

investigación

En esta sección se presentan las conclusiones de un estudio de investigación basado en pruebas que se llevó a cabo para medir la eficacia del programa *Meet Me at MoMA*. El estudio fue diseñado por el Programa de apoyo e investigación psicosocial del Centro de excelencia sobre el envejecimiento cerebral y la demencia de la Universidad de Nueva York (New York University Center of Excellence for Brain Aging and Dementia) en colaboración con el Museo de Arte Moderno (MoMA), y se llevó a cabo durante nueve meses. En este informe, la doctora en medicina de atención pública, Mary Mittelman, y la trabajadora social clínica, Cynthia Epstein, describen el proceso de desarrollo e implantación del estudio y destacan los resultados más significativos.

Mary Mittelman, doctora en medicina pública, es directora del Programa de apoyo e investigación psicosocial del Centro de excelencia sobre el envejecimiento cerebral y la demencia de la Universidad de Nueva York, y profesora de investigación en el Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Nueva York.

Cynthia Epstein, trabajadora social clínica, es además investigadora clínica en el Centro de excelencia sobre el envejecimiento cerebral y la demencia de la Universidad de Nueva York.

Este estudio forma parte del Proyecto Alzheimer del MoMA: Conectar a personas con demencia con el arte, realizado gracias a la ayuda de la Fundación MetLife.

Visión general

Evaluación

En este informe se describen los resultados de un estudio diseñado para evaluar la eficacia del programa *Meet Me at MoMA* para personas que están en una etapa temprana de demencia, así como a sus familiares cuidadores.

Este estudio innovador constituye la primera evaluación formal en la que se demuestra, con evidencias cuantitativas y cualitativas, los numerosos beneficios de conectar con el arte a las personas con la enfermedad de Alzheimer y a sus cuidadores. También remarca los elementos del programa que tienen el mayor impacto positivo y aquellos que podrían modificarse para aumentar aun más sus efectos. Esta evaluación aporta una valiosa información acerca de la viabilidad de la evaluación de personas que están en una etapa temprana de demencia y sugiere nuevos rumbos para futuros programas y estudios.

Programa

El MoMA ofrece su programa *Meet Me at MoMA* una vez al mes, los martes, ya que el Museo está cerrado a otros visitantes. Los grupos son pequeños, generalmente no más de ocho personas con demencia, más sus familiares y cuidadores, que dan un total de dieciséis personas. A menudo, hay hasta seis grupos en diferentes galerías del Museo simultáneamente. Se recibe a los participantes en un área común de registro y se les entregan las identificaciones con sus nombres, taburetes portátiles o sillas de ruedas y dispositivos de audición personales que amplifican el sonido, si es necesario. Un educador capacitado guía a cada grupo por un recorrido de cuatro o cinco obras de arte relacionadas con un tema y presentadas en un orden determinado. Cada recorrido dura aproximadamente una hora y media, y se dedican unos quince o veinte minutos a cada obra de arte. Se plantean varias preguntas de debate para involucrar a los participantes en la observación, descripción, interpretación y conexión con las obras y con el resto de los presentes. A lo largo del recorrido, se comentan puntos históricos relacionados con las obras de arte y también se utilizan los debates en grupos pequeños para generar más interacción entre los participantes.

Diseño del estudio

Los participantes y requisitos de admisión

El estudio de investigación se centró en personas en una etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer, y en sus familiares cuidadores, que juntos constituyen los principales beneficiarios del programa *Meet Me at MoMA*. Este grupo incluye a aquellas personas con demencia que tienen más capacidad para comprender y responder los cuestionarios, así como a sus familiares. Juntos

"El programa nos encanta a ambos. Todos los instructores han sido maravillosos, atentos, bien informados y sensibles. Es muy importante que las personas con pérdida de memoria puedan expresar sus sentimientos, impresiones y reacciones".

Participante del MoMA

forman una “díada” fundamental para el programa del Museo, que ofrece beneficios potenciales a cada uno, así como potencial para mejorar la relación entre ellos.

Además, también acotamos el criterio de selección a aquellas personas que participarían en el programa por primera vez, por dos motivos: 1) para identificar un grupo con el mismo grado de exposición al programa; y 2) para reflejar nuestra expectativa de que la primera visita podría tener el impacto más fuerte.

Desarrollo de un conjunto de evaluación

Los investigadores seleccionaron un conjunto de escalas que fueron revisadas y modificadas por el personal del MoMA.

Con el fin de registrar todos los aspectos relativos a su experiencia en el Museo, se hicieron mediciones cuantitativas con escalas de autclasificación inmediatamente antes de participar en el programa *Meet Me at MoMA* y una semana después, así como evaluaciones cualitativas de las respuestas tras la visita al Museo. Además, las escalas calificadas por el observador se desarrollaron con la colaboración de la doctora y consultora Linda Buettner, investigadores de la NYU y personal del MoMA.

