaba una alegría desbordante, parecía la liberación. Sin embargo, cuando se hacía evidente por la inclinación de la moneda que la cara de la muerte ganaba la partida, lleno de angustia y de vértigo, soplaba con todas mis fuerzas para que remontara sus giros y alejara del umbral de la muerte a mi amigo Carlos Cristos que, irónico, sonreía en el espejo y la cámara seguía grabando.</p>	<p>Experiència del sinistre Identificació íntima Mort Por Vida</p>
--	--

Con esta película he aprendido, de Carlos y de su entorno, que el final de la vida puede y debe ser confortable.	Creixement personal Creixement professional
He aprendido, sobre todo, que sólo el enfermo que recorre el último tramo de su camino puede decidir qué es para él la buena vida y la buena muerte	Autonomia de decisió Creixement personal Malaltia terminal Mort Qüestionar valors Vida
Todos los demás debemos reconocer su libertad como primordial y último derecho individual. Esa libertad es la que permite a Carlos adquirir el papel protagonista en el escenario enmarcado entre los límites de la vida y la muerte; es la que le ha convertido en el protagonista de esta película.	Acompanyament Autonomia de decisió Mort Procés creatiu Qüestionar valors Vida Voluntats anticipades
En las más de 70 horas grabadas nos hemos convertido en los depositarios de su lúcido “testamento vital”.	Posteritat Procés creatiu Voluntats anticipades
Hemos captado la aceptación del diagnóstico	Acceptació Malaltia terminal
las obligadas renunciaciones a conducir, a trabajar, a caminar,	Procés de dol
la adaptación de su entorno con el diseño de artilugios que hacen más llevadera su invalidez;	Creixement personal Procés creatiu
la comunicación de esos diseños a las asociaciones de enfermos	Part humanitat Posteritat
la vida con la familia, los amigos y colegas;	Acompanyament Vida
la experimentación con medicamentos y productos naturales aceptando el riesgo de acortar la breve vida que le queda.	Autonomia de decisió Creixement professional Veritat
Con Carlos hemos viajado a Galicia y hemos asistido a las despedidas:	Procés de dol Veritat

de su tierra, de las montañas desde las que volaba, del mar en que navegaba,	Experiència del Sublim
Hoy la muerte se ha convertido en un tabú. La hemos expulsado de nuestro entorno, hemos ido borrando el conjunto de relaciones simbólicas y rituales que se habían acumulado a lo largo de la historia a fin de poder encararnos con ella y, en consecuencia, no nos atrevemos a mirarla a la cara con serenidad.	Mort Qüestionar valors
Si, a lo largo de la historia, conocemos muertes lúcidas como actos definitivos del conocimiento (Sócrates, Guillermo el Mariscal, etc.) y surgen centenares de libros del género de las Ars Morendi / Artes de bien morir (Jorge Manrique, Erasmo de Rotterdam, etc.), desde la mitad del siglo XX se levantan voces, lamentablemente aisladas, que defienden el concepto de la dignidad, tanto en el vivir como en el morir.	Acceptació Creixement personal Veritat
Carlos Cristos es una de esas voces que, como médico y como enfermo, reclama una vida y una muerte dignas; su familia y sus amigos también.	Creixement personal Creixement professional Mort Vida Voluntats anticipades
Hemos involucrado a reconocidos expertos e investigadores para sumar sus voces al cinematográfico Ars Morendi de Carlos. Con todos ellos hemos recorrido el último trecho de la vida de Carlos para, a través de sus ojos, de sus sentimientos, de sus pensamientos, mirar a la muerte cara a cara y, aunque de vez en cuando hagamos “un charquito de mocos y lágrimas” (expresión de Carlos), la	Acceptació Acompanyament Creixement professional Gestió emocional Malaltia terminal Procés creatiu Veritat

esperamos con serenidad y, siempre que podamos, “con una sonrisa”.	
Las alas de la vida es una película documental sobre un hecho corriente, la muerte, que se desarrolla a partir de una circunstancia excepcional: la amistad entre un director de cine, Antoni P. Canet, y un médico, Carlos Cristos, al que se diagnostica una enfermedad terminal.	Acompanyament Cinema Malaltia terminal Mort Procés creatiu
Y por ello, el tema no es la peripecia de un personaje, sino una etapa que recorreremos todos nosotros. En el espejo de Carlos Cristos, bruñado por una intensa experiencia vital, nos reflejamos todos, aunque su caso resulte singular por una serie de factores.	Identificació íntima
Se trata, pues, de su acercamiento a la muerte que ofrece la oportunidad de considerar tanto los aspectos públicos del hecho (la actitud de la medicina, la muerte digna, los cuidados paliativos, etc.), como los privados	Mort Procés creatiu
la trayectoria vital que el largometraje repasa: músico, compositor, médico de familia, cooperante en África, colaborador radiofónico, aficionado al vuelo en ala delta, inventor, etc.	Creixement personal Essència
la vinculación del protagonista con la medicina: su vocación y su profesión, pero también la de su compañera, la de su padre y la de un buen número de sus amistades, así como el campo de su actividad, coordinando grupos de enfermos por Internet, reuniendo a profesionales de la salud comprometidos con los cuidados paliativos, entrevistándose	Creixement professional

con los más reputados especialistas, etc.	
la voluntad de autenticidad, de que el ojo de una cámara amiga penetrara en su intimidad.	Veritat
No se trata de una película de alguien que desea morir; sino de alguien que lucha por vivir y reconoce que la muerte es una etapa más de esa vida.	Cicle natural Mort Vida
sobre todo, desea que nuestra muerte, la suya y la de usted que está leyendo este texto, tenga la mayor dignidad consagrando a ello su último esfuerzo.	Part Humanitat Posteritat
Por su tema, la historia resultaba tan abierta como absolutamente irrepitable; tan excepcional como corriente.	Procés creatiu
Esta película no tiene un guión previo al uso. El autor de la idea y protagonista principal nos invitó a acompañarle en una narración única: su camino hacia la muerte, una historia esencialmente irrepitable.	Essència Mort Procés creatiu
Nuestro objetivo ha sido que esa narración hablara el lenguaje cinematográfico y se hiciera universal y significativa para todos los espectadores.	Part humanitat
se añadieron colaboradores científicos que prorrogaron su dedicación por la ilusión de participar en un proyecto que iba tomando cuerpo de un modo original y comprometido.	Creixement professional
Conforme se decantaba el material, las referencias cinematográficas emergían con mayor potencia. Se descubrían las claves estéticas que iban a guiar la ordenación, la lógica	Cinema EXPERIÈNCIA ESTÈTICA Procés creatiu

de los episodios, los efectos propios del film, sin renunciar a homenajes a la historia del cine.	
En un tema tan difícil, como dice en el largometraje el catedrático de historia de la medicina López Piñero, “los cineastas han llegado más lejos que los médicos”. Confiamos en haber hecho un buen trabajo. Captar el interés del espectador y suscitar en él la lucidez precisa, “y si es posible, con una sonrisa”, como repite Carlos Cristos.	Art terapèutic Creixement professional Posteritat
limitarnos a dar coherencia a una serie de declaraciones pasivas, lo que contrastaría con la voluntad férrea de Carlos de mantener su actividad.	Autonomia de decisió Creixement personal
el protagonista compone parte de la música del film	Cinema Música Procés creatiu

