
Recuérdame: Aplicación para mostrar las Historias de Vida de pacientes con problemas de memoria



Trabajo de Fin de Grado
Curso 2021–2022

Autores

Cristina Barquilla Blanco
Patricia Díez García
Santiago Marco Mulas López
Eva Verdú Rodríguez

Directoras

Susana Bautista Blasco
Virginia Francisco Gilmartín

Grado en Ingeniería Informática
Facultad de Informática
Universidad Complutense de Madrid

Recuérdame: Aplicación para mostrar las Historias de Vida de pacientes con problemas de memoria

Trabajo de Fin de Grado en Ingeniería Informática
Departamento de Ingeniería del Software e Inteligencia
Artificial

Autores

Cristina Barquilla Blanco
Patricia Díez García
Santiago Marco Mulas López
Eva Verdú Rodríguez

Directoras

Susana Bautista Blasco
Virginia Francisco Gilmartín

Convocatoria: *Junio 2022*

Grado en Ingeniería Informática
Facultad de Informática
Universidad Complutense de Madrid

11 de enero de 2022

Autorización de difusión

Los abajo firmantes, matriculados en el Grado de Ingeniería en Informática de la Facultad de Informática, autorizan a la Universidad Complutense de Madrid (UCM) a difundir y utilizar con fines académicos, no comerciales y mencionando expresamente a sus autores el presente Trabajo Fin de Grado: “Recuérdame: Aplicación para mostrar las Historias de Vida de pacientes con problemas de memoria”, realizado durante el curso académico 2021/2022 bajo la dirección de Virginia Francisco Gilmartín y Susana Bautista Blasco en el Departamento de Ingeniería del Software e Inteligencia Artificial, y a la Biblioteca de la UCM a depositarlo en el Archivo Institucional E-Prints Complutense con el objeto de incrementar la difusión, uso e impacto del trabajo en Internet y garantizar su preservación y acceso a largo plazo.

Cristina Barquilla Blanco
Santiago Marco Mulas López
Patricia Díez García
Eva Verdú Rodríguez

11 de enero de 2022

Dedicatoria

Texto de la dedicatoria...

Agradecimientos

Texto de los agradecimientos

Resumen

Palabras clave

Alzheimer, Reminiscencia, Vida, Memoria, Aplicación.

Abstract

Abstract in English.

Keywords

10 keywords max., separated by commas.

Índice

1. Introducción	1
1.1. Motivación	1
1.2. Objetivos	2
1.3. Metodología	3
1.4. Estructura de la Memoria	3
1. Introduction	5
2. Estado de la Cuestión	7
2.1. Enfermedad del Alzheimer	7
2.2. Terapias basadas en reminiscencia	10
2.3. Historias de Vida	11
2.4. Trabajos relacionados	12
2.4.1. Generación de historias a partir de una base de conocimiento	12
2.4.2. Extracción de información personal a partir de redes sociales para la creación de un libro de vida	16
2.4.3. Sistema de asistencia para cuidado de enfermos con alzhéimer	17
2.4.4. Conclusiones	24
3. Recuérdame	33
3.1. Captura de Requisitos	33
3.1.1. Preparación de la entrevista	33
3.1.2. Entrevista a la Dra. Adriana Ivette Ávila Álvarez . . .	35
3.1.3. Entrevista a el Dr. Iván De Rosende Celeiro	37
3.1.4. Requisitos obtenidos	39
4. Evaluación	45

5. Conclusiones y Trabajo Futuro	47
5.1. Conclusiones	47
5.2. Trabajo futuro	47
5. Conclusions and Future Work	49
6. Trabajo Individual	51
6.1. Cristina Barquilla Blanco	51
6.2. Patricia Díez García	51
6.3. Santiago Marco Mulas López	52
6.4. Eva Verdú Rodríguez	52
A. Anexo: Minimental, Test de Lobo	53
B. Anexo 2: Transcripciones entrevistas	57
B.1. Transcripción de la entrevista a Adriana	57
B.1.1. ¿Qué es la terapia de reminiscencia?	57
B.1.2. ¿Cómo es el flujo de trabajo de una terapia?	58
B.1.3. ¿Quién se beneficia de esta aplicación?	59
B.1.4. ¿Qué es una historia de vida ?	59
B.1.5. Una vez tenéis recopilada esta información ¿Cómo la usais en terapia?	60
B.1.6. Si el paciente ya no se pudiera realizar algún objetivo o algún interés ¿Qué se hace con la información recogida?	61
B.1.7. ¿Sería importante que los recuerdos se dividieran por intereses y si existen categorías fijas?	61
B.1.8. Antes de preparar una sesión, ¿Qué miras en la historia de vida?	61
B.1.9. ¿Reutilizas material de sesiones con otros pacientes?	62
B.1.10. ¿Qué información espera encontrar a la hora de la bús- queda de etiquetas?	62
B.1.11. ¿Qué dispositivos son los que más utiliza a la hora de realizar sesiones?	62
B.1.12. ¿Guardas las emociones sacadas de las sesiones con los pacientes?	63
B.1.13. ¿La aplicación sería de utilidad solo para ustedes, los terapeutas, o también sería útil para familiares?	63
B.1.14. 13- Una vez registradas todas las historias de vida. ¿Cómo le gustaría que se mostrarán en la aplicación?	63
B.1.15. ¿Es necesario unas estadísticas para ver como va evo- lucionando el paciente?	63

B.1.16. ¿Qué información se pone en los informes de seguimiento?	63
B.1.17. ¿Los pacientes son solamente tratados por un único terapeuta?	64
B.2. Transcripción de la entrevista a Iván	65
B.2.1. ¿Qué es la terapia de reminiscencia?	65
B.2.2. ¿Qué es una historia de vida ?	66
B.2.3. ¿Cómo sería ese flujo de trabajo desde que llega un paciente, se registra toda la información que ellos dan y luego se utiliza en una sesión con ellos?	67
B.2.4. ¿Os sería útil hacer determinadas búsquedas para encontrar, por ejemplo, cosas de la infancia, de la edad adulta y que lo pongamos con etiquetas o algo por el estilo?	68
B.2.5. Una duda que surge a partir de lo del grado, ¿según el GDS las sesiones son distintas o la información que transmitís a los pacientes varía en algo?	70
B.2.6. Virginia: ¿Se guardaban etiquetas en los tfg anteriores? (Emoción, recuerdo...)	70
B.2.7. Comentario de Iván	72
B.2.8. ¿Una vez acabadas esas sesiones cómo se hace esa evolución de mejora o empeoramiento del paciente y cómo se recogería esa evolución en sesiones grupales?	72
B.2.9. Varios comentarios de Iván	72
B.2.10. ¿Qué dispositivo te sueles llevar para hacer las terapias de vida?	73

Bibliografía

75

Índice de figuras

2.1. Ejemplo palabra "pedir".	13
2.2. Estadísticas resultantes tras la sesión de evaluación. Los nombres propios se encuentran pixelados.	13
2.3. Grafo resultante de la categoría "vacaciones" tras la evaluación con usuarios.	14
2.4. Relacionar fotografía con una categoría y un concepto a relacionar.	14
2.5. Imágenes asociadas con un nombre propio.	15
2.6. Flujo de la aplicación	16
2.7. Página principal	17
2.8. Registro/Login/Ver libro de vida	18
2.9. Login Facebook	18
2.10. Descarga datos de Facebook	19
2.11. Pagina historias de vida: Amigos	19
2.12. Pagina historias de vida: Lugares favoritos	20
2.13. Pagina historias de vida: Galería de fotos	20
2.14. Menú principal de la aplicación.	22
2.15. Pantalla de registro de un nuevo usuario.	23
2.16. Pantalla de evaluación clínica de un paciente.	24
2.17. Pantalla de registro de un nuevo terapeuta.	25
2.18. Pantalla de búsqueda de usuario.	25
2.19. Menú principal de la aplicación.	26
2.20. Menú principal de la aplicación.	26
2.21. Página para editar los datos que se guardan de un usuario.	27
2.22. Página para editar los recuerdos del usuario	27
2.23. Pantalla editar terapeuta.	28
2.24. Pantalla de información adicional(a).	29
2.25. Pantalla de información adicional(b).	29
2.26. Pantalla de multimedia.	30

2.27. Pantalla de historias de vida.	30
2.28. Pantalla de contactos del usuario.	31
2.29. Pantalla usuario del terapeuta.	31

Índice de tablas

Capítulo 1

Introducción

*“La demencia se come el pensamiento del enfermo y a su vez
destroza los sentimientos de los que lo quieren y lo cuidan”*
— Dr. Nolasco Acarín Tusell

En este capítulo del documento se presentarán los motivos y objetivos que se encuentran detrás de este TFG. Introduciendo de manera breve el Alzheimer y como afecta en nuestro día a día. Además, se presentará la metodología seguida durante todo el TFG y la estructura de la memoria.

1.1. Motivación

El problema de la pérdida de memoria afecta a un amplio abanico de la población, desde personas con deterioro cognitivo leve hasta los casos más graves de demencias como el Alzheimer. Aproximadamente existen 55 millones de casos de demencia en el mundo, donde 2 de cada 3 están causados por el Alzheimer. Y en España ya son 800.000 casos confirmados. Este problema afecta en gran medida a personas mayores de 65 años, que sumado al progresivo envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida, da lugar a que cada día sean más los casos registrados (Villarejo Galende et al., 2021). No solo nos deberían preocupar los datos anteriores, sino que, además, a futuro si se mantuviese constante este crecimiento se podría llegar a más de 130 millones de casos en el mundo. Esto constituye un problema significativo para el bienestar de los pacientes, pero también un importante obstáculo para los familiares y cuidadores que se ocupan de ellos.

Al no existir una cura total, los médicos aplican a sus pacientes distintas terapias que ayudan al retraso de los efectos degenerativos que produce esta enfermedad. Los enfoques no farmacológicos del problema en el ámbito de la terapia ocupacional y la reminiscencia, basados en ayudar a los pacientes a

revisar su propia historia personal o Historia de Vida, han mostrado resultados positivos, tanto como medio para mantener frescos los recuerdos como de ayuda para ejercitar la cognición básica, que se sabe que retrasa el deterioro de la memoria. Estas Historias de Vida, implican que la persona con demencia haga un registro personal de las experiencias, personas y lugares más importantes de su vida o que se anime a la persona con demencia a hablar sobre un periodo, evento o tema de su pasado ayudados mediante fotos, vídeos o audios de estos recuerdos. Siendo la reminiscencia una técnica que favorece la evocación de recuerdos y sucesos del pasado conectándolos en el tiempo y el presente. Se ha demostrado que ambas cosas ayudan a mantener la autoestima, la confianza y el sentido de sí mismo de las personas, así como a mejorar las interacciones sociales con los demás.

1.2. Objetivos

El objetivo principal de este TFG es crear una aplicación que muestre a los pacientes, familiares y/o terapeutas la Historia de Vida que un paciente ha registrado. La aplicación servirá para ayudar tanto al paciente a revisar su propia historia personal y así mantener frescos sus recuerdos como a los terapeutas a preparar terapias basadas en reminiscencia. Para conseguirlo se proponen los siguientes objetivos más específicos:

- Se harán reuniones con expertos y usuarios finales para diseñar una aplicación que cubra las necesidades reales de los usuarios finales y tenga en cuenta sus limitaciones.
- Se seguirá una metodología de desarrollo ágil que permita ir dando valor al producto poco a poco y tener en todo momento un working product.
- Se realizarán evaluaciones con los usuarios finales para medir el impacto de lo desarrollado y así poder perseverar en las buenas decisiones y cambiar de estrategia respecto a las cuestiones que no funcionen.

El desarrollo de este TFG nos permitirá conocer el proceso completo de la realización de un proyecto desde la definición de requisitos funcionales con los usuarios hasta la implementación de la solución final mediante diversas tecnologías. Esto nos permitirá adquirir las competencias necesarias para su desarrollo, tanto funcionales como técnicas. Completando así las adquiridas durante el Grado.

1.3. Metodología

Para el desarrollo del TFG se seguirá una metodología ágil por lo que se llevarán reuniones periódicas con las directoras del proyecto a través de Google Meet para ver los avances del mismo y definir las tareas para la siguiente reunión.

Los integrantes del equipo tendrán reuniones por Discord y usarán la herramienta Trello para organizar las tareas de cada componente del equipo en tarjetas. Estas tarjetas podrán estar en 3 estados: lista de tareas, en proceso o hecho. De esta forma, se podrá comprobar el avance y estado de las tareas y todo el equipo conocerá en todo momento el estado del proyecto en el siguiente enlace: <https://trello.com/b/7kQ1WZN8/tfg>.

La aplicación se llevará a cabo bajo un diseño centrado en el usuario con el que poder satisfacer todas las necesidades de los usuarios finales de la aplicación. Para ello se realizará lo siguiente:

- Se investigará sobre los distintos tipos de demencia y en concreto sobre el alzhéimer.
- Se llevarán a cabo reuniones con los especialistas de la materia para diseñar la aplicación en base a lo que necesitan.
- Se realizarán entregas parciales con las que los usuarios finales puedan ver el avance del proyecto y corregir las necesidades del mismo.
- Se evaluará la aplicación con el usuario final.

1.4. Estructura de la Memoria

La memoria de este trabajo está estructurada de la siguiente forma:

- Estado de la cuestión. En este punto se listarán todos los conceptos relacionados con el proyecto que se va a realizar como:
 - Enfermedad del Alzheimer.
 - Fases del alzhéimer.
 - Escala de deterioro global de Reisberg.
 - Terapias basadas en reminiscencia.
 - Historias de Vida.
 - Trabajos relacionados.

Para presentar cada punto se ha llevado a cabo una investigación previa que nos ha permitido tener un conocimiento amplio sobre la temática del proyecto.

- **Recuérdame.** Contiene todo lo relacionado con la aplicación que hemos creado en este TFG. Desde la fase de captura de requisitos y diseño hasta el desarrollo de la aplicación.
- **Evaluación.** Una vez terminada la construcción del proyecto, este será entregado al usuario final para que pueda evaluarlo. De aquí se extraerá la evaluación final de la aplicación y posibles mejoras o correcciones a realizar.
- **Conclusiones y trabajo futuro.** Se incluirán las conclusiones finales extraídas del desarrollo del trabajo y como se podría mejorar el mismo a futuro.

Chapter 1

Introduction

Introduction to the subject area.

Capítulo 2

Estado de la Cuestión

A lo largo de esta sección se procederá a presentar la enfermedad del Alzheimer así como el uso de terapias de reminiscencia e Historias de Vida que se usan en las dichas terapias y otras aplicaciones similares. Además, observaremos diversos trabajos relacionados que estudian este tipo de terapias como son los estudios del proyecto CANTOR.

2.1. Enfermedad del Alzheimer

Se denomina Alzheimer a la demencia gradual que causa pérdidas de memoria y habilidades cognitivas impidiendo la realización de la vida cotidiana con normalidad. El Alzheimer es el responsable de entre el 60 y 80 por ciento de los casos de demencia y pese a tener un origen desconocido tiende a debutar en personas mayores de 65 años, si bien, se han realizado estudios donde se ha descubierto que más de 200.000 estadounidenses menores de esta edad han desarrollado alzhéimer en fases tempranas. Una de las principales características de esta enfermedad es su progresividad y consiguiente empeoramiento gradual.

En fases tempranas los síntomas de esta enfermedad son la dificultad para recordar la información recién aprendida, en casos más avanzados llega a producirse desorientación, cambios en el comportamiento o la dificultad para realizar actividades basales como hablar, tragar o caminar. Los cambios cerebrales comienzan mucho antes de que la enfermedad se presente como tal con las primeras pérdidas de memoria, según algunos estudios se produce una pérdida de acetilcolina que provoca daños en las células cerebrales que a la larga se extiende produciendo que éstas pierdan la capacidad de trabajo por lo tanto mueran y se ocasionen daños irreversibles ¹.

Para poder catalogar la enfermedad del Alzheimer en distintas categorías

¹<https://blog.fpmaragall.org/las-fases-de-la-enfermedad-de-alzheimer>

se emplean tres sistemas: El primero contempla las tres fases principales de la enfermedad, el segundo es el Sistema de Distribución Global o también conocido como GDS y finalmente el minimental test de Lobo o MEC.²:

- **Fase Leve:** Esta etapa suele durar de 1 a 3 años y se caracteriza por el deterioro paulatino de la memoria, si bien, las habilidades motoras aún son conservadas. En ella podemos encontrar los siguientes síntomas:
 - Olvido de eventos recientes.
 - Percepción del ambiente disminuida.
 - Desorientación respecto al mundo que le rodea.
 - Disminución en la concentración y fatiga.
 - Cambios de humor.

