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



Trabajo de Fin de Grado Curso 2020–2021

Autores

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

Directoras Virginia Francisco Gilmartín Susana Bautista Blasco

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 Santiago Marco Mulas López Patricia Díez García Eva Verdú Rodríguez

Directoras Virginia Francisco Gilmartín Susana Bautista Blasco

Convocatoria: Junio 2022

Grado en Ingeniería Informática Facultad de Informática Universidad Complutense de Madrid

28 de octubre de 2021

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

28 de octubre de 2021

Dedicatoria

Texto de la dedicatoria...

Agradecimientos

Texto de los agradecimientos

Resumen

Este documento contiene la información recogida, estudios y procesos realizados para la creación de una aplicación que ayudará a médicos y terapeutas a tratar a personas con enfermedades como el alzheimer o personas con demencia. Para ello, consultaremos a distintos expertos que nos ayudaran a enfocar nuestra aplicación a sus necesidades.

La aplicación se utilizará en las terapias de reminiscencia y historias de vida. Estas terapias consisten en pensar o hablar de actividades, eventos y experiencias pasadas del paciente mediante recuerdos tangibles de su niñez o su adolescencia que sirvan de "puerta" a recuerdos mas recientes. (Saez, 2020)

Con esto pretendemos facilitar a los terapeutas la realización de estas terapias, haciéndolas mas ágiles y rápidas.

Palabras clave

Alzheimer, Reminiscencia, Vida, Memoria, Aplicación.

Abstract

Abstract in English.

Keywords

10 keywords max., separated by commas.

Índice

1.	Introduction	1
1.	Introducción	3
	1.1. Motivación	3
	1.2. Objetivos	4
2.	Estado de la Cuestión	5
	2.1. Enfermedad del Alzheimer	5
	2.2. Terapias basadas en reminiscencia	7
	2.3. Historias de Vida	8
	2.4. Trabajos relacionados	9
3.	Recuérdame	11
	3.1. Captura de Requisitos	11
4.	Evaluación	13
5.	Conclusiones y Trabajo Futuro	15
	5.1. Conclusiones	15
	5.2. Trabajo futuro	15
5.	Conclusions and Future Work	17
6.	Trabajo Individual	19
	6.1. Cristina Barquilla Blanco	19
	6.2. Santiago Marco Mulas López	19
	6.3. Patricia Díez García	19
	6.4. Eva Verdú Rodríguez	19
Α.	. Título	21

B. Título	23
Bibliografía	25

Índice de figuras

Índice de tablas



Introduction

Introduction to the subject area.



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. Nolasc 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 alzéimer y como afecta en nuestro día a día.

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. La pérdida de memoria constituye un problema significativo para el bienestar de los pacientes, pero también un importante obstáculo para los familiares y cuidadores que se ocupan de él. Los enfoques no farmacológicos del problema en el ámbito de la terapia ocupacional, 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. Estos enfoques 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. 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.



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.

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 más de personas 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.

Para poder catalogar la enfermedad del Alzheimer en distintas categorías se emplean dos sistemas bien diferenciados. El primero contempla las tres fases principales de la enfermedad donde se distingue en tres estadios. El segundo se realiza a través de la escala de GDS (Escala de deterioro global) donde se consideran siete etapas de las cuales hablaremos más adelante.

Actualmente no hay cura para esta enfermedad, si bien, hay diversos tratamientos, en este trabajo nos centraremos principalmente en los tratamientos no farmacológicos que ayudan a ralentizar el avance como son las terapias de reminiscencia pero antes de ahondar en ello, debemos de conocer primero qué es la reminiscencia, cuáles son sus objetivos y beneficios.

Sabemos que la enfermedad del Alzheimer se cataloga en 3 fases bien diferenciadas.

• 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.

Además de la anteriormente citada, existe otra manera de diferenciar las etapas de la enfermedad un poco más detallada, para poder conseguirlo se utiliza la Escala de deterioro global de Reisberg o también conocida como escala GDS. 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 etapa.

- GDS 1: El paciente mantiene una normalidad cognitiva.
- GDS 2: Se observan dificultades de memoria propias del envejecimiento.
- **GDS 3:** Se produce un deterioro cognitivo leve.
- GDS 4: En esta fase se determina el diagnóstico de demencia, el paciente comienza a tener dificultades para realizar tareas complejas.
- **GDS 5:** La persona afectada con la enfermedad comienza a necesitar asistencia para realizar las actividades cotidianas.
- 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.

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 enfermedad.

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.

Para finalizar, se considera muy importante qué temas trabajar en las terapias con Reminiscencia, pueden ser diversos, desde la infancia el hogar o la familia hasta excursiones o vacaciones.

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 el 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. Así mismo, el proceso de desarrollo de una historia de vida llega a ser muy beneficioso en aquellas personas que se encuentren en las primeras fases del Alzheimer.

Para poder realizar 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, tendría 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, estas estructuras están previamente confeccionadas y abarcan la siguiente información:

■ Datos básicos: nombre, edad, dirección de teléfono...