III.A.3.6	<i>Lightning Over Water (1980)</i>
CITACIONES	CODI/CATEGORIA
No he venido a hablar de la muerte, Nich, pero quizá debamos hacerlo	Comunicació Mort
me daba miedo venir	Por
me daba mucho miedo verte débil y, y, que pudiera molestarte que yo te viera de este modo.	Vulnerabilitat
Pensé que podría acabar sintiéndome atraído por tu debilidad, o tu sufrimiento. Y, si eso ocurriera, creo que tendría que dejarte. Para mí sería como abusar de ti, o traicionarte.	Acompanyament Experiència del sublim Identificació íntima Vulnerabilitat
Queríamos rodar una película, pero aún no teníamos ninguna historia que contar. La realidad era nuestra historia por el momento.	Cinema Procés creatiu Veritat
Cuanto más cerca estoy del final, más cerca estoy de volver a escribir mis comienzos.	Cicle natural Posteritat
No obstante, esta película no es un es un Western, esta película trata en esencia de personas que ambicionan poder tener un hogar propio. Esa era la gran búsqueda americana.	Procés creatiu
En el ejercicio de mi trabajo, me planteo la duda de si estoy creando, o no, una forma de arte, al hacer estrictamente una representación de la realidad.	Procés creatiu
Y la realidad, ¿es fantasía o no es fantasía? La realidad, para un enfermo mental, lo que algunos llamarían la adaptación perfecta a nuestra sociedad, puede ser una fantasía absoluta.	Veritat
-Wim Wenders: ¿Desde cuándo grabas estas cintas? -Tom: Desde hace semanas. -Wim Wenders: ¿Te dijo Nick que grabases esto? -Tom: No	Procés creatiu

-Alguien de entre el público de la grabación pregunta: ¿De qué trata la película? - Nicholas Ray (en una grabación que visualiza Wenders, ya solo): La película trata de un hombre que quiere encontrarse a sí mismo antes de morir.	Malaltia terminal
De la recuperación de la autoestima de un hombre que había tenido mucho éxito.	Acceptació Procés de dol
-Wim Wenders: Me sentía muy confuso. Cada vez que la cámara apuntaba a Nick ocurría algo. Algo que yo no podía controlar. Nació de la misma cámara que apuntaba a Nick, al mirarle a través del objetivo. Como un instrumento de precisión, la cámara mostraba clara y despiadadamente que su tiempo se estaba acabando. No, a simple vista no podía verse, quedaba lugar para la esperanza. Pero a través de la cámara, no. No sabía cómo tomármelo. Estaba aterrado.	Experiència del sinistre Malaltia terminal Por Procés creatiu Veritat Vulnerabilitat
- Nicholas Ray: Ven. Quiero leerte esta introducción. (24'20''- 25'05'') -Wim Wenders: Bien. ¿Cuándo la has escrito? - Nicholas Ray: Ahora.	Procés creatiu
Es un enfermo terminal de cáncer y lo sabe	Acceptació Malaltia terminal
Ganó mucho dinero en el mundo del arte con sus primeros cuadros. No logra vender su arte actual	Procés de dol
tiene otra gran aparte del dinero, y es conseguir recuperar su propia identidad antes de morir.	Essència Vida
Para recuperar sus propios cuadros, las roba, al tiempo que falsifica sus obras y, siempre que le resulta posible, intenta reemplazar las obras que roba en los museos con sus falsificaciones. Eso es lo que más le gusta hacer.	Posteritat Procés creatiu

Él también está enfermo de cáncer.	Malaltia terminal
Ambos intentan afrontarlo con humor aunque no siempre lo consiguen	Acceptació
-Wim Wenders: Pero, ¿Por qué dar el rodeo de convertirle en pintor? Porque, se llama como tú. ¿Por qué no eres tú? ¿Y por qué no se dedica al cine en lugar de pintar? Eres, eres tú, Nick. ¿Por qué distanciarte?	Procés creatiu Veritat
-Wim Wenders: ¿Por qué no hacer una película sobre ti? - Nicholas Ray: Tendría que ser sobre ti también.	Procés creatiu Veritat
- Nicholas Ray: Mira, yo tengo un objetivo que es recuperar mi propia imagen ante mí y el resto del mundo.	Posteritat
En cuanto a ti, tendrás que escoger tu propio objetivo. Y para conseguirlo, tendremos que acercarnos a ti al igual que un actor trabaja a partir de un personaje, cuyas necesidades son las tuyas propias, sus mayores necesidades personales.	Creixement personal Creixement professional Procés creatiu
-Wim Wenders: Mi objetivo quedará definido por el tuyo. Mi objetivo lo definirá tu manera de afrontar la muerte. - Nicholas Ray: Eso significa que te aprovecharás de mí, lo cual no me importa. Para eso estoy aquí.	Acompanyament Identificació íntima
En el barrio del Soho su mejor amigo es un lavandero chino. Se ha hecho muy amigo de Nick y se las apaña para prestarle dinero de vez en cuando, hurgando en el fondo del barril de sus escasos ingresos.	Acompanyament

III.A.3.7	<i>The Nantes Triptych (1992)</i>
CITACIONS	CODI/CATEGORIA
<p>The dying woman is Viola's own mother, who passed away in February 1991. When assuming that her situation was irreversible, Viola felt the urge to record these very last moments of his mother's life, who spent her last three months in a hospital after suffering a severe brain haemorrhage</p>	<p>Acompanyament Creixement personal Creixement professional Mort Procés de dol Videoart</p>
<p>The central panel, an obvious memento to the previously referred almost fatal childhood episode in which Viola nearly drowned, plays a crucial role in the video installation, given its bigger size and the central position.</p>	<p>Experiència del sublim Videoart</p>
<p>"For me there was an image in front of me for the first time in my life that I could not understand, I could not accept, I could not grasp. It was like the forbidden image, the worst image that you could possibly imagine and I just had to not run away from that image or close my eyes to that image, but go right through that image. So I took out the camera and I made actually very few video recordings, a couple of days when she was about, I'd say, maybe three weeks before the end and then a very short little session a week before the end and then the last image, which is at the very end of Nantes Triptych, where you're in close up on the face and you don't see the</p>	<p>Acceptació Experiència del sinistre Mort Procés de dol</p>

<p>light in the eyes anymore” (Viola 2003, n. p).</p>	
<p>“Beyond more technical reasons such as the delicate balance of the number three and its use for comparative contrast and interaction, both visually and especially temporally, ultimately my interest in the triptych form is that it is a reflection of a cosmological and social world view, the ‘Heaven-Earth-Hell’, and its tripartite structure is an image of the structure of the European mind and consciousness. These aspects can become activated energies when applied to images of contemporary nature” (Viola 1995, 245).</p>	<p>Connexió cosmos EXPERIÈNCIA ESPIRITUAL Part humanitat Procés creatiu</p>
<p>He defends the need of art to offer “power images [which] are like wake-up calls, and I feel today there is a need to wake up the body before you can wake up the mind” (Viola 1995, 251).</p>	<p>Art terapèutic Qüestionar valors</p>
<p>The artist defends that “the real place the work exists is not on the screen or within the walls of the room, but in the mind and heart of the person who has seen it” (Viola 1995, 252).</p>	<p>EXPERIÈNCIA DE NATURA TRANSCENDENT EXPERIÈNCIA DE TRANSCENDÈNCIA DAVANT MALALT TERMINAL Veritat Videoart</p>
<p>Viola not only tries to awake this awareness of our mortal condition, he also gives us the possibility of cling to the kairos as a potentially cathartic event capable of transforming our relation with chronological time.</p>	<p>Art terapèutic Creixement personal Experiència del sinistre Experiència del sublim EXPERIÈNCIA ESTÈTICA Qüestionar valors Videoart</p>