- **Fase Moderada:** Esta etapa suele durar de 2 a 10 años y está caracterizada por la notoria pérdida de memoria. A lo largo de esta fase podemos encontrar:
 - Pérdida de la capacidad de reconocimiento de personas cercanas.
 - Dificultad a la hora de hablar, expresarse y darse a entender.
 - Realización de actos de manera repetitiva.
 - Comienzo de rasgos psicóticos.
 - Dependencia de cuidadores.

- **Fase Grave:** Esta etapa suele durar de 8 a 12 años y se caracteriza por la pérdida completa de las habilidades motoras. En ella observamos:
 - Imposibilidad de reconocimiento de familiares.
 - Temblores y crisis epilépticas a menudo provocadas por el agravamiento de estos síntomas cerebrales.
 - Pérdida de respuesta al dolor.

El segundo sistema es el llamado Escala de Deterioro Global de Reisberg, también conocido como escala GDS (del inglés Global Deterioration Scale). Esta escala se utiliza para definir cada una de las fases del proceso clínico de los pacientes con Alzheimer con el fin de ayudar a familiares y cuidadores para conocer sus necesidades en cada etapa³. Esta escala contempla la evolución de la cognición y la función cotidiana considerando 7 etapas:

²<https://knowalzheimers.com/todo-sobre-el-alzheimer/fases-del-alzheimer/>

³<https://blog.fpmaragall.org/las-fases-de-la-enfermedad-de-alzheimer>

- **GDS 1:** El paciente mantiene una normalidad cognitiva.
- **GDS 2:** Se observan sutiles pérdidas de memoria propias del envejecimiento. Estas dificultades no suelen ser percibidas por el entorno familiar ni por el médico por lo tanto no se consideran relevantes.
- **GDS 3:** Se produce un deterioro cognitivo leve. A lo largo de esta etapa se manifiestan las primeras dificultades claras, como pueden ser (PONER EJEMPLOS)
- **GDS 4:** En esta fase se determina el diagnóstico de demencia, el paciente comienza a tener dificultades para realizar tareas complejas. Como por ejemplo (PONER EJEMPLOS)
- **GDS 5:** La persona afectada con la enfermedad comienza a necesitar asistencia para realizar las actividades cotidianas. Esto se puede observar en (PONER EJEMPLOS)
- **GDS 6:** El deterioro cognitivo se ve agravado y se producen cambios en la personalidad y conducta, tales como apatía, irritabilidad o agresividad.
- **GDS 7:** En esta fase el deterioro cognitivo funcional es muy grave y se produce la pérdida de capacidad para hablar y comunicarse.

Con todo esto, es importante remarcar que las fases del Alzheimer no se manifiestan de igual manera en cada persona.

Otra forma de evaluar esta enfermedad es a través de la escala MEC, donde se comprueba el estado cognitivo del afectado centrándolo en 5 áreas fundamentales: Orientación, Concentración y cálculo, Fijación, Memoria y finalmente Lenguaje.

El resultado de este test es puntual y se va evaluando de 0 a 24. Si se tiene una puntuación entre 20 y 24 la persona está en fase de deterioro cognitivo leve, entre 15 y 19 puntos correspondería a un deterioro cognitivo moderado y finalmente de 0 y 14 puntos el deterioro ya se considera profundo ⁴.

En el anexo A se deja un ejemplo de cómo sería el mini-examen cognoscitivo: Anexo A

Actualmente no hay cura para el Alzheimer pero existen diversos tratamientos que retardan sus efectos. En este trabajo nos centraremos principalmente en los tratamientos no farmacológicos que ayudan a ralentizar el avance de la enfermedad, uno de estos tratamientos son las terapias basadas en reminiscencia que emplean las historias de vida de los pacientes como apoyo. Trataremos estos temas en las siguientes secciones.

⁴<https://www.universidadviu.com/es/actualidad/nuestros-expertos/como-identificar-las-fases-alzheimer>

2.2. Terapias basadas en reminiscencia

Se conoce como reminiscencia al recuerdo impreciso de un hecho o imagen del pasado que viene a la memoria. En concreto una terapia de reminiscencia enfocada a la enfermedad de Alzheimer consiste en pensar o hablar sobre las propias experiencias vividas en el pasado, ésta se puede llevar a cabo tanto por profesionales como por familiares aunque por parte de estos últimos tiende a ser más informal. El objetivo principal de estas terapias es la estimulación de la memoria autobiográfica para favorecer las relaciones sociales y la comunicación y, por ende, mejorar la autoestima mejorando el estado de humor e ir ralentizando el avance de la enfermedad⁵. Para llevar a cabo estas terapias se suelen utilizar diversos elementos como pueden ser:

- Objetos característicos de la época.
- Fotografías personales, de lugares o momentos que resulten importantes a los pacientes.
- Olores característicos de la época, por ejemplo, una colonia.
- Sonidos que evoquen recuerdos del pasado, como puede ser una grabación de la voz de su hijo.
- Música que haya marcado momentos importantes, por ejemplo, la marcha nupcial.

La historia de vida consiste en estructurar los recuerdos de vida de una persona, son muy empleadas en las terapias de reminiscencia, la siguiente sección hablaremos más sobre ellas.

Existen diversos estudios que apoyan la eficacia de este tipo de terapias. A continuación se presentan algunos de ellos:

- En 2012 se realizó un estudio (Su et al., 2011) en el que se investigó la prevalencia de la depresión y la demencia en personas mayores, y ver el efecto de las terapias de reminiscencia en grupo abarcando sintomatología depresiva y funciones cognitivas. Tras el estudio, la escala de depresión geriátrica disminuyó significativamente en el grupo experimental.
- En el trabajo presentado en 2017 (Irazoki et al., 2017) , en el que se analizaba la eficacia de la terapia de reminiscencia grupal en personas con demencia y comprobar su participación en el diseño y evaluación,

⁵Rebeca Gonzalez Lechuga. ¿Qué es la Terapia de Reminiscencia y cómo se puede realizar?. 2018. Disponible en: <https://www.estimulacioncognitiva.info/2018/04/11/qu%C3%A9-es-la-terapia-de-reminiscencia-y-c%C3%B3mo-se-puede-realizar/>

en el que la conclusión más importante fue que las terapias de reminiscencia grupal tiene efectos favorables sobre la cognición.

- En 2018, (Kirk et al., 2019) , en el que las personas que participaban en el tratamiento, eran llevadas a un museo con ambiente de los años de la juventud de estos, para que estos conversarán entre ellos. La principal conclusión fue que la presencia de un entorno con señales relevantes de la vida de los participantes mejora los recuerdos pasados haciendo que el tratamiento sea más efectivo.

2.3. Historias de Vida

Una historia de vida o “guía de recuerdos” es un resumen del curso de vida de una persona donde se almacenan los hechos más importantes acontecidos durante su vida. El objetivo principal es poder hacernos a la idea de quién es el dueño de esa historia de vida aportándole algo de dignidad a la persona afectada con alzhéimer y facilitar en la medida de lo posible su integración social, evitando el propio aislamiento que caracteriza a las personas con este tipo de enfermedad. Además, el proceso de creación de una historia de vida es muy beneficioso para aquellas personas que se encuentran en las primeras fases del Alzheimer ⁶.

Para poder crear estas historias de vida hace falta indagar en temas clave para la persona: información relacionada con la familia, puestos de trabajo, temas relacionados con el hogar, música que recuerde un acontecimiento importante... Tendrá valor cualquier evento significativo que se pueda plasmar y sea importante para el afectado.

Estas historias de vida se pueden realizar de diversas maneras, entre las cuales podemos destacar:

- Escribiéndolas
- Haciendo collages
- Creando una película
- Haciendo una caja de memoria

Sabemos que para poder realizar las historias de vida se deben de conocer una serie de acontecimientos y de información previa de las personas afectadas: ⁷

- **Datos básicos:** nombre, edad, dirección de teléfono...

⁶<https://comunicacionydemencias.com/historia-de-vida/>

⁷<https://mitcentrodedia.es/actividades/historia-de-vida/>

- **Infancia:** fecha y lugar de nacimiento, familia, hermanos...
- **Adolescencia:** estudios, amigos, amores...
- **Madurez:** matrimonio, hijos, trabajo, vivencias, viajes...
- **Presente:** situación actual en la sociedad, entorno social...
- **Otros recuerdos:** como por ejemplo si ha vivido acontecimientos históricos, fotos de la época, libros que leyó y le marcaron, música, sonidos...

Con todo lo anteriormente mencionado se crea la historia de vida del paciente que luego es usada en las terapias basadas en reminiscencia para tratar de potenciar la memoria de aquellas personas con alzhéimer e intentar así ralentizar, en la medida de lo posible, el avance de la enfermedad.

2.4. Trabajos relacionados

En este apartado hablaremos de tres trabajos que son parte del proyecto Cantor, realizados por antiguos alumnos de la universidad.

2.4.1. Generación de historias a partir de una base de conocimiento

El objetivo de este TFG (Castilla Castellano, 2021) era crear una herramienta que permitiera registrar todos los recuerdos de los pacientes para crear su Historia de Vida.

Lo habitual es que se construya una Historia de Vida del paciente mediante una serie de sesiones y entrevistas los terapeutas irán registrando toda la información obtenida en estas sesiones en la aplicación. Además, la aplicación permitirá que el familiar o el cuidador utilicen la herramienta para proporcionar estímulos verbales y visuales al paciente que desencadenen el proceso de reminiscencia en el paciente.

Aunque el objetivo inicial era crear una Historia de Vida a partir de los recuerdos, lo que la aplicación final hace es crear relaciones de palabras e imágenes, a partir de una serie de palabras iniciales recomendadas, para unir todos los recuerdos del paciente y generar una serie de estadísticas para ver su progreso.

Para construir estas relaciones, la aplicación va guiando al terapeuta para que en cada sesión se trate un tema concreto como por ejemplo un hobby o una celebración. Para ello, se crearon distintas categorías para poder elegir cuál de ellas se iba a tratar en las distintas sesiones. Estas categorías se clasificaron según los datos básicos que se suelen preguntar para construir una

historia de vida: datos personales, infancia, juventud, edad adulta, familia, comida, vacaciones y aficiones.

Una vez que el terapeuta ha iniciado sesión en la aplicación, se puede elegir el tipo de sesión:

- La sesión Palabras, donde se podrá elegir una de las categorías sobre la que se va a trabajar en la sesión con el paciente. Dentro de una categoría, se pueden encontrar las relaciones con distintas palabras y dentro de cada una de las palabras, se pueden encontrar las relaciones con otras palabras e imágenes (Ver Figura 2.1) que se podrán añadir o borrar según sea necesario.



Figura 2.1: Ejemplo palabra "pedir".

- En la sesión Progreso se puede visualizar el progreso de un paciente. Lo primero que se puede ver son las estadísticas generales de todas las palabras como se muestra en la Figura 2.2. Permite la opción de seleccionar una categoría en concreto para poder visualizar un grafo con el progreso de dicha categoría como se puede ver en la Figura 2.3.

	General	Infancia	Juventud	Etapa adulta	Familia	Comida	Vacaciones	Aficiones
Número de palabras visitadas	64	22	6	10	20	2	11	0
Porcentaje de palabras visitadas	10.73 %	22.0 %	6.45 %	10.53 %	19.61 %	2.33 %	11.22 %	0.0 %
Top 3 palabras con más relaciones	comunion, boda, colegio interno	colegio interno, punta umbria, saltar	lechuga, supermercado, trabajar	boda, hijo,	comunion, comunion, comunion	-	canoas, domingo, punta umbria	-
Top 3 palabras con más imágenes	comunion, comunion, comunion	flamenca,	21 años,	90 años, boda	comunion, comunion, comunion	confiteria, cumpleaños, tarta	barcelona, navidad, playa	-
Número de imágenes etiquetadas	94	2	8	12	82	6	23	0
% imágenes etiquetadas	52.0 %	1.0 %	4.0 %	7.000000000000001 %	45.0 %	3.0 %	13.0 %	0.0 %
Top 3 imágenes etiquetadas	comunion 3.jpg, photo_2021-08-30_18-01-51.jpg, chicos.jpg y chicos.jpg	photo_2021-08-30_18-01-51.jpg, photo_2021-08-30_18-01-48.jpg	photo_2021-08-30_18-01-37.jpg, joven 1.jpg, photo_2021-08-30_18-01-31.jpg	photo_2021-08-30_18-00-51.jpg, photo_2021-08-30_18-00-37.jpg, cumpleaños.jpg	DSCF1825.JPG, comunion 3.jpg, comunion de chicos.jpg	cumpleaños.jpg, pequeño.jpg, DSCF1825.JPG	photo_2021-08-30_18-01-31.jpg, niños.jpg, niño de pie.jpg	-

Figura 2.2: Estadísticas resultantes tras la sesión de evaluación. Los nombres propios se encuentran pixelados.

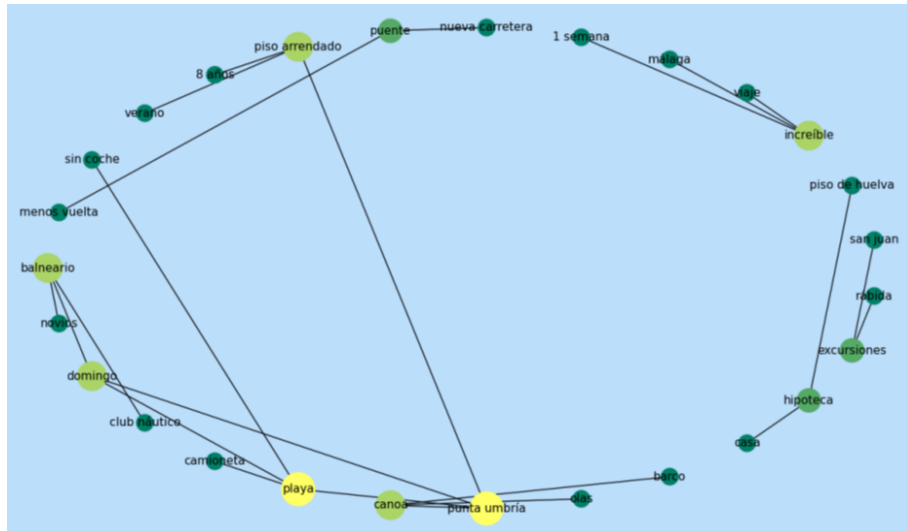


Figura 2.3: Grafo resultante de la categoría "vacaciones" tras la evaluación con usuarios.

- Y por último, la sesión Imágenes donde se asocia una imagen a una categoría y a un concepto como se muestra en la Figura 2.4. Y, de esta forma, poder crear una relación. La aplicación proporciona buscador de imágenes donde introduciendo una palabra clave se muestran todas las imágenes relacionadas con la palabra introducida (Ver Figura 2.5).



Figura 2.4: Relacionar fotografía con una categoría y un concepto a relacionar.

Una vez finalizada la aplicación, se hizo una evaluación de la misma. Para ello, se llevó a cabo una entrevista a una mujer de 78 años y a su familiar de apoyo donde se les proporcionó una descripción del proyecto y se les

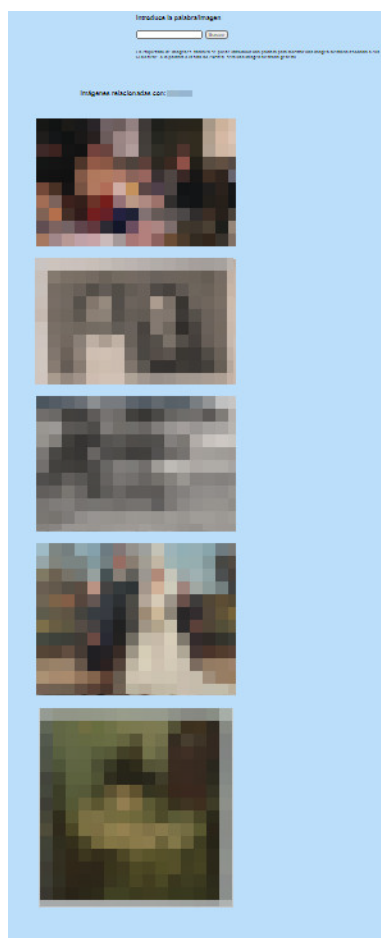


Figura 2.5: Imágenes asociadas con un nombre propio.

indicó el objetivo principal. Se trataron todas las etapas de la vida (infancia, etapa adulta, etc.), se recopilaron las palabras clave de cada una de ellas y se etiquetaron todas las imágenes. Una vez recopilados todos los datos, se obtuvieron y analizaron unas estadísticas mediante el apartado Progreso de la aplicación para comprobar si se cumplieron los objetivos del proyecto.