- Escalas de autclasificación: Se creó una serie de preguntas para captar el estado emocional general de los participantes. Se modificó ligeramente el conjunto de escalas para las personas con demencia, con el fin de hacerlo más breve y sencillo que el destinado al cuidador. Por ejemplo, no incluye el cuestionario de apoyo social que se les da a los cuidadores, ya que según la experiencia de los investigadores de la Universidad de Nueva York, esta escala sería demasiado difícil de completar para los participantes con demencia. La evaluación de las personas en una etapa temprana de demencia está en una fase de desarrollo relativamente inicial. Hasta hace poco, había pocos estudios en los que se pidiera a las personas con demencia que respondieran por sí mismos, en lugar de pedir a un cuidador que lo hiciera por ellos. La serie de preguntas estaba destinada a medir distintos factores, como una escala de relaciones familiares (Medición de evaluación familiar [Communication, Affective Expression & Involvement Subscales; Skinner, Steinhauer & Santa-Barbara, 1983]), una escala de autoestima (Escala de autoestima de Rosenberg [a = .78; Rosenberg, 1965]) y una escala de calidad de vida (QOL-AD, Logsdon et al., 1999), que se han utilizado en otros estudios destinados a este grupo. Además, la Escala de evaluación de la cara sonriente (abajo), que es un instrumento de autoinforme con un sistema de respuesta gráfico con cinco caras que van desde muy triste a muy feliz, se utilizó para medir el estado de ánimo de los participantes inmediatamente antes y después de participar del programa.
- Escalas calificadas por el observador: También quisimos utilizar un instrumento para registrar las observaciones de las personas con demencia y la dinámica de grupo durante el recorrido. Con la ayuda de Linda Buettner, el personal del MoMA y la NYU se modificó una escala ya existente para adecuarla mejor a personas en una etapa temprana de demencia y para medir sus respuestas respecto de las obras de arte y del educador. Se crearon dos formularios: uno que evaluaba las respuestas a la

Escala de evaluación de la cara sonriente

Muy triste Un poco triste Neutral Un poco feliz Muy feliz

experiencia en el Museo de cada participante del estudio con demencia; y un segundo en el que se evaluaba al grupo en conjunto, incluidos los participantes del estudio y otros participantes del programa que no participaron en él.

- Evaluación para hacer en casa: Se creó un formulario independiente para recopilar comentarios cualitativos y cuantitativos sobre las experiencias de los participantes durante el programa y los días siguientes. Los participantes debían devolver este formulario al MoMA dentro de los tres días posteriores a la visita. Nuevamente, el formulario para la persona con demencia fue ligeramente modificado para hacerlo más fácil de completar.

Procedimientos

Selección

Los participantes fueron seleccionados por personal de la Universidad de Nueva York o del MoMA. Cuando las personas llamaban para inscribirse en el programa, el personal del MoMA las invitaba a inscribirse en el estudio y determinaba si cumplían con los requisitos de admisión con la ayuda de instrucciones aprobadas por la Junta de revisión institucional de la NYU. Después de confirmar que cumplían con los requisitos necesarios, el personal del MoMA envió a los participantes una carta recordatoria en la que explicaba el procedimiento de todo el estudio.

Primera visita

En su primera visita, los participantes llegaban una hora y media antes del comienzo del programa *Meet Me at MoMA* para completar las series de preguntas iniciales. El personal de la NYU y el MoMA daban la bienvenida a los participantes y explicaban los objetivos del estudio. El protocolo del estudio, que incluía un formulario de consentimiento, se completó con asistencia individual disponible para cada persona con demencia. Los participantes luego almorzaron y fueron acompañados nuevamente hasta el vestíbulo, donde se reunieron con otros participantes del programa *Meet Me at MoMA*. Inmediatamente antes y después del recorrido, se repartieron escalas de evaluación de la cara sonriente a todos los participantes del estudio. Después de finalizado el programa *Meet Me at MoMA*, se entregaron a los participantes evaluaciones para hacer en casa, que debían ser devueltas al MoMA dentro de los tres días de realizado el estudio.

Segunda visita

La segunda visita se produjo una semana (ocho días) después de la primera. Cada participante recibió una llamada del personal del MoMA para confirmar la fecha y hora de la visita. Todos los participantes regresaron al Museo para completar la evaluación de seguimiento, que consistía en la misma serie de preguntas que en la visita inicial. Durante el almuerzo, uno de los educadores del MoMA inició un debate interactivo especial. Todos los participantes recibieron regalos de agradecimiento, que consistía en un libro con lo más destacado de la colección del MoMA y pases gratuitos para visitar el Museo nuevamente. También se invitó a los participantes a quedarse y visitar las galerías después, ya que la

segunda visita fue programada para un día en el que el Museo estaba abierto al público.