<p>Viola who, reflecting upon the death of his mother and Nantes Triptych, declares: “The death of my mother in 1991 was the moment when the barrier between life and art disappeared. In a way it wasn’t even a barrier because I didn’t know it existed. The borderline between life and death is not a brick wall that you battle your way through, it is fragile and porous, like a soap bubble. This is a profound thing, and it gives us this urgent need in life to touch the infinite” (Guzman 2009, n. p).</p>	<p>Creixement personal Creixement professional Experiència del sinistre Experiència del sublim Mort Vida</p>
---	---

III.A.3.8	<i>El temps del Lotus (2013)</i>
CITACIONS	CODI/CATEGORIA
-Intenta no pensar en la vida i la mort com a oposats. La veritable lliçó de la transitorietat és precisament aquesta: que la mort forma part de la vida.	Cicle natural Mort Vida
-Gràcies per tot però no s'hi pot fer res. Seria una pèrdua d'energia i de diners	Acceptació
I sobretot seria malgastar el temps que em queda, que vull passar preparant-me	Acceptació Gestió emocional Vida Voluntats anticipades
Era cert que havia apartat la Pi Nit dels seus pensaments. El seu cor havia rebutjat el dolor. Per això no hi tenia cabuda l'amor.	Patiment Procés de dol
acompanyant els nens, he tingut el privilegi d'albirar per un moment, alguna vegada, l'estanya i meravellosa energia que poden sentir aquells que es troben al costat dels qui són a punt de morir. Només he sentit el mateix una altra vegada, quan he vist néixer els meus fills i els meus néts.	Cicle natural Experiència del sublim Identificació íntima
he pogut veure que en algun punt, el dolor, per més profund que sigui, es pot convertir en un regal que ens recorda la importància que tenen en la nostra vida els petits moments, moments d'amistat, de tendresa i d'alegria	Acceptació Cicle natural Experiència de bellesa Gestió emocional Identificació íntima Malaltia terminal Patiment Pau Vida
Si rescatem de les tenebres la mort i el dolor de la pèrdua i els acceptem, podrem començar a viure les nostres vides plenament.	Acceptació Mort Patiment Por Procés de dol Vida
Amb aquesta intenció he escrit El temps del lotus	Posteritat Procés creatiu

I.A.3.9	The Urban Hospice (2013-2016)
CITACIONS	CODI/CATEGORIA
NORD Architects has designed the building in close cooperation with the client and users through a cocreation	Procés creatiu
The Urban Hospice is developed together with the deaconess community as a place that provides a	Art terapèutic Malaltia terminal Pau
Urban Hospice is designed to reflect and support the notion that architecture can have a positive effect on palliative	Arquitectura Art terapèutic
A good place to die	Mort
a building design that reflects and supports the idea of architecture as a healing factor, which can help create a positive and relaxed atmosphere among patients, relatives and staff	Acompanyament Arquitectura Art terapèutic
the house's common area is designed in a curved formal expression, built around a private inner courtyard that works embracingly and protectively. The façade's varying composition of quality rich materials gives the house a warm and tactile look.	Acompanyament Arquitectura
t has been an amazing journey, where we, together with the client and their employees, have developed a unique place for the final journey. Making A good place to die has been the heading from the start. Based on architecture's best tools and the client's expertise, we have created a house where one can part with life in a safe environment.	Arquitectura Art terapèutic Cicle natural Mort Procés creatiu Vida

		Arquitectura
	Arquitectura	


Figura 13



Arquitectura
Pau



Arquitectura
Art terapèutic
Gestió
emocional

III.A.3.10	<i>Untitled Portrait of Ross in LA (1991)</i>
CITACIONS	CODI/CATEGORIA
Viewers are invited to take away a candy until the mound gradually disappears; it is then replenished, and the cycle of life and death continues.	Cicle natural
More darkly, the steadily diminishing pile of cheerfully wrapped candies shows the dissolution of the gay community as society ignored the AIDS epidemic.	Qüestionar valors
While Gonzalez-Torres wanted the viewer/participant to partake of the sweetness of his own relationship with Ross, the candy spill also works as an act of communion.	Fusió Identificació íntima
In this “portrait” of his deceased partner, Ross Laycock, Gonzalez-Torres created a spill of candies that approximated Ross's weight (175 lbs.) when he was healthy.	Escultura Procés creatiu
In the moment that the candy dissolves in the viewer's mouth, the participant also receives a shock of recognition at his or her complicity in Ross's demise.	Experiència del sinistre
 <p data-bbox="244 1676 359 1704">Figura 14</p>	Escultura

III.A.3.11	<i>Clouds</i> (2012)
CITACIONES	CODI/CATEGORIA
<p>Todos los jóvenes se sienten invencibles, pero nunca lo admiten. No es el tipo de invencible de Superman. Es el tipo de invencible de: "Te veré en cinco meses". Yo me creía invencible. Estaba listo para ir a la universidad. Estaba planeando mi futuro. Pero resulta que a veces no se puede hacer eso. Me llamo Zach Sobiech. Tengo 17 años y tengo osteosarcoma. Me dijeron que me quedan meses de vida, pero todavía tengo trabajo por hacer. Quiero que todos sepan que no tienen que saber que se están muriendo para empezar a vivir. La mayoría de la gente vive a la mitad, en medio de un sueño hecho realidad y de la muerte. Es un lugar muy cómodo en el cual vivir. Yo estoy viviendo en ambos extremos, así que hay días muy, muy buenos, y hay días muy, muy malos.</p>	<p>Acceptació Gestió emocional Malaltia terminal Posteritat Veritat</p>
<p>Yo me creía invencible. Estaba listo para ir a la universidad. Estaba planeando mi futuro. Pero resulta que a veces no se puede hacer eso.</p>	<p>Procés de dol</p>
<p>Me llamo Zach Sobiech. Tengo 17 años y tengo osteosarcoma. Me dijeron que me quedan meses de vida,</p>	<p>Malaltia terminal</p>
<p>pero todavía tengo trabajo por hacer. Quiero que todos sepan que no tienen que saber que se están muriendo para empezar a vivir.</p>	<p>Posteritat Qüestionar valors</p>
<p>La mayoría de la gente vive a la mitad, en medio de un sueño hecho realidad y de la muerte. Es un lugar muy cómodo en el cual vivir. Yo estoy viviendo en ambos extremos, así que hay días muy, muy buenos, y hay días muy, muy malos.</p>	<p>Gestió emocional Qüestionar valors</p>

