

EL ARTE DE LA ESPERANZA

(Arteterapia como complemento terapéutico en la
enfermedad de Alzheimer)

ALUMNO: Verónica Pardo Méndez
(Universidad de Valencia)

PROFESORES: Dra. Amalia Claudio Puerto
David Aucejo Campos
Encarna Pilar Chuliá Quilis

RESUMEN

La humanidad ha logrado numerosos avances en los últimos tiempos, entre los que destacamos la esperanza de vida de la población, hasta tal punto que en la actualidad la población está sufriendo un incremento en su envejecimiento, y cada vez más personas llegan hasta la senectud gozando de un mejor estado de salud, esto sería lo que llamamos la cara de la moneda, pero no debemos olvidarnos de la cruz puesto que, si tenemos una gran proporción de población envejecida no debemos olvidar que hay más posibilidades de que se desarrollen enfermedades propias de edades avanzadas, como son las demencias y en especial la demencia tipo Alzheimer.

Pues bien considerando esta problemática y teniendo en cuenta que nuestro proyecto de investigación también se centró en este colectivo, la presente investigación no se desvía del tema y tiene como referente el colectivo de enfermos de Alzheimer, más concretamente el colectivo de enfermos del Centro Social de Senabre que acuden a la unidad de día que tiene lugar en dicho centro. Mencionar que siguiendo el hilo del proyecto anterior que se basaba en la musicoterapia como alternativa terapéutica para el Alzheimer hemos llevado a cabo la presente investigación, puesto que nos planteamos el hecho de que si la música poseía cualidades terapéuticas porque no lo iban a tener otro tipo de actividades creativas (arteterapia), por lo que nos planteamos la posibilidad de estudiar, con el mismo colectivo, los beneficios terapéuticos de éste tipo de actividades. Este tipo de actividades consistían en:

- Narración.
- Música.
- Pantomima (mimo).
- Pintura.

Por tanto con la presente investigación lo que pretendemos es realizar un estudio acerca de los efectos que pueda llegar a tener este tipo de terapia complementándola evidentemente con los programas cognitivos que se están llevando a cabo en la asociación con dicho colectivo. Ante esto el objetivo de nuestra investigación sería:

Conocer los efectos terapéuticos de las artes como complemento en el tratamiento no farmacológico de los enfermos de Alzheimer en primeras fases para evitar su déficit cognitivo y emocional.

Mencionar que la presente investigación ha recibido el nombre de *El arte de la esperanza*. El motivo del título se debe al hecho de que esta investigación se centra en el

arteterapia para enfermos de Alzheimer y la otra parte del título *de la esperanza*, lo hemos extraído de un fragmento de Antonio Gala que hemos encontrado en un cuaderno denominado: el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer, elaborado por el Dr. Guillermo Pascual y Barlés.

Para contextualizar teóricamente la investigación que hemos llevado a cabo realizamos un marco teórico que sustentase a la misma. Pues bien, dicho marco teórico lo comenzamos teniendo en cuenta el período evolutivo por el que pasa cualquier ser humano, es decir, los cambios que toda persona experimenta desde que nace hasta que muere, y que podemos subdividirlos en diferentes etapas. La clasificación en la que nos hemos basado en esta investigación recoge las siguientes etapas:

- La infancia.
- La adolescencia.
- La adultez.
- La senectud.

Como hemos dicho con anterioridad esta investigación se ha centrado en el colectivo de personas mayores afectadas por la enfermedad de Alzheimer, por ese motivo dentro de nuestro marco teórico hemos dedicado un punto en el que se reflejasen las incertidumbres y las dudas que se dan entre los efectos normales y los patológicos que sedan dentro del envejecimiento, una vez contemplados esos aspectos teníamos que ir centrándonos en el tema central que trata esta investigación, es decir, el Alzheimer, para ello primero hemos tenido en cuenta que el Alzheimer es un tipo de demencia.