Tercera visita

Un pequeño subgrupo de participantes fue invitado a participar de un grupo de discusión dirigido por personal de la Universidad de Nueva York con asistencia del personal del MoMA que estaba previsto para al menos tres meses después de la visita inicial. Esta sesión fue diseñada con el objetivo de registrar los beneficios percibidos por los participantes del programa *Meet Me at MoMA* y para permitirles hacer comentarios y sugerencias al personal del MoMA. Se organizaron dos grupos de enfoque, uno en junio y otro en agosto de 2008. Las conversaciones grupales fueron registradas y transcritas.

Resultados

Selección y retención

La selección presentó dos desafíos importantes: encontrar los mejores lugares para ubicar a las personas en una etapa temprana de la demencia y determinar si la asignación de la etapa fue correcta.

La mayoría de los participantes eran personas del Centro de enfermedad de Alzheimer de la Universidad de Nueva York y fueron informados acerca del estudio por su personal. Otras fuentes de recursos fueron programas de memoria y grupos de apoyo ofrecidos por centros médicos locales y la Asociación de Alzheimer de la ciudad de Nueva York. El análisis de datos se basó en 37 personas con demencia y 37 cuidadores.

Los problemas de salud y las citas médicas fueron las razones más frecuentes dadas ante la imposibilidad de asistir a todas las partes del estudio. Sin embargo, la asistencia de la mayoría de los participantes demostró ser altamente confiable.

Características demográficas de los participantes

Más de tres cuartas partes de los cuidadores participantes eran cónyuges de las personas con demencia (75,7 %). Los otros eran los hijos adultos (24,3 %). La mayoría de los cuidadores (67,6 %) eran mujeres, y la mayoría contaba con educación superior. Casi todos (86,5 %) tenían al menos un título universitario, y más de la mitad (51,4 %) tenía un título de grado. Un poco más de la mitad de los cuidadores (51,4 %) eran jubilados. Diez (27 %) eran empleados de tiempo completo y cuatro (10,8 %) eran empleados de tiempo parcial.

"Volvió a ser como el [hombre] que conocía antes de la enfermedad. El haber visto que reaccionar ante una imagen está dentro de sus capacidades me ha hecho pensar en empezar a relacionarme con él por medio de los “sentimientos” más que por medio de las “palabras”

Participante del MoMA

Reacciones de los participantes en el proceso de investigación

Hemos descubierto que personas que estaban en la parte más leve de la etapa inicial podían, en su mayor parte, completar los cuestionarios por sí mismos. Aquellos que estaban incluso ligeramente más avanzados necesitaron apoyo individual para responder las preguntas. En retrospectiva, el paquete de preguntas probablemente era demasiado extenso y forzaba la capacidad de los individuos en la etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer para poder completar la tarea, que se volvió estresante debido a su longitud y la complejidad de las preguntas. Nuestros resultados sugieren que las escalas podrían ser aptas para su uso en estudios futuros con personas que están en la etapa temprana de la demencia y que estas escalas deben distribuirse de forma individual con asistencia disponible según sea necesario.

Escalas de autclasificación

Paquete de preguntas: Cambio desde el inicio (inmediatamente antes) hasta una semana después de visitar el museo

Medimos la impresión subjetiva de las relaciones familiares de la persona con demencia y el cuidador con una escala que tenía trece preguntas. Hubo una tendencia positiva visible en esta medición para los cuidadores, aunque el cambio no tuvo significación estadística.

Medimos la autoestima de la persona con demencia y el cuidador con una escala de diez puntos. Hubo pocos cambios en la autoestima para los cuidadores, pero hubo una tendencia positiva visible para las personas con demencia.

Preguntamos a los cuidadores la cantidad de personas con las que tienen una relación estrecha y su satisfacción con el apoyo social. La cantidad de personas con las que los cuidadores dijeron que tenían una relación estrecha aumentó de la primera semana a la siguiente, con un cambio significativo de un promedio de 7,0 a un promedio de 9,38 personas.

El estado de ánimo del cuidador mejoró como resultado de la experiencia *Meet Me at MoMA*. Esto se reflejó en varias de nuestras mediciones de resultados. Por ejemplo, observamos que la calidad de vida en relación a la salud de los cuidadores mejoró. Esto fue en gran parte debido a una mejoría estadísticamente significativa en una pregunta sobre la salud emocional del cuidador: "Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto le han molestado los problemas emocionales (como sentirse ansioso, deprimido o irritable)?"

"El programa presentó la oportunidad de centrarse, interactuar, escuchar y conceptualizar. En general, creo que la experiencia fue intelectualmente estimulante para mi madre y la despertó cognitivamente".

Participante del MoMA

Escala de evaluación de la cara sonriente: Medición del cambio del estado de ánimo inmediatamente antes y después de visitar el museo

Las caras sonrientes utilizadas para recabar información sobre el estado de ánimo revelaron un cambio estadísticamente significativo y sustancialmente visible en el estado de ánimo de los cuidadores y las personas con demencia, como se ilustra en el gráfico a continuación. De hecho, la escala de evaluación de la cara sonriente fue la medición más efectiva en términos de significación estadística del cambio observado. Como ilustran los datos que aparecen a continuación, hubo más variabilidad en las respuestas de las personas con demencia (mayor distancia desde la parte superior a la parte inferior de las barras de error) que en las de los cuidadores. Sin embargo, ambos grupos mejoraron claramente el estado de ánimo en esta medición, y nadie se fue del museo menos feliz que cuando llegó.