<p>Zach siempre ha sido muy comprensible y compasivo.</p> <p>En un juego de básquetbol, yo me estaba burlando de la forma en que corría uno de los jugadores.</p> <p>Y él me dijo: "Sí, pero es muy bueno para...".</p> <p>Y luego me dio una lista de cosas.</p> <p>Y yo pensé: "Oh, siempre busca lo mejor de la gente".</p>	Part humanitat
<p>Diría que Zach es prueba de que las cosas van bien cuando se cree en algo mayor que tú.</p>	Connexió ésser superior
<p>Puedes estar con Zach y sentirte mejor tan sólo por estar con él.</p> <p>Tiene -- No sé cómo describirlo.</p> <p>Tiene una gran aura a su alrededor.</p>	Acompanyament Creixement personal
<p>Lo que te hace feliz es causarle una sonrisa a otros.</p> <p>Eso es lo maravilloso de vivir en este mundo, que se puede ayudar a la gente.</p>	Part Humanitat
<p>Pienso en mi vida sin Zach...</p> <p>Es muy difícil pensar en eso.</p> <p>En realidad, me enfermo cuando pienso en eso.</p>	Procés de dol
<p>Zach estaba en el octavo grado, y él y su hermana decidieron salir a correr.</p> <p>Cuando regresó, me dijo: "Mamá, mi cadera izquierda me duele".</p> <p>Fuimos a que le hicieran un RM, y en ese momento, cáncer ni siquiera me cruzó la cabeza.</p> <p>Investigaron y se dieron cuenta que era cáncer.</p> <p>Era osteosarcoma.</p>	Malaltia terminal
<p>no lo podía creer.</p> <p>Yo estaba arriba en la cocina.</p> <p>Y subí y lloré.</p> <p>Y me dije: "Tendré que vivir la vida pensando que Zach morirá mañana".</p>	Acceptació Gestió emocional Procés de dol

<p>no quería asociar mi cama con estar enfermo. Cinco días después de terminar la quimioterapia, le hicieron la exploración CT rutinaria de su pecho, y encontraron tumores en ambos pulmones. Nos dijo de seis meses a un año. No podía entenderlo. No me hacía ningún sentido. Teníamos la opción de una cirugía, pero tendrían que cortar su pierna izquierda y la mitad de su pelvis, y ni siquiera podría sentarse. Fue ahí cuando dijimos que teníamos que decidir sobre la calidad de su vida.</p>	<p>Autonomia de decisió Malaltia terminal Voluntats anticipades</p>
<p>El hospital es el lugar más estéril del mundo, pero no te sientes limpio para nada. Fue difícil estar ahí porque... te sientes completamente desconectado. Decidió: "No quiero estar siempre en el hospital. Quiero salir con mis amigos. No me quiero sentir enfermo. Y quiero estar en casa".</p>	<p>Acompanyament Autonomia de decisió</p>
<p>No fue el auto. Fue la experiencia que el auto creó y la felicidad que Zach obtiene de conducirlo y la felicidad que yo obtuve al estar con Zach cuando lo condujo.</p>	<p>Acompanyament Identificació íntima</p>
<p>La música es la forma en que puedo expresarme sin tener que incomodar a todos.</p>	<p>Música</p>
<p>Mi cierre es poder sacar mis sentimientos en estas canciones para que puedan tener algo con lo cual recordarme, algo en qué apoyarse cuando no esté aquí.</p>	<p>Música Posteritat</p>

<p>Para mí, es la forma en que Zach dice que está bien. Es cómo dice adiós. Y estoy muy agradecida de que esté ahí, porque... lo voy a necesitar después. Su música es un recuerdo de lo mucho que nos quiere.</p>	<p>Comunicació Procés creatiu Veritat</p>
<p>Creo que con mi diagnóstico, nos hemos vuelto una familia mejor y más fuerte. Todos nos queremos mucho más, porque cuando pasas momentos así, los pasan juntos. La familia se tiene que mantener unida. Eso es imperativo, porque siempre hemos estado ahí. Desde el diagnóstico de Zach, hemos estado ahí como familia. Estamos todos juntos, y tenemos que superarlo juntos.</p>	<p>Acompanyament Creixement personal</p>
<p>No sé si mis amigos lo hayan aceptado el que yo tenga esta enfermedad terminal. Ellos saben que si me tratan como siempre, todo estará bien.</p>	<p>Acceptació Acompanyament Veritat</p>
<p>Él es como una luz en la escuela. Si tengo un mal día, no es, en realidad, un mal día. Si me quejo de algo -- Depende de la perspectiva.</p>	<p>Qüestionar valors</p>
<p>Él siempre estará conmigo debido a los valores que me ha enseñado, los recuerdos que tenemos. Están tan dentro de mí.</p>	<p>Posteritat</p>
<p>Creo que el momento que más me asusta es salir del hospital después que él ya no esté y saber que no vendrá conmigo y tener que salir de ahí...</p>	<p>Procés de dol</p>

<p>Yo sí la amaré hasta la muerte. Hasta mi muerte. Sí. Eso es lo raro. ¿Por qué no casarnos? Es hasta que la muerte nos separe, y yo me estoy muriendo, así que más vale que nos demos prisa.</p>	<p>Acceptació Acompanyament Voluntats anticipades</p>
<p>Bien, familia Sobiech. Todos a la planta de abajo. Yo soy Justin, y soy director, y estamos haciendo un documental sobre tu maravilloso miembro de familia.</p>	<p>Procés creatiu</p>
<p>Vine y estaba esperando conocer a un gran chico que tenía un buen video de YouTube y que es inspirador, pero no esperaba conocer a un chico de 17 años que cambiaría mi vida. Cuando me comuniqué con tu mamá, le dije que quería hacerte un video musical, el cual, desafortunadamente, no pudimos hacer. Pero lo que sí pude hacer fue comunicarme con otra gente y les conté tu historia. Les dije que quería hacer algo para ti porque tú has hecho mucho por nosotros. El resultado fue algo muy especial. Sólo quiero que sepas que esto no está sucediendo porque estás muriendo. Está sucediendo por la manera en que vives. Sólo quiero que lo sepas.</p>	<p>Creixement personal Creixement professional Mort Procés creatiu Vida</p>
<p>Creo que es lo más extraño que he visto jamás. La cosa más increíble del mundo. Ver a todos lo que lo amamos al final me hizo llorar.</p>	<p>Gestió emocional Procés creatiu</p>

<p>Grace, has sido mi mejor amiga por... 14 años y... Hemos hecho tanto juntos. Va a ser difícil, pero debes seguir siendo fuerte. Vas a patear traseros en la cancha de básquetbol y llevarlos hasta el campeonato.</p>	<p>Posteritat</p>
<p>.has sido el mejor hermano mayor que se puede pedir. Me has enseñado tanto. Me has ayudado en muchas ocasiones. Creo que es importante que sepas que te quiero, porque, como chicos, no lo decimos mucho. Pero sí te amo muchísimo. Alli... ...aprieta la pasta dental desde abajo. Te voy a extrañar muchísimo... porque siempre me mantuviste fuerte a mí y mi fe. Mamá y papá... los mejores padres que se pueden pedir. Sólo desearía poder tener hijos y criarlos como ustedes me criaron a mí, porque hicieron un gran trabajo. Son los mejores padres del mundo. Los amo tanto a los dos. Gracias por ser mis padres.</p>	<p>Comunicació Creixement personal Veritat</p>
<p>Quiero que se me recuerde como... un chico que murió peleado. No perdí.</p>	<p>Creixement personal Posteritat</p>
<p>La muerte es sólo algo más en el programa. Sí, da miedo. Pero la única razón por la que da miedo es porque no sabes qué sigue o si siquiera sigue algo más. Es como estar sentado en la oscuridad. Puedes escoger estar aterrorizado en la oscuridad pensando en lo que hay afuera, o</p>	<p>Acceptació Gestió emocional Por</p>

