

# The Service Design Platform for People with Dementia: Person-centred Reminiscence Therapy with Artificial Intelligence in Immersive Environments

The goal of this research is to provide a conceptual service design framework based on literature reviews to help people living with dementia and their caregivers cope with the symptoms of dementia through the use of person-centered reminiscence therapy with Artificial Intelligence in immersive environments.

Dementia impairs cognitive functions, such as memory and communication, and there is currently no cure for the condition. Treating people with dementia requires long care hours and is physically and psychologically demanding for caregivers. Brodaty and Donkin (2009) and Poulshock and Deimling (1984) have found a strong correlation between the caregiver's stress and the person with dementia's quality of life, and, in some cases, the caregiver's stress and the vulnerable person with dementia's situation has resulted in abuse. Colomer and de Vries (2016) insist that the caregivers' lack of understanding about people with dementia's needs results in repeated communication difficulties that often escalate to friction between the caregivers and the people with dementia in dementia care.

In reminiscence dementia care, the emphasis is put on understanding a person with dementia's life to find out their underlying dementia care needs, since symptoms and coping methods differ according to individual situations. This understanding provides the necessary information to create a tailored approach that is vital to enhance communication between people with dementia and caregivers. However, collecting relevant personal data from a person with dementia and their family is more complicated if the dementia is already in an advanced stage. This difficulty is exacerbated by high caregiver turnover and inexperienced caregivers, many of whom are young or non-native speakers. These issues make the lack of information about the person with dementia's specific needs harder to address. Therefore, innovative solutions are required to share common data about people with dementia, so that the caregivers can better understand their needs, which, in turn, will help to improve the quality of dementia care.

How might we enable people at the onset of dementia to collect their memories, with the help of their families, in a smooth, guided, category-specific reminiscence event in a platform while avoiding any of the possible ethical problems associated with personal data gathering? Such a platform could employ the strength of immersive technology to expand the scope of existing reminiscence therapy and be used to store personal memories for people living with dementia.

JINYOUNG LEE  
Goldsmiths University of London  
i-Clue Design

KEYWORDS  
Dementia, Person-centred Care, Reminiscence Therapy, Cognitive Stimulation Therapy, Immersive Technology, AI, VR, Service Design.

HOW TO CITE  
Lee, Jinyoung. 2019. "The Service Design Platform for People with Dementia: Person-centred Reminiscence Therapy with Artificial Intelligence in Immersive Environments". *Temas de Disseny* 35: 154-169.

According to the World Health Organization (WHO) (2018), approximately 9.9 million people develop dementia each year, and it currently affects almost fifty million people worldwide, a number that is anticipated to grow to 152 million by 2050. Additionally, the National Health Services (NHS) (2018) report that there is currently no cure for dementia. The actual term “dementia” is an umbrella term for a condition that can result from many diseases, including Alzheimer’s (Garcia et al. 2012). As such, dementia is a multifaceted disorder. Fillit (2017) claims that Alzheimer’s disease is the most common form of dementia, accounting for an estimated two-thirds of all cases, with vascular and mixed dementia, which is vascular dementia plus Alzheimer’s, accounting for another quarter. Throughout this article, the terms Alzheimer’s, vascular, and mixed dementia will be used to refer to dementia.

Grossman (2019) reports that the stages of dementia are commonly articulated in three-steps: mild (early stage), moderate (middle stage), and severe (late stage). The Global Deterioration Scale (GDS), developed by Reisberg et al. (1982), presents caregivers with a summary of the stages of cognitive function for those who have primary degenerative dementia which is divided into seven stages. (Table 1)

In terms of the effects of dementia, people in the early stage often experience short-term memory loss, which is often one of the first signs that an individual’s cognitive functions are declining, and confusion. During the moderate stage, individuals begin to display poor judgment, lose their autonomy in daily tasks, and no longer survive without some assistance. In the severe stage of dementia, people with dementia are mostly unaware of recent experiences and events in their lives and lose the ability to walk.

Morrow (2018) adds that in the moderate to severe stages of dementia, people’s mental abilities begin to decline, such as the deterioration of long-term memories and the loss of ability to read other people’s body language. In terms of this paper, the most salient effects are the impairment of cognitive functions such as memory, language, and cognition, as these hinder a person’s ability to plan, organize, and prioritize tasks required for goal-directed behaviors.

*2.1. Person-centred dementia: treatments and limitations*

Historically, dementia was considered a severe mental disease towards the end of the eighteenth century in Europe. Foucault (1967) argues that insane asylums had the purpose of confining undesirables, such as people with dementia, for the protection of society, under the goal of curing them at a distance from their families when they could not afford the necessary care at home. This form of treatment persisted until the beginning of the 1980s, since which time the preferred method of treatment has been the person-centered approach, which focuses on trying to under-

stand a person living with dementia's worldview. Tom Kitwood (1998), who coined the term person-centered approach in 1988 to distinguish between a medical and a behavioral approach to dementia, suggests that dementia should be understood as an interaction between medical treatments and individual psychosocial aspects within a social context. Epp (2003) demonstrates that implementing person-centered care brings positive results to both people with dementia and their caregivers. For a person with dementia, its benefits include decreasing their agitation, improving their sleep patterns and maintaining their self-esteem; for the caregivers, it helps in reducing their stress. Clare et al. (2003) describe this type of person-centered approach to dementia care as an attempt to understand individual experiences within a social context in order to match individual needs with tailored support. In addition, the person-centered approach helps to collect vital personal information, such as their beliefs, values, interests, and inclinations in the past and present, which is vital to know as it informs every interaction and experience in dementia care (Fazio et al. 2018). Nevertheless, according to the WHO (2018), as the number of people diagnosed with dementia is increasing, it is proving more challenging to support people with dementia with tailored treatment; good care often depends on the personal economic situation of the sufferer and their family.

*2.2. Caregivers’ burden and people with dementia’s difficulties*

One of the significant costs of dementia is the considerable physical and psychological burdens experienced by caregivers. The Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) (2013) estimates that caregivers are twenty per cent more likely to experience mental health issues. According to the Alzheimer’s Society (2008), the caregivers’ stress and the person with dementia’s vulnerable situation often cause abuse in dementia care, an issue that has contributed to seventy percent of people living in the UK being concerned about moving into a care home.

One of the reasons that people with dementia may be more vulnerable to abuse, neglect, and self-neglect is that they may struggle to express their problems (Cooper et al. 2008). As the people with dementia becomes more dependent on others, a result of their deteriorating emotional, mental, and physical states, they become more frustrated, which often causes friction and miscommunication with family and caregivers. Colomer and de Vries (2016) insist that the friction and miscommunication between caregivers and people with dementia are caused by the caregivers’ lack of understanding about people with dementia’s needs. The difficulties of communication could be expressed in many different ways, depending on the person with dementia’s condition. A person with dementia may often begin to express their needs through wandering, vocalizations, and aggression, but these behaviors are often misunderstood by the caregivers, who do not recognize that this is how people with dementia are expressing their real needs (Alase et al. 1996).