Estado de ánimo del cuidador reflejado por las caras sonrientes

Comparación al ingreso e inmediatamente después de la visita

Promedio e Intervalo de confianza del 95 %

$p < 0,0001$

Previo al programa

Después del programa

Cinco caras de muy triste (código 1) a muy feliz (código 5)

Estado de ánimo de la persona con demencia reflejado por las caras sonrientes

Comparación al ingreso e inmediatamente después de la visita

Promedio e Intervalo de confianza del 95 %

$p < 0,0001$

Previo al programa

Después del programa

Cinco caras de muy triste (código 1) a muy feliz (código 5)

Escalas calificadas por el observador

Reacciones individuales durante la visita al museo

En cada reunión mensual, una persona con demencia de cada uno de los dos grupos que recorrieron la galería fue observada por dos evaluadores a medida que recorría las primeras cuatro obras de arte. Cabe señalar que ocasionalmente se incluyeron cinco obras de arte en el recorrido *Meet Me at MoMA*, pero en esos casos no calificamos la quinta. Si bien hubo cierta variabilidad entre los evaluadores, su tendencia fue calificar con un código en el mismo rango general, por lo que hemos agrupado sus resultados generales.

Tiempo total que los participantes pasaron mirando al educador

Obra de arte 1

Cantidad de participantes

Tiempo total (minutos)

Obra de arte 2

Cantidad de participantes

Tiempo total (minutos)

Obra de arte 3

Cantidad de participantes

Tiempo total (minutos)

Obra de arte 4

Cantidad de participantes

Tiempo total (minutos)

La mayor parte de los participantes con demencia pasaron una cantidad de tiempo notable mirando al educador y la obra de arte. La mayor parte de los participantes con demencia fijaron la mirada en los educadores más de la mitad del tiempo. Hubo una pequeña reducción de la atención durante la discusión de la obra de arte 4, pero la mayoría siguió prestando atención al educador durante al menos seis de los diez minutos en los que fueron observados.

A continuación, ilustramos la cantidad de tiempo que las personas con demencia pasaron mirando la obra de arte. Es evidente que pasaron una cantidad significativa de tiempo mirando la obra, y que la cantidad se mantuvo en las cuatro obras de arte.

Tiempo total que los participantes pasaron mirando la obra de arte

Obra de arte 1

Cantidad de participantes

Tiempo total (minutos)

Obra de arte 2

Cantidad de participantes

Tiempo total (minutos)

Obra de arte 3

Cantidad de participantes

Tiempo total (minutos)

Obra de arte 4

Cantidad de participantes

Tiempo total (minutos)

Durante el transcurso del recorrido de *Meet Me at MoMA*, los participantes con demencia rara vez respondieron al educador espontáneamente, sin que se lo pidieran. Esto puede ser porque estaban esperando la indicación del educador antes de hablar. Por otro lado, esto puede reflejar la reducción de la capacidad verbal o reducción de la iniciativa debido a la enfermedad. También puede ser que la participación de algunos de los cuidadores, que podía ser bastante entusiasta, desalentara a que algunas de las personas con demencia respondieran.

También estábamos interesados en la frecuencia con que las personas con demencia respondían verbalmente a sus familiares cuidadores. Los datos sugieren que esto no sucedió con frecuencia y puede deberse a estar debidamente concentrados en el educador y el arte en lugar de hablar entre sí. Sin embargo, cuando el grupo se movía de una obra de arte a la siguiente, observamos conversaciones entre el cuidador y la persona con demencia y a veces escuchamos que estaban relacionadas con el arte.

Calificamos la cantidad de veces que los participantes utilizaron el humor, sonrieron o se rieron. Esto ocurrió en numerosas ocasiones, aunque la frecuencia no aumentó de una obra de arte a la siguiente. El grupo aparentemente se sintió cómodo entre sí desde el inicio de la visita, quizás porque algunos de los participantes del estudio habían almorzado juntos previamente, y otros miembros del grupo (que no eran parte del estudio) eran visitantes que ya habían estado en el museo. En general hubo un estado de ánimo de frivolidad y bromas ocasionales por parte de las personas con demencia.

Las reacciones negativas como el llanto, expresiones verbales de tristeza o agitación casi nunca se observaron entre los participantes del estudio. Hubo ocasiones en las que un participante parecía estar inquieto o distraído, pero la angustia, si eso es lo que era, nunca interfirió con la capacidad del participante para permanecer en el grupo ni arruinó el disfrute general de la experiencia.