<p>puedes relajarte y dormirte... ...y estar feliz y contento con todo.</p>	
<p>Creo que ésa es una de las bendiciones del cáncer, que te dejas de mentir a ti mismo. Al hacer eso, las cosas son mejores. La vida es más plena. Todo significa más. La belleza es más bella. Él es una hermosa persona. Estoy tan contenta de haber sido la mamá de Zach Sobiech.</p>	<p>Creixement personal Experiència de Bellesa Veritat Vida</p>
<p>Él me ha mostrado que no se trata de las calificaciones o de lo popular que eres en el bachilleres. Se trata de hacer lo que te hace feliz y de vivir la vida al máximo donde quiera que estés a diario. Es muy sencillo. Se trata de intentar hacer felices a otros. Tal vez sea algo que se tenga que aprender de forma dura, pero mientras lo aprendan, harán del mundo un mejor lugar.</p>	<p>Creixement personal Qüestionar valors</p>

III.A.3.12	<i>Breakable & Unbreakable (2012/2016)</i>
CITACIONS	CODI/CATEGORIA
1:01 - 1:13 [Eddie] Está literalmente contando su historia. Quiero decir, esta es su vida, la de ser una de las bailarinas más increíbles que he visto, que pierde esa habilidad.	Procés de dol Vulnerabilitat
1:15 - 1:39 Mi nombre es Marinda Davis. Tengo 33 años. Hace dos años me dieron mi séptimo diagnóstico. Los médicos dicen que no voy a pasar de los 40, pero me quedan unas cuantas historias por contar. Quiero que todos recuerden: las cosas a las que no das importancia, otra persona està luchando por ellas.	Malaltia terminal Posteritat Procés creatiu Veritat
Meet Marinda, Terminal Illness Told With Dance - My Last Days	
5:28 - 6:15 Secretamente, estaba muy triste. Pero no quería que nadie supiera eso. ¿Cómo acabo hoy sin hacerme daño? Tengo que ignorar mi dolor y mis síntomas, pero me duele el estómago y me duele la cabeza. En ese momento, me habían diagnosticado cuatro enfermedades diferentes. Los doctores me dijeron que el proceso autoinmune estaba empeorando. Mi cuerpo comenzó a desmoronarse. Sufría una lesión tras otra y tuve que dejar de bailar alrededor de los 26. Ni siquiera sé cómo pude hacer lo que hice, pero sé a ciencia cierta que no estaría aquí todavía si no fuera por el baile.	Acceptació Art terapèutic Gestió emocional Malaltia terminal Patiment Tristesa Vulnerabilitat

<p>6:29 - 7:16 Algo que por supuesto era muy difícil de aprender fue que mi madre biològica fue adicta a la heroína. Fue adicta mientras estaba embarazada de mí y tomó muchas drogas diferentes, y el médico con el que hablé básicamente me dijo: "La razón por la que tienes tantas de estas enfermedades es por eso". Tener que lidiar con la ira provocada por las decisiones de otros que van a afectar el resto de tu vida fue muy difícil. Ella en realidad murió hace un par de años de una sobredosis de heroína.</p>	<p>Gestió emocional Malaltia terminal Patiment Veritat</p>
<p>7:24 - 7:37 Me diagnosticaron con Ehlers-Danlos tipo 4. El tipo 4 es el peor de todos. No hay literalmente nada que puedan hacer.</p>	<p>Malaltia terminal</p>
<p>7:37 - 7:54 La mayoría muere por rotura uterina o cardíaca a los 40. No será lento, será rápido.</p>	<p>Malaltia terminal Mort Veritat</p>
<p>7:54 - 9:54 No tengo miedo del hecho de morir. Solo tengo miedo de dejar a todos. Así que tienes que escribir un libro diferente que puede ser más corto però supongo que un poco más grueso.</p>	<p>Acceptació Art terapèutic Gestió emocional Mort Por Procés creatiu Procés de dol Tristesa Veritat Vida</p>
<p>9:54 - 10:22 Vivo dos vidas muy diferentes. Una es esta exitosa, viajera, productiva persona. Y la otro es esta persona indefensa, dependiente, enferma.</p>	<p>Vida Vulnerabilitat</p>
<p>10:22 - 10:44 Yo definitivamente Pongo un muro defensivo. Creo que la gente solo quiere saber hasta cierto punto. A veces me preguntan cuáles son mis enfermedades y los veo apenados a la segunda frase.</p>	<p>Comunicació Malaltia terminal Veritat</p>

<p>12:14 - 12:52 - [Wyatt, Marinda's student] Ella me ha enseñado mucho más como persona, como, oh, solo sé auténtico, solo sé verdadero, lo que sea. - [Tommy, Marinda's friend] Marinda era como, literalmente, donde quiera que íbamos, se convertía en una fiesta de baile. - [Frankie, Marinda's friend] Nunca me he reído tanto con alguien en toda mi vida. Fuimos a trabajar al día siguiente con una hora de sueño. Porque nos quedamos despiertos toda la noche riendo. - [Eddie, Marinda's friend] Creo que eso es de verdad de lo que trata su espectáculo. Como un vínculo inquebrantable entre personas y lo diferentes que son las vidas de las personas pero aun así nos incorporamos unos con otros.</p>	<p>Identificació íntima Procés creatiu Veritat Vida</p>
<p>13:31 - 15:30 - [Eddie, Marinda's friend] Siento que siempre ha habido una cierta distancia entre reconocer las enfermedades y como veo a Marinda, su carrera. - [Tommy, Marinda's friend] Porque ella se levantaría y se movería. Pero ella ya no lo clavava como solíamos hacerlo. - [Wyatt, Marinda's student] Es difícil para mí hablar de eso. Es difícil para mí definirla en ese tipo de postura. - [Ben Cameron Marinda's friend] Simplemente suena aterrador cuando piensas en ello. Y el personaje en el espectáculo no actúa asustado. Bueno, esa no es la historia que quiere contar.</p>	<p>Comunicació Gestió emocional Identificació íntima Veritat Vulnerabilitat</p>

<p>15:37 - 15:54 - [Justin Baldoni, producer] Hola. - [Marinda] ¡Hola! Estás en mi casa - [Justin Baldoni, producer] Ni siquiera se supone que vayas a viajar. - [Marinda] No en realidad no. - [Justin Baldoni, producer] ¿Como estás? Así que la mitad del tiempo cuando estoy viendo tus mensajes tengo miedo por ti y en la otra mitad, yo digo: "Al diablo, que ella lo haga". - [Marinda] Sí.</p>	<p>Autonomia de decisió Gestió emocional Por Vida Vulnerabilitat</p>
<p>16:21 - 17:26 - [Julianne] ¿Puedo sentarme aquí? - [Marinda] En mi sofá, me encanta que estés en mi sofá. Dios mío, por supuesto. - [Julianne] Gracias. - [Marinda] Es tan raro porque te estaba viendo la otra noche y literalmente tuve ese momento de como si todavía estuviera bailando, esa sería yo. ¿Sabes a lo que me refiero? Y estaba justo, lo pensé por un segundo estaba como, "Ya no me veo así". ¿Sabes? Y es simplemente increíble que esto esté sucediendo. Que realmente tenga literalmente ese pensamiento. - [Julianne] Lo tuviste. - [Marinda] - Esa podría haber sido yo, ¿sabes? - [Julianne] Creo que es tan especial cuando alguien puede ser completamente vulnerable pero se ponen ahí afuera. Y tu historia es increíble. Y eres tan fuerte. Es como no decir no a nada, estás viviendo - [Marinda] Sí, intentando. - [Julianne] Lo estás. He visto algunos de tus trabajos en YouTube. Soy una gran seguidora de la danza, la coreografía y los cuentos, eso siempre está en mi corazón y en mi alma. -</p>	<p>Acceptació Identificació íntima Procés de dol Vida Vulnerabilitat</p>