*2.3. Person-Centred Approach*

The person-centered approach helps to uncover a person with dementia's life story, which is useful in highli-

ghting their personal, cultural, and social background, and this can help in understanding a person with dementia's needs and allowing caregivers to deliver tailored care with less friction. Dementia expert Hereema (2018) insists that person-centered interactions make people with dementia feel more comfortable and decrease symptoms such as depression and anxiety. Iriss (2011) states that personal life story work can improve the mood, cognitive ability, and well-being of people with dementia. The contents, which focus on a person with dementia’s narratives, not only help restore a more coherent sense of identity, but they also provide caregivers with the opportunity to understand how to support them better. Woods et al. (2009) claim that understanding a person’s personal life can improve relationships between people with dementia and their caregivers. Batson et al. (2002) also support the idea that a life story facilitates communication between the person with dementia and their families, and it is also essential to find out their underlying dementia care needs since symptoms and coping methods differ according to individual situations. However, it is challenging to collect accurate personal data individually from a person with dementia and their family if dementia is already advanced.

*2.4. Intervention with reminiscence therapy*

Reminiscence therapy is widely used as a drug-free treatment to support people with dementia. Reminiscence

therapy requires the person with dementia to examine the past to understand their feelings and experiences honestly. Woods et al. (2009) indicate that reminiscence therapy has positive effects of reducing symptoms of depression for people with dementia and of relieving the strain experienced by caregivers and relatives. According to the Alzheimer’s Society (2018), the benefits of the reminiscence approach are that it helps to rebuild self-esteem and improve communication functions for people with dementia. Reminiscence therapy can improve a person with dementia’s self-esteem because it uses a function, long-term memory, which they still possess.

Regarding reminiscence material in dementia reminiscence care, there are two different approaches: the use of autobiographical (personal) items, such as family photographs, and the use of generic materials, such as newspapers. Astell et al. (2010) investigated whether autobiographical materials are more useful than generic ones in dementia reminiscence care. Their findings indicate that the benefits of personal materials are limited to the owner’s memories only, whereas generic materials trigger many recollections in different people, encouraging a more diverse social conversation and sharing of stories. Nonetheless, personal materials are an essential part of the process because, as Ashida (2000) suggests, the individual focus on personal reminiscence contents, such as photographs, familiar belongings, and a

| Stage | Deficits in cognition and function                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Usual care setting                                                                                                                                                            |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1     | Before onset of dementia                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Independent                                                                                                                                                                   |
| 2     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Subjectively and objectively normal</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                               |
| 3     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Subjective complaints of mild memory loss.</li> <li>Objectively normal on testing</li> <li>No functional deficit</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                               | Might live independently perhaps with assistance from family or caregivers.                                                                                                   |
| 4     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Earliest clear-cut deficits</li> <li>Functionally normal but co-workers may be aware of declining work performance.</li> <li>Objective deficits on testing</li> <li>Denial may appear.</li> </ul>                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                               |
| 5     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Clear-cut Deficits on careful clinical interview. Difficulty performing complex tasks, e.g. handling finances, travelling.</li> <li>Denial is common. Withdrawal from challenging situations.</li> </ul>                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                               |
| 6     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Can no longer survive without some assistance.</li> <li>Unable to recall major relevant aspects of their current lives, e.g. an address or telephone number of many years, etc. Some disorientation to date, day of week, season, or to place. They require no assistance with toileting, eating, or dressing but may need help choosing appropriate clothing.</li> </ul> | At home with live-in family member. In seniors’ residence with home support. Possibly in facility care, especially if behavioural problems or comorbid physical disabilities. |
| 7     | <ul style="list-style-type: none"> <li>May occasionally forget name of spouse.</li> <li>Largely unaware of recent experiences and events in their lives.</li> <li>Will require assistance with basic ADLs. May be incontinent of urine.</li> <li>Behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD) are common, e.g., delusions, repetitive behaviours, agitation.</li> </ul>                             | Most often in Complex Care facility.                                                                                                                                          |
| 7     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Verbal abilities will be lost over the course of this stage.</li> <li>Incontinent. Needs assistance with feeding.</li> <li>Loses ability to walk.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                              | Complex Care                                                                                                                                                                  |

Table 1. The Global Deterioration Scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia



diverse range of music, helps people with dementia to deal with their specific symptoms and history. Through this process, they can come to see their life as a whole, which helps them recognize their experiences and personal materials. Alongside this, Lanceley et al. (2011) suggest that recent experiential evidence has shown that individual object handling sessions, such as handling their favorite book, can increase their immediate sense of wellbeing. Consequently, the combination of a person with dementia's autobiographical memories and relevant generic reminiscence items help people with dementia in reminiscence dementia care.

### 2.5. Immersive technology in dementia care

Immersive environments are interactive and contain numerous levels of immersion, including augmented reality (AR), mixed reality (MR), and virtual reality (VR) environments, and they all allow users to experience a simulated reality. It is imperative that we look further into how to utilize immersive technology, such as virtual reality, in harmony with reminiscence therapy in dementia care. These immersive technologies can be used to address specific needs in the area of cognitive impairment, particularly in the advanced stage of dementia. Rose et al. (2005) report that the use of virtual reality in brain damage rehabilitation, including the treatment of dementia, is expanding dramatically. For instance, virtual gaming environments have been beneficial in giving a greater sense of control and enjoyment to people with dementia (Flynn et al. 2003). However, VR has been more widely used in the treatment and assessment of psychological dysfunction, although this could also be beneficial to people with dementia, as VR has the potential to fulfil a requirement of effective brain stimulation (Garcia et al. 2012). VR still has much potential to be developed as an emotional and imaginative means to empower people with dementia to experience stimulation in an immersive therapeutic environment to help relieve them of the pressures of cognitive assessment. One example where VR has been used to trigger emotional memories can be seen in a project by RENDEVR (2018), which focused on using VR contents, such as old news footage, for people living with dementia. This project highlights one of the ways that VR technology could be developed for dementia care in the future. As such, the benefits of using VR as a memory trigger will be supportive as a tool to recall memory, which is associated with the perception of a private environment.

Nonetheless, Harrison (2018) claims that some people with dementia experience misperceptions, such as hallucinations, from the VR experience, which can lead them to feel confused over which images are real and which are not. This situation demonstrates that even though virtual reality is intended to assist caregivers and people with dementia, its use and outcomes must be considered in order to understand the type of contents that can safely be applied, and this understanding requires further in-depth research. In line with this, Hodge et al. (2018) insist that it is vital to guarantee that these experiments be optimized for people with dementia. Furthermore, the research needs to investigate opportunities integral to the use of VR technologies by discussing with people with dementia what they would like to experience in VR environments.

One example of the type of environment that could be beneficial to people with dementia can be found in the so-called Hogeweyk "dementia village" in the Netherlands. The village has been constructed solely to support people living with an advanced stage of dementia and allows them to lead a normal life, such as going to the grocery store, because the caregivers can help them with their shopping in the village market and ensure their safety. The facility manager, Eloy van Hal, claims these environments help to preserve people with dementia's sense of autonomy (Raak ICT BV 2018). The example of Hogeweyk shows that an understanding of the needs of people with dementia can help provide the types of methods that could be usefully applied in a virtual environment with the use of immersive technology. This system could be beneficial to people with dementia and, in particular, to those who have physical or economic limitations.