- Infancia: fecha y lugar de nacimiento, familia, hermanos...
- Adolescencia: estudios, amigos, amores...
- Madurez: matrimonio, hijos, trabajo, vivencias, viajes...
- Presente: situación actual de 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 y el uso de estas Historias de Vida en las Terapias con Reminiscencia se intenta potenciar la memoria de aquellas personas con alzháimer para poder así ralentizar en la medida de lo posible el avance de la enfermedad.

2.4. Trabajos relacionados

En este apartado abordaremos algunos de los trabajos anteriores con tecnologías similares, o una finalidad parecida, así como estudios relacionados con tratamientos de personas con Alzheimer que nos puedan servir de ayuda para llevar adelante nuestro proyecto.

En primer lugar, se realizó un estudio llevado a cabo por Tsung Wei Su , Li-Ling Wu y Ching-Po Lin, en el que se investiga la prevalencia de la depresión y la demencia en personas mayores con lepra institucionalizados a largo plazo en Taiwán, 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.

Otro estudio realizado en 2005 en la Revista Española de Geriatría y Gerontología, este estudio estaba destinado a los tratamientos en ancianos con depresión, donde se recuperan recuerdos positivos de la vida de una persona; como resultado de este, las personas que se trataron mostraban menos sintomatología depresiva y una cantidad mayor de recuerdos.

Además, es interesante comentar el trabajo publicado por Rev Neurol, "Eficacia de la terapia de reminiscencia grupal en personas con demencia", en el que una de las informaciones más interesantes que se muestran es que debido a los avances tecnológicos en medicina, la esperanza de vida está creciendo, por consiguiente están surgiendo más casos de Alzheimer en ancianos. También remarcar que este trabajo utiliza las historias de vida de los pacientes que al fin y al cabo esos datos es lo más importante a la hora de

evaluar la situación de los pacientes.

Siguiendo con los estudios, también comentar uno realizado en 2018, "Five weeks of immersive reminiscence therapy improves autobiographical memory in alzheimer's disease", 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, dando cómo conclusión que la presencia de un entorno con señales relevantes de la vida de los participantes, es un método de mejorar los recuerdos pasados y así mejorar el tratamiento.

Por último, comentar trabajos realizados por antiguos compañeros de la universidad, que hacen uso de terapias con reminiscencia y el empleo de historias de vida, y que también forman parte del proyecto CANTOR, en los que se han comentado también algunos de los trabajos y estudios anteriormente comentados:

Empezando por el trabajo realizado en junio de 2021, "sistema de asistencia para cuidado de enfermos del Alzheimer", el objetivo de este trabajo era crear un sistema de soporte para la realización de terapias basadas en reminiscencia, con soporte tanto para aplicaciones como para un navegador web.

También comentar el trabajo llevado a cabo en septiembre de 2021, "Generación de historias a partir de una base de conocimiento", este estudio está centrado especialmente en la memoria, construyendo una herramienta de ayuda a la reminiscencia que permita la evocación de recuerdos a través de datos o archivos personales antiguos para la ayuda de estos recuerdos, con la intención de ayudar tanto a terapeutas como a familiares.

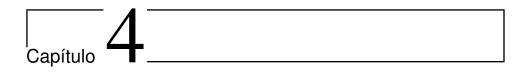
Para finalizar, otro trabajo presentado en septiembre de 2021, "Extracción de información personal a partir de redes sociales para la creación de un libro de vida", utilizando terapias de reminiscencia como en los trabajos anteriores, así como automatizar la construcción de libros de vida a través de fuente de información estructurada, como son las redes sociales, ya que en estos tiempos son una gran fuente de datos, por lo que podrá facilitar estas terapias.



Recuérdame

Contenido del apéndice

3.1. Captura de Requisitos



Evaluación

Contenido del apéndice



Conclusiones y Trabajo Futuro

Conclusiones del trabajo y líneas de trabajo futuro.

- 5.1. Conclusiones
- 5.2. Trabajo futuro



Conclusions and Future Work

Conclusions and future lines of work.



Trabajo Individual

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

6.1. Cristina Barquilla Blanco

• Redacción de la memoria.

6.2. Santiago Marco Mulas López

• Redacción de la memoria.

6.3. Patricia Díez García

• Redacción de la memoria.

6.4. Eva Verdú Rodríguez

• Redacción de la memoria.



Título

Contenido del apéndice

1			
1			
1	-		
1			
'A / I'			
Apéndice			
/ tpc://dicc			

Título

Bibliografía

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

Miguel de Cervantes Saavedra

GALENDE, A. V., ORTIZ, M. E., VELASCO, S., LUQUE, M., DE SILANES DE MIGUEL, C. y JURCZYNSKA, C. P. Impacto social de la enfermedad de alzheimer y otras demencias. 2021. Disponible en https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021348531730350X/ (último acceso, Octubre, 2021).

SAEZ, E. P. Terapia de reminiscencia. 2020. Disponible en https://blogcrea.imserso.es/terapia-de-reminiscencia/ (último acceso, Septiembre, 2021).

-¿ 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 Miquel 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