Interacción del grupo durante la visita al museo

En cada sesión mensual dos personas observaron la interacción grupal de cada uno de los dos grupos que recorrieron la galería durante las primeras cuatro obras de arte discutidas. Con el fin de capturar la dinámica general del grupo, cada observador contó la cantidad de veces que vio a las personas con demencia responder al educador, la cantidad de respuestas de las personas con demencia al cuidador, la cantidad de comentarios espontáneos o sin que se lo pidieran por parte de las personas con demencia, la cantidad de veces que las personas con demencia y sus cuidadores tuvieron contacto físico con afecto, la cantidad de cuidadores que respondieron al educador y la cantidad de veces que los participantes rieron o utilizaron el humor.

"Ha sido un privilegio para mí como cuidador participar de este programa. Los educadores han sido encantadores y los comentarios sobre las pinturas y esculturas hechos por otros miembros del grupo con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores me hacen reflexionar".

Participante del MoMA

La cantidad promedio de participantes en un grupo fue de 13,8, de los cuales, 6,72 eran personas con demencia y 6,09 eran familiares cuidadores, mientras que 0,97 eran cuidadores profesionales. Hubo una considerable variabilidad, con una cantidad mínima de 10 y una máxima de 20.

La cantidad promedio de respuestas que recibieron los educadores por parte de los participantes con demencia varió entre 1,53 y 1,69, sin ninguna tendencia consistente entre la obra de arte 1 y la 4. El análisis de la cantidad promedio de respuestas que recibió cada cuidador por parte de la persona con demencia (entre 0,28 y 0,35) tampoco mostró ninguna tendencia específica entre la obra de arte 1 y la 4. Cabe destacar, sin embargo, que hubo gran variabilidad en las respuestas.

Hemos computado la cantidad promedio de respuestas o comentarios realizados en forma espontánea (no forzada) por parte de los participantes con demencia. El promedio fue de aproximadamente la misma cantidad de comentarios que recibieron los cuidadores (entre 0,20 y 0,35). Nuevamente, volvió a presentarse considerable variabilidad.

Por su parte, la cantidad de veces que los cuidadores y los pacientes transmitieron afecto mediante algún tipo de contacto físico se incrementó (levemente) entre la obra de arte 1 y la 4.

Por último, también computamos la cantidad de veces que los participantes se rieron o se expresaron con humor, lo cual interpretamos como indicación de lo cómodos que se sentían y de la cohesión entre los miembros del grupo. El promedio aumentó entre el módulo 1 y el 3, y disminuyó en el módulo 4.

Nuestra teoría era que todas las interacciones irían aumentando desde la primera a la cuarta obra de arte. Si bien no observamos todas las tendencias que esperábamos encontrar, la variada cantidad de interacciones contempladas indican un grado de atención e interés constante en el educador y el arte.

Evaluación para realizar en casa

Respuestas de los cuidadores

Este formulario se diseñó con el propósito de reunir datos cuantitativos y cualitativos de las experiencias que los participantes tuvieron durante el programa y un lapso de tres días después de finalizado. En las siguientes tablas, se muestran las respuestas a preguntas cerradas. Cuarenta cuidadores (incluidos algunos que no participaron en el resto del estudio) completaron este formulario y lo devolvieron al MoMA.

1. ¿Qué le atrajo del programa *Meet Me at MoMA*? Las respuestas que proporcionamos nosotros se muestran a continuación:

	Cantidad	Porcentaje
La oportunidad de que la persona con problemas de memoria pudiera participar en un programa	34	85,0
La posibilidad de hacer una actividad con la persona con problemas de memoria	33	82,5
La oportunidad de hacer una salida especial con la persona con problemas de memoria	26	65,0
La oportunidad de ir a un museo	17	42,5

Dentro de otras respuestas de uno o dos cuidadores se incluyeron temas comunes relacionados con la búsqueda de una experiencia que satisfaga las necesidades de la persona con demencia y el familiar a cargo del cuidado en un entorno estimulante, pero seguro.

2. ¿Suele visitar museos de arte o crear arte? La gran mayoría de los encuestados (93,8 % de los que respondieron) había tenido algún tipo de experiencia con el arte.
3. Preguntamos acerca de las relaciones y las responsabilidades del cuidado. El 89,7 % de los encuestados dijo ser el responsable principal, mientras que el 87,5 % vivía con la persona con demencia.
4. Preguntamos si el cuidador había disfrutado de la experiencia, y el 97,5 % (todos menos uno) dijo que sí. Preguntamos si el cuidador creía que la persona con demencia había disfrutado la experiencia, y nuevamente, el 97,5 % dijo que sí.
5. Preguntamos: “¿Le sorprendió la respuesta de la persona con problemas de memoria? En caso afirmativo, expláyese”. Entre los encuestados, quince (37,5 %) dijeron haberse sorprendido. Entre esos encuestados, el 80 % dijo haberse sorprendido por el grado de participación de la persona con demencia durante el programa. El aumento del estado de alerta y

de interés en el entorno se atribuyó a la habilidad de los educadores, la atmósfera estimulante, pero a la vez tranquila y al hecho de compartir la experiencia con otros. Los cuidadores expresaron su alegría de compartir una experiencia agradable con la persona con demencia, lo cual se evidencia en una pregunta posterior:

6. “¿Qué fue lo mejor de la visita al museo?”. Las respuestas se muestran a continuación:

	Cantidad	Porcentaje
La experiencia positiva que aportaron tanto los educadores como el personal	12	80,0
La participación de la persona con demencia	6	40,0
La interacción positiva entre la persona con demencia y el cuidador	6	40,0
La intimidad que tuvimos porque el museo estaba cerrado al público	5	33,3
El incremento de la autoestima de la persona con demencia	2	13,3

Al parecer, las respuestas positivas a la experiencia en el museo son el resultado de la combinación de varios componentes del programa: el enfoque de los educadores parece contribuir a que la experiencia sea positiva y gratificante, todo el personal del museo acompaña la experiencia, y la relativa privacidad que tienen los participantes debido a que el museo está cerrado al público durante la experiencia. Esto último les transmite a los participantes que son importantes, ya que se les ofrece un recorrido privado cuando las galerías están vacías.

7. Preguntamos acerca de otros efectos de la experiencia de *Meet Me at MoMA*. De las respuestas a esas preguntas abiertas, se desprende que el resultado más visible de la experiencia fue (según lo informado por los cuidadores) la mejora en el estado anímico de la gente con demencia:

	Cantidad	Porcentaje
El incremento de la autoestima de la persona con demencia	4	26,7
La persona con demencia está más receptiva al entorno	2	13,3
Mejoró el estado anímico de la persona con demencia	2	13,3

8. Preguntamos si había habido algo que no les había gustado de la visita al museo. La respuesta contundente fue “No”.

9. Cuando les preguntamos a esas personas que participaban del programa por primera vez si tenían pensado volver a realizar otra visita de *Meet Me at MoMA*, el 92,5 % contestó “Sí”.

10. Les preguntamos a los cuidadores si, como resultado de la experiencia *Meet Me at MoMA*, tenían en mente realizar otras actividades con la persona con demencia. Entre quienes respondieron, el 88,2 % contestó “Sí”, y el 11,8 % contestó “No”. Es evidente que la experiencia satisface una necesidad importante, y que a los encuestados les gustaría participar de otras actividades que ofrezcan los mismos beneficios que el programa del MoMA. Como parte de esas otras actividades, las visitas a otros museos son las que aparecen con mayor frecuencia. Algunos también incluyeron actividades como visitas a jardines públicos o apuntarse en otras clases. Estas respuestas evidencian que los cuidadores buscan actividades que sean estimulantes tanto a nivel emocional como intelectual.
11. Les hicimos a los cuidadores una serie de preguntas sobre el efecto que tuvo la visita al museo en la persona con demencia: “¿La visita tuvo algún efecto en la conversación, el apetito, el humor y el sueño de la persona con demencia?” Las respuestas posibles eran “más de lo habitual”, “sin cambios” o “menos de lo habitual”. Los efectos en la conversación y el estado de ánimo fueron especialmente positivos. Entre los encuestados, el 55 % contestó que el estado anímico de la persona con demencia había mejorado, mientras que el 45 % contestó que no había habido cambios. Ninguno contestó que el estado anímico de la persona con demencia haya sido peor. Además, el 55 % dijo que hubo más conversación que lo habitual luego de haber participado del programa.
12. Les pedimos a los cuidadores que calificaran su grado de satisfacción general con la experiencia *Meet Me at MoMA*. Las opciones de respuestas posibles eran del 10 al 1 (10 como valor más alto, y 1 como valor más bajo de satisfacción). Entre los 29 que respondieron, el 75,9 % le dio a la visita la calificación más alta.

Por último, hicimos una serie de preguntas abiertas. Varias de las respuestas brindadas por los cuidadores merecen ser citadas aparte.

1. “Volvió a ser como el [hombre] que conocía antes de la enfermedad. El haber visto que reaccionar ante una imagen está dentro de sus capacidades me ha hecho pensar en empezar a relacionarme con él por medio de los “sentimientos” más que por medio de las “palabras”. Gracias por un gran día. Muchas gracias.
2. La oportunidad de participar de una experiencia creativa y artística con mi esposo en un entorno protegido y adecuado [fue lo mejor de nuestra visita]. Conforme avanza su enfermedad, la experiencia del MoMA se vuelve una bendición cada vez mayor.
3. Tanto el ritmo de conversación [del educador] como la idea de ver con claridad algunas cosas hicieron que todo fuese perfecto. Mamá disfrutó mucho la tarde. Al principio, me preocupaba que no hiciera comentarios, pero cuando [el educador] le preguntó si le gustaba Picasso [*Les Demoiselles d'Avignon*], respondió: “Me encanta esta pintura... el color, la composición...”
Fue maravilloso ver a mi madre acercarse al arte de nuevo. Muchas gracias.