### 2.6. AI platform for assistive reminiscence dementia care

Artificial Intelligence (AI) is blended into most computing fields' use system to support the learning of new procedures in its simulation. Russell et al. (2015) point out that AI should be based on societal contribution to individual requirements. In line with this, AI has the capability to acquire knowledge, skills, and abilities to cope with the varying demands required by care support by communicating with humans, especially in dementia care. The AI system could be used as a supportive tool to enable people with dementia to collect their memory data in the early stage of dementia, and it can be used for the reminiscence materials in a platform for dementia care.

For instance, Cecil (aged 74), who is in the early stage of dementia, expressed in an interview that he feels helpless and anxious because he does not have any guidance about how he should start to prepare for the advanced stage of dementia. In this case, a service platform with the AI system might facilitate such preparation for the advanced stages of dementia. While the best-placed people to collect and organize the memories are the people with dementia themselves, because they have greater access to their memories than anyone else does, the tailored reminiscence contents can also be created from generic data by using the AI system. This recreated data could assist in reminding them of their story and serving as a narrative bridge for caregivers, family, and other community agents.

### 3.1. Discover

So far, through secondary research, we have considered the types of problems people with dementia experience. In the rest of this paper, we will focus on how a service design proposal can improve their situation. The proposal can be divided into two key points: journey map prototyping for people with dementia and a new service platform prototyping for dementia care.

|                                   | Before diagnosis                                                                                                                                                                                                                                                         | Early                                                                                                                                                                                                                       | Moderate                                                                                                                                                                                                                           | Severe |
|-----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| <b>General approaches</b>         |                                                                                                                                                                                                                                                                          | At home with live-in family member. In seniors' residence with home support.                                                                                                                                                | Complex Care facility<br>General treatment for PWD                                                                                                                                                                                 |        |
| <b>New approaches Prototyping</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Intervention with MMM platform (Memory organising on/offline service)</li> <li>Set up a consent of the access (Consent guide Providing)</li> <li>A range of personal data input</li> <li>Build individual care program</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Person-centred reminiscence therapy: Tailored data providing</li> <li>Weekly newsletter: Personal data based contents providing</li> <li>Education contents for caregiver</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Personal sensory contents (Scent, familiar objects, images, sounds)</li> <li>Immersive contents (VR) and Meditation contents providing</li> <li>Education contents for caregiver</li> </ul> |        |



Fig. 1. People with dementia Journey Map Prototyping

### 3.2. Problem defining

Some of the problems in dementia care that have been identified so far in this research are the lack of information about people with dementia, the miscommunication and friction that often arises from this lack, and the high turnover of caregivers, which is especially problematic for those in an advanced stage of dementia. Besides, it is difficult for people with dementia and their families to find proper guides or information about how to collect reminiscence materials for coping with memory loss.

The OECD (2013) advises that the risk of people developing dementia will be minimized if they receive regular health checks before they are diagnosed with the condition. Also, the NHS (2018) explains that an accurate, early diagnosis of dementia is beneficial because it allows people access to treatments that slow down the progress of the symptoms and helps them to prepare for the future. However, it is clear that there is a lack of means to help people both before and after diagnosis. In terms of reminiscence dementia care, most approaches focus on people in the moderate to advanced stages of dementia.

Therefore, in order to offer adequate support to both people with dementia and those involved in their care, it is necessary to collect a person with dementia's memories by following an easy-guided and category-specific reminiscence event in a platform. Such a platform could employ the strength of immersive technology to expand the scope of existing reminiscence therapy and be used to store personal memories for people with dementia. The People with Dementia Journey Map Prototyping (Fig. 1) suggests the timeline according to a significant point in time for engagement in dementia care. There are more opportunities to discuss and prepare after the onset of dementia.

### 3.3. Ethical issues

As massive progress is being achieved by Google, Apple, and IBM in the field of AI, it is highly conceivable that there will be more opportunities to use these technologies in dementia care. Nonetheless, it is crucial to understand both the people with dementia and the caregiver's situations before deploying new technology, and a consideration of the ethical issues involved in using personal data by a third party will be of paramount importance. However, there can be difficulties in gaining proper consent from some people with dementia,

owing to the cognitive impairment that results from the condition. For this reason, it is crucial to involve people before they are diagnosed with dementia to provide consent before the onset of dementia. In line with this, increasing social awareness and understanding in the areas surrounding dementia, and providing the proper guidelines to prepare and focus on personal narratives for people with dementia, is necessary to increase public engagement concerning people with dementia, their caregivers, and their families in society.

### 3.4. Develop

#### Approach question

How might people consent to and prepare tailored learning material and build a program with their memories in preparation for the progression of dementia?

#### Methodology

An AI platform in immersive technology provides a system to enable people to organize their memory data before the onset of dementia in preparing people for the advanced stages of dementia. For creating this platform, co-design, which coaxes people who are interested in preparing for dementia in the design process through workshop activities to discover underlying needs to ensure accessibility of the platform, will be the primary method. Also, it is crucial to educate them to understand why collecting personal data is essential in person-centered reminiscence dementia care. Therefore, designers and developers can build the interactive interface of the platform through a research and workshop experience and findings from people with dementia and caregivers.

#### Process: Prototyping service

The My Memory Museum (MMM) prototyping platform would enable individuals to actively collect their memory data, either before or at the onset of dementia, thereby ensuring accessibility to a guided platform that would allow them to use immersive technology to expand the scope of existing reminiscence therapy.

### 3.5. Deliver

The service platform, MMM, is a curriculum program for sharing memories. It is designed to support col-