En base a la entrevista y a las estadísticas, se pudo comprobar que los resultados de la aplicación fueron muy satisfactorios. Las recomendaciones aleatorias de relaciones de palabras fueron muy efectivas para iniciar una primera conversación y poder registrar cada palabra clave de cada historia. Con respecto a la visualización de imágenes, tuvo mucho impacto el poder acceder a todas las imágenes y tenerlas etiquetadas mediante categorías y palabras clave para saber de qué trata cada imagen. Cabe destacar que tanto las categorías como el buscador de imágenes fueron muy útiles.

Algo que hubiera sido de gran ayuda sería el poder organizar las foto-

graffías cronológicamente y el poder navegar de forma más sencilla entre las distintas palabras con un hipervínculo, sin tener que escribirlas expresamente siempre que se necesiten. Aunque las categorías que se eligieron fueron acertadas, se echó en falta una categoría de Eventos aunque esté estrechamente relacionada con la categoría Familia y poder marcar las imágenes con lugares y fechas en concreto.

2.4.2. Extracción de información personal a partir de redes sociales para la creación de un libro de vida

El objetivo de este proyecto (Aguilera Heredero y Molina Munoz, 2021) era la creación de una aplicación que servirá de ayuda a los terapeutas ocupacionales a crear una historia de vida para tratar a los pacientes con problemas de memoria. Para llevar a cabo el trabajo combinaron técnicas de extracción y tratamiento de datos en la red social Facebook, e información extraída de Google, y obteniendo de esta manera los datos más relevantes para la construcción de la historia de vida, que se volcará finalmente en una interfaz web, donde poder visualizar los datos recogidos fácilmente, mediante tablas, mapas, líneas de tiempo y galerías de fotos.

El objetivo de la aplicación era que el usuario pudiera navegar por los distintos datos recogidos de los pacientes en sus redes sociales, como vienen a ser fechas, fotos, amigos, etc. En la figura 2.6 podemos ver el flujo de la aplicación por el que el usuario pasa para la obtención y visualización de los datos, en primer lugar el usuario realizará el login en la aplicación, se obtendrán los diferentes datos de las aplicaciones, se procesaran esos datos, y por último se podrán visualizar en la página de la aplicación

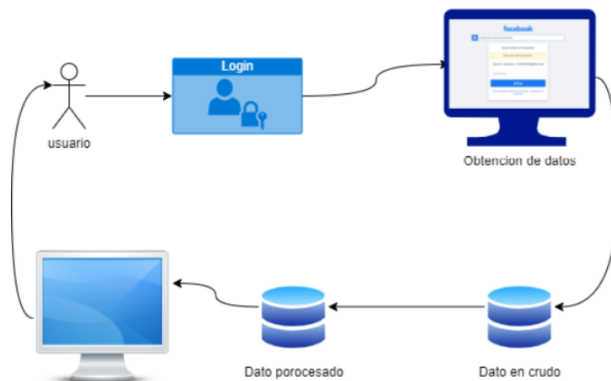


Figura 2.6: Flujo de la aplicación

En la figura 2.7 se puede ver el estado final de la página principal de la aplicación, se muestra el logotipo de la aplicación en el centro de la imagen, con una breve descripción del objetivo de esta, más abajo aparecen unos botones con las diferentes partes de la aplicación, que son las diferentes categorías de historia de vida(amigos,lugares,fechas,etc) en los que te llevan a una breve explicación de cada parte, y casi en el pie de página aparece que este proyecto forma parte del proyecto CANTOR.



Figura 2.7: Página principal

En primer lugar el usuario se encuentra con una ventana para realizar el login, a través de facebook para la descarga de información, y descargar datos del paciente, también visualizar el libro de vida (en caso de estar registrado ya) y salir de la aplicación (figura 2.8 donde vemos el boton de login y descarga, el botón de ver libro de vida y el de cerrar la aplicación, en la figura 2.9 nos encontramos con el login de facebook y en la figura 2.10 vemos la página para descargar los diferentes datos de facebook). Una vez descargados los datos de facebook se procede a descargar datos de google de una manera similar a la anterior vista en las figuras con facebook.

Finalmente con todos los datos descargados del paciente, se podrá visualizar la historia de vida del paciente (amigos, lugares, fechas, fotos, etc) , como podemos ver en las figuras 2.11, 2.12 y 2.13.

2.4.3. Sistema de asistencia para cuidado de enfermos con alzhéimer

Este TFG (Oliveras et al., 2021) desarrolló una pequeña aplicación de soporte para la realización de terapias basadas en reminiscencia. Esta aplicación recoge los recuerdos y los datos importantes de un paciente. Los datos



Figura 2.8: Registro/Login/Ver libro de vida



Figura 2.9: Login Facebook

pueden introducirse al sistema, o bien mediante un terapeuta o persona encargada del cuidado del paciente. Estos datos se guardan en un sistema de almacenamiento, como una base de datos, donde pueden ser editados con posterioridad. Además, una vez recogida la suficiente información sobre un paciente, el sistema es capaz de generar una historia de la vida, una narración de los recuerdos y experiencias de la vida del paciente, la cual puede ser filtrada para mostrar momentos más concretos de su vida. Se pueden anotar observaciones en los recuerdos indicando la emoción que le produce al paciente y el estado del recuerdo.

La arquitectura creada para la base de datos esta dividida en dos partes, por una parte el usuario/paciente y por otra, el terapeuta. Dentro de estos se guardan distintos parámetros y características, estos son:

- Usuario o paciente:
 - DNI o Número de identificación del usuario.

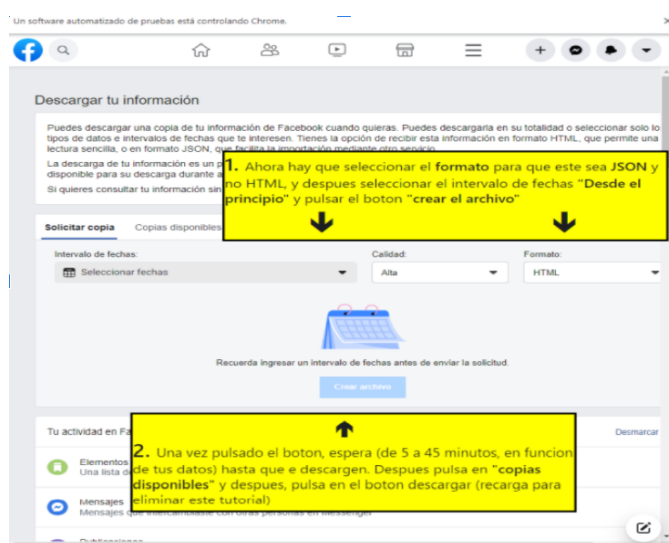


Figura 2.10: Descarga datos de Facebook

Esta es la pagina con tus amigos mas cercanos			
Amigo (s)	Fecha (s)	puntacion	
Noelia	2011-05-24 17:24	62	
Pablo	2014-12-06 14:39	37	
Helena	2014-12-06 00:40	17	
Javier	2015-01-29 20:38	14	
Sergi	2015-06-22 15:25	13	
Bárbara	2015-06-04 16:28	8	
Yol	2015-07-16 20:57	7	
Marta	2012-09-28 18:02	5	
Mario	2013-03-21 20:36	5	
Carmela	2015-09-20 06:08	5	
Maria	2014-12-10 01:17	5	

Figura 2.11: Pagina historias de vida: Amigos

- Nombre.
- Apellidos.
- Género.
- Fecha de nacimiento.
- Residencia.
- Tipo de residencia.
- Recuerdos.

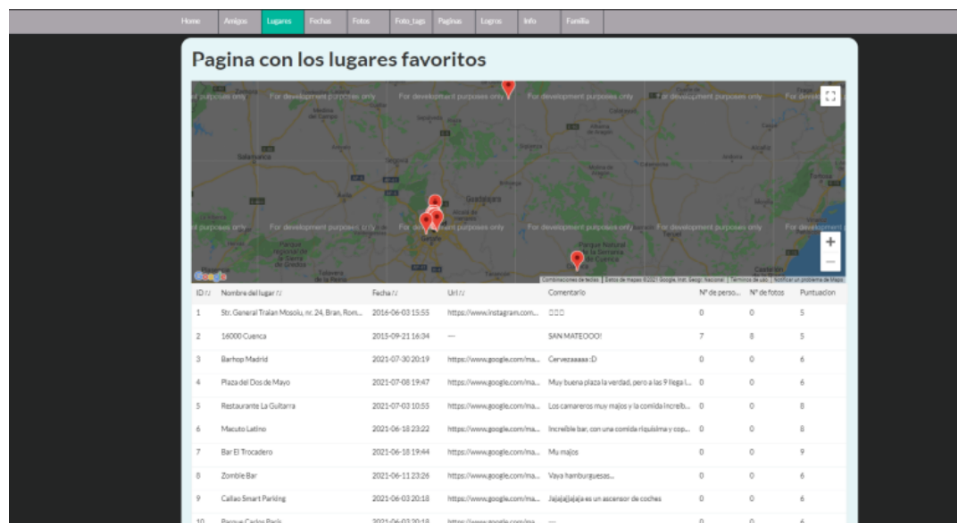


Figura 2.12: Pagina historias de vida: Lugares favoritos

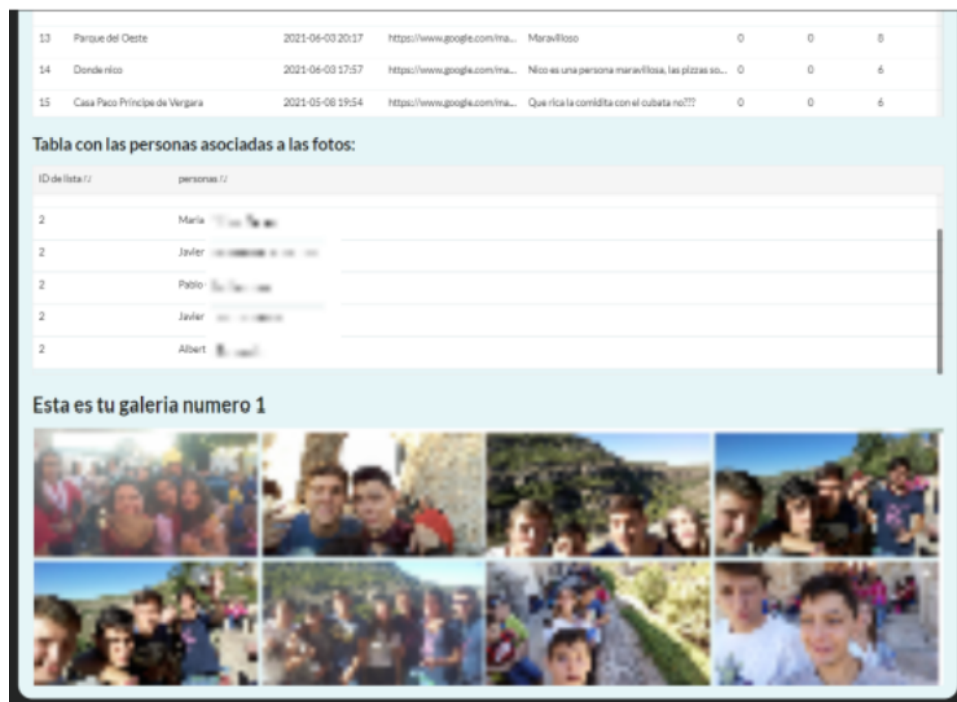


Figura 2.13: Pagina historias de vida: Galería de fotos

- Emoción.
- Estado del recuerdo.
- Fecha.
- Texto.

- Relaciones: Personas cercanas al usuario.
 - Nombre.
 - Tipo de relación (Padre, madre, hijo, amigo,...).
 - Experiencias(Que ha tenido con dicha persona).
 - ◇ Emoción.
 - ◇ Fecha.
 - ◇ Texto.
 - ◇ Fotografías.
 - ◇ Vídeos.
 - ◇ Audios.
 - Fotografías
 - Audios
 - Características: Características del usuario.
 - Nacionalidad
 - Contactos.
 - Nombre.
 - Tipo de relación.
 - Número de teléfono.
 - Email.
 - Localización.
 - GDS.
 - Historial.
 - Terapeuta.
 - Fecha.
 - Texto.
 - Terapeuta.
- Terapeuta:
- DNI: Número de identificación del usuario.
 - Nombre.
 - Apellidos.
 - Género.
 - Fecha de nacimiento.
 - Localización.

En la Figura 2.14 se muestra la página principal de la aplicación desde el cual se puede acceder a las distintas funcionalidades de la aplicación. Estas son:

- Nuevo usuario: Registro de nuevos pacientes.
- Evaluación clínica: Evaluación del estado del paciente.
- Nuevo terapeuta: Registro de nuevos terapeutas.
- Buscar usuario: Búsqueda de un usuario.
- Editar usuario: Editor de datos de un usuario.
- Editar terapeuta: Editor de datos de un terapeuta.
- Información adicional: Registro de relaciones y recuerdos a un usuario.
- Multimedia: Registro de contenido multimedia a un usuario.
- Historia de vida: Redacción automática de la historia de vida de un usuario.
- Contactos de usuario: Visualización de los contactos registrados a un usuario.
- Usuario de terapeuta: Visualización de los usuario que tiene un terapeuta.

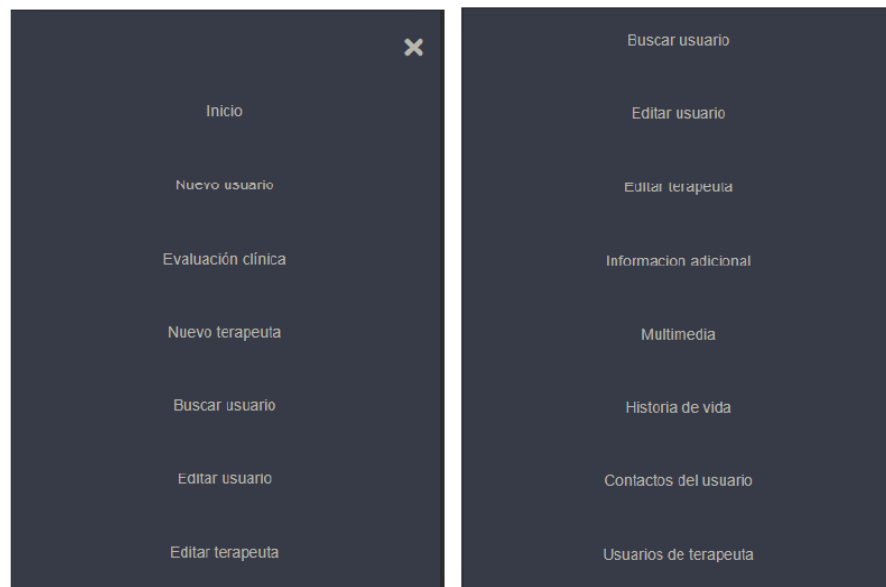


Figura 2.14: Menú principal de la aplicación.

La primera funcionalidad que podemos observar es la de “nuevo usuario”, en esta pantalla se podrá registrar un nuevo paciente con sus datos personales (nombre, apellidos, DNI, fecha de nacimiento, fecha de fallecimiento,

nacionalidad, género, lugar de residencia, tipo de residencia y DNI del terapeuta asignado) y además se le podrá asignar un terapeuta específico (Figura 2.15).

The image shows a mobile application interface for registering a new user. The screen is titled 'Nuevo usuario'. It features a form with two columns of input fields. The left column includes fields for 'Nombre del usuario*' (Nombre), 'Apellidos del usuario*' (Apellidos), 'DNI del usuario*' (DNI), 'Fecha de nacimiento del usuario*' (dd/mm/aaaa), 'Fecha de fallecimiento del usuario' (dd/mm/aaaa), 'Nacionalidad del usuario' (España), and 'Género del usuario' (No especificado). The right column includes fields for 'Fecha de fallecimiento del usuario' (dd/mm/aaaa), 'Nacionalidad del usuario' (España), 'Género del usuario' (No especificado), 'Lugar de residencia*' (Madrid, Barcelona...), 'Tipo de residencia*' (Residencia), and 'DNI del terapeuta asignado*' (Seleccione un terapeuta...). A blue 'Registrar' button is located at the bottom right of the form.

Figura 2.15: Pantalla de registro de un nuevo usuario.

Otra funcionalidad es la “evaluación clínica” donde se podrá realizar una evaluación de un paciente específico, indicando su grado GDS y donde se podrán añadir anotaciones sobre el paciente y su evaluación (Figura 2.16).

La funcionalidad de “nuevo terapeuta” (Figura 2.17), permite añadir un nuevo terapeuta a la base de datos. Añadiendo sus datos personales (nombre, apellidos, DNI, Fecha de nacimiento, género y localización) .

En “buscar usuario” saldrá una barra de búsqueda donde podrás buscar usuarios por nombre y DNI. Tras la búsqueda, se mostrará información almacenada de ese paciente, sus datos, sus recuerdos, sus fotos y audios y sus relaciones tal como se muestra en las figuras 2.18, 2.19 y 2.20.