<p>17:26 - 18:04 - [Julianne] No iba a volver a Dancing with the Stars esta temporada pero me pidieron que hiciera un hueco como juez invitada y dije que la única forma en que lo haría sería si básicamente podía tenerte como coreógrafa de una pieza en el espectáculo. - [Marinda] Oh Dios mío. Eso es como un sueño hecho realidad. Como literalmente, sueño con este momento. - [Julianne] ¿De verdad? - [Marinda] Todo el tiempo, sí. - [Julianne] También tengo una pregunta más y un favor que pedirte. - [Marinda] Está bien. - [Julianne] Preguntarte, ¿te importaría si te parece bien, si te interpreto? - [Marinda] Oh, Dios mío, de ninguna manera. De ninguna manera. Por supuesto. - [Julianne] ¿Estaría bien? - [Marinda] Me sentiría muy honrada si lo hicieras.</p>	<p>Art terapèutic Procés creatiu Vida</p>
<p>18:36 - 18:58 - [Marinda] Es una lucha. Es vulnerable y es desordenado y aterrador. Estoy aprendiendo que necesito ser más abierta con los amigos. Y he dejado entrar a más personas. La gente necesita gente.</p>	<p>Acceptació Comunicació Gestió emocional Identificació íntima Por Qüestionar valors Vulnerabilitat</p>

<p>19:00 - 19:56 - [Marinda's adoptive mother] Marinda te quiero. Te digo que toda tu vida has sido un regalo - [Wyatt, Marinda's student] Ella me hizo querer ser quien soy. Ella me hizo querer dar mi verdad. - Ella hace eso por mucha gente y no creo que la gente se dé cuenta de eso hasta después. - [Tommy, Marinda's friend] Se trata de valorar la vida que tienes y las personas que están en ella. - [Ben Cameron Marinda's friend] Y ella siempre quiere que sepas que sois apreciados y amados. Dios, espero que ella sepa lo apreciada y amada que es. Y qué poderosa es ella. - [Marinda's adoptive father] Ya sabes, todos somos soñadores y ella siempre ha sido lo suficientemente valiente como para hacerlo. - [Charles, Marinda's best friend] Se preocupa constantemente por el cumpleaños de alguien y cuando se está enfrentando al final de su vida, y por alguna razón ella puede firmar una tarjeta de cumpleaños. No creo que haya gente como ella.</p>	<p>Comunicació Gestió emocional Identificació íntima Questionar valors Vida</p>
<p>0:19:56 - 0:20:18 - [Marinda] Quiero que la gente me mire y poder poner sus propias vidas en perspectiva. ¿Qué hay en tu camino? Quítalo. Sácalo de tu camino. No está de verdad en tu camino.</p>	<p>Creixement personal Gestió emocional Posteritat</p>
<p>Baldoni, J. (Director). (2019) 14:30 - 15:31</p>	<p>Dansa Experiència del sinistre</p>

Annex II

<p style="text-align: center;">QÜESTIONARI RECERCA DOCTORAL JORDI MARTÍNEZ FONT</p>

Benvolgut/a. El present qüestionari té una finalitat estrictament acadèmica. S'emmarca en la recerca doctoral de Jordi Martínez Font, dins el Programa de Doctorat en Humanitats de la Universitat Pompeu Fabra (Barcelona). Els co-directors de la Tesi són la Dra. Gomis (FPCEE, Blanquerna, URL) i el Dr. Pérez-Borbujo (UPF).

Gràcies a la vostra participació, el doctorand podrà contrastar les hipòtesis teòriques que apunta en el seu projecte de tesi amb la vostra experiència clínica, professional i humana. L'objectiu darrer de la recerca és millorar l'atenció als malalts oncològics en final de vida.

Queden garantits l'anonimat i confidencialitat de les vostres respostes.

Gràcies per seguir les següents instruccions de resposta: marqueu amb un x el requadre corresponent a la resposta que més s'adeqüi a la vostra realitat, percepció o experiència (responeu lliurement, no hi ha cap resposta més correcta que una altra). Si responeu telemàticament, situeu el cursor dins el requadre en concret, i teclegeu l'x del vostre teclat. Penseu a guardar els canvis en l'arxiu abans d'enviar-lo.

1. Indiqueu si sou: -Dona -Home

2. Com heu entrat en contacte amb la malaltia terminal oncològica?

-Jo mateix/a estic malalt/a	<input type="checkbox"/>	-He cuidat d'un familiar malalt	<input type="checkbox"/>
-Sóc infermer/a	<input type="checkbox"/>	-Sóc fisioterapeuta	<input type="checkbox"/>
-Sóc metge/essa	<input type="checkbox"/>	-Presto servei religiós	<input type="checkbox"/>
-Sóc treballador/a social	<input type="checkbox"/>	-Sóc voluntari/a	<input type="checkbox"/>
-Sóc auxiliar d'infermeria, de clínica o geriatria	<input type="checkbox"/>	-Altres ()	<input type="checkbox"/>

3. On s'ha donat -principalment- el vostre contacte amb la malaltia terminal?

-Àmbit domiciliari	<input type="checkbox"/>	-Centre socio-sanitari	<input type="checkbox"/>
-Residència geriàtrica	<input type="checkbox"/>	-Hospice	<input type="checkbox"/>
-Unitat pal·liativa hospital	<input type="checkbox"/>	-Hospital (unitat no pal·liativa)	<input type="checkbox"/>
-Servei urgències hospital	<input type="checkbox"/>	-Servei urgències prehospitalari	<input type="checkbox"/>

4. Responeu a cada epígraf amb un sí o un no. Dirieu, d'entrada i intuïtivament, que l'acompanyament al malalt terminal oncològic pot ser contemplat pel cuidador (professional o informal), ni que sigui puntualment:

	SÍ	NO
-Com un mirall de la natura humana més pregona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Com una experiència estètica?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Com una experiència ètica?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Com una experiència religiosa i/o espiritual?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Com una experiència mística?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Com una experiència de transcendència?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Responeu a cada epígraf amb un sí o un no. Dirieu, d'entrada, que un/a malalt terminal oncològic pot contemplar el seu propi procés, ni que sigui puntualment:

	SÍ	NO
-Com un mirall de la natura humana més pregona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Com una experiència estètica?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Com una experiència ètica?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Com una experiència religiosa i/o espiritual?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Com una experiència mística?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Com una experiència de transcendència?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Us heu reconegut mai, mentre heu estat en contacte amb la malaltia terminal, com integrants d'un ecosistema on impera inexorablement el cicle natural vida-mort-vida?

SÍ	NO
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Responeu a cada epígraf amb un sí o un no. Davant l'alteració de la imatge corporal que comporten certs processos neoplàsics en fase avançada:

	SÍ	NO
-Heu trigat mai uns segons a reconèixer algú que coneixíeu d'abans de la malaltia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Heu sentit mai temor davant aquesta impressió ? (la de descobrir sobtadament els canvis corporals)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Us heu sentit mai fràgils o vulnerables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Heu sentit mai fàstic?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Heu percebut mai que una part de l'ésser humà podria no dependre de la seva naturalesa caduca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Responeu a cada epígraf amb un sí o un no. Durant la fase terminal, agonia, mort i primers moments després de la defunció de les persones de les que heu tingut cura:

	SÍ	NO
-Heu temut mai la vostra pròpia mort?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Heu percebut mai que es repetien de manera determinista o fatal processos anteriorment viscuts per vosaltres al costat d'altres malalts?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Heu temut l'aparença fantasmal d'un moribund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Heu desitjat que s'accelerés la mort d'un malalt amb símptomes controlats?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Heu temut mai que un difunt es mogués/respirés?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Responen a cada epígraf amb un sí o un no. Acompanyant un malalt en final de vida:

	SÍ	NO
-Heu sentit mai una identificació íntima?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Heu percebut que creixieu professionalment?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Heu percebut que creixieu com a persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Creieu en algun tipus de permanència de l'ésser després de la mort?