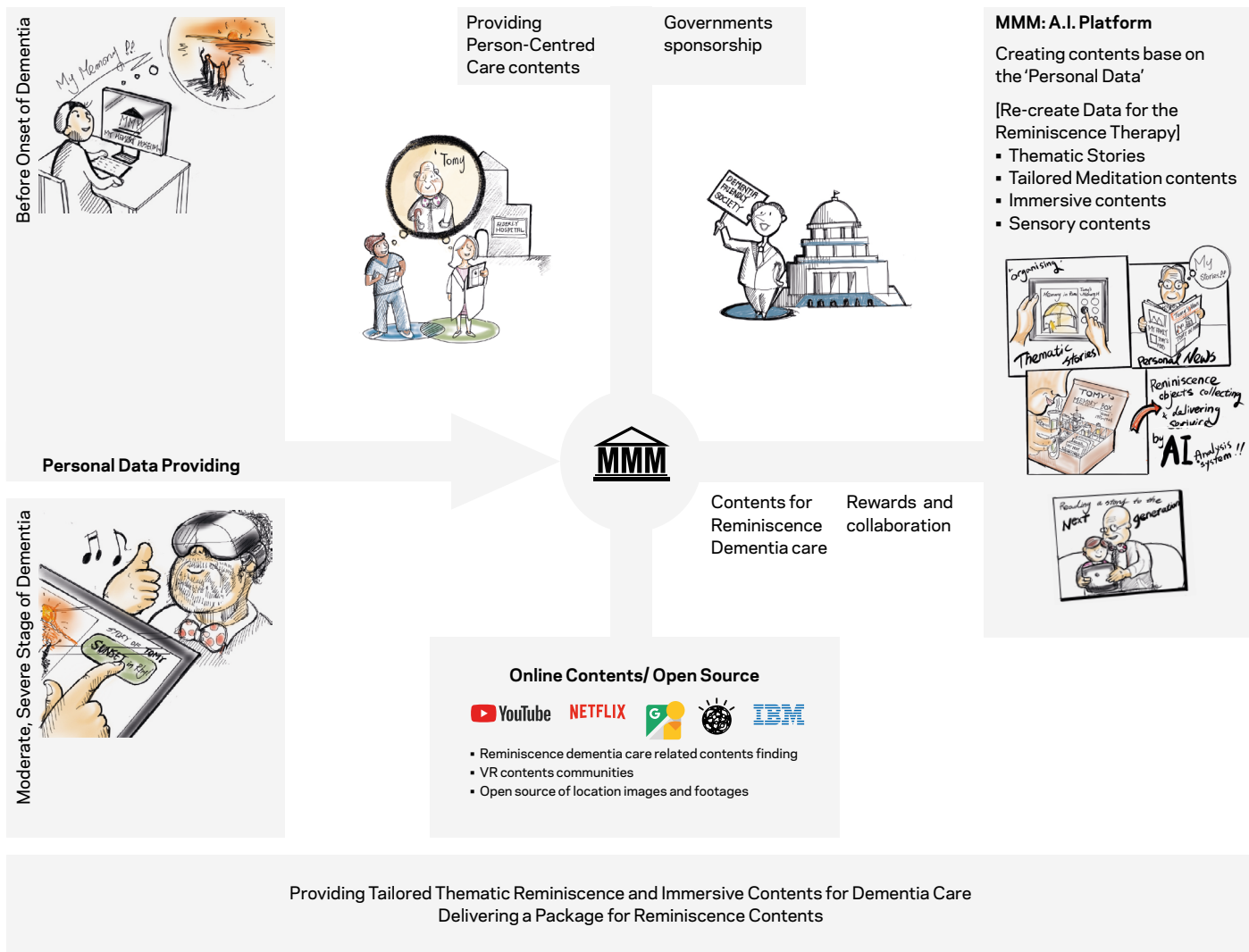


Fig. 2. MMM Service Platform Prototyping

lecting personal memory data for the people who want to prepare themselves either before they have been diagnosed with dementia or who are in the early stages of dementia. The MMM has been developed based on the findings of touchpoints from each theme of research in this paper. The MMM is a space to store individuals' life stories. This service allows people with dementia to remember where they have been, their jobs, the food they enjoy, and other information specific to their life.

The service provides a user-friendly online guide to upload personal data, which can then be customized into a personal themed story by using an AI system that collects relevant data from internet companies, such as YouTube, Google street view, Netflix, and so forth, or online communities which share and create three-dimensional data for the purpose of education. MMM service Platform Prototyping shows how it works (Fig. 2)

The primary target of this service, as mentioned above, is people who want to prepare before being diagnosed with dementia or people who are at an early stage of dementia. The stakeholders will be people with dementia, caregivers, online communities, and governments. The MMM AI service platform has functions that categorize and analyze personal data, which will be documented and customized into thematic stories. Some parts of the data can be transformed into immersive contents through the use of an existing online open source platform. After recreating the immersive data, it will be delivered to people with dementia and people who can access the data for reminiscence therapy. The documents related to the person's background can be shared, upon consent from a person with dementia and their relatives, with caregivers or care facilities.

The MMM reminiscence memory collecting service may not only be a tool for preparing someone for dementia but could also be used for sharing their life stories with the next generation of family members, such as grandchildren. In some respects, it is similar to an autobiography, but the primary purpose of the service is to focus more on reminiscence therapy in dementia care. Immersive technology in dementia care can be a tool to make people with dementia engage more actively with reminiscence therapy. For example, VR can be used to revisit memorable places and remind people with dementia of their personal experiences to trigger fond memories. The service can be developed to provide a tangible object, collected scents, and other personal memories related to all five of the human senses in further stages. Finally, the reminiscence story can be shared with other people with dementia; it may provide an excellent tool to stimulate conversation between them.

4

DISCUSSION AND CONCLUSION

The outcome of this research is expected to be useful in enhancing the quality of life of both people with dementia and their caregivers by providing an intervention to improve communication between them. This research suggests a prototyping platform that requires development through

further studies, such as in the technology of structuring the actual AI system. The service platform provides specific guidelines to help caregivers understand people with dementia in a better, more personal manner. In so doing, it is expected to contribute indirectly to reducing the confusion that arises from a lack of information about people living with dementia in dementia care. It also suggests opportunities to break down widespread social concerns about dementia and to prepare people for dementia before being diagnosed with it. Furthermore, it has been found that AI in immersive technology provides many possibilities to expand the scope of existing reminiscence therapy and to improve the quality of life for people with dementia.

Regarding further studies, more research is required to prove the platform's usefulness and to investigate potential real-life problems that could arise in various situations. In order to do this, it will be necessary to form a collaboration between the caregiver community and designers to establish the parameters of the problems. The next step would be to implement the service into standard care, making it available for all care professions and providing seamless collaboration with governments and relevant organizations.

BIOGRAPHY

Jinyoung Lee

Goldsmiths University of London / i-CLUE DESIGN

Jinyoung Lee has worked as a designer in product and spatial design understanding of the human experience, towards an inclusive practice. To explore how design can provide an alternative to conventional problem-solving and can drive innovation, he has been more focused on the multidisciplinary research of people's sociological needs based on social innovation and community design aspects. His expertise is a creative problem-solving process to reframe services by designing sustainable interventions.

REFERENCES

Alzheimer's Society. 2018. "Alzheimer's Society's View on Mistreatment and Abuse of People with Dementia." *Alzheimer's Society*. Accessed Nov 14, 2018. <https://www.alzheimers.org.uk/about-us/policy-and-influencing/what-we-think/mistreatment-and-abuse-people-dementia>.

Ashida, Sato. 2000. "The Effect of Reminiscence Music Therapy Sessions on Changes in Depressive Symptoms in Elderly Persons with Dementia." *Journal of Music Therapy* 37(3): 170-82. doi:10.1093/jmt/37.3.170.

Astell, Arlene, Maggie Ellis, Norman Alm, Richard Dye and Gary Gowans. "Stimulating People with Dementia to Reminisce using Personal and Generic Photographs". *International Journal of Computers in Healthcare* 1(2): 177.

Batson, Paul, Kirsty Thorne, and Jennifer Peak. 2002. "Life Story Work Sees the Person Beyond the Dementia." *Journal of Dementia Care* 10(3): 15-17.