En la funcionalidad de “editar usuario” se podrán editar los datos de nuestros usuarios, añadir recuerdo y editarlos además de añadir contenido multimedia como fotos o audios (las figuras 2.21 y 2.22).

En la funcionalidad de “editar terapeuta” se podrá editar los datos guardados de los terapeutas registrados (ver figura 2.23).

En la funcionalidad de “información adicional” cuando se busque a un usuario se le podrá añadir tanto una relación nueva como un nuevo recuerdo (ver las figuras 2.24 y 2.25).

En la funcionalidad de “multimedia” se podrá elegir un usuario y añadirle

The figure consists of two side-by-side screenshots of a web application interface for clinical evaluation.

The left screenshot, titled "Evaluación clínica", features a search bar labeled "DNI del usuario" containing the text "Francisco Gutierrez Ortega (50501380G)". Below the search bar is a blue "Buscar" button. The main content area displays the "Evaluación del usuario Francisco Gutierrez Ortega" and a "Historico" section. The "Historico" section contains a "Diagnóstico" text: "Ha conseguido acrodarse del momento en que llegó a Madrid por primera vez cuando era adolescente. Puede considerarse una buena señal, ya que otros recuerdos de esa época han desaparecido completamente." Below this, it lists the "Terapeuta: Alejandro de los Amores" and the "Fecha: 2021-05-20".

The right screenshot, titled "Escala de deterioro global (GDS)", shows a scale from 1 to 7. The scale is represented by a row of circles, with the circle for '4' being filled with red. Above the scale is a red "X" icon and a yellow "Editar" button. To the right of the scale is a blue "Confirmar GDS" button. Below the scale is a text input field labeled "Nuevo diagnóstico" and a "Texto diagnóstico" label. At the bottom, there is a "Terapeuta" label and a blue "Guardar" button.

Figura 2.16: Pantalla de evaluación clínica de un paciente.

imagenes, audios o videos tal como se muestra en la figura 2.26.

La funcionalidad de “historia de vida” permitirá generar a partir de todos los datos guardados una historia de vida. Se podrá elegir entre mostrar la historia de vida completa o con diversos filtros y agrupaciones. Esta historia de vida podrá ser guardada en PDF (Figura 2.27).

En la funcionalidad de “contactos del usuario” se seleccionara a un usuario por su DNI y saldrán todos los contactos que el usuario tiene, ademas de dar de alta a contactos nuevos (Figura 2.28).

En la funcionalidad de “usuarios de terapeuta” podrás buscar un terapeuta y la aplicación mostrará todos los usuario y pacientes asignados a ese terapeuta (Figura:2.29).

2.4.4. Conclusiones

Tras a ver estudiado estos TFGs y a ver visualizado la estructura de las historias de vida en cada unos de ellos, hemos concluido que:

- Los cuatro tienen en común en su estructura las siguientes características:
 - Datos comunes
 - SIN FINALIZAR

Formulario de registro de un nuevo terapeuta. El formulario tiene un fondo gris claro y un encabezado azul oscuro con un menú de tres líneas. El título principal es 'Nuevo terapeuta'. Los campos de entrada son:

- Nombre del terapeuta*: Campo de texto con el placeholder 'Nombre'.
- Apellidos del terapeuta*: Campo de texto con el placeholder 'Apellidos'.
- DNI del terapeuta*: Campo de texto con el placeholder 'DNI'.
- Fecha de nacimiento del terapeuta*: Campo de fecha con el placeholder 'dd/mm/aaaa' y un icono de calendario.
- Género del terapeuta: Selector de lista desplegable con 'No especificado' y una flecha hacia abajo.
- Localización del terapeuta*: Campo de texto con el placeholder 'Localización (municipio, provincia, región...)'. Debajo de este campo hay un botón azul con el texto 'Registrar'.

Figura 2.17: Pantalla de registro de un nuevo terapeuta.

Pantalla de búsqueda de usuario. Se divide en dos columnas.

Columna izquierda: Buscar usuario

- Encabezado: 'Buscar usuario'.
- Formulario: Un campo de texto con el placeholder 'Usuario' y un botón azul 'Buscar'.
- Resultado: Una tarjeta de usuario con los siguientes datos:
 - Nombre: Francisco
 - Apellidos: Gutierrez Ortega
 - Edad: 76
 - Género: Hombre
 - Lugar de residencia: Madrid

Columna derecha: Detalles de usuario

- Encabezado: 'Tipo de residencia' y 'Domicilio particular (acompañado)'.
- País de procedencia: España.
- DNI terapeuta asociado: 19757445P.
- Recuerdos: 'Jugando con sus amigos en el patio del colegio'. Estado del recuerdo: 'Recuerdo completo'.

Figura 2.18: Pantalla de búsqueda de usuario.

- SIN FINALIZAR
- SE DEBERÍA PONER LO Q TIENEN EN COMÚN, CUAL SE ADE-



Figura 2.19: Menú principal de la aplicación.



Figura 2.20: Menú principal de la aplicación.

CUA MÁS A LO QUE QUEREMOS Y QUE CAMBIOS HARÍAMOS A ESTE.

The image shows two side-by-side screenshots from a web application. The left screenshot is titled "Editar usuario" (Edit user) and contains a form with the following fields: "DNI del usuario" (User DNI) with a dropdown menu showing "Francisco Gutierrez Ortega (50501380G)" and a "Buscar" (Search) button; "Nombre del usuario" (User name) with a text input field containing "Francisco"; "Apellidos del usuario" (User surnames) with a text input field containing "Gutierrez Ortega"; "Fecha de nacimiento del usuario" (User birth date) with a date picker showing "05/11/1944"; "Fecha de fallecimiento del usuario" (User death date) with a date picker showing "dd/mm/aaaa"; "Género del usuario" (User gender) with a dropdown menu showing "Hombre"; and "Lugar de residencia" (Place of residence) with a text input field containing "Madrid". The right screenshot shows a media selection interface with sections for "Imágenes" (Images), "Audios" (Audios), and "Vídeos" (Videos), each with a button to "Elegir archivos" (Choose files) and the text "Ningún archivo seleccionado" (No file selected). Below these sections is a preview of a photo showing a family, a red "X" button, and a blue button labeled "BORRAR ESTA EXPERIENCIA" (Delete this experience). At the bottom is a red button labeled "Borrar esta relación" (Delete this relationship).

Figura 2.21: Página para editar los datos que se guardan de un usuario.

The image shows two side-by-side screenshots from a web application. The left screenshot is titled "Recuerdos del usuario" (User memories) and contains a form with the following fields: "Recuerdo" (Memory) with a text input field containing "Jugando con sus amigos en el patio del colegio" (Playing with friends in the schoolyard); "Tipo de emoción para este recuerdo" (Type of emotion for this memory) with a dropdown menu showing "Positiva" (Positive); "Estado del recuerdo" (Memory status) with radio buttons for "Recuerdo completo" (Complete memory), "Recuerdo parcial sin pistas" (Partial memory without clues), "Recuerdo parcial con pistas" (Partial memory with clues), and "Recuerdo perdido" (Lost memory); a red button labeled "Borrar este recuerdo" (Delete this memory); another "Recuerdo" text input field containing "La muerte de su mejor amigo" (The death of his best friend); another "Tipo de emoción para este recuerdo" dropdown menu showing "Negativa" (Negative); and another "Estado del recuerdo" section with radio buttons for "Recuerdo completo" and "Recuerdo parcial sin pistas". The right screenshot shows a media selection interface with a red button labeled "Borrar este recuerdo" at the top. Below it is a section for "Imágenes" (Images) with a photo preview, a red "X" button, and a section for "Audios" (Audios) with a video player showing "0:00 / 3:00", a red "X" button, and a yellow button labeled "Confirmar cambios" (Confirm changes).

Figura 2.22: Página para editar los recuerdos del usuario

Editar terapeuta

DNI del terapeuta

Alejandro de los Amores (19757445P) ▼

Buscar

Nombre del terapeuta

Alejandro

Apellidos del terapeuta

de los Amores

Fecha de nacimiento del terapeuta

25/05/1975 📅

Género del terapeuta

Hombre ▼

Localización del terapeuta

Madrid

Editar

Figura 2.23: Pantalla editar terapeuta.

The image shows two side-by-side screenshots of a web application interface. The left screenshot is titled 'Información adicional' and contains a form for user information. It includes a 'DNI del usuario' field with the value 'Francisco Gutierrez Ortega (50501380G)' and a 'Buscar' button. Below this is a section titled 'Relaciones sociales del usuario' with fields for 'Nombre completo del allegado del usuario', 'Tipo de relación establecida', 'Tipo de emoción para esta experiencia', and 'Experiencia vivida con este allegado'. The right screenshot is titled 'Recuerdos del usuario' and contains a form for user memories. It includes a 'Positiva' dropdown menu, a text area for 'Experiencia vivida con este allegado', an 'Etapas de vida' dropdown menu, and sections for 'Imágenes', 'Audios', and 'Videos', each with an 'Elegir archivos' button and a 'Ningún archivo seleccionado' message. At the bottom, there is an 'Añadir una experiencia con este allegado' button and an 'Añadir relación' button.

Figura 2.24: Pantalla de información adicional(a).

The image shows a single screenshot of a web application interface titled 'Recuerdos del usuario'. It contains a form for user memories. At the top, there is an 'Añadir relación' button. Below it, the title 'Recuerdos del usuario' is displayed. The form includes a 'Recuerdo' text field, an 'Etapas de vida' dropdown menu, and a 'Tipo de emoción para este recuerdo' dropdown menu. Below these, there is a section titled 'Estado del recuerdo' with four radio button options: 'Recuerdo completo', 'Recuerdo parcial sin pistas', 'Recuerdo parcial con pistas', and 'Recuerdo perdido'. At the bottom, there are two buttons: 'Añadir un recuerdo' and 'Registrar datos'.

Figura 2.25: Pantalla de información adicional(b).

Multimedia

DNI del usuario

Francisco Gutierrez Ortega (50501380G)

Buscar

Imágenes

Elegir archivos Ningún archivo seleccionado

Audios

Elegir archivos Ningún archivo seleccionado

Vídeos

Elegir archivos Ningún archivo seleccionado

Registrar archivos

Figura 2.26: Pantalla de multimedia.

Historia de vida

DNI del usuario

Francisco Gutierrez Ortega (50501380G)

Buscar

Historia de vida del usuario Francisco Gutierrez Ortega

☐ Generar historia completa sin filtros

Filtrar relaciones

Etapas de vida:

☐ Infancia ☐ Adolescencia ☐ Vida adulta joven ☐ Vida adulta madura

Tono emocional de experiencias y recuerdos:

☐ Positiva ☐ Neutra ☐ Negativa

Estado de la memoria del recuerdo:

☐ Completo ☐ Parcial sin pistas ☐ Parcial con pistas ☐ Perdido

Agrupar por:

☒ Por etapas ☐ Por relaciones

Ordenación:

☒ Ascendente ☐ Descendente

Generar

Historia generada

Esta persona se llama Francisco Gutierrez Ortega. Actualmente tiene 76 años y es originaria de España.

- Vivencias en la vida adulta joven: Con Marisa Sanchez del Pozo, su pareja, Tener y criar a su hijo Miguel juntos, una experiencia positiva.
- Recuerdos del usuario: En la etapa de infancia, jugando con sus amigos en el patio del colegio, produciéndole una emoción positiva, tratándose de un recuerdo completo. En la etapa de vida adulta madura, la muerte de su mejor amigo, produciéndole una emoción negativa, tratándose de un recuerdo parcial con pistas. En la etapa de adolescencia, él y su familia tuvieron que mudarse a Madrid por motivos de trabajo, produciéndole una emoción neutral, tratándose de un recuerdo parcial sin pistas. En la etapa de vida adulta joven, de joven le encantaban las canciones de elvis presley, produciéndole una emoción positiva, tratándose de un recuerdo perdido.

Descargar PDF

Figura 2.27: Pantalla de historias de vida.

The figure consists of two side-by-side screenshots of a web application interface for managing user contacts.

Left Screenshot: 'Personas de contacto'

- Header: 'Personas de contacto' with a menu icon in the top right.
- Search Section: 'DNI del usuario' with a dropdown menu showing 'Francisco Gutierrez Ortega (50501380G)' and a blue 'Buscar' button.
- Results Section: 'Contactos de Francisco Gutierrez Ortega' with an orange 'Editar' button.
- Form Section: 'Dar de alta una nueva persona de contacto' with fields for 'Nombre del contacto*' (containing 'Nombre y apellidos de la persona de contacto'), 'Relación con el usuario' (containing 'Marido, mujer, hijo, primo...'), and 'Número de teléfono del contacto*' (containing 'Número de teléfono de la persona de contacto').

Right Screenshot: 'Dar de alta una nueva persona de contacto'

- Header: 'Dar de alta una nueva persona de contacto' with an orange 'Editar' button in the top right.
- Form Fields: 'Nombre del contacto*' (containing 'Nombre y apellidos de la persona de contacto'), 'Relación con el usuario' (containing 'Marido, mujer, hijo, primo...'), 'Número de teléfono del contacto*' (containing 'Número de teléfono de la persona de contacto'), and 'Email del contacto' (containing 'Correo electrónico de la persona de contacto').
- Buttons: A blue 'Añadir un contacto nuevo' button and a blue 'Registrar' button.

Figura 2.28: Pantalla de contactos del usuario.

The figure shows a single screenshot of a web application interface for managing therapist users.

Screen: 'Usuarios de terapeuta'

- Header: 'Usuarios de terapeuta' with a menu icon in the top right.
- Search Section: 'DNI del terapeuta' with a dropdown menu showing 'Alejandro de los Amores (19757445P)' and a blue 'Buscar' button.
- User Information Section: 'DNI: 50501380G' and 'Nombre completo: Francisco Gutierrez Ortega'.

Figura 2.29: Pantalla usuario del terapeuta.

Capítulo 3

Recuérdame

3.1. Captura de Requisitos

Para el desarrollo de la aplicación se ha optado por utilizar un diseño centrado en el usuario. Para ello, es muy importante contar con usuarios finales desde el principio para hacer una captura de requisitos que contenga todo lo necesario. Por ello, realizamos una entrevista a dos terapeutas que forman parte del equipo de investigación del proyector CANTOR. Los entrevistados fueron la Dra. Adriana Ivette Ávila Álvarez y el Dr. Iván De Rosende Celeiro. Para llevar la toma de requisitos se siguieron los siguientes pasos:

1. Preparación de la entrevista
2. Realización de la entrevista
3. Transcripción de la entrevista y resúmenes
4. Obtención de requisitos.

En las siguientes subsecciones explicaremos cada uno de estos pasos en detalle.

3.1.1. Preparación de la entrevista

Para la preparación de la entrevista, cada miembro del equipo escribió sus propias preguntas para los expertos. A continuación, se realizó una reunión donde pusimos en común todas esas preguntas y creamos un solo guión. Decidimos que las preguntas deberían ir de las más generales a las más concretas. Tras esto nos reunimos con las directoras del proyecto para corregir, añadir o eliminar algunas preguntas. Finalmente quedaron las siguientes preguntas:

- Terapia de reminiscencia

1. ¿Qué es una terapia de reminiscencia?

Esta es una pregunta de inicio donde queremos que nos cuenten qué son las terapias de reminiscencia, cómo van y cual es el flujo de trabajo.

- Historias de vida

1. ¿Qué es una historia de vida?

Encaminando más las preguntas, queremos que nos empiecen a contar que son las historias de vida, cómo y con quién se utilizan.

2. ¿Qué guardan esas historias de vida? ¿Solo datos o también vídeos y audios?

Buscamos que nos digan que datos guardan en una historia de vida y que archivos multimedia son importantes para un buen desarrollo de la terapia.

3. ¿Cómo querrían que se mostrasen estas historias de vida?

Esta respuesta nos ayudaría a pensar como mostrar en la aplicación las historias.

- Flujo de trabajo

1. ¿Cómo utilizaríais una aplicación que os mostrase las historias de vida en vuestro día a día? ¿hay que filtrar la historia de vida por el interés, por ejemplo?

Con esta pregunta se busca averiguar cómo sería la interacción del usuario con la aplicación. Aquí descubriríamos también como organizan las historias de vida actualmente.

2. ¿Qué necesitan y para qué es la aplicación y para que la usaríais?

Con esta pregunta intentamos averiguar si que es lo que necesitan en la aplicación. Las funcionalidades que serían necesarias.

3. ¿La aplicación solo la van a utilizar los terapeutas o también los pacientes y familiares?

Con esta pregunta queremos ver si sería útil la incorporaron de otro tipo de usuarios a la aplicación.

4. ¿Qué se necesita visualizar una vez se hayan registrado los datos? ¿Dónde sería más conveniente visualizar esta aplicación? ¿Y cómo hay que mostrarlo?