-No, cap	<input type="checkbox"/>
-Sí, crec en la reencarnació	<input type="checkbox"/>
-Sí, crec en la resurrecció	<input type="checkbox"/>
-Sí, crec en l'animisme	<input type="checkbox"/>
-Sí, altres ()	<input type="checkbox"/>

11. Professeu algun tipus de creença religiosa o filosòfica?

-No, cap	<input type="checkbox"/>	-Islam	<input type="checkbox"/>
-Hinduisme	<input type="checkbox"/>	-Budisme	<input type="checkbox"/>
-Catolicisme	<input type="checkbox"/>	-Judaisme	<input type="checkbox"/>
-Altres denominacions cristianes	<input type="checkbox"/>	-Altra ()	<input type="checkbox"/>

12. Responeu a cada epígraf amb un sí o un no. L'acompanyament al malalt terminal:

	SÍ	NO
-Ha posat mai en qüestió el vostre sistema de creences i valors?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Us ajuda a viure vostra religiositat/espiritualitat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Us ajuda a sentir-vos part de la humanitat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Us ajuda a sentir-vos en pau amb vos mateix?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Us ha ajudat a descobrir la vostra essència més prègona ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Us ha ajudat mai a sentir-vos connectats amb el cosmos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Us ha ajudat mai a sentir-vos connectats amb un ésser superior?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Us ha portat mai a perdre consciència del vostre propi "jo", com s'hi s'hagués fos amb el "tu" (malalt terminal) que contempleu ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SI HEU RESPOST AQUEST QÜESTIONARI FENT ÚS DE L'ORDINADOR, PENSEU A GUARDAR ELS CANVIS ABANS DE TANCAR L'ARXIU I FER-LO ARRIBAR COM ADJUNT A [mailto: jordimartinezfont@hotmail.com](mailto:jordimartinezfont@hotmail.com)

També podeu fer-lo arribar en paper a l'adreça postal:

Jordi Martínez Font
Gran Via Corts Catalanes, 617 Àtic-1ª
08007- Barcelona
Spain

Els comentaris i crítiques seran benvinguts

GRÀCIES PER LA VOSTRA COL·LABORACIÓ

Annex III

CUESTIONARIO INVESTIGACIÓN DOCTORAL JORDI MARTÍNEZ FONT / QÜESTIONARI RECERCA DOCTORAL JORDI MARTÍNEZ FONT

Apreciado/a. El presente cuestionario tiene una finalidad estrictamente académica. Se enmarca en la investigación doctoral de Jordi Martínez Font, dentro del Programa de Doctorado en Humanidades de la Universitat Pompeu Fabra (Barcelona). Los co-directores de la tesis son la Dra. Gomis (FPCEE, Blanquerna, URL) y el Dr. Pérez-Borbujo (UPF).

Si accede a participar, ayudará al doctorando a contrastar las hipótesis teóricas que apunta en su proyecto de tesis con la experiencia clínica, profesional y humana de personas que -como usted- viven de cerca la temática a tratar. El objetivo último de la investigación es mejorar la atención a los enfermos oncológicos en final de vida.

Se garantiza el anonimato y confidencialidad de sus respuestas.

Gracias por seguir las siguientes instrucciones de respuesta: marque con una x el recuadro correspondiente a la respuesta que más se adecue a su realidad, percepción o experiencia (responda libremente, sabiendo que ninguna respuesta es más correcta que otra).

Benvolgut/a. El present qüestionari té una finalitat estrictament acadèmica. S'emmarca en la recerca doctoral de Jordi Martínez Font, dins el Programa de Doctorat en Humanitats de la Universitat Pompeu Fabra (Barcelona). Els co-directors de la Tesi són la Dra. Gomis (FPCEE, Blanquerna, URL) i el Dr. Pérez-Borbujo (UPF).

Gràcies a la vostra participació, el doctorand podrà contrastar les hipòtesi teòriques que apunta en el seu projecte de tesi amb la vostra experiència clínica, professional i humana. L'objectiu darrer de la recerca és millorar l'atenció als malalts oncològics en final de vida.

Queden garantits l'anonimat i confidencialitat de les vostres respostes.

Gràcies per seguir les següents instruccions de resposta: marqueu la resposta que més s'adeqüi a la vostra realitat, percepció o experiència (responeu lliurement, no hi ha cap resposta més correcta que una altra).

* Necessari

3. On s'ha donat -principalment- el vostre contacte amb la malaltia terminal? / Dónde ha tenido -principalmente- contacto con la enfermedad terminal? *

- Àmbit domiciliari / Àmbito domiciliario
- Centre socio-sanitari / Centro socio-sanitario
- Residència geriàtrica / Residencia geriátrica
- Hospice
- Unitat pal·liativa hospital / Unidad paliativa hospital
- Hospital (altra unitat, no pal·liatiu) / Hospital (unidad no paliativa)
- Servei urgències hospital / Servicio urgencias hospital
- Servei urgències prehospitalari / Servicio urgencias prehospital
- Assistència Primària / Asistencia Primaria
- Altres:

Aquesta pregunta és obligatòria.

1. Sexe/Sexo *

Indiqueu si sou/ Indique si es usted

- dona/Mujer
- home/hombre

Aquesta pregunta és obligatòria.

2. Com heu entrat en contacte amb la malaltia terminal oncològica? / Cómo ha entrado en contacto con la enfermedad terminal oncológica? *

- Jo mateix/a estic malalt/a / Yo mismo estoy enfermo/a
- He cuidat d'un familiar malalt / He cuidado un familiar enfermo
- Sóc auxiliar de clínica o geriatria / Soy auxiliar de clínica o geriatría
- Sóc infermer/a / Soy enfermero/a
- Sóc fisioterapeuta / Soy fisioterapeuta
- Sóc metge/essa / Soy médico
- Presto servei religiós / Presto servicio religioso
- Sóc treballador/a social / Soy trabajador/a social
- Sóc voluntari/a / Soy voluntario/a
- Altres:

Aquesta pregunta és obligatòria.

4. Dirieiu, d'entrada i intuïtivament, que l'acompanyament al malalt terminal oncològic pot ser contemplat pel cuidador (professional o informal), ni que sigui puntualment: / ¿Diría, de entrada e intuitivamente, que el acompañamiento al enfermo terminal oncológico puede ser contemplado por el cuidador (profesional o informal), aunque sea puntualmente:

Responeu a cada epígraf amb un sí o un no. Recordeu que es demana una resposta intuïtiva, no tant meditada / Responda a cada epígrafe con un sí o un no. Recuerde que se le pide una respuesta más intuitiva que meditada

	SÍ	NO
Com un mirall de la natura humana més pregonat? / Como un espejo de la naturaleza humana más profunda?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com una experiència estètica? / Como una experiencia estética?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com una experiència ètica? Como una experiencia ética?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com una experiència religiosa i/o espiritual? / Como una experiencia religiosa y/o espiritual?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com una experiència mística? / Como una experiencia mística?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com una experiència de transcendència? / Como una experiencia de trascendencia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Introduïu una resposta per fila.