Brodsky Henry and Marika Donkin. 2009. "Family Caregivers of People with Dementia." *Dialogues Clin Neurosci* 11(2): 217-28.

BV, Www.raakict.nl Raak ICT. 2018. "Home." Hogeweyk. Accessed Nov. 14 2018. <https://hogeweyk.dementiavillage.com/en/>.

Colomer, Jordi, and Jan De Vries. 2016. "Person-centred Dementia Care: A Reality Check in Two Nursing Homes in Ireland." *Dementia* 15(5): 1158-170. doi:10.1177/1471301214556132.

Clare, Linda, and Bob Woods. 2003. "Cognitive Rehabilitation and Cognitive Training for Early-stage Alzheimers Disease and Vascular Dementia." *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi:10.1002/14651858.cd003260.

Cooper, Claudia, Amber Selwood and Gill Livingston. 2008. "The Prevalence of Elder Abuse and Neglect: A Systematic Review." *Age and Ageing* 37(2): 151-60. doi:10.1093/ageing/afm194.

Epp, Timothy D. 2003. "Person-centred Dementia Care: A Vision to be Refined." *The Canadian Alzheimer Disease Review* 5(3): 14-19.

Fazio, Sam, Douglas Pace, Janice Flinner, and Beth Kallmyer. 2018. "The Fundamentals of Person-centered Care for Individuals with Dementia." *The Gerontologist* 58(suppl. 1): S10-S19.

Fillit, Howard. 2017. *Dementia & Alzheimer's Disease: What's the Difference?*. Alzheimer's Drug Discovery Foundation. <https://www.alzdiscovery.org/news-room/blog/dementia-alzheimers-disease-whats-the-difference>.

Flynn, Darren, Paul Van Schaik, Tim Blackman, Clive Fencott, Brian Hobbs, and Carlos





i d'objectes genèrics que desperten records pot ajudar les persones amb demència que segueixen un tractament de records contra la demència.

#### 2.5. La tecnologia immersiva en el tractament de la demència

Els entorns immersius són interactius i tenen diversos nivells d'immersió, com ara la realitat augmentada (RA), la realitat mixta (RM) i la realitat virtual (RV), que permeten que els usuaris experimentin una realitat simulada. És imprescindible que estudiem més a fons com es pot utilitzar la tecnologia immersiva, com la realitat virtual, en combinació amb la teràpia de records per tractar la demència. Aquestes tecnologies immersives es poden aprofitar per respondre a determinades necessitats que sorgeixen quan hi ha deteriorament cognitiu, especialment en la fase avançada de la demència. Rose et al. (2005) diuen que l'ús de realitat virtual per rehabilitar lesions cerebrals, incloent-hi el tractament de la demència, s'està expandint enormement. Per exemple, els entorns de jocs virtuals han estat molt beneficiosos perquè fan que les persones amb demència tinguin més sensació de control i de plaer (Flynn et al. 2003). La RV, que s'ha utilitzat més en el tractament i l'avaluació de trastorns psicològics, també podria ser beneficiosa en persones amb demència, ja que permet estimular eficaçment el cervell (García et al. 2012). La RV pot desenvolupar un gran potencial com a mitjà emotiu i imaginatiu per animar les persones amb demència a experimentar l'estimulació en un entorn terapèutic immersiu, que les ajudarà a alleujar la pressió de les proves cognitives. El projecte RENDEVR (2018), que va utilitzar contingut de RV –per exemple, programes de notícies antics– amb persones amb demència, és un exemple en què s'ha utilitzat aquesta tecnologia per despertar records emotius. El projecte destaca una de les possibles futures aplicacions de la tecnologia de RV en el tractament de la demència. D'aquesta manera, els avantatges d'utilitzar la RV com a mecanisme per despertar records la reforçaran com a eina per potenciar la memòria, que s'associa a la percepció d'un entorn privat. Tanmateix, Harrison (2018) afirma que la RV provoca percepcions equívocades, com ara al·lucinacions, en algunes persones amb demència i això pot fer que se sentin confuses i no estiguin segures de quines imatges són reals i quines no ho són. Aquesta situació demostra que, tot i que la realitat virtual es pot utilitzar per ajudar els cuidadors i les persones amb demència, cal tenir en compte el seu ús i els seus resultats per comprendre el tipus de contingut amb què es pot aplicar de forma segura, i entendre això implica un estudi més profund. En aquest sentit, Hodge et al. (2018) insisteixen a garantir que s'optimitzin aquests experiments per a les persones amb demència. A més a més, l'estudi ha d'investigar oportunitats essencials per a l'ús de la tecnologia de RV determinant, a través d'entrevistes amb persones que pateixen demència, què els agradaria experimentar en entorns de RV.

Un exemple del tipus d'entorn que podria ser beneficiós per a les persones amb demència el trobem a Hogeweyk, el denominat “poble de la demència”, als Països Baixos. Aquest poble es va construir únicament per ajudar les persones amb demència en fase avançada i els permet dur-hi una vida normal. Per exemple, poden anar a comprar perquè els cuidadors les ajuden en el mercat del poble i garanteixen la seva seguretat. El director del centre, Eloy van Hal, afirma que entorns d'aquest tipus ajuden les persones amb demència a conservar el seu sentiment d'autonomia (Raak ICT BV 2018). L'exemple de Hogeweyk demostra que comprendre les necessitats de les persones amb demència pot ajudar a crear mètodes que es podrien utilitzar eficaçment en un entorn virtual amb l'ús de tecnologia immersiva. Aquest sistema podria ser beneficiós per a persones amb demència i, especialment, per a persones amb limitacions físiques o econòmiques.

#### 2.6. Plataforma d'IA per al tractament assistencial de records contra la demència

La intel·ligència artificial (IA) forma part de la majoria dels sistemes informàtics, en què brinda entorns de simulació dels nous procediments. Russell et al. (2015) indiquen que la IA s'hauria de basar en aportacions de la societat a necessitats de les persones. En aquest sentit, la IA té la capacitat d'adquirir coneixements, habilitats i capacitats que permeten donar resposta a les canviants demandes plantejades per l'atenció a les persones comunicant-se amb els humans, especialment amb les persones que tenen demència. Es podria utilitzar un sistema d’IA com a eina per ajudar les persones amb demència a compilar la informació sobre els seus records en una fase inicial de la demència, i com a material de record en una plataforma per a l'atenció a persones amb demència.