Con esta pregunta queremos que nos cuenten como desearían ver la historia de vida, es decir, si desean que se guarden las fotos y audios junto a un recuerdo o que todas las fotos estén juntas. Además nos interesa que nos digan si prefieren que la aplicación sea web, tablet o móvil.

5. ¿Se van a poder realizar búsquedas? En caso de que sí, ¿por qué campos necesitáis buscar? Y, ¿quién va a poder realizar esas consultas?
Con esta pregunta queremos que nos relaten como actualmente organizan y hacen sus búsquedas en sus archivos.
6. ¿Cómo desearía que estuvieran ordenados los recuerdos? ¿Por fecha? ¿Alfabéticamente? ¿Recuerdos ordenados por etiquetas (Familia, Amigos, Hobbies, viajes)?
7. ¿Tenemos que guardar algún tipo de variable para las estadísticas de cada paciente, por si posteriormente se quiere hacer estudio de su evolución (mejora/empeora)? O incluso una vez finalizada la terapia observar si ha habido mejoras respecto con personas que no han recibido la terapia ¿Quieren hacer algún tipo de seguimiento de la evolución del paciente? ¿Qué datos ayudan (conservan/guardan) desde una sesión a otra?

Tras la finalización del guión se llevaron a cabo las entrevistas tal y como se cuenta en las siguientes secciones (las transcripciones de las entrevistas se encuentran en el Anexo B).

3.1.2. Entrevista a la Dra. Adriana Ivette Ávila Álvarez

Esta entrevista se realizó el día 22 de octubre de 10:00 a 11:15 de la mañana a través de Google Meets. Al empezar la entrevista le dimos las gracias a la doctora por su tiempo y le pedimos su consentimiento para la grabación de la entrevista¹. Los principales datos que obtuvimos en la entrevista fueron los siguientes:

- Las terapias de reminiscencia se encuentran catalogadas dentro del grupo de terapias no farmacológicas y se caracterizan por el uso del recuerdo y actividades cotidianas. Se usan principalmente en personas con deterioro inicial de la memoria o en aquellas que sufren un deterioro cognitivo leve. En este tipo de terapias se emplean las historias de vida de los pacientes.
- Las historias de vida son informes elaborados que contienen imágenes, textos o conversaciones entre otra información relevante de las personas afectadas como pueden ser intereses o hobbies con el fin de poder usarlas y que el paciente pueda activar la memoria. Inicialmente para poder realizar la historia de vida se suele realizar una entrevista donde se registran los intereses y eventos más relevantes para la persona. El uso de etiquetas para poder categorizar los recuerdos es muy útil, ya

¹https://drive.google.com/file/d/1_CZ86xjh8Vm4PwV1afp1xr2XV3lp5a9-/view?usp=sharing/

que les ayudará a categorizar y adaptar a las necesidades del paciente en cada momento, todo esto ayudará a ahorrar tiempo en cada búsqueda. Estas categorías pueden ser fijas, con la posibilidad de añadir una nueva en caso de que el terapeuta lo vea necesario. Posteriormente, el terapeuta preparará cada sesión en base a los intereses del paciente.

- Los terapeutas suelen dividir las historias de vida en distintas etapas bien diferenciadas: infancia, adolescencia, adulto joven, adulto y adulto mayor. Además, después de la reunión, Adriana nos mandó un documento con los intereses más habituales de los pacientes. Algunos de estos intereses son la jardinería, coser, las cartas o hablar idiomas.
- El flujo de las terapias basadas en reminiscencia está bastante estructurado. Inicia con una derivación inicial desde el equipo hospitalario donde se determina que se presenta un inicio o diagnóstico de demencia. Una vez el paciente llega a la asociación o centro, primero se le hace una entrevista personal donde se recogen todos los datos de la familia y de la persona, para poder iniciar la creación de la historia de vida. La creación de la historia de vida se realiza en varias sesiones. Además al paciente se le realizan varios test para ver su grado de demencia. A continuación, se empieza a programar la secuencia de trabajo y se cita a la persona para realizar las distintas sesiones de terapia.
- Las sesiones se realizan por objetivos e intereses. Para su preparación, primero se busca un interés del paciente que se desee trabajar, después buscan en la Historia de Vida los recuerdos relacionados a ese interés. A partir de eso se prepara la sesión, poniendo un objetivo para que el paciente trabaje sus habilidades. Además, estas sesiones son reutilizables, debido a que muchos pacientes suelen tener en común eventos importantes y recuerdos. Se deberían poder guardar los recursos utilizados en las sesiones por situación (guerra civil, bailes,...)
- Según el deterioro de la persona, las sesiones varían. A las personas con un deterioro inicial se le realizan sesiones con estimulación de trabajo diario, para prevenir y tratar que mantenga el mayor tiempo posible sus habilidades. Las personas con mayor deterioro realizan talleres y más trabajos grupales para mantener las habilidades sociales y comunicativas.
- A lo largo de las sesiones se va evaluando el progreso de la enfermedad en el paciente, se va describiendo cómo se ha sentido el paciente en la sesión si ha participado o no, si han estado aislados, etc. En el caso de que se haya perdido algún recuerdo o ya no pueda realizar una actividad el terapeuta se enfocaría en lo que sí puede hacer, únicamente se trabaja sobre lo activo. Además, los terapeutas harán uso de informes

de seguimiento del paciente cada tres meses donde se reflejarán tanto las emociones positivas como negativas y los recuerdos que aún se mantienen o se han perdido respecto a sesiones previas lo cual es un indicador muy importante del avance de la enfermedad en el paciente.

- Los pacientes en terapia ocupacional son tratados por un único terapeuta, pero es importante que otros terapeutas puedan ver o acceder a la información del paciente.
- La aplicación creada será usada principalmente por los terapeutas, pero se baraja la posibilidad de añadir una sesión para los familiares para que se les pueda pedir que realicen pequeñas actividades que ayuden al paciente.
- Es conveniente que el uso de los dispositivos que vayan a contener las historias de vida con las que se vayan a realizar las terapias con el paciente tengan pantallas táctiles para que el paciente se sienta cómodo. Además debe de aportar comodidad al terapeuta y facilidad en la realización de estas historias de vida, por lo tanto los dispositivos más interesantes serían una tablet u ordenador. Debido a que actualmente, en sus despachos trabajan con un ordenador pero, para realizar terapias en domicilios, se llevan un dispositivo tablet.

3.1.3. Entrevista a el Dr. Iván De Rosende Celeiro

Esta entrevista se realizó el día 22 de octubre de 17:00 a 18:15 de la tarde.

Al empezar la entrevista le dimos las gracias al doctor por su tiempo y le pedimos su consentimiento para la grabación de la entrevista y a partir de ahí empezó a contarnos que es una terapia de reminiscencia y en que se basan estas terapias. La terapia de reminiscencia se usa principalmente con personas mayores dentro del ámbito de la geriatría y tiene su uso principal las demencias de tipo Alzhéimer.

Sabemos que la demencia es una enfermedad neuro-degenerativa y progresiva donde la persona que la sufre va perdiendo distintas funciones neuronales en el avance de la misma.

El Alzhéimer es una enfermedad además que no tiene cura, por lo tanto, se usan este tipo de terapia donde el principal objetivo es estimular el cerebro de la persona afectada para poder trabajar con los recuerdos (positivos) que aún conserva, con ello se consigue que se desarrollen nuevas conexiones neuronales y se ralentice el avance de la enfermedad.

En las terapias de reminiscencia se trabaja principalmente con las historias de vida que son cada uno de los recuerdos de todas las etapas de la

vida de una persona. Estas etapas se dividen en infancia, adolescencia, etapa adulta y tercera edad. Para poder trabajar a partir de una historia de vida, un terapeuta tiene que conocer a la persona y todos los detalles de sus recuerdos a través de una evaluación inicial, es decir, de una entrevista. En este tipo de terapias, hay que centrarse en lo positivo y que sea una terapia divertida puesto que los recuerdos negativos o que la persona no recuerda no sirven para este tipo de terapias porque solo hacen que la persona se frustre. Además, es muy importante registrar el Grado de Deterioro Cognitivo puesto que dependiendo de este grado, la información se presenta de una forma más sencilla o más complicada. En este sentido, también es muy importante registrar si tiene algún tipo de pérdida auditiva o de visión para poder mostrar imágenes o audios.

Las terapias de reminiscencia se pueden llevar a cabo tanto en el domicilio de la persona afectada, en residencias, centros de día u hospitales. El primer objetivo es realizar una evaluación inicial de la persona y posteriormente el terapeuta en una entrevista irá realizando una serie de preguntas para ir identificando los recuerdos que aún preserva, con ello se irá realizando la historia de vida.

La manera tradicional de realizar estas historias de vida es escribiéndolas en papel, pero con el avance del tiempo los terapeutas consideran que es muy favorable para ellos disponer de aplicaciones que realicen las historias de vida de manera más automática y más actualizadas de forma que se puedan utilizar en tablet u ordenador.

Este tipo de aplicaciones son muy útiles para registrar todos los datos de los recuerdos de la entrevista inicial. La herramienta tiene que poder permitir registrar un recuerdo como un texto, una imagen o un audio. Se podrían hacer campos y etiquetas para poder etiquetar los recuerdos para luego poder hacer determinadas búsquedas. Los recuerdos se pueden etiquetar con tres grupos de etiquetas. Un grupo sería positivo, neutro o negativo, el otro grupo serían las etapas de la vida: infancia, adolescencia y etapa adulta y el último grupo serían: recuerdo conservado, recuerdo perdido o en riesgo de perder.

Así mismo, los terapeutas consideran dos tipos de informaciones, información cualitativa e información cuantitativa. Con información cualitativa se refieren a las respuestas que obtienen de los pacientes donde se observa, qué recuerda, cómo se sintió durante la sesión o cuánto tiempo duró participando. Por otro lado, la información cuantitativa es la que se mide con escalas de uno a diez, por ejemplo calificarían con un cero los recuerdos mayoritariamente negativos, cinco los neutros y diez los mayoritariamente positivos.

La grabación de la entrevista se encuentra en <https://drive.google.com/file/d/1g1-YmsEua1orr-qjbm2qgZQkTM4lM3yg/view?usp=sharing>.

3.1.4. Requisitos obtenidos

En este apartado se encuentran redactados los distintos requisitos obtenidos de las entrevistas realizadas a los expertos.

Las historias de vida han de tener los siguientes atributos:

- Nombre del paciente
- Apellidos del paciente
- Género
- Fecha de nacimiento
- Lugar de nacimiento
- Nacionalidad
- Residencia actual
- Tipo de residencia
- Recuerdos
 - Nombre
 - Texto
 - Estado del recuerdo (conservado, en riesgo de perder, perdido)
 - Fecha
 - Localización
 - Etapa (infancia, adolescencia, adulto joven, adulto, adulto mayor)
 - Emoción (alegría, nostalgia, ira, enfado, etc.)
 - Etiqueta (positivo, neutro, negativo)
 - Puntuación (calificar un recuerdo positivo de 0 - 10)
 - Fotos
 - Audios
 - Vídeos
 - Personas relacionadas
 - Categoría. Las categorías iniciales son: familia, amistad, hobbies, trabajo o mascotas. Además, se podrán añadir más si el terapeuta lo considera necesario.

- Persona relacionada
 - Nombre
 - Apellidos
 - Ocupación
 - Número de teléfono
 - Email
 - Tipo de relación
- Fotos/Videos/Audios
 - Fecha
 - Etapa (infancia, adolescencia, adulto joven, adulto, adulto mayor)
 - Localización
 - Descripción
 - Personas relacionadas

La aplicación debe permitir al terapeuta realizar las siguientes funcionalidades:

- Preparar una sesión. Para ello:
 - Visualizar las sesiones y los informes de seguimientos anteriores. De cada paciente se guardarán su evaluación clínica además de todas las sesiones realizadas y su informe. En la sesión se guarda:
 - Fecha de la sesión
 - Terapeuta que realiza la sesión
 - Objetivo
 - Intereses tratados
 - Recuerdos utilizados
 - Descripción de lo que se ha hecho durante la sesión
 - Crear una nueva sesión:
 - Rellenar cuál es la fecha, el objetivo, la descripción de la sesión.
 - Elegir un interés entre todos los existentes en la Historia de Vida del paciente.
 - Se visualizarán todos los recuerdos relacionados con el tema a tratar ordenados cronológicamente. De cada recuerdo se mostrará una descripción, imágenes, audios y vídeos relacionados. Además se proporcionará un buscador por paciente que permita filtrar los recuerdos por:

- ◊ Las etapas de la historia de vida: infancia, adolescencia, adulto joven, adulto, adulto mayor.
 - ◊ Categorías: familia, amistad, hobbies, trabajo o mascotas.
 - ◊ Fecha del recuerdo.
 - ◊ Localización.
 - ◊ Personas relacionadas.
 - ◊ Emoción.
 - ◊ Tipo de archivo multimedia: foto, vídeo o audio.
- Podrá seleccionar los recuerdos que vaya a utilizar en la sesión y se guardarán en dicha sesión.
- Realizar una sesión. Para ello:
 - Se permite seleccionar en los recuerdos guardados en la sesión para ver más información y poder modificar ese recuerdo añadiendo más información como imágenes, audios o vídeos externos, o reutilizar material que ya está registrado en otras sesiones. Esto se realizará a través de una opción de búsqueda de imágenes, audios o vídeos donde el terapeuta podrá seleccionar el archivo multimedia que desee.
 - Se podrán añadir más recuerdos ya existentes a la sesión.
 - Se podrán crear nuevos recuerdos.
- Finalizar una sesión. Al finalizar una sesión el terapeuta debe poder realizar las siguientes acciones:
 - Crear un informe de seguimiento de la sesión. Donde se guardará:
 - La sesión de ese día.
 - Informe de cómo ha reaccionado el paciente a la sesión.
 - Cada recuerdo de la sesión, se podrán etiquetar como positivo, neutro o negativo. En caso de que sea positivo, calificarlo de 0 a 10, siendo 10 un recuerdo muy alegre y 0 mayoritariamente negativo. También, se podrá añadir si el recuerdo es conservado, en riesgo de pérdida o perdido. Además, se podrá registrar la emoción que le ha producido ese recuerdo al paciente (tristeza, ira, nostalgia, alegría,...).
- Evaluación del paciente. La herramienta tendrá una sección de Evaluación Clínica donde habrá dos secciones:
 - Una para visualizar los informes de seguimiento de cada sesión del paciente ordenados cronológicamente.

- Otra para la evolución del paciente. Esta evaluación se realiza cada 3 meses aproximadamente, y sirve para ver la evolución GDS del paciente, es decir, si el paciente ha empeorado su estado de demencia o no. Después de la evaluación realizada por el terapeuta, guardará la siguiente información:
 - GDS actual: Grado de deterioro cognitivo que el paciente ha mostrado en la evaluación.
 - Estado: Si el paciente ha mejorado, se mantiene o ha empeorado en su enfermedad.
 - Diagnóstico: Conclusión de la evolución del paciente realizada por el terapeuta.

Además, se presentarán también todas las evaluaciones ordenadas cronológicamente.

- La aplicación permitirá generar automáticamente una Historia de Vida con los vídeos o un libro con las fotos acompañando a los eventos de la Historia de Vida. Para crear este vídeo o libro se podrá filtrar los eventos que se desea que aparezcan por etapas (infancia, adolescencia, adulto joven, adulto, adulto mayor), por fecha y/o por los intereses de la Historia de Vida del paciente.
- Otras actividades:
 - La aplicación dispondrá de sesiones donde existirán dos tipos de usuarios: terapeuta y familiar/cuidador. Se podrá acceder a sus sesiones mediante usuario y contraseña.
 - El terapeuta podrá registrar a un paciente y otorgarle un usuario, con el que los familiares o los cuidadores tengan acceso a sus datos y a su calendario de actividades.
 - Podrá registrar actividades en un calendario para que los familiares o los cuidadores puedan realizar pequeñas actividades con ellos. Cada actividad contará con:
 - Fecha.
 - Nombre actividad.
 - Descripción de la actividad.

Un familiar de apoyo o acompañante debe poder realizar actividades con el paciente. Para ello previamente tendrá que ser registrado por el terapeuta en la aplicación. Los pasos a seguir son:

- El familiar de apoyo o acompañante puede acceder mediante su usuario y contraseña a la aplicación.
- Visualizar la historia de vida.

- El acompañante podrá visualizar un calendario con todas las actividades que pueden realizar los pacientes antes de una sesión.
- Tendrá acceso a una mensajería para comunicarse entre el familiar y el terapeuta.

Otro tipo de requisitos que debe de tener la aplicación son:

- Permitirá asignar un paciente a varios terapeutas.
- La aplicación tiene que ser compatible para ordenadores y tablets.