Antes de seguir vamos a destacar una definición de demencia que nos ha parecido muy acertada y que realizaron Barquero Jiménez, M. S. y Payno Vargas M. A. (2001) en donde la demencia aparece definida como: *un deterioro de funciones cognitivas que es capaz de afectar las actividades funcionales del paciente de forma suficientemente intensa como para interferir con su vida social o laboral normal.*

Además de esta definición hemos tenido en cuenta los datos epidemiológicos de dicha patología, para ello recopilamos la información que Barquero Jiménez y Payno Vargas que consideraban que la prevalencia de las demencias aumenta de forma exponencial a partir de los 65 años, por lo que según estos autores: *es una enfermedad edad-dependiente, siendo la edad el primer condicionante para la aparición de las demencias más frecuentes.* A este dato también tenemos que añadir el hecho de que la demencia más frecuente es la enfermedad de Alzheimer. y es que como hemos reflejado en esta investigación el Alzheimer no es el único tipo de demencia sino que

podemos encontrar diversos tipos de demencia y que en esta investigación hemos recopilado.

Pero como es lógico ya que es de gran importancia para esta investigación nos hemos centrado en la demencia tipo Alzheimer y en realizar una descripción de la misma que destacase por su máximo nivel de comprensión. Para comenzar nos hemos centrado en como debe de ser un buen diagnóstico de dicha enfermedad, ya que éste debe de constar de una evaluación clínica integral empleando una serie de métodos que le vayan indicando por sus resultado si el diagnóstico se aproxima o no a una demencia tipo Alzheimer, de ahí la importancia de un diagnóstico diferencial. Para todo esto es muy importante la colaboración de cualquier informador clave o familiar que aporten información objetiva acerca del paciente. Pero por lo que verdaderamente se está luchando es por que cada vez se pueda diagnosticar este tipo de enfermedad antes, es decir, se está trabajando en poder llevar a cabo un diagnóstico precoz.

A la hora de definir lo que es la enfermedad de Alzheimer tenemos que tener en cuenta que dicha enfermedad produce una disminución de las funciones intelectuales lo suficientemente grave como para interferir con la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. A esto tenemos que añadirle el hecho de que es progresiva, degenerativa y provoca deterioro de memoria, de pensamiento y de conducta. La progresión de la misma se está subdividida en fases evolutivas de la enfermedad (o involutivas de la persona) dándole cierto carácter generalista, pero tenemos que considerar que dicha evolución es diferente para cada persona, es decir, que tiene en cierto modo una gran particularidad para cada persona. Las fases en las que se subdivide esta enfermedad son las siguientes:

- Fase Inicial/Demencia Leve.
- Fase Intermedia/Demencia Moderada.
- Fase Final/Demencia Avanzada.

A pesar de que no se ha dado con ningún medicamento que pueda curar este tipo de enfermedad, sí que podemos hablar de un tratamiento específico para las personas que padecen este tipo de enfermedad que aunque no sirva para curarles si que les sirve para relentizar la evolución de la misma. Tenemos que tener en cuenta que para los enfermos de Alzheimer de fases leves-moderadas se emplean los inhibidores de la acetilcolinesterasa, estos fármacos incrementan los niveles de acetilcolina y mejoran su neurotransmisión, tratando de preservar la cognición de dichos pacientes. Ahora bien si no centramos con los pacientes de fases graves, tenemos que mencionar el tratamiento

basado en memantina, ya que con este otro fármaco se consigue que el glutamato (otro neurotransmisor) no actúe en demasía sobre las células cerebrales (las neuronas).

Además de este tipo de tratamiento el enfermo de Alzheimer necesita de otro tipo de tratamiento, que podemos denominar no farmacológico y que es necesario que ambos se complementen para poder otorgar al enfermo de Alzheimer una atención global. Este tipo de tratamientos se basan en una estimulación cognitiva que trata de que los enfermos de Alzheimer puedan seguir potenciando sus facultades no deterioradas y probablemente ralentizar el daño de aquellas que empiezan a sufrir algún tipo de deterioro. Para llevar a cabo este tipo de tratamientos encontramos varias metodologías como: Terapia cognitiva y de conducta, Terapia de Reminiscencia, Terapia Ocupacional o Laborterapia y Psicomotricidad.

Pero además de estas metodologías terapéuticas añadiremos otro tipo de terapias creativas que se presentan como nuevos modelos de atención y tratamiento y que son las que van a tener el protagonismo en la presente investigación. En este aspecto sabemos que las áreas o capacidades que se ven más beneficiadas con este tipo de terapias son:

- Comunicación.
- Preservación de la identidad y estimulación de la memoria.
- Estimulación del movimiento rítmico.
- Expresión emocional y descanso.
- Calidad de vida.