Per exemple, el Cecil (de 74 anys), que pateix una fase inicial de demència, va dir en una entrevista que se sent indefens i nerviós perquè

no li han donat cap indicació sobre com ha de començar a preparar-se per a la fase avançada de la demència. En aquest cas, una plataforma de serveis amb el sistema d’IA podria facilitar aquesta preparació per a les fases avançades de la demència. Tot i que les més ben posicionades per recopilar i organitzar els records són les mateixes persones amb demència, perquè tenen millor accés als seus records que ningú, es pot utilitzar un sistema d'IA per crear continguts de records personalitzats a partir de dades genèriques. Aquestes dades recreades podrien ajudar-les a recordar la seva història i podrien representar un pont narratiu per a cuidadors, familiars i altres operadors.

|  |                                   |  |
|--|-----------------------------------|--|
|  | 3                                 |  |
|  | DIRECCIÓ EN EL DISSENY DE SERVEIS |  |
|  |                                   |  |

##### 3.1. Descobrir

Fins ara, per mitjà d'estudis secundaris, hem analitzat els tipus de problemes amb què es troben les persones amb demència. A la resta d'aquest article ens centrarem en la manera de millorar la seva situació amb una proposta de disseny de servei. La proposta es pot dividir en dos punts clau: un journey map per a persones amb demència i un nou prototip de plataforma de serveis per al tractament de la demència.

##### 3.2. Definició dels problemes

Alguns dels problemes que sorgeixen en el tractament de la de-mència, i que hem identificat en aquest estudi fins ara, són la manca d'in-formació sobre les persones amb demència, els problemes de comunicació i les friccions que sorgeixen sovint com a conseqüència d'aquesta manca d'informació i de l'elevada rotació dels cuidadors, un punt especialment problemàtic en les fases avançades de la demència. D'altra banda, les per-sones amb demència i els seus familiars no troben fàcilment indicacions o informació sobre la manera de compilar objectes de records per fer front a la pèrdua de memòria.

L'OCDE (2013) adverteix que el risc que les persones desenvolupin demència es minimitzarà si se sotmeten a revisions de salut periòdicament abans que se'ls diagnostiqui aquesta malaltia. L'NHS (2018) també explica que un diagnòstic precís i precoç de la demència és beneficiós perquè permet que els pacients segueixin tractaments que frenen l'avenç dels símptomes i els ajuda a preparar-se per al futur. Tanmateix, és evident que falten mitjans per ajudar els pacients abans i després del diagnòstic. La majoria dels tractaments de la demència se centren en les persones amb demència en fases moderada o avançada.

Així doncs, per poder ajudar adequadament les persones amb demència i les persones que en tenen cura, cal recopilar els records de la persona amb demència utilitzant una plataforma que sigui fàcil de fer servir i que classifiqui els records per categories. Una plataforma d'aquest estil podria aprofitar la potencialitat de la tecnologia immersiva per ampliar l'àmbit d'aplicació de la teràpia de records existent i emmagatzemar records personals de les persones que pateixen demència. El journey map per a persones amb demència (Fig. 1) proposa una línia de temps en què es poden identificar moments importants del tractament de la demència. Des que aquesta apareix hi ha diverses oportunitats per parlar-ne i per preparar-s'hi.

##### 3.3. Problemes ètics

Google, Apple i IBM estan aconseguint grans avenços en l'àmbit de la IA, de manera que és molt possible que sorgeixin més oportunitats d'utilitzar aquestes tecnologies en els tractaments de la demència. És fonamental, però, comprendre les situacions en què es troben les persones amb demència i els seus cuidadors abans d'implementar noves tecnologies, i en aquest sentit serà de primordial importància tenir en compte els problemes ètics que comporta l'ús de dades de caràcter personal per part de tercers. Tanmateix, hi pot haver problemes per obtenir el degut consentiment d'algunes persones amb demència a causa del deteriorament cognitiu que comporta el seu estat. Per això és de vital importància que les persones que acabaran rebent un diagnòstic de demència donin el seu consentiment abans que aparegui la malaltia. En aquest sentit, per augmentar la participació en la vida pública de les persones amb demència, els seus cuidadors i els seus familiars cal augmentar la sensibilització i el coneixement de tot el que envolta la demència i oferir indicacions que permetin una adequada preparació i atenció a les històries personals de les persones amb demència.

##### 3.4. Desenvolupament

##### Plantejament

De quina manera poden les persones donar el seu consentiment, preparar material d'aprenentatge i crear un programa amb els seus records com a preparació per a l'avenç de la demència?

##### Metodologia

Una plataforma d'IA amb tecnologia immersiva ofereix un sistema que permet que les persones organitzin els seus records abans que aparegui la demència, de manera que es poden preparar per a les fases avançades que aquesta presentarà. El principal mètode utilitzat per crear aquesta plataforma serà el codisseny, que acon-segueix que les persones interessades a formar-se per respondre a la demència participin en el procés de disseny gràcies a tallers d'estudi de les necessitats subjacents que permetin assegurar l'accessibilitat a la plataforma. També és fonamental formar-les perquè comprenguin per què compilar informació personal és fonamental en el tractament de records contra la demència centrat en la persona. Així doncs, els dissenyadors i els creadors poden desenvolupar la interfície interactiva de la plataforma a partir de la investigació, de tallers i de la informació aportada per persones amb demència i els seus cuidadors.

##### Procés: creació d'un model

La plataforma My Memory Museum (El Meu Museu de Records, MMM, per les seves sigles en anglès) ajudaria les persones a recopilar els seus records, tant abans com després de l'aparició de la demència, i d'aquesta manera disposarien d'una plataforma sistematitzada amb què podrien utilitzar la tecnologia immersiva per ampliar l'abast actual de la teràpia de records.

#### 3.5. Implementació

La plataforma de serveis MMM és un recurs curricular per com-partir records. Està dissenyat per ajudar a recopilar records personals les persones que vulguin preparar-se abans de tenir un diagnòstic de demència o en les primeres fases de demència. La plataforma MMM s'ha creat a partir de touchpoints de cada tema tractat en aquest treball d'investigació. És un espai per guardar històries personals individuals. Amb aquest servei les persones amb demència poden recordar on han estat, les feines que tenien, el menjar que els agradava i altres informacions referides a la seva vida.

El servei permet guardar online informació personal de manera intuïtiva. Aquesta informació es pot organitzar posteriorment de manera personalitzada per línies temàtiques utilitzant un sistema d'IA que recopila informació rellevant d'empreses d'Internet com YouTube, Google Street View, Netflix i altres, o de comunitats online que comparteixen i creen informació tridimensional amb finalitats educatives. Tot seguit (Fig. 2) es mostra el funcionament del model de plataforma de serveis MMM.

El principal públic destinatari d'aquest servei, tal com s'ha indi-cat anteriorment, són les persones que volen preparar-se abans que els diagnostiquin demència o les persones que estan en una fase inicial de la demència. Els stakeholders seran les persones amb demència, els cuidadors, les comunitats online i els governs. La plataforma de serveis d'IA MMM té funcions que categoritzen i analitzen les dades personals que es documentaran i es personalitzaran en històries temàtiques. Una part de les dades es pot transformar en continguts immersius gràcies a l'ús d'una plataforma online de codi obert ja existent. Després de recrear les dades immersives, s'entregaran a les persones amb demència i a les persones que puguin utilitzar-les per a teràpia de records. Els documents relacionats amb la història d'una persona es poden compartir, previ con-sentiment de la persona amb demència i els seus familiars, amb cuidadors o centres d'assistència.