Capítulo 4

Evaluación

Contenido del apéndice

Capítulo 5

Conclusiones y Trabajo Futuro

Conclusiones del trabajo y líneas de trabajo futuro.

5.1. Conclusiones

5.2. Trabajo futuro

Chapter 5

Conclusions and Future Work

Conclusions and future lines of work.

Capítulo 6

Trabajo Individual

En este capítulo visualizaremos en que partes ha trabajado cada uno del equipo.

6.1. Cristina Barquilla Blanco

- Redacción de los puntos Motivación, Objetivos, Metodología y Estructura de la Memoria de la Introducción.
- Redacción del TFG "Generación de historias a partir de una base de conocimiento" de la sección de Trabajos relacionados.
- Transcripción de la primera parte de la Entrevista a uno de los expertos en terapias de reminiscencia.
- Redacción del resumen de la entrevista al Dr. Iván De Rosende Celeiro para la captura de requisitos.
- Captura de requisitos del proyecto en base a las entrevistas y transcripciones realizadas.

6.2. Patricia Díez García

- Redacción de los puntos Enfermedad del Alzheimer, Terapias basadas en reminiscencia.
- Redacción de Fases del Alzheimer, Escala de deterioro global de Reisberg, Mini-examen cognoscitivo (MEC) de Lobo e Historias de Vida.
- Transcripción de la primera parte de la Entrevista a uno de los expertos en terapias de reminiscencia.

- Redacción del resumen de las entrevistas al Dr. Iván De Rosende Ceileiro y a la Dra. Adriana Ivette Ávila Álavrez para la captura de requisitos.
- Captura de requisitos del proyecto en base a las entrevistas y transcripciones realizadas.

6.3. Santiago Marco Mulas López

- Redacción de los estudios relacionados en la sección "Terapias basadas en reminiscencia".
- Redacción de .Extracción de información personal a partir de redes sociales para la creación de un libro de vida.^{en} la sección "Trabajos relacionados".
- Transcripción de la primera parte de la Entrevista a uno de los expertos en terapias de reminiscencia.
- Captura de requisitos del proyecto en base a las entrevistas y transcripciones realizadas.

6.4. Eva Verdú Rodríguez

- Preparación inicial del documento Latex.
- Redacción de la Introducción y parte de la motivación
- Redacción del Sistema de asistencia para cuidado de enfermos del Alzheimer.^{en} "Trabajos relacionados"
- Transcripción de la primera parte de la Entrevista a uno de los expertos en terapias de reminiscencia.
- Captura de requisitos del proyecto en base a las entrevistas y transcripciones realizadas.
- Redacción del apartado de "Preparación de la entrevista"
- Redacción del resumen de la entrevista al Dra. Adriana Ivette Ávila Álavrez para la captura de requisitos.

Apéndice A

Anexo: Minimental, Test de Lobo

Mini-examen cognoscitivo (lobo et al, 1079)

DESCRIPCION:

El MEC de Lobo es la versión adaptada y validada en España del MMSE (Mini-Mental State Examination) de Folstein. Se trata de un test de cribaje de demencias, útil también en el seguimiento evolutivo de las mismas.

Existen dos versiones, de 30 y de 35 puntos respectivamente, siendo la de 30 puntos un instrumento más útil para comparaciones internacionales

Diseñado por Folstein y McHung en 1975, con la idea de proporcionar un análisis breve y estandarizado del estado mental que sirviera para diferenciar, en pacientes psiquiátricos, los trastornos funcionales orgánicos.

Hoy en día, se utiliza sobre todo para detectar y evaluar la progresión del Trastorno Cognitivo asociado a Enfermedades Neurodegenerativas como la de tipo Alzheimer. El MEC fue la primera versión en castellano del MMSE, adaptada por Lobo y col. La versión de 35 puntos, fue la primera y es la más utilizada actualmente. Se trata de una sencilla escala estructurada, que no requiere más de 5 – 10 minutos para su administración.

Sus ítems exploran 5 áreas cognitivas: Orientación, Fijación, Concentración y Cálculo, Memoria y Lenguaje

INSTRUCCIONES GENERALES:

Invitar al entrevistado a colaborar. No corregir nunca al paciente, aunque se equivoque. Contabilizar los puntos correctos de cada uno de los 5 ítems del test.

1.Orientación: No se permite la Comunidad Autónoma como respuesta correcta para la provincia ni para nación o país(excepto en las comunidades históricas).

2.Fijación. Repetir claramente cada palabra en un segundo. Le damos tantos puntos como palabras repita correctamente al primer intento. Hacer hincapié en que las recuerde, ya que más tarde se le volverán a preguntar. Asegurarse de que el paciente repita las tres palabras correctamente hasta que las aprenda. Están permitidos seis intentos para que las repita correctamente.

3.Concentración y Cálculo: Sustracción de 3 en 3. Si no le entiende se puede reformular la pregunta. Si tiene 30 pesetas y me da tres ¿cuántas le quedan?, y seguir pero sin repetir cifra que dé el paciente. Se dará un punto por cada sustracción correcta.

Repetir los dígitos 5 – 9 – 2 lentamente: 1 segundo cada uno, hasta que los aprenda, se le da 1 punto por cada dígito que coloque en posición inversa correcta.

4.Memoria: Dar un amplio margen de tiempo para que pueda recordar sin ayudarlo. 1 punto por cada palabra recordada sin tener en cuenta el orden.

5.Lenguaje y construcción: El entrevistador ha de leer la frase poco a poco y correctamente articulada, un error en la letra, es 0 puntos en el ítem:

- Semejanzas: En las semejanzas perro-gato las respuestas correctas son animales de “x” características. Órdenes verbales, si el paciente coge el papel con la mano izquierda, se valorará como error, si lo dobla más de dos veces es otro error.

- Lectura, escritura y dibujo: Si utiliza gafas se solicita que se las ponga.

- Frase: Advertir que no se considerará correcta si escribe su nombre. Si es necesario se le puede poner un ejemplo, pero insistiendo en que ha de escribir algo diferente. Debe construir una frase con sujeto, verbo y complemento para valorarla con un punto.

- Figura. Cada pentágono ha de tener exactamente 5 lados y 5 ángulos y debe entrelazarse en dos puntos de contacto.

PUNTUACIÓN:

La puntuación total máxima es de 35 puntos. Se considera que hay deterioro cognitivo si la puntuación es < 23 puntos.

Excluimos las preguntas que hayan sido eliminadas, básicamente por analfabetismo o por imposibilidad física de cumplir un ítem (ej.: ceguera). Entonces calculamos la puntuación total corregida: la obtenida por regla de tres después de corregir la puntuación total.

Por ejemplo, si el paciente es ciego y no puede acceder a 4 de los 35 puntos posibles, la puntuación final se calculará sobre 31 puntos posibles. Imaginemos que la puntuación total ha sido 20, aplicando la corrección obtenemos una puntuación $(20 \times 35 / 31) = 22,5$ (redondearemos al núm. entero + próximo, el 23).

INTERPRETACIÓN:

Instrumento sencillo y breve de aplicación, no requiere de especiales habilidades para su administración. La edad y la escolarización influyen en la puntuación total.

Existen limitaciones a su uso en pacientes con bajo nivel cultural, analfabetos o con déficit sensoriales. No explora todas las áreas cognitivas. Posibilidad de que pasen inadvertidos los casos incipientes de deterioro cognitivo.

RANGO de PUNTUACION 0 – 35.

Lobo y col, proponen:

- Pacientes GERIÁTRICOS(> de 65 años), punto de corte 23/24(es decir, 23 ó menos igual a “caso” y 24 ó más a “no caso”., y en

- Pacientes NO GERIÁTRICOS punto de corte 27/28 (es decir, 27 ó menos igual a “caso”, y 28 ó más igual a “no caso”.

En España, la titular de los derechos del MEC de Lobo es Tea Ediciones, y su sitio web es <http://www.teaediciones.com>

Paciente.....Edad.....

Ocupación.....Escolaridad.....

Examinado por.....Fecha.....

ORIENTACIÓN

• Dígame el día.....fechaMes.....Estación.....Año..... (5 puntos)

• Dígame el hospital (o lugar).....

planta.....ciudad.....Provincia.....Nación..... (5 puntos)

FIJACIÓN

- Repita estas tres palabras ; peseta, caballo, manzana (hasta que se las aprenda) (3 puntos)

CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO

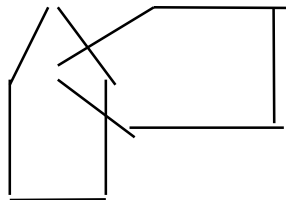
- Si tiene 30 ptas. y me dando de tres en tres ¿cuantas le van quedando ? (5 puntos)
- Repita estos tres números : 5,9,2 (hasta que los aprenda) .Ahora hacia atrás (3 puntos)

MEMORIA

- ¿Recuerda las tres palabras de antes ? (3 puntos)

LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN

- Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto ?, repetirlo con un reloj (2puntos)
- Repita esta frase : En un trigal había cinco perros (1 punto)
- Una manzana y una pera ,son frutas ¿verdad ? (2 puntos)
¿qué son el rojo y el verde ?
- ¿Que son un perro y un gato ? (1 punto)
- Coja este papel con la mano derecha dóblelo y póngalo encima de la mesa (3 puntos)
- Lea esto y haga lo que dice : CIERRE LOS OJOS (1punto)
- Escriba una frase (1 punto)
- Copie este dibujo (1 punto)



Anexo 2: Transcripciones entrevistas

B.1. Transcripción de la entrevista a Adriana

B.1.1. ¿Qué es la terapia de reminiscencia?

Está catalogada dentro de las terapias no farmacológicas y se caracteriza por el uso del recuerdo y de actividades cotidianas y se aplica con personas que presentan un deterioro inicial de la memoria o presentan un deterioro cognitivo moderado. No solamente se utiliza para personas mayores sino para personas con diversidad funcional. También se usa en los ámbitos de salud mental debido a problemas a nivel de recuerdo cognitivos y sensoriales debido al uso de sustancias tóxicas y que han alterado el cerebro.

Con estas terapias, se facilita que la persona pueda acercar nuevamente a su proceso cognitivo y en la zona occipital ese recuerdo y que se produzca lo que se llama el flash y el engrama cerebral.

Aparte de la terapia de reminiscencia, otras terapias no farmacológicas son: La terapia del recuerdo a través de la música o de las actividades cotidianas, el que más se usa en este tipo de terapias es la terapia a través de la historia de tu vida. (Aquí Adriana pone un ejemplo de cómo las cosas que utilizamos en la vida cotidiana, están dentro de tu proceso diario, se relacionan a los recuerdos y forman nuestra historia de vida. Por tanto, al ser un elemento que está dentro de la historia de vida podría ayudar a nivel visual, a nivel táctil o a nivel funcional si la persona recupera algún tipo de recuerdo gracias a ese elemento)

B.1.2. ¿Cómo es el flujo de trabajo de una terapia?

Adriana de primeras nos explica que: A una persona se le denomina paciente, cuando está dentro de un entorno hospitalario o de alguna asociación que presente equipos médicos interdisciplinarios. Si la persona está siendo atendida en su domicilio, en un centro de mayores, en una residencia, o en un centro de día, se le denomina usuario.

Siempre hay una derivación inicial desde el equipo hospitalario donde se determina que presenta un inicio o un diagnóstico de demencia. Cuando se diagnostica sobre todo a personas mayores, es importante que se derive a los geriatras, porque mediante las resonancias y otras pruebas, se garantiza la aproximación al diagnóstico.

Una vez se llega a la asociación, primero se tiene una entrevista personal donde se recogen todos los datos de la familia y de la persona y se empieza a crear una historia de vida. Esta no se hace en una sola sesión, sino que se necesitan varias sesiones, ya que no se desea que todos los recuerdos y la alteración le afecte de golpe al paciente. Por ello se debe recoger mínimo en tres sesiones. Inicialmente también se le pregunta de manera individual que es lo que está alterado y que es lo que le pasa para luego compararlo con lo que dice la familia y ver si coincide ya que muchos pacientes no son conscientes de la enfermedad que tiene y por ello es importante hacer primeramente la entrevista individual y luego en conjunto. También se realizan varios test como el test de Barthel, el de Lawton Brody, una valoración sensorial donde se pregunta sobre el reconocimiento de elementos táctiles, una valoración auditiva, psicológica, audiológica. Después, se programan secuencias de trabajo y se cita a la persona por determinado tiempo. Si es una persona que está en estado inicial, se hace mucho la estimulación de trabajo diario, para prevenir y promocionar que mantenga el mayor tiempo posible sus habilidades físicas, sensoriales, sociales y cognitivas.

Con las personas con un deterioro mayor (según la escala GDS que determina la etapa en la que se encuentra un paciente) se realizan talleres y más trabajos grupales en pareja o en trío para mantener las habilidades sociales y comunicativas para la actividad cerebral es muy importante. Conforme pasa el tiempo, se van programando nuevas sesiones y se realizan reevaluaciones constantes para ver si hay cambios en el usuario.

Las sesiones pueden ser en la asociación o en residencias o en el propio domicilio. Las sesiones en casa son importantes para verificar lo que pasa en el domicilio y hacer el asesoramiento a la familia con pequeños trucos y detalles que les ayude a llevar la situación. Es importante informales para la prevención de accidentes. Por ejemplo, algunos productos tóxicos que se

pueden confundir con alimentos.

B.1.3. ¿Quién se beneficia de esta aplicación?

Se pueden beneficiar todos, pero dependiendo de a qué personas queremos guiar el trabajo (familia, paciente o terapeuta) la aplicación será de una forma u otra.

B.1.4. ¿Qué es una historia de vida ?

La historia de vida se divide en infancia, adolescencia, adulto joven, adulto, adulto mayor. Al principio se le pregunta dónde nació, dónde estuvo, cómo era su familia y así empezamos a recopilar datos iniciales desde su infancia. Tenemos que tener en cuenta que según la edad que presente puede tener buenos o malos recuerdos, el terapeuta tiene que ir redactando y recopilando la información. Además los familiares suelen tener fotos (dependiendo de la edad) o alguna frase que la persona repetía mucho. Todo eso se recopila y luego se pasa a limpio. Se hace lo mismo en todas las etapas incluida la etapa actual. También se hace recogida de los intereses o hobbies de ese paciente en sus distintas etapas que se suelen aprovechar mucho para las sesiones. Guardan como en esa época iban vestidos, dónde salían de fiesta, cómo eran las fiestas de su pueblo, cómo se relacionaban. Todo eso luego requiere de una búsqueda posterior a la sesión para encontrar información y fotos que ayude luego al usuario a recordar y a establecer un trabajo con él y con la ubicación espacial y temporal. También es importante registrar recuerdos sobre la alimentación, las comidas familiares o la gastronomía de su zona, porque muchos de los recuerdos van también relacionados con el gusto y el olfato.

Adriana pone otro ejemplo de que muchos pacientes hablan de cómo eran los coches antiguamente y los comparan con los coches de ahora. Todo eso se recopila para luego trabajar con ello.

Por ello con los usuarios tienes que estar a los 20 sentidos, porque cualquier detalle puede ser importante para que las sesiones sean eficaces.

Otra cosa importante a recopilar, es la situación actual: como está, donde esta, si esta en su propio entorno, si ha cambiado de entorno, ese entorno donde está, como es el edificio en el que vive, como es tu habitación, que hay en el piso, con quién lo comparte ese piso, cómo se llega, qué transporte se utiliza, que hay a tu alrededor, si hay una cafetería o una panadería. Todo esto es importante para saber su rutina. Por ejemplo, las familias indican si les acompañan al supermercado o a comprar el periódico.

Después de recopilar todo, ya sería empezar con el trabajo y las sesiones.

B.1.5. Una vez tenéis recopilada esta información ¿Cómo la usais en terapia?

Después de la recopilación de toda la información, verificamos con las evaluaciones GDS y con la evaluación actual, verificamos en que estadio esta la persona de demencia, o de deterioro cognitivo, de estimulación de memoria, etc.

Con todo eso, se hacen unos objetivos que van a ir trabajando distintos intereses. Por ejemplo, un paciente que uno de sus intereses sea la alimentación, ¿es algo que le gusta mucho? ¿Lo hacía? ¿Se encargaba de la cocina en su casa? y con eso se crean unos objetivos a largo, medio y a corto plazo.

A corto plazo sería: cogemos su mayor interés (en este caso la alimentación) y vamos a recopilar todo lo de alimentación que está en la historia de vida y con ello vamos a trabajar. Aún le gusta cocinar, pero hay riesgo de quemaduras, con lo cual se busca que el objetivo a corto plazo sea la preparación de alimentos, para dentro de lo posible seguir siendo lo más independiente posible. Entonces una sesión podría ser preparar y programar el menú de comida para toda la semana y de ahí se empieza a tirar y se empieza a trabajar muchos recuerdos como por ejemplo: cómo hace esa comida, de dónde saca las recetas, cuál era su comida favorita además en el domicilio se puede observar que es y que no es capaz de hacer. Después de la sesión el terapeuta puede determinar si la paciente tiene bien los recuerdos y si es capaz o no de realizar esa tarea.