“Bill espera con muchas ansias el momento de venir; nuestra conversación de regreso a casa es verdaderamente positiva”.

Participante del MoMA

4. El educador estaba muy compenetrado con cada persona y sus capacidades. Esto hizo que la visita fuese perfecta. Gracias por este día tan hermoso y conmovedor.

En general, las respuestas confirman la excelente opinión que los familiares tienen del programa y señalan los elementos de mayor valor para ellos. El placer de los familiares de compartir una experiencia que es gratificante tanto para ellos como para el familiar con demencia, de ver que la persona con demencia se exprese por sí misma y de sentir el respeto con el que se los recibe se describió como una bendición. También transmitieron en forma muy emotiva la importancia del grupo y el deseo de socializar más con gente en situaciones similares dentro de un entorno agradable y bello.

Respuestas de las personas con demencia

Les pedimos a las personas con demencia que respondieran una serie de preguntas. A la pregunta “¿Le gustó la experiencia en el museo?”, el 100 % de los participantes contestó “Sí”. A la pregunta “¿Hubo algo que no le haya gustado de la visita al museo?”, solo una persona contestó “Sí”. Cuando se les preguntó si más tarde habían hablado de la visita, el 90 % contestó “Sí”. Cuando se les preguntó si su estado de ánimo había mejorado, el 96,4 % (todos menos uno) dijo “Sí”.

La evaluación que se llevaron a casa también les dio a los participantes con demencia la oportunidad de hacer comentarios y sugerencias. Cuando se les preguntó “¿Qué fue lo mejor de la visita al museo?”, 11 participantes contestaron “los educadores”. Las respuestas también incluyeron: observar las obras de arte y hablar de ellas, socializar con otros y el ambiente privado. A la pregunta “¿Hubo algo que no le haya gustado de la visita?” solo un participante respondió afirmativamente e indicó que había habido demasiado papeleo.

Les preguntamos a los participantes si habían notado algún cambio como resultado del programa. Tres contestaron mayor autoestima. Las respuestas también incluyeron (una vez cada una) aumento de energía, sentido de iluminación y recuerdos del pasado.

Al igual que con los cuidadores, les preguntamos a los participantes con demencia si había otras actividades que les gustaría hacer. Programas similares para personas con demencia y visitas a otros museos aparecieron en la lista cinco veces cada una. Tres participantes expresaron el deseo de crear sus propias obras de arte.

“Pude reflexionar sobre mi apreciación del artista y recordé mucho de lo que aprendí en la escuela”.
Participante del MoMA

Resumen de las respuestas al cuestionario que se llevaron a casa

La contribución de los educadores al programa de MoMA es evidente en las respuestas muy positivas al cuestionario que se llevaron a casa, y refuerzan este hallazgo en otras escalas. El estilo de los educadores, que fomenta la interacción y cohesión del grupo, conduce a una experiencia satisfactoria a nivel social, emocional e intelectual. La sensación de mayor autoestima y el deseo de más programas como *Meet Me at MoMA* señalan que la estructura y el contenido del programa son ingredientes de su éxito. Un encuestado mencionó que el protocolo de investigación era demasiado largo, opinión con la que los investigadores estuvieron de acuerdo. El protocolo, que en sí mismo era un experimento, podría acortarse para futuros estudios e incluir solo las escalas que reflejen cambios impulsados por la experiencia de *Meet Me at MoMA*.

Debates en grupos focales

Cuatro parejas diferentes asistieron a los dos grupos focales que se realizaron por lo menos tres meses después de la participación inicial de cada pareja en *Meet Me at MoMA*. Las expresiones de gratitud hacia el programa fueron extremadamente conmovedoras y hablan de la excelencia del programa de *Meet Me at MoMA* y de la gran necesidad de más actividades como esta. Los comentarios de las personas con demencia resaltaron el placer de disfrutar una experiencia estimulante en un entorno seguro y las consiguientes mejoras del sentimiento de autoestima que surgieron como resultado de la participación y el aprendizaje. Para los cuidadores, el placer de la experiencia con el arte mejora al compartirla con sus cónyuges y con otras parejas que viven con el mismo diagnóstico. Además, el alivio de saber que sus cónyuges serán tratados con dignidad y que todas sus respuestas se recibirán con aceptación fue especialmente apreciado.

Entre las sugerencias de mejora del programa de *Meet Me at MoMA*, incluyeron que el momento de la llegada fuese menos confuso y que se ampliara el programa para poder seguir socializando más tarde. Por último, a partir de las respuestas quedó claro que la experiencia de *Meet Me at MoMA* contrarresta, por lo menos temporalmente, el aislamiento social de los participantes, que es un problema muy penoso para las familias afectadas por la demencia.

