

Conversación con Mary Sano y Margaret Sewell de la facultad de Medicina del Centro médico Mount Sinai

La Dra. Mary Sano es directora del Centro de investigación de la enfermedad de Alzheimer, profesora de Psiquiatría en la facultad de Medicina del Centro médico Mount Sinai y directora de investigación y desarrollo del Departamento de administración de veteranos del Centro médico James J. Peters de la ciudad de Nueva York.

La Dra. Margaret (Meg) Sewell es profesora clínica adjunta de Psiquiatría en la facultad de Medicina del Centro médico Mount Sinai y directora del equipo de educación en el Centro de investigación de la enfermedad de Alzheimer en la ciudad de Nueva York.

MoMA: Según sus investigaciones, ¿cree que tiene algún valor que las personas con demencia se involucren en el arte?

Mary Sano: He estudiado el programa del MoMA, y lo que más me impresiona es el compromiso positivo entre la persona con la enfermedad de Alzheimer, el educador y su cuidador. Se puede observar cómo se vuelven más comunicativos, más involucrados.

Meg Sewell: Algo muy interesante es que los recuerdos que están codificados visualmente son muy vívidos y se pueden estimular con facilidad. Por eso, alguien puede mirar una pintura y recordar, de pronto, la casa que tenía en el Cabo Cod cuando tenía catorce años. Los estudios han demostrado que los recuerdos que se codifican de forma visual, comparados con los que solo son auditivos, son muy potentes. Esto ocurre tanto en quienes envejecen con normalidad como en los pacientes que presentan un deterioro cognitivo. Por consiguiente, el estímulo visual es muy fuerte. También puede desencadenar recuerdos visuales que una persona no puede manifestar verbalmente.

MoMA: ¿Qué estudios se han llevado a cabo que validan esta idea?

Meg Sewell: Se hicieron algunos estudios en pacientes con demencia —una vez más, no solo en personas con envejecimiento normal— y la musicoterapia y la terapia con arte (en sentido muy amplio), que han mostrado cambios interesantes en la cognición, atención sostenida, síntomas de conducta y autoestima, así como mayor socialización y sensación de bienestar, que son importantes, pero aún queda mucho por comprender. Lo que quiero decir es que creo que es bueno que los resultados estén más orientados a la calidad de vida o a las personas en sí, en lugar de centrarse en mejorar el rendimiento en las pruebas de memoria. No creo que debamos decir que no hay pruebas científicas que demuestren que esto funciona, solo porque no se recuerdan palabras en la prueba de memoria después de haber participado en uno de

estos programas.

Pienso que es mucho más razonable e importante centrarse en los resultados de calidad de vida a largo plazo. Son más significativos, más prácticos y más realistas para este grupo de personas.

MoMA: En cuanto a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, ¿sabe de otros tratamientos no farmacológicos que se estén explorando?

Mary Sano: Hay mucho interés en mantener a las personas involucradas en actividades de socialización. Lo que me ha impresionado en particular del programa del MoMA es la formación de los educadores, que entienden que los individuos pueden tener algunas dificultades perceptivas.

Así que los ayudan a encontrar su camino en la imagen al señalar objetos y atraer su atención a ciertas cosas.

MoMA: Ambas han estudiado el programa Meet me at MoMA. ¿Qué consejos le darían al personal del museo que planea trabajar con esta audiencia?

Mary Sano: Realmente me impresionó el hecho de que el programa no depende de la experiencia específica de una persona con el arte. Es muy maduro y respeta al individuo. Los educadores saben que las personas tenían vidas e historias antes de la aparición de la enfermedad, y se basan en eso. Considero que el programa está muy bien estructurado y planificado. Hay suficiente personal, espacio y recursos para que las personas tengan toda la atención que necesitan. Se realiza en un día en que el museo está cerrado, y todos pueden sentarse. Es físicamente manejable, y los grupos no son grandes. No se pueden dar ese tipo de cosas por sentado. Creo que estas son las características que hacen más factible la asistencia de las personas. Mantenerlo en ese nivel es verdaderamente muy importante para que sea exitoso.

Meg Sewell: Una experiencia exitosa implica la interacción con el sentido del humor, junto con la redirección y validación del paciente. Irse por la tangente o cambiar de tema es un asunto importante en esta población. Se puede estar hablando sobre el uso del color en una pintura y alguien puede decir: "Quería pintar mi cuarto de color rojo, y no me dejaron". Y eso está bien. Es su propia asociación. Existe la posibilidad de ayudarlos a regresar, o dejarlos que se vayan por la tangente, ¡a veces sus tangentes son más interesantes que el tema sobre el que se estaba hablando! Pero lo más importante es asegurarse de validar lo que son capaces de aportar al programa en cualquier modo posible.

MoMA: ¿Qué deben saber los educadores sobre la etapa temprana y avanzada de la enfermedad?

Mary Sano: Cuando vi el programa del MoMA, había tanto personas con la enfermedad en etapa temprana como individuos en etapa más avanzada, y me impresionó lo que parecían ser experiencias reales positivas, incluso en los individuos más afectados.

Creo que se vuelve muy obvio, al mirar las caras de quienes participan en el programa,

que tiene un gran valor. No hay que mejorar la memoria de las personas. Solo hay que darles la oportunidad de pasar un rato agradable con alguien que les dedicará tiempo.

MoMA: ¿Por qué es tan importante el diagnóstico temprano?

Meg Sewell: Se pretende ofrecer a los pacientes y a sus familias una oportunidad, mientras los pacientes todavía son autónomos, de tomar decisiones con respecto a sus vidas: hablar sobre el cuidado en la etapa final, directivas avanzadas, asuntos financieros, temas familiares y alojamiento. De este modo, pueden participar dignamente en sus futuros e involucrarse en el mundo que los rodea en programas como este, mientras todavía pueden hacerlo.

Mary Sano: Sabemos que una de las partes más difíciles de esta enfermedad es mantener a los familiares y parejas comprometidos con el paciente. Estos programas brindan una actividad que pueden compartir y disfrutar, y les permiten mantener fuerte su vínculo para que el cuidador pueda seguir atendiendo al paciente, especialmente en otro momento cuando se vuelve más difícil, cuando tiene más problemas o cuando el cuidador mismo se siente agotado. Creo que realmente es ahí donde radica la fuerza.

MoMA: ¿Ve que la comunidad médica pueda tener un papel en el apoyo, la promoción o la ampliación de este tipo de programas?

Mary Sano: No estoy completamente segura del papel que pueden desempeñar, excepto al animar a la gente a participar. Creo que, de alguna manera, algunas de las ventajas de estos programas es que dejan de tratar a los individuos como pacientes medicados y les permiten volver a ser las personas que alguna vez fueron.

PERSPECTIVAS