Susana hace la observación de que conforme va explicando sus ejemplos hace gestos como si lo tuviera todo organizado en una tabla, el tema a tratar, los objetivos, la observación, etc.

Adriana comenta que es muy importante organizarse ya que al inicio de cada sesión debe tener el objetivo muy claro y conciso. Por ejemplo si el paciente quiere cocinar arroz con calamares y sabemos previamente gracias a las evaluaciones que al paciente le cuesta reconocer las monedas y los billetes. El terapeuta tiene que ver cómo entrelazar el hacer el arroz con el reconocimiento del dinero para trabajar sobre ello.

Como se entrelazan las evaluaciones con la historia de vida, Adriana explica que en su información de historia de vida tiene por su lado su ficha de la evaluación y por otro la ficha del objetivo que se quiere realizar. Las sesiones tienen que ser, que si vamos a trabajar la alimentación, verificar

gustos e intereses, verificar como lo hacia y verificar como lo hace ahora.

Virginia pide a Adriana si nos puede pasar el formato de esas fichas que sería muy útil para el desarrollo de la aplicación. Adriana contesta que intentará mandarnos lo que pueda.

B.1.6. Si el paciente ya no se pudiera realizar algún objetivo o algún interés ¿Qué se hace con la información recogida?

Si el paciente no pudiera realizar una actividad, se mira en la historia y en las evaluaciones que es lo que aún el paciente si puede realizar y los nuevos objetivos se enfocarían, principalmente, en las actividades que puede hacer. Si una capacidad se ha perdido, no se trabaja sobre ello, porque, sobre lo activo, pueden surgir algunos apoyos de lo perdido y además enlentece la pérdida de las demás capacidades.

B.1.7. ¿Sería importante que los recuerdos se dividieran por intereses y si existen categorías fijas?

Para los terapeutas es importante poder caracterizar los recuerdos con etiquetas, y esas etiquetas no son fijas, se adaptan a las necesidades del paciente. Comenta que antes en su asociación sí que existían algunas como por ejemplo: alimentación, vestimenta, higiene, etc. pero a veces con el usuario, de acuerdo a su historia de vida van otro tipos de intereses y esas etiquetas ya no son útiles.

B.1.8. Antes de preparar una sesión, ¿Qué miras en la historia de vida?

En la historia de vida suele mirar los intereses más relevantes para la persona, porque te va a comentar el interés y como se ha dicho antes, tienes que verificar si aún es capaz de realizar esa actividad. Entonces se elige un interés para una sesión, se recopila toda la información acerca de ese interés desde la infancia, y se prepara para esa sesión todo el material de interés. Por ejemplo, para el arroz con calamares, el terapeuta ha buscado una foto de ese arroz, los ingredientes que utiliza, etc. Adriana comenta que en sus sesiones intenta lo máximo posible utilizar ingredientes o materiales reales para estimular a nivel sensorial ; otro ejemplo que pone es el de una antigua profesora, que le gustaban muchos los niños, pues buscaban elementos como pueden ser canciones, juegos o elementos que recuerden a la infancia y le haga recordar diferentes emociones. También cuenta la experiencia con un paciente que tenía problemas al comunicarse, el cual era un fanático de la música, Adriana cuenta que preparó una sesión en la cual realizó un vídeo con

una secuencia de una película de su época en la que bailaban una canción, y cuenta que acabaron ambos tarareandola, ya que le provocó una sensación emotiva, comenta que también le pasa al poner música de Piquer, cantante de su época, con ese paciente.

B.1.9. ¿Reutilizas material de sesiones con otros pacientes?

Virginia pregunta si suele repetir sesiones con diferentes pacientes, a lo que Adriana contesta que sí, ya que hay muchos pacientes que comparten eventos en su juventud, como puede ser una guerra, o algún evento importante que surgiera en el mundo, con los que Adriana comenta que puede reutilizar ejercicios que emplea en sus sesiones con diferentes pacientes, pone el ejemplo de la utilización de imágenes de la ciudad de la infancia de un paciente anterior con la ciudad de infancia del paciente que está llevando a cabo la sesión, poniendo a prueba al paciente haciéndole elegir su ciudad de infancia.

Adriana comenta las diferentes etiquetas que pueden facilitar la búsqueda a la hora de buscar interacciones con los pacientes, como puede ser palabras relacionadas, grabaciones de los pacientes, datos familiares, fotos del paciente, etc.

B.1.10. ¿Qué información espera encontrar a la hora de la búsqueda de etiquetas?

Por ejemplo, para el tema de la alimentación con Susana, espera encontrar información de la historia de vida sobre, con quién se reúne a comer, qué comen, cada cuánto tiempo, si siguen haciéndolo. Es importante, tener las historias de vida separadas en categorización para ahorrar el tiempo de búsqueda.

B.1.11. ¿Qué dispositivos son los que más utiliza a la hora de realizar sesiones?

Comenta que al principio al tratar con personas mayores, han tenido un poco de miedo a la hora de trastear con tablets, móviles u otros dispositivos táctiles, pero que esa tendencia ha ido cambiando con el paso del tiempo ya que con la evolución de todos los aparatos electrónicos, los pacientes han ido cambiando su visión. Adriana en sus sesiones utiliza dispositivos como la tablet cuando realiza sesiones con un solo paciente, ya que es más práctico y usa ordenadores, proyectores, pantallas táctiles cuando realiza sesiones en grupo. En conclusión, es importante usar dispositivos que sean interactivos para que el paciente esté cómodo.

B.1.12. ¿Guardas las emociones sacadas de las sesiones con los pacientes?

Sí, dice que es siempre importante guardar las emociones ya sean tanto positivas (risas, alegrías, cantos, etc) como negativas (lloros, tristeza, etc), ya que es información útil para siguientes sesiones, y comenta que muchas veces las emociones negativas son debidos a la frustración.

B.1.13. ¿La aplicación sería de utilidad solo para ustedes, los terapeutas, o también sería útil para familiares?

Adriana habla sobre que sería muy útil tener una opción en la aplicación para que los familiares puedan usar recomendaciones de los terapeutas que puedan ayudar al tratamiento, como por ejemplo, que les notifique al familiar para que le enseñe un video de la boda de su hermana, servirá para ver las reacciones generadas del paciente y así llevar el tratamiento día a día, también pone como ejemplo un ejercicio a la hora de vestirse, para que el paciente se vista según unas etiquetas puestas en el armario. Adriana finalmente remarca que sería muy importante programar unas actividades para que realicen los pacientes.

B.1.14. 13- Una vez registradas todas las historias de vida. ¿Cómo le gustaría que se mostrarán en la aplicación?

Sería de gran ayuda, y ahorraría mucho tiempo la muestra de historias de vida por categorías.

B.1.15. ¿Es necesario unas estadísticas para ver como va evolucionando el paciente?

Comenta que eso se llama informe de seguimiento, y que es muy útil para el seguimiento del paciente, se realiza cada tres meses una evolución cognitiva y sensorial, ya que los pacientes pueden sufrir cambios en sus vidas que les hagan desubicarse un poco, como puede ser la muerte de un familiar, cambio de vivienda... Y es importante llevar un informe de seguimiento actualizado.

B.1.16. ¿Qué información se pone en los informes de seguimiento?

Es importante describir cómo han reaccionado a las últimas sesiones, si no han participado nada, han estado aislados, etc. Reflejar tanto las emociones positivas como las negativas, también es la información dada por los familiares, por ejemplo, las últimas veces que vio a su hermana no la reconoció. Resalta la importancia de este informe ya que es importante para seguir

bien la evolución del paciente.

Adriana, después de una pregunta de Virginia acerca de la información que se saca de las diferentes sesiones, comenta que sería de mucha ayuda un informe de cada sesión que ayudaría posteriormente al informe de seguimiento que se hace cada tres meses. Y comenta que va a compartírnos unas fichas que utiliza en las sesiones, en las que están separadas por categorías, que pueden ser, nivel psicológico, nivel cognitivo, nivel orientativo, etc

B.1.17. ¿Los pacientes son solamente tratados por un único terapeuta?

En terapia ocupacional dice que sí, pero es importante guardar toda la información del paciente para que puedan verlo otros profesionales. Remarca que lo más importante de la terapia ocupacional es el trabajo con historias de vida. Finalmente, Virginia recopila toda la información recogida: De cara al terapeuta:

- La aplicación tiene dos versiones, una para los terapeutas y otra para los familiares.
- Que se mostrase la historia de vida con agrupación por categorías
- Mostrase informe de diagnóstico.
- Historia de vida, cruzada con el diagnóstico, para ver las verificaciones.
- Mostrar la evolución del paciente, y que saliera todas las sesiones que se han realizado, para ver que se ha trabajado, y cuál fue el informe de seguimiento de esa sesión.
- Tener un buscador de material, tanto en la historia de vida como fuera, de imágenes, videos, fechas.
- Poder guardar todo lo que se va a hacer en una sesión, para que cuando se vaya a realizar la sesión tenga todo recopilado.
- Tener la posibilidad de registrar los eventos que han desestabilizado a un paciente.
- Poder registrar los informes de seguimiento.

De cara a la familia:

- Tener un calendario para ver las actividades que puedan realizar.
- Una herramienta de mensajería para hablar con el terapeuta
- Tener acceso a las historias de vida, para por ejemplo enseñarle alguna foto que pida el terapeuta en el calendario de actividades.

B.2. Transcripción de la entrevista a Iván

B.2.1. ¿Qué es la terapia de reminiscencia?

La terapia de reminiscencia tiene muchas aplicaciones en diferentes ámbitos y patologías aunque fundamentalmente se utiliza con personas mayores en el ámbito de geriatría y, sobre todo, es muy útil para personas que tienen algún tipo de deterioro cognitivo. Lo más común son las personas con demencia. Por ejemplo, la demencia tipo Alzheimer.

Como la demencia es una enfermedad neuro-degenerativa que va progresando, es muy común que a medida que progresa, la persona va perdiendo diferentes funciones cerebrales cognitivas como, por ejemplo, la capacidad para orientarse, la capacidad para saber donde se encuentra la persona, qué día es, cómo se llama el lugar en el que está, cómo se llaman las personas que tiene en su entorno más inmediato. Hay un deterioro progresivo de la memoria que comienza por olvidar lo más reciente, como lo que comió el día anterior, donde se dejó las llaves y despistes iniciales. Sin embargo, se da la paradoja de que lo relativo a nuestra vida, sobre todo, más hacia la infancia se preserva y se conserva durante periodos de tiempo de evolución de la enfermedad muy amplios. Por lo tanto, es habitual que una persona con Alzheimer no recuerde con quién vive, no reconoce a las personas que tiene en su casa pero recuerda perfectamente todo lo relativo a su infancia. Es muy curioso como, por ejemplo, que el nombre de los padres es lo último que se olvida. Incluso lo último que se olvida es el nombre de la madre.

En personas con demencia, no tiene ningún sentido trabajar a partir de lo perdido ni preguntarle por cosas que ya ha olvidado porque no lo va a recuperar y lo único que se consigue es frustrar a la persona, cansarla, darle un sentimiento de que se encuentra derrotada. Sin embargo, a partir de lo que recuerdan perfectamente de los hechos de su vida, se puede hacer una estimulación del cerebro, una estimulación cognitiva. Se pueden estimular determinadas funciones cerebrales en una persona con demencia con las que se pueda trabajar.

La neuro-plasticidad consiste en potenciar o mantener las conexiones neuronales. El tejido neuronal va perdiéndose, pero siempre hay neuronas que están funcionando.

El cerebro es plástico y, por tanto, se puede moldear. Por tanto, a partir de lo preservado, en este caso a partir de la historia de vida, se puede estimular el cerebro. Si queremos estimular el cerebro podemos hacerlo a partir de la neuro-plasticidad y trabajar en base a ella. Si se hace de forma

repetida todos los días, se trabajan los recuerdos que la persona conserva y se consigue que se desarrollen nuevas conexiones neuronales y enlentecer la enfermedad.

La demencia es una enfermedad que no tiene cura a día de hoy, no tiene tratamiento ni siquiera farmacológico. Y lo único eficaz que existe es enlentecer y, por lo tanto, que el deterioro sea más lento y conseguir que la persona se mantenga y conserve sus capacidades cognitivas más tiempo. Y la reminiscencia es una forma de lograr este objetivo a través de lo que recuerda, a través de los recuerdos que habitualmente son los de su historia de vida.

B.2.2. ¿Qué es una historia de vida ?

Una Historia de Vida es la historia de vida de cada uno. Cada uno de nosotros hasta el día de hoy tenemos una historia de vida, tenemos una infancia, una adolescencia, una etapa adulta y, en el caso de las personas mayores, la tercera edad.

La historia de vida es todos los recuerdos que tiene una persona. Para trabajar a partir de la historia de vida, un terapeuta tiene que conocer primero a la persona, tiene que conocer la historia de vida de la persona. Para que el terapeuta conozca los recuerdos de la persona y qué fue significativo y qué fue importante en la vida de esa persona, tiene que hacer una primera parte de entrevista, una evaluación inicial para conocer la historia de vida. Conocer cómo fue su infancia, si es una persona de entorno rural o si se crió en una gran ciudad, si tuvo o no hermanos, a qué tipo de escuela fue, cuántos años fue a la escuela, si le gustaba o no ir a la escuela, a qué le gustaba jugar, cuáles eran sus juegos de la infancia, cuáles recuerda, cuáles eran significativos, qué música le gustaba, qué comidas le gustaba, su plato favorito, etc.

Después llega la adolescencia que es un componente social que tiene mucha importancia. La vida de las personas que tienen ahora 80 años fue muy diferente a la nuestra y, por tanto, cuando preguntas por su historia de vida y por su adolescencia os van a contar las fiestas de la parroquia, las fiestas patronales, el santo de la zona. No había discotecas como a día de hoy y, por tanto era el momento para relacionarse y suelen recordar con gran detalle cómo eran aquellas fiestas, qué música escuchaban, cómo hacían para llegar a la fiesta.

Después llega el matrimonio, la boda, qué recuerdan de aquel día. Después llega el nacimiento de los hijos, cuántos hijos tuvieron, cómo es la forma de ser de cada hijo. En la vida adulta tiene mucha importancia la vida labo-

ral, a qué se dedicaron, en qué empresas trabajaron.

Después está el tiempo libre. En la infancia el tiempo libre es el juego, en la etapa adulta es el tiempo libre que tenemos como, por ejemplo, el fin de semana, qué le gustaba hacer a esa persona durante el fin de semana, qué hacía, qué aficiones tenía, que aficiones desarrolló a lo largo de su vida, sus intereses, etc. A partir de ahí, una vez que ya tenemos una visión amplia de que fue significativo, qué fue importante y qué recuerda podemos trabajar pidiéndole en las sesiones de terapia que se enfoque en lo positivo obviando lo negativo. No se trata de pasarlo mal, se trata de pasarlo bien. Este tipo de terapia tiene que ser un tipo de terapia divertida, significativa para la persona, placentera y, por lo tanto, hay que centrarse en lo positivo. Cuando se detecta un recuerdo negativo se puede etiquetar para que a la hora de que la aplicación construya la historia de vida, directamente no lo muestre. Y lo significativo y lo importante y lo placentero lo podemos calificar de 0 a 10, por ejemplo.

B.2.3. ¿Cómo sería ese flujo de trabajo desde que llega un paciente, se registra toda la información que ellos dan y luego se utiliza en una sesión con ellos?

El trabajo de historia de vida se puede hacer, por una parte en un domicilio con la persona con demencia y su cuidador de referencia. Se puede hacer una residencia y se puede hacer en un centro de día, es decir, un centro en el que acude durante unas horas al día y luego vuelve a casa hasta el día siguiente. También se puede hacer en hospitales aunque es menos frecuente. Pero, sobre todo en domicilios, residencias y centros de día. En los 3 casos, lo común siempre es hacer una evaluación inicial para conocer a la persona. Es fácil hacerlo en un domicilio porque solo hay una única persona con demencia y su cuidador. En una residencia, con 100 residentes, hay que hacer lo mismo con 100 residentes y cuando llegas al 100 no te acuerdas del número 1 por lo que hay que registrarlo.

Muchas veces la persona con demencia no es consciente del problema que tiene y no va a recordar todo con exactitud por lo que es muy frecuente utilizar el apoyo del cuidador o una persona que conozca bien a la persona. Por tanto, a partir de la información en una entrevista, que se suele hacer como mínimo en una sesión o que se puede prolongar en varias sesiones, se van repasando las grandes etapas de la vida de la persona, empezando por la infancia, adolescencia, etapa adulta hasta el momento actual y repasando.