Una vez hemos tratado dentro de nuestro marco teórico todo lo que se relaciona directamente con la enfermedad también hemos creído conveniente que en nuestra investigación se hiciese referencia al otro gran pilar y protagonista dentro de esta enfermedad, la familia y/o el cuidador principal, ya que son fundamentales a la hora de llevar a cabo el tratamiento de la enfermedad. Y es que cuando la enfermedad de Alzheimer entra en un hogar, el núcleo familiar debe de ser lo suficientemente fuerte para afrontar todos los cambios que van a tener que ir sobrellevando, sobretodo aquellos miembros de la familia que asumen el rol de cuidador principal ya que éstos se van a afrontar a una gran tensión y pueden padecer un fuerte estrés, ya que la propia evolución de la enfermedad provoca cambios en el comportamiento del enfermo que hacen que las relaciones entre éste y su cuidador sean cada vez más complicadas. Por tanto vemos como la comunicación con el enfermo cada vez se va complicando más

debido a la propia evolución de la enfermedad, por tanto la familia tiene que ayudar a que éste se comunique y que a la vez comprenda lo que se le quiera decir.

Teniendo en cuenta otro aspecto relacionado con el papel de la familia vamos a reflejar el hecho de la importancia que tienen las actividades que ocupan el tiempo de un enfermo de Alzheimer. Éstas deben de ser agradables y estructuradas, pero deben de ser organizadas y planificadas según la evolución de su enfermedad. De este proceso se encargarán los familiares o el cuidador principal. En la planificación de estas actividades lo que verdaderamente importa es el sentimiento de realización personal que el enfermo puede alcanzar.

Además de esto la familia debe de considerar la reorganización de su hogar ya que éste debe ser sencillo, estable y seguro con el fin de poder fomentar y mantener tanto la independencia del enfermo (en la medida de lo posible) como su interacción social y capacidad para poder realizar actividades significativas. Es preferible que las modificaciones y cambios que se tengan que realizar en la vivienda no se hagan de una vez sino que se realicen poco a poco para evitar así una posible desorientación innecesaria.

Como último punto de nuestro marco teórico aparece el papel tan importante que tienen las Asociaciones para ayudar y colaborar con las familias y enfermos, ya que a pesar de que las primeras familias que padecieron esta enfermedad tuvieron que padecer los duros comienzos hoy en día nos encontramos con un gran número de asociaciones de familiares repartidas por todo el país ayudando, asesorando, orientando, etc, a todos aquellos que lo necesiten.

Una vez realizada una pequeña síntesis del marco teórico que fundamenta la presente investigación vamos a ocuparnos de realizar lo mismo pero esta vez con el marco metodológico. Como ya señalamos al comienzo de este resumen el objetivo general de esta investigación era:

Conocer los efectos terapéuticos de las artes como complemento en el tratamiento no farmacológico de los enfermos de Alzheimer para evitar su déficit cognitivo y emocional.

Una vez elaboramos nuestro objetivo general de investigación, formulamos los objetivos específicos, es decir, aquellos objetivos que nos van a ayudar a conseguir ese objetivo general. Pues bien los objetivos específicos que elaboramos son los siguientes:

- *Determinar como inciden las diferentes artes en los efectos de la terapia.*
- *Conocer el nivel de participación de cada uno de los miembros del colectivo y su repercusión en los efectos terapéuticos.*
- *Analizar las relaciones interpersonales que se producen en la vida cotidiana del grupo de referencia.*
- *Comprobar como a partir de la intervención terapéutica la cohesión e interacción del colectivo favorece la mejora de su calidad de vida.*
- *Definir la importancia que para el colectivo tiene la complementariedad de terapias cognitivas con terapias basadas en el arte.*

Ahora bien si tenemos en cuenta que el método de investigación que hemos empleado en la presente investigación, es decir, la etnografía, deberíamos de considerar que tanto el objetivo general como los objetivos específicos son denominados foco y cuestiones de estudio. Seguidamente vamos a plantear cuales son dichos aspectos en esta investigación. Pues bien como foco de estudio tenemos:

- *Los efectos de las terapias basadas en el arte sobre el Alzheimer.*

A continuación presentamos las cuestiones de estudio precedidas por el objetivo específico al que corresponden.

- **Determinar como inciden las diferentes artes en la motivación del colectivo tanto de profesionales como de enfermos de Alzheimer.**

Para este objetivo específico las cuestiones de estudio que hemos planteado son:

¿Existe una predisposición, opinión positiva hacia las diferentes artes y las diferentes actividades por parte de los usuarios y de los profesionales antes de comenzar la aplicación de actividades?