El servei de recopilació de records, a banda d'ajudar en la prepa-ració per a la demència, també es podria utilitzar per compartir històries personals amb la següent generació de la família, com per exemple els nets. D'alguna manera, és comparable a una autobiografia, però el seu principal propòsit és centrar-se en la teràpia de records per tractar la demència. La tecnologia immersiva en el tractament de la demència pot ser una bona eina perquè les persones amb demència participin més activament en la teràpia de records. Per exemple, la realitat virtual es pot utilitzar per visitar llocs memorables i perquè les persones amb demència remem-ordin les seves vivències personals i així facin aflorar bons records. En posteriors versions, el servei podrà treballar amb objectes tangibles, amb olors recopilades i amb altres records personals dels cinc sentits humans. Per acabar, la història de records es pot compartir amb altres persones

## J. LEE

amb demència, i així es converteix en una eina excel·lent per estimular la conversió entre elles.

|  |                       |  |
|--|-----------------------|--|
|  | 4                     |  |
|  | DISCUSSIÓ I CONCLUSIÓ |  |
|  |                       |  |

És d'esperançar que el resultat d'aquest estudi ajudi a millorar la qualitat de vida tant de les persones amb demència com dels seus cuidadors, ja que serà una manera de facilitar la comunicació entre elles. Aquest estudi sug-gereix un model de plataforma que necessita millorar en alguns aspectes, com la tecnologia per a estructurar el sistema d'IA. Aquesta plataforma de serveis dona indicacions concretes als cuidadors perquè puguin entendre millor i d'una manera més personal les persones amb demència. En fer-ho, cal esperar que en el tractament de la demència disminueixi indirectament la confusió que provoca la manca d'informació sobre les persones que viuen amb demència. També suggereix oportunitats per treure raons a l'estesa preocupació social davant la demència i per preparar les persones per a la demència abans que sigui diagnosticada. A més a més, s'ha vist que uti-litzar IA en tecnologia immersiva brinda moltes possibilitats per ampliar l'abast de la teràpia de records actual i per millorar la qualitat de vida de les persones amb demència.

Quant a la perspectiva de futures millores, cal més recerca per de-mostrar la utilitat de la plataforma i per investigar els potencials problemes reals que podrien donar-se en diferents situacions. Si es vol aconseguir, caldrà que els cuidadors i dissenyadors treballin conjuntament per definir els paràmetres dels problemes. El pas següent seria incloure el servei en l'atenció sanitària bàsica, de manera que tots els professionals de la sani-tat el tinguessin a l'abast, i oferir una plena col·laboració amb governs i organitzacions rellevants.

|  |                                                                        |  |
|--|------------------------------------------------------------------------|--|
|  | BIOGRAFIA                                                              |  |
|  |                                                                        |  |
|  | <b>Jinyoung Lee</b><br>Goldsmiths University of London / i-CLUE DESIGN |  |

En la seva feina com a dissenyadora, Jinyoung Lee ha estudiat l'aplicació a la vida humana del disseny espacial i de producte per aconseguir una pràctica inclusiva. Amb la intenció d'indagar de quina manera el disseny pot ser una alternativa al mètode tradicional de resolució de problemes i de quina manera pot impulsar la innovació, Lee s'ha centrat en la investigació multidisciplinària de les necessitats de la gent des d'aspectes d'innovació social i disseny comunitari.

El resultat és un procés de resolució de problemes creatiu que reformula els serveis gràcies a actuacions sostenibles.

|  |                 |  |
|--|-----------------|--|
|  | FIGURES I TAULA |  |
|  |                 |  |

**Fig. 1.** Journey map per a persones amb demència
**Fig. 2.** Model de plataforma de serveis MMM

**Taula 1.** Escala de deteriorament global per valorar la demència degenerativa primària.

|  |                                                       |  |
|--|-------------------------------------------------------|--|
|  | REFERÈNCIES                                           |  |
|  |                                                       |  |
|  | Veure llistat complet de referències a la pàgina 161. |  |

## TEMES DE DISSENY #35

## ARTICLE ORIGINAL

## 164

## 165



*Plataforma de diseño de servicios para personas con demencia: terapia de recuerdos centrada en la persona utilizando inteligencia artificial en entornos inmersivos*

Traducción al Castellano

PALABRAS CLAVE

Demencia, Atención a la Persona, Terapia de Recuerdos, Terapia de Estimulación Cognitiva, Tecnología Inmersiva, IA, Realidad Virtual, Diseño de Servicios.

RESUMEN

El presente estudio se marca como objetivo ofrecer un marco conceptual de diseño de servicios a partir de la documentación publicada que ayude a las personas con demencia y a sus cuidadores a hacer frente a los síntomas de la demencia mediante la terapia de recuerdos centrada en la persona utilizando inteligencia artificial en entornos inmersivos.

La demencia afecta a las funciones cognitivas, como la memoria y la comunicación, y actualmente no tiene curación. El tratamiento de personas con demencia requiere mucho tiempo y es física y psicológicamente exigente para los cuidadores. Brodaty y Donkin (2009) y Poulshock y Deimling (1984) detectan una clara correlación entre el estrés del cuidador y la calidad de vida de la persona con demencia; y en algunos casos advierten que el estrés del cuidador y la situación de vulnerabilidad de la persona con demencia derivan en maltratos. Colomer y de Vries (2016) insisten en que los cuidadores de personas con demencia no comprenden sus necesidades correctamente y, por consiguiente, suelen tener problemas de comunicación que a menudo terminan provocando fricciones entre unos y otros.

La atención a la demencia por recuerdos se centra en comprender la vida de una persona con demencia para determinar cuáles son las necesidades subyacentes de asistencia que genera su demencia, ya que los síntomas y los métodos aplicables pueden variar en función de la situación de cada persona. Esta comprensión proporciona la información necesaria para crear un enfoque personalizado que es fundamental para mejorar la comunicación entre las personas con demencia y los cuidadores. Con todo, recopilar información personal relevante de una persona con demencia y de su familia es más complicado si la demencia presenta un estado avanzado. Dicha dificultad se ve agravada por la alta movilidad e inexperiencia de los cuidadores, muchos de los cuales son jóvenes o no dominan el idioma. Todos estos factores hacen que cueste más encontrar soluciones a la falta de información sobre las necesidades concretas de la persona con demencia. Así pues, hacen falta soluciones innovadoras que permitan compartir la información en común que tengan las personas con demencia para que los cuidadores puedan comprender mejor qué necesitan, lo que, a su vez, ayudará a mejorar la calidad de la asistencia a la demencia.

¿Cómo se podría lograr que las personas con principio de demencia, con la ayuda de sus familiares, recopilaran sus recuerdos en una plataforma de manera sencilla, sistematizada y por categorías, y sin incurrir en los posibles problemas éticos derivados de la recopilación de datos persona-

les? Una plataforma de ese estilo podría aprovechar la potencialidad de la tecnología inmersiva para ampliar el ámbito de aplicación de la terapia de recuerdos existente y almacenar recuerdos personales de las personas que sufren demencia.