Al final, las historias de vida tienen partes comunes aunque cada historia de vida de cada uno tiene particularidades, todos pasamos por una

adolescencia y por una infancia. Todos en nuestra etapa adulta desarrollamos aficiones que al final son muy comunes. Hay un tronco común que se repite en todos y luego hay una serie de detalles que hay que ir preguntando. El que trabajó de profesor toda la vida, su vida va a ser muy diferente al que trabajó en la banca. No tienen nada que ver. Por lo que tenemos que preguntar primero por lo común y luego por lo particular. Se registra y, a partir de ahí, ya se puede empezar a trabajar en sesiones donde repasar la historia de vida. Son sesiones ya centradas en partes muy concretas de la historia de vida. Se puede hacer una simulación de, por ejemplo, vamos a cocinar esto o lo otro y a partir de ahí ver qué recuerda y qué se le viene a la mente a partir de esta actividad de cocinar, para quién cocinaba y dirá pues esto lo hacía entre semana a prisa y corriendo pero el fin de semana venían los hijos a casa y me gustaba cocinarles este plato porque les gustaba mucho y era muy divertido para todos y para mí era un placer cocinarlo y después compartirlo a la hora de la comida con ellos y de ahí saldrá otra pregunta de cuántos hijos tuviste ya que me estas hablando de los hijos y como se llamaban los hijos. Todo esto para mantener ese recuerdo.

Si en la evaluación inicial se indica que no lo recuerda, no hace falta hacerle pasar por el apuro de preguntarle por ello si ya no lo recuerda porque se va a frustrar y la persona se va dar cuenta de que las cosas no van como siempre y puede preocuparse sin necesidad. De lo que se trata es de fomentar la neuroplasticidad, esa gimnasia cerebral a través de lo positivo y pasando un buen rato. Hacer una entrevista y registrar la información para, a partir de ahí, empezar a ver los intereses que tiene y lo que recuerda y luego ya hacer sesiones en las cuales se centra en las partes de la historia de vida.

B.2.4. ¿Os sería útil hacer determinadas búsquedas para encontrar, por ejemplo, cosas de la infancia, de la edad adulta y que lo pongamos con etiquetas o algo por el estilo?

Este tipo de aplicaciones valdrían para esta parte inicial de la entrevista para poder registrar todo el contenido de las entrevistas y que se pudiera etiquetar y sacar un informe de la infancia o de otra parte de la historia de vida. Se podrían hacer campos sencillos y etiquetas y después el terapeuta tendría un informe de toda la historia de vida de cada una de las grandes etapas de la historia de vida, de cada uno de los 100 residentes en el caso de una residencia. Si el terapeuta estuviera ausente, el terapeuta que le sustituye tendría toda la información a través de la aplicación sin tener que volver a preguntarle y hacer otra vez la historia de vida. Esto sería muy útil.

El Grado de Deterioro Cognitivo es muy importante a la hora de presentar la información y sería una etiqueta muy útil. No es lo mismo presentar

la información a una persona con un Grado de Deterioro Cognitivo severo que con uno leve. Con uno severo, las preguntas van a ser dicotómicas, de sí o no. Mientras que con uno leve, se puede hacer una pregunta más abierta para que aporte más información. Con uno severo, la información se puede presentar a través de la historia de vida tiene que ser muy sencilla con frases cortas y palabras en lugar de un párrafo o una o dos frases muy elaboradas. Es decir, hay que simplificar el lenguaje a medida que evoluciona la enfermedad y aumenta el Grado de Deterioro Cognitivo.

El GDS son 7 estadios que están validados científicamente. El GDS de Reisberg donde se estudió cómo era la evolución de la demencia y se reconocieron 7 estadios:

- GDS 1: Normal
- GDS 2: Despistes sin importancia
- GDS 3: Deterioro leve
- GDS 4: Demencia leve
- GDS 5: Demencia en grado moderado

En una historia de vida en GDS 6 no tiene validez, no vale para nada. Es un grado tan avanzado que solo sirve para frustrar a la persona y no se saca provecho a la terapia. Esta terapia es muy buena en el GDS 3, 4 y en el 5, aunque menos.

Hay otras herramientas como el mini mental que son 30 preguntas a partir de las cuales y según el número de errores, te permite saber exactamente el Grado de Deterioro Cognitivo que tiene. Las preguntas son del tipo cuántos años tiene, qué día es hoy, qué día del mes es, en donde estamos ahora, reste de 3 en 3 desde 20, hay una figura que tiene que copiar, etc.

Otro tipo de factores importante es si tiene deficiencia visual y el tipo a la hora de presentar la información y las fotografías. Si vas a presentarle información verbal hay que saber el grado de hipoacusia (pérdida auditiva) que tiene. Presbicia es la pérdida de visión asociada a la edad, y presbiacusia la pérdida de oído asociada a la edad. Otro factor es si aprendió o no a leer, porque nos parece muy normal pero no todos tuvieron acceso a ello. Por tanto, a la hora de presentar la información, la información en texto ya no se la puedes presentar. Al que tiene problemas de oído, la información de tipo audio no se la puedes presentar, o se la puede presentar dependiendo del grado de hipoacusia. Si tiene problemas de oído se puede amplificar el volumen hasta el nivel que alcance la persona.

Los recuerdos se pueden etiquetar con una escala de negativo, neutro o positivo. A la hora de recordar un evento, a partir de la expresión de la cara y a partir del contenido del discurso de la persona se puede etiquetar si un recuerdo es positivo, neutro o negativo. También se pueden etiquetar como perdido, conservado y en riesgo de perder. En riesgo de perder es cuando le cuesta pero al final va recordando. Lo perdido, nos olvidamos porque ya no se lo presentamos más. Recordado se utiliza para esa gimnasia cerebral y estimular el cerebro. Y lo que está en riesgo de perder, podemos enlentecer que lo pierda. Podemos hacer que tarde más en perderlo. Lo que pasa que lo que está en riesgo de perder, tenemos que darle pistas. Y ya ir construyendo la historia de vida preguntando por las diferentes etapas de la vida.

B.2.5. Una duda que surge a partir de lo del grado, ¿según el GDS las sesiones son distintas o la información que transmitís a los pacientes varía en algo?

Completamente. Tenemos que adaptarnos al Grado de Deterioro Cognitivo que tiene la persona. La información que le presentamos tiene que ser mucho más sencilla en el GDS 5 o 6 que en el 3. Y la forma de preguntar también es más sencilla, hay que simplificar a medida que avanza la enfermedad, las preguntas tienen que ser más sencillas.

Inicialmente pueden hacerse preguntas más abiertas dándole más margen a que responda aportando más información pero a medida que avanza la enfermedad hay que hacerle preguntas de sí y no. Incluso darle pistas y evitar tecnicismos porque hay palabras que pueden ser muy fáciles en la actualidad pero no antiguamente. El lenguaje tiene que adaptarse al lenguaje de aquella época y, por tanto, tenemos que utilizar términos de aquella época y no de ahora.

B.2.6. Virginia: ¿Se guardaban etiquetas en los tfg anteriores? (Emoción, recuerdo...)

Sí, en los TFGs anteriores sí se ha comentado pero no se sabe con certeza si se ha llegado a implementar. Se presupone que si no está actualmente implementado se dejaría como objetivo a largo plazo.

A la pregunta de ¿Cómo se cómo se buscan las historias de vida en la actualidad? A día de hoy se buscan de manera manual en apuntes, folios por apartados clave. Tienen diversos apartados donde van apuntando la información, por ejemplo el apartado de la infancia, adolescencia, matrimonio... Se pone como ejemplo el de una persona que le gustaba el deporte, a partir de ahí se indagaba en las preferencias de esta persona las cuales en concreto era el ciclismo y en base a esto conseguía que días posteriores le siguiese

hablando de ello y estimular el cerebro.

Obviamente todo esto cambiaría en el caso de que se llegase a implementar una aplicación multimedia donde se obtuviese la información en base a las aficiones de la persona, pero no sólo sería interesante las aficiones, sino todo lo que haya marcado la vida de la persona afectada de una manera positiva, el colegio, la familia, boda. . .

Una de las cosas interesantes para poder aplicar sería la creación de una aplicación similar a un buscador de Google donde toda la información anteriormente recogida se mostrase. Esto sería especialmente útil para que los cuidadores de los pacientes pudiesen realizar una terapia de manera guiada por los terapeutas, de nuevo el entrevistado pone de ejemplo la etapa de la pandemia donde a causa del confinamiento los terapeutas no se podían trasladar a los domicilios de los pacientes a realizarles las terapias y por lo tanto no conocían la evolución al detalle de cada uno, además consideran que siendo un cuidador cercano, le haría bien en recoger la información que la persona pueda aportar ya que este tipo de terapias se basan en hablar y recordar.

Nuestro TFG corresponderá a la segunda etapa de ello, es decir, al muestreo de las historias de vida que ya han sido recogidas.

Dado un momento nos cuestionamos una cosa, respecto a lo anterior ¿Cómo se podría delegar la responsabilidad de un terapeuta a un cuidador? Y la respuesta a esto es que tiene que tratarse de una aplicación muy sencilla al estilo de un chatbot, donde la aplicación vaya indicando al cuidador las preguntas que le tiene que ir haciendo al paciente.

Así mismo, se nos indica que hay varios tipos de terapias que se están impartiendo actualmente, una de ellas es la que se realiza en grupo en sesiones grupales. En este tipo de terapias se buscaría un tema en común entre todos los pacientes, entre los cuales puede llegar a ser desde la infancia, la adolescencia o incluyendo las “fiestas de pueblo” donde la mayor parte de las personas que suelen hacer terapia tienen un buen recuerdo de ellas. La manera más común en la que se realizan este tipo de terapias suele ser de manera individual, donde el terapeuta se sienta cara a cara con el paciente.

Está demostrado que la presentación de este tipo de información texto, audio, video similar a un “disparador de la memoria”, por lo tanto, si se le pide a una persona que recuerde a partir de su adolescencia, va a recordar menos cosas que si se le presenta una fotografía.

B.2.7. Comentario de Iván

Una historia de vida podría realizarse incluso haciendo un vídeo o escribiendo un libro y posteriormente imprimiéndolo. En el caso de por ejemplo álbumes de fotos no sólo se tendría que limitar a poner fotografías sino que puede incluir cartas u objetos significativos de su vida, recuerdos táctiles. Así mismo, la persona que se encuentre a cargo de esta persona podría realizar un audio narrando una serie de eventos que como hemos dicho anteriormente resulten de agrado y estimulen de manera positiva al afectado.

B.2.8. ¿Una vez acabadas esas sesiones cómo se hace esa evolución de mejora o empeoramiento del paciente y cómo se recogería esa evolución en sesiones grupales?

Actualmente como se ha comentado con anterioridad se hace de manera manual, pero los terapeutas trabajan con dos tipos de información, información cualitativa e información cuantitativa.

La información cualitativa es aquella que mide las respuestas del paciente, cómo fue la respuesta, qué recuerda, cómo se encontró emocionalmente durante la sesión, cuánto tiempo participó...

Por otro lado, la información cuantitativa es aquella que se puede medir, por ejemplo de una escala de uno a diez, se pueden comparar los recuerdos, donde uno sería que el evocó recuerdos mayoritariamente negativos, cinco serían recuerdos neutros y se calificarían con un diez los recuerdos mayoritariamente positivos.

Una de las etiquetas que sería muy recomendable a tener en cuenta es aquella de “recuerdos en riesgo de perder” donde se podría realizar una evolución mensual de los recuerdos que se van manteniendo o perdiendo con el tiempo, con ella ayudaría a los terapeutas a conocer la evolución del paciente tanto si es favorable como si no está siendo efectiva.

B.2.9. Varios comentarios de Iván

- Por lo tanto, podemos observar que a la hora de mostrar estas historias de vida sería de gran utilidad la presentación de fotografías, videos, texto, audio... Además, no tiene que ser en concreto una foto o un recuerdo exacto, sino algo que evoque el recuerdo de ello, si no se tiene por ejemplo una fotografía de la casa del paciente, investigar un poco cómo era su casa, las características y conseguir una fotografía similar que pueda llegar a disparar la memoria

- A lo largo de nuestro TFG sería interesante mostrar tanto lo que se recuerda como el recuerdo que está en riesgo de perder. Además a la hora de presentar esta información tiene que ser adaptada al nivel de comprensión de la persona lo cual está íntimamente relacionado con el GDS.
- Las historias de vida se ven muy influenciadas por el exterior, la historia de vida de una persona que ha estado su vida trabajando en un pueblo de interior de mar no tendrá nada que ver con una persona que ha vivido toda su vida en una ciudad, con esto podemos observar que el contexto es muy importante. Usualmente suele haber un nexo común, por ejemplo Iván nos comenta que en reiteradas ocasiones ha preguntado a los pacientes que si tenían conocimiento de quién era el presidente del gobierno y usualmente siempre tienen la misma respuesta que es Francisco Franco, por lo tanto son recuerdos que se han quedado instaurados en la mente de épocas pasadas. Una de las preguntas que él tenía que hacer en los test cognitivos era ¿Quién era el presidente del gobierno? y ellos decían que Francisco Franco entonces claro son recuerdos vividos de aquella época.

B.2.10. ¿Qué dispositivo te sueles llevar para hacer las terapias de vida?

Principalmente en una tablet u ordenador estándar. La tablet resulta más cómoda porque da cercanía con la persona y realmente sería una conversación informal que a la larga es lo que ellos consideran necesario.

Bibliografía

*Y así, del mucho leer y del poco dormir,
se le secó el cerebro de manera que vino
a perder el juicio.*

Miguel de Cervantes Saavedra

AGUILERA HEREDERO, P. y MOLINA MUNOZ, C. Extracción de información personal a partir de redes sociales para la creación de un libro de vida. Informe técnico, Universidad Complutense de Madrid, 2021. TFG. Grado de Ingeniería Informática. Departamento de Ingeniería del Software e Inteligencia Artificial.

CASTILLA CASTELLANO, L. Generación de historias a partir de una base de conocimiento. Informe técnico, Universidad Complutense de Madrid, 2021. TFG. Grado de Ingeniería Informática. Departamento de Ingeniería del Software e Inteligencia Artificial.

IRAZOKI, E., GARCÍA-CASAL, J. A., SANCHEZ-MECA, J. y FRANCO, M. Eficacia de la terapia de reminiscencia grupal en personas con demencia. revisión sistemática y metaanálisis. *Revista de neurología*, vol. 65, páginas 447–456, 2017. Disponible en https://www.researchgate.net/publication/321165965_Eficacia_de_la_terapia_de_reminiscencia_grupal_en_personas_con_demencia_Revision_sistematica_y_metaanalisis (último acceso, Septiembre, 2021).

KIRK, M., RASMUSSEN, K., OVERGAARD, S. y BERNTSEN, D. Five weeks of immersive reminiscence therapy improves autobiographical memory in alzheimer’s disease. *Memory*, vol. 27(4), páginas 441–454, 2019. ISSN 0965-8211. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30198380/> (último acceso, Septiembre, 2021).

- OLIVERAS, D. B., MUNOZ, C. C., ULLOA, D. P. y ÁLVAREZ, C. S. Sistema de asistencia para cuidados de enfermos del alzheimer. Informe técnico, Universidad Complutense de Madrid, 2021. TFG. Grado de Ingeniería Informática y grado de Ingeniería del Software.
- SU, T.-W., WU, L.-L. y LIN, C.-P. The prevalence of dementia and depression in taiwanese institutionalized leprosy patients, and the effectiveness evaluation of reminiscence therapy-a longitudinal, single-blind, randomized control study. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, vol. 27(2), páginas 187–196, 2011. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21425346/> (último acceso, Septiembre, 2021).
- VILLAREJO GALENDE, A., EIMIL ORTIZ, M., LLAMAS VELASCO, S., LLANERO LUQUE, M., C. LÓPEZ DE SILANES DE MIGUEL y PRIETO JURCZYNSKA, C. Informe de la fundación del cerebro. impacto social de la enfermedad de alzheimer y otras demencias. *Neurología*, vol. 36(1), páginas 39–49, 2021. ISSN 0213-4853.

*–¿Qué te parece desto, Sancho? – Dijo Don Quijote –
Bien podrán los encantadores quitarme la ventura,
pero el esfuerzo y el ánimo, será imposible.*

*Segunda parte del Ingenioso Caballero
Don Quijote de la Mancha
Miguel de Cervantes*

*–Buena está – dijo Sancho –; fírmela vuestra merced.
–No es menester firmarla – dijo Don Quijote–,
sino solamente poner mi rúbrica.*

*Primera parte del Ingenioso Caballero
Don Quijote de la Mancha
Miguel de Cervantes*