5. Dirieiu, d'entrada, que un/a malalt terminal oncològic pot contemplar el seu propi procés, ni que sigui puntualment: / ¿Diría, de entrada e intuitivamente, que un/a enfermo/a terminal oncológico puede contemplar su propio proceso, aunque sea puntualmente:

Responeu a cada epígraf amb un sí o un no. Recordeu que es demana una resposta intuïtiva, no tant meditada / Responda a cada epígrafe con un sí o un no. Recuerde que se le pide una respuesta más intuitiva que meditada

	SÍ	NO
Com un mirall de la natura humana més pregonat? / Como un espejo de la naturaleza humana más profunda?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com una experiència estètica? / Como una experiencia estética?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com una experiència ètica? / Como una experiencia ética?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com una experiència religiosa i/o espiritual? / Como una experiencia religiosa y/o espiritual?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com una experiència mística? / Como una experiencia mística?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com una experiència de transcendència? / Como una experiencia de trascendencia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Introduïu una resposta per fila.

6. Us heu reconegut mai, mentre heu estat en contacte amb la malaltia terminal, com integrants d'un ecosistema on impera inexorablement el cicle natural vida-mort-vida? / Mientras ha estado en contacto con la enfermedad terminal, se ha reconocido alguna vez como integrante de un ecosistema en el que impera inexorablemente el ciclo natural vida-muerte-vida?

Responeu amb un sí o un no meditats / Responda, por favor, con un sí o un no meditados

- SÍ
- NO

Aquesta pregunta és obligatòria.

7. Davant l'alteració de la imatge corporal que comporten certs processos neoplàstics (cancerígens) en fase avançada: / Responda a cada epígrafe con un sí o un no. Ante la alteración de la imagen corporal que provocan algunos procesos neoplásicos en fase avanzada:

Responeu a cada epígraf amb un sí o un no / Responda a cada epígrafe con un sí o un no

	SÍ	NO
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	SÍ	NO
Heu trigat mai uns segons a reconèixer algú que coneixíeu d'abans de la malaltia? / Ha tardado algún segundo en reconocer a alguien a quien conocía antes de tal alteración?		
Heu sentit mai temor davant aquesta impressió? (la de descobrir sobtadament els canvis corporals) / ¿Se ha estremecido ante tal impresión? (la de descubrir los cambios corporales)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Us heu sentit mai fràgils o vulnerables / ¿Se ha sentido/reconocido frágil o vulnerable?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Heu sentit mai fàstic? / ¿Ha sentido alguna vez repulsa/asco?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Heu percebut mai que una part de l'ésser humà podria no dependre de la seva naturalesa caduca? / ¿Ha percibido que una parte del ser humano podría no depender de su naturaleza caduca?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Introduïu una resposta per fila.		
8. Durant la fase terminal, agonia, mort i primers moments després de la defunció de les persones de les que heu tingut cura: / Durante la fase terminal, agonía, muerte y primeros momentos tras la defunción de las personas que cuidó:		
Responeu a cada epígraf amb un sí o un no / Responda a cada epígrafe con un sí o un no		
	SÍ	NO
Heu temut mai la vostra pròpia mort? / ¿Ha temido alguna vez su propia muerte?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Heu percebut mai que es repetien de manera determinista o fatal processos anteriorment viscuts per vosaltres al costat d'altres malalts? / ¿Ha percibido alguna vez que se repetían de forma determinista o fatal procesos anteriormente vividos por usted junto a otros enfermos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Heu temut l'aparença fantasmal d'un moribund? / ¿Ha temido la apariencia fantasmal de algún moribundo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Heu desitjat que s'accelerés la mort d'un malalt amb símptomes controlats? / ¿Ha deseado que se acelerara la muerte de algún enfermo confortable y con síntomas controlados?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Heu temut mai que un difunt es mogués/respirés? / ¿Ha temido que algún difunto se moviera o respirase?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Introduïu una resposta per fila.		
9. Acompanyant un malalt en final de vida: / Acompañando a enfermos en final de vida:		
Responeu a cada epígraf amb un sí o un no / Responda a cada epígrafe con un sí o un no		
	SÍ	NO
Heu sentit mai una identificació íntima? / ¿Ha sentido alguna vez una identificación íntima?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	SÍ	NO
Heu percebut que creixíeu professionalment? / ¿Ha percibido que crecía usted profesionalmente?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Heu percebut que creixíeu com a persona? / ¿Ha percibido que crecía como persona?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Introduïu una resposta per fila.		
10. Creieu en algun tipus de permanència de l'ésser després de la mort? / Cree en algún tipo de permanencia del ser después de la muerte?		
Marqueu la més propera a la vostra creença / Marque la opción más cercana a su creencia		
<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> No, cap / No, en ninguna <input type="radio"/> Sí, crec en la reencarnació / Sí, creo en la reencarnación <input type="radio"/> Sí, crec en la resurrecció / Sí, creo en la resurrección <input type="radio"/> Sí, crec en l'animisme / Sí, creo en el animismo <input type="radio"/> Altres: <input type="text"/> 		
Aquesta pregunta és obligatòria.		
11. Professeu (la practiqueu o no) algun tipus de creença religiosa o filosòfica? / Profesa (aunque no practique) algún tipo de creencia religiosa o filosófica?		
Marqueu la més propera a la vostra creença i/o pràctica / Marque la más cercana a su creencia y/o práctica		
<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> No, cap / No, ninguna <input type="radio"/> Islam <input type="radio"/> Hinduisme / Hinduismo <input type="radio"/> Budisme / Budismo <input type="radio"/> Catolicisme / Catolicismo <input type="radio"/> Altres denominacions cristianes / Otras denominaciones cristianas <input type="radio"/> Judaisme / Judaísmo <input type="radio"/> Altres: <input type="text"/> 		
Aquesta pregunta és obligatòria.		
12. L'acompanyament al malalt terminal: / El acompañamiento al enfermo terminal: *		
Responeu a cada epígraf amb un sí o un no meditats / Responda a cada epígrafe con un sí o un no meditados		
	SÍ	NO
Ha posat mai en qüestió el vostre sistema de creences i valors? / ¿Ha puesto alguna vez en cuestión su sistema de creencias y valores?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Us ajuda a viure la vostra religiositat/espiritualitat? / ¿Le ayuda a vivir su religiosidad/espiritualidad?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Us ajuda a sentir-vos part de la humanitat? / ¿Le ayuda a sentirse parte de la humanidad?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Us ajuda a sentir-vos en pau amb vos mateix? / ¿Le ayuda a sentirse en paz consigo mismo/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Us ha ajudat a descobrir la vostra essència més pregona? / ¿Le ha ayudado a descubrir su esencia más íntima?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Us ha ajudat mai a sentir-vos connectats amb el cosmos? / ¿Le ha ayudado alguna vez a sentirse conectado con el cosmos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Us ha ajudat mai a sentir-vos connectats amb un ésser superior? / ¿Le ha ayudado (positiva o negativamente) a sentirse conectado con un ser superior?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Us ha portat mai a perdre consciència del vostre propi "jo", com si s'hagués fos amb el "tu" (malalt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

SÍ

NO

terminal) que contempleu ? /
¿Alguna vez le ha llevado a perder
conciencia de su propio "yo", como si
se hubiera fundido con el
"tú"(enfermo terminal) que estaba
contemplando?

Introduïu una resposta per fila.

No envieu mai contrasenyes a través de Formularis de Google. Ho heu aconseguit, heu emplenat el 100%.