¿Los gustos personales del colectivo sobre las diferentes artes que componen la investigación influyen en la motivación del mismo sobre las diversas actividades?

¿Los conocimientos previos acerca de la enfermedad y de las terapias basadas en el arte de los profesionales y de los alumnos en prácticas influyen en la motivación a la hora de afrontar las actividades planificadas para la presente investigación?.

- Conocer el nivel de participación de cada uno de los miembros del colectivo y su repercusión en los efectos terapéuticos.

Para este objetivo específico las cuestiones de investigación son:

¿La asistencia al programa incide en la participación del colectivo en las actividades?

¿La participación del colectivo de enfermos de Alzheimer y de profesionales en las diferentes actividades afecta a los resultados de la investigación?

¿Las muestras de agrado hacia la actividad influyen en la participación del colectivo?

- Analizar las relaciones interpersonales que se producen en la vida cotidiana del grupo de referencia durante la aplicación de las actividades.

Las cuestiones de investigación son las siguientes:

¿El genero influye en las relaciones interpersonales del colectivo?

¿La fase de la enfermedad influye en las relaciones interpersonales del colectivo?

Las relaciones interpersonales del colectivo han variado a partir de la aplicación de las nuevas actividades.

- Comprobar como a partir de la complementariedad terapéutica la cohesión e interacción del colectivo favorece la mejora de su calidad de vida.

Las cuestiones de investigación son:

¿El colectivo de enfermos de Alzheimer conoce el bienestar que les proporciona este tipo de terapia?

¿Los colectivos externos al colectivo de enfermos de Alzheimer perciben el incremento de la calidad de vida de los mismos?

Una vez hemos considerado el foco y las cuestiones de estudio propias de la etnografía, consideramos necesario el hecho de esclarecer que esta investigación ha optado por una metodología cualitativa debido que ésta se caracteriza por ser:

Holística, estudia la realidad de forma global sin cometer fragmentaciones de la misma.

Inductiva, las interpretaciones que se puedan realizar se basan en la información que se obtiene.

Idiográfica, se basa en entender y comprender los aspectos concretos de las realidades que estudia.

Además dentro de esta metodología no debemos de olvidar la figura del investigador ya que gran parte del éxito de la investigación depende de él.

Bueno pues si ya hemos reflejado que esta investigación es de carácter cualitativo, y más aun hemos comentado que dentro de los métodos de investigación propios de la metodología cualitativa nos hemos basado en una etnografía, a continuación vamos a explicar el porqué del empleo del mismo. En primer lugar mencionar que uno de los motivos de la elección del método ha sido por las características del colectivo de enfermos de Alzheimer debido a que hemos considerado que en esta investigación iba a tener mucho peso la observación por parte de los investigadores. Otro motivo por el que hemos escogido el método etnográfico ha sido debido a que como con anterioridad ya habíamos estado en contacto con el colectivo debido a la realización del proyecto de musicoterapia ya no éramos extraños al mismo. Por último otro motivo de la elección del método etnográfico ha sido las características del mismo, es decir, su carácter holístico que permite estudiar el objeto de forma integral, su carácter descriptivo, etc, ya que si la realidad que estudiamos es tan compleja y poliédrica, mediante éste método podemos implicarnos en la realidad de estudio mejor que con cualquier otro método, pero eso sí teniendo en cuenta nuestro propósito de investigación.

Una vez hemos explicado el porqué de la elección del método etnográfico vamos a pasar a reflejar la muestra que ha formado parte de esta investigación. Comenzaremos diciendo que de las 13 personas que comenzaron al comienzo del curso cuando se inició la investigación se convirtieron en 8 personas de los cuales tenemos que tener en cuenta le grado de asistencia puesto que algunos de ellos por diversos motivos no tenían una asistencia continuada.

A continuación pasaremos a describir las estrategias que hemos empleado para recopilar la información, mencionar que nos hemos decantado por el empleo de estrategias interactivas, dichas estrategias son: Diagramación / Vagabundeo, Observación participante, Fotografías, Entrevista y Cuestionarios estandarizados. Este tipo de estrategias las empleábamos para obtener la información que se podía recopilar de las actitudes que los miembros del colectivo mostraban al realizar las actividades que se habían planificado, puesto que de martes a viernes había programada una

actividad diferente relacionada ésta con un tipo de arte. De este modo las actividades a lo largo de la semana quedaban estructuradas de la siguiente manera:

- Martes: Narración.
- Miércoles: Música.
- Jueves: Mimo.
- Viernes: Pintura.