Resumen

Conclusiones

El hecho de que los participantes del programa *Meet Me at MoMA* regresen mes tras mes habla elocuentemente del significado y el valor que tiene para ellos. Haber visitado el MoMA nuevamente, un lugar que muchos ya conocían pero al que no querían regresar, fue una confirmación muy bienvenida de que no hay por qué renunciar a todos los aspectos valorados de la vida por la enfermedad de Alzheimer. Esta investigación ha ayudado a identificar los aspectos específicos del programa de MoMA que individualmente se fusionan para generar juntos su impacto.

- La importancia del educador: sin lugar a dudas, el estilo y enfoque de los educadores — que nunca es demasiado didáctico ni condescendiente, sino más bien cálido e interactivo— y la interacción con los participantes es lo que ellos destacan como de especial importancia. La forma en que involucran a los participantes con demencia y los motivan a formular comentarios (que reciben con genuino interés y aprecio), reaviva sentimientos de autoestima.
- Estimulación intelectual: tener la oportunidad de aprender, de recibir estimulación intelectual, de apreciar grandes obras de arte juntos lo consideraron una “bendición”.
- Experiencias compartidas: los familiares expresaron profunda gratitud por la oportunidad de que su ser amado haya podido participar de esa experiencia y, al mismo nivel de importancia, por haber podido compartirla juntos. Para las parejas casadas, la oportunidad de participar de una actividad de interés para ambos integrantes robusteció su identidad como pareja. Los hijos también expresaron la satisfacción de participar de una actividad con sus padres en la que podían relajarse e involucrarse juntos.
- Interacción social: para muchas parejas en las que uno de sus integrantes tiene demencia, lo que alguna vez fueron interacciones sociales “normales” se convirtieron en acontecimientos tensos y embarazosos. Si bien destacaron que el programa era, en esencia, una actividad socializadora, muchos participantes expresaron que les gustaría que se ampliara para poder seguir socializando después de terminar el recorrido por la galería.
- Entorno de aceptación: los educadores, al igual que todo el personal del MoMA, crean un ambiente de seguridad y transmiten sensación de estima por los participantes. La consideración situada en torno a la persona con demencia elimina, por lo menos temporalmente, el estigma de la enfermedad de Alzheimer, y consigue que los participantes disfruten la experiencia de MoMA. Es posible que la extraordinaria

atención dispensada a los participantes del estudio haya intensificado su sensación de considerarse bienvenidos e importantes, pero esto también sirve para señalar en qué medida las personas con demencia sienten la pérdida de estatus en la comunidad y cuánto valoran los esfuerzos realizados por ellos. El deseo de continuar asistiendo como pareja, donde las limitaciones del cónyuge enfermo no afectarían la experiencia del sano, hace que este tipo de programas sea particularmente valioso.

- Impacto emocional: Tanto las personas con demencia como sus cuidadores observaron cambios positivos en el estado de ánimo inmediatamente después de haber participado del programa y en los días posteriores. Los cuidadores advirtieron menos problemas emocionales, y todas las personas menos una con demencia indicaron que su estado de ánimo había mejorado.
- Crecimiento del programa: Casi todos los cuidadores piensan regresar al museo para participar de futuros programas, lo cual refleja que sus experiencias fueron positivas. El programa *Meet Me at MoMA* también sirve como impulsor de conversaciones en los días posteriores.

El diseño del estudio, que incluyó una serie de medidas para recopilar datos cuantitativos y cualitativos a través del informe y observación propios, nos sirvió para comprender exhaustivamente cómo y por qué el programa *Meet Me at MoMA* influye en los asistentes, y nos sirve de herramienta para incorporar cambios y futuros crecimientos.

El futuro

Los participantes del estudio están muy agradecidos por el programa *Meet Me at MoMA*. A medida que fueron conociéndose de verse en diferentes visitas, se hizo evidente el deseo de socializar más. El propio entorno le transmite a la gente con demencia que sigue teniendo valor como persona, y aquellos participantes para quienes el museo les era un lugar familiar ahora pueden regresar, con la autoestima intacta y hasta robustecida.

De este estudio, se desprendieron varios hallazgos estadísticamente significativos, lo cual es gratificante si se tiene en cuenta la pequeña muestra de participantes. Esos hallazgos son indicativos del potencial que tiene el programa *Meet Me at MoMA* de mejorar la vida de las personas con demencia y de sus cuidadores. Se recomienda llevar a cabo un estudio a más largo plazo, con mayor cantidad de participantes para corroborar y ampliar las conclusiones de este primer estudio. Con un segundo estudio, se obtendrían pruebas adicionales para el diseño del programa, orientado a que la gente con demencia y sus familiares disfruten un buen momento y se sientan estimulados. Además, los resultados podrían ser de capital importancia para el desarrollo de iniciativas para personas con la enfermedad de Alzheimer y para sus cuidadores.

“Fue una 'cita' muy agradable para nosotros dos, después de 42 años de matrimonio”.
Participante del MoMA

INVESTIGACIÓN