Dichas actividades se complementaban con las que, con anterioridad se realizaban en la asociación, puesto que se solían introducir en los ejercicios de gimnasia que se realizaban cada día. De este modo las actividades que les presentábamos no les alteraban la realidad y monotonía a la que ellos estaban acostumbrados y que por otro lado es tan necesaria para ellos. Tenemos que mencionar que las actividades de pintura se realizaban en la segunda parte de la mañana en la que la gimnasia dejaba paso a las actividades de entrenamiento cognitivo. Por tanto intentamos adaptar al máximo las actividades planificadas para esta investigación con la programación diaria y semanal de la asociación.

En cuanto a la fiabilidad y validez, aspecto importante puesto que es lo que dará calidad a la investigación, es decir, le otorgará la credibilidad al trabajo desarrollado. Dentro de esta investigación hemos llevado a cabo un proceso de triangulación, y dentro de los tipos de triangulación hemos realizado una por instrumentos, que consiste en que una misma categoría, relacionada ésta, con los objetivos de la investigación será estudiada y analizada desde los diferentes instrumentos diseñados para ello.

Seguiremos con el análisis y la interpretación de la información obtenida a lo largo de la presente investigación. La información obtenida se ha estructurado en categorías y éstas a su vez puede que consten de subcategorías para así analizar la información de forma más clara. Las categorías y subcategorías que se han tenido en cuenta en esta investigación son:

- **Motivación con la que se llevan a cabo las actividades:**
 - Motivaciones previas a cerca de las diferentes artes y sobre las actividades diseñadas para la investigación, tanto del colectivo como de los profesionales.
 - Conocimiento previo acerca de la enfermedad y de las propias terapias por parte del profesional y de los alumnos en prácticas influye en la motivación a la hora de llevar a cabo las actividades.

- **Participación del colectivo en la realización de la actividad.**
- **Relaciones entre el colectivo que se dan a lo largo de la realización de la actividad.**
- **Apreciaciones del propio colectivo reconociendo lo saludable (Calidad de vida) que son las actividades para el mismo.**

Una vez hemos reflejado cuales han sido las categorías que se han tenido en cuenta para analizar la información recopilada durante el proceso de investigación vamos a concluir dicho resumen exponiendo de forma sintetizada cuales han sido las conclusiones a las que hemos llegado después de completar nuestro proceso de investigación.

Podemos decir que teniendo en cuenta las categorías en las que nos hemos basado llegamos a la conclusión de que en todas ellas hemos obtenido resultados positivos tanto en la motivación, como en la participación, como en las relaciones del colectivo y por tanto teniendo esto en cuenta la categoría de calidad de vida no podía dar un resultado negativo puesto que todas las categorías anteriores influyen directamente en esta última.

Mencionar que los resultados de esta investigación no podemos comprobarlos mediante una estadística que hayamos elaborado, puesto que los efectos terapéuticos que hemos alcanzado con esta investigación, además de que ha sido un ensayo piloto de corta duración, no se han producido mejoras en lo referente a la evolución de la enfermedad puesto que como ya sabemos el Alzheimer es algo progresivo y sin cura (además que no era eso lo que pretendíamos), pero sin embargo nos damos más que satisfechos con los resultados que nosotros hemos obtenido viviendo día a día con este colectivo porque sí que podemos considerar que este tipo de terapias tengan efectos terapéuticos con los pacientes de primeras fases puesto que hemos visto como ellos querían asistir al centro para realizar y participar de forma activa, hemos visto como se relacionaban los unos con los otros y en definitiva hemos visto como aunque sea un poco su calidad de vida durante este tiempo se ha visto incrementada.

Por tanto y ya para finalizar mencionar que a pesar de lo difícil y duro que nos ha resultado, hemos conseguido lo que pretendíamos, es decir, finalizar esta investigación sabiendo que lo que hemos realizado con ellos ha valido para algo ya que hemos podido experimentar como el arteterapia es el perfecto complemento para un entrenamiento cognitivo tradicional ya que a partir de la aplicación de las actividades el colectivo se ha incentivado, motivado, participado, etc.