1  
INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (World Health Organization 2018), aproximadamente 9,9 millones de personas manifiestan demencia cada año, y actualmente dicho trastorno afecta a casi cincuenta millones de personas en todo el mundo, cifra que se prevé que llegue a los 152 millones en 2050. Por otra parte, el sistema nacional de salud del Reino Unido (National Health Services 2018) indica que actualmente no existe cura para la demencia. El término demencia es un concepto genérico para definir una situación que puede deberse a varias enfermedades, incluido el alzhéimer (García et al. 2012). Así pues, la demencia es un trastorno polifacético. Fillit (2017) afirma que la enfermedad de Alzheimer es la forma más habitual de demencia, y que representa aproximadamente dos terceras partes de todos los casos, mientras que una cuarta parte son casos de demencia vascular o demencia mixta (demencia vascular más alzhéimer). En el presente artículo se utilizarán las palabras alzhéimer, demencia vascular y demencia mixta para hacer referencia a la demencia.

Grossman (2019) indica que la demencia suele dividirse en tres fases: leve (fase inicial), moderada (fase media) y grave (fase avanzada). Gracias a la Escala de Deterioro Global (GDS, por sus siglas en inglés), creada por Reisberg et al. (1982), los cuidadores disponen de un resumen de las siete fases de la función cognitiva en personas con demencia degenerativa primaria. (Tabla 1)

Si hablamos de los efectos de la demencia, las personas que sufren la fase leve de la enfermedad suelen tener pérdidas de memoria a corto plazo –uno de los primeros signos de deterioro de las funciones cognitivas– y confusión. En la fase moderada las personas empiezan a mostrar poca cordura, a perder su autonomía en tareas diarias y a no poder sobrevivir sin cierta ayuda. En la fase grave de la demencia, las personas no recuerdan la mayoría de cosas que han vivido recientemente y pierden la capacidad deambulatoria.

Morrow (2018) añade que en las fases moderada y grave de demencia, empiezan a empeorar algunas capacidades mentales como la memoria de largo plazo y la capacidad de leer el lenguaje corporal de otras personas. A efectos de este artículo, las repercusiones más destacables son los problemas en las funciones cognitivas como la memoria, el lenguaje y la cognición, ya que dificultan la capacidad de la persona para planificar, organizar y priorizar tareas, actividades necesarias en el comportamiento para lograr objetivos.

2  
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

*2.1. Demencia centrada en la persona: tratamientos y limitaciones*

En Europa, hacia finales del siglo XVIII, la demencia se consideraba un trastorno mental. Foucault (1967) sostiene que los manicomios tenían por objeto recluir a los indeseables, como las personas con demencia, para proteger a la sociedad. Su propósito era curarles lejos de sus familias, si no podían permitirse las atenciones necesarias en casa. Esta forma de tratamiento se mantuvo hasta principios de la década de 1980. Desde entonces, se ha preferido el tratamiento centrado en la persona, que se marca como objetivo comprender la forma de ver del mundo que tiene una persona con demencia. Tom Kitwood (1998), que acuñó el término “método centrado en la persona” en 1998 para diferenciar los planteamientos médico y conductual ante la demencia, sugiere que hay que considerar la demencia como una interacción entre los tratamientos médicos y los aspectos psicosociales individuales dentro de un contexto social. Epp (2003) demuestra que la atención centrada en la persona reporta beneficios tanto a las personas con demencia como a sus cuidadores. Las personas con demencia salen ganando porque reducen su agitación, duermen mejor y conservan su autoestima; y los cuidadores, porque reducen su nivel de estrés. Clare et al. (2003) describen este tipo de atención centrada en la persona como un

intento de comprender las experiencias individuales en un contexto social para poder ofrecer ayuda personalizada a cada necesidad. Además, la atención centrada en la persona ayuda a recopilar información personal vital, como las creencias, los valores, los intereses y las inclinaciones pasados y presentes, que hay que conocer porque determinan las interacciones y las experiencias de la atención a personas con demencia (Fazio et al. 2018). Según datos de la OMS (World Health Organization 2018) el número de personas diagnosticadas con demencia está aumentando, y ofrecer un tratamiento personalizado requiere un esfuerzo cada vez mayor. Disponer de una buena asistencia a menudo depende de la situación económica del paciente y de su familia.

*2.2. Carga para los cuidadores y problemas de las personas con demencia*

Uno de los costes significativos de la demencia es la sustancial carga física y psicológica que deben soportar los cuidadores. La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OECD 2013) calcula que los cuidadores tienen un veinte por ciento más de probabilidades de sufrir problemas mentales. Según la Alzheimer’s Society (2008), el estrés de los cuidadores y la situación de vulnerabilidad de la persona con demencia suelen desembocar en maltratos hacia los pacientes dementes, un problema que ha contribuido a que el setenta por ciento de las personas que viven en el Reino Unido muestren temor por ir a vivir a una residencia.

Uno de los motivos por los que las personas con demencia pueden ser más vulnerables a los maltratos, la falta de cuidados y la dejadez es que pueden tener dificultades en expresar sus problemas (Cooper et al. 2008). A medida que aumenta la dependencia de las personas con demencia a causa del deterioro de su estado emocional, mental y físico, aumenta también su grado de frustración, que en muchos casos degenera en fricciones y problemas de comunicación con familiares y cuidadores. Colomer y de Vries (2016) insisten en que las fricciones y los problemas de comunicación entre cuidadores y personas con demencia se deben a que los primeros no comprenden las necesidades de los segundos. Los problemas de comunicación pueden presentarse de muchas maneras, en función de la persona con demencia. Una persona con demencia puede empezar a expresar sus necesidades de manera errática, emitiendo sonidos vocales y con acciones agresivas, pero los cuidadores suelen interpretar erróneamente dicho comportamiento al no reconocer que precisamente así es como expresan sus necesidades reales las personas con demencia (Alase et al. 1996).

*2.3. Enfoque centrado en la persona*

El enfoque centrado en la persona permite revelar la vida de la persona con demencia destacando su bagaje personal, cultural y social. Ello puede ayudar a comprender sus necesidades y puede contribuir a que los cuidadores proporcionen una atención personalizada con menos fricciones. Hereema (2018), experta en demencia, insiste en que las interacciones centradas en la persona hacen que las personas con demencia se sientan más a gusto y que disminuyan los síntomas como la depresión y la ansiedad. Iriss (2018) afirma que conocer y tener en cuenta la historia personal de cada persona con demencia puede mejorar su estado de ánimo, sus capacidades cognitivas y su bienestar. El contenido, que se centra en lo que explica la persona con demencia, no solo ayuda a la persona a recobrar un sentimiento de identidad más coherente, sino que también permite que los cuidadores entiendan cómo ayudarle mejor. Woods et al. (2009) aseguran que comprender la vida personal de las personas puede mejorar las relaciones entre las personas con demencia y sus cuidadores. Batson et al. (2002) también comparten la idea de que la historia personal facilita la comunicación entre la persona con demencia y sus familiares, y también es elemental para determinar cuáles son las necesidades subyacentes de asistencia que genera su demencia, ya que los síntomas y los métodos aplicables pueden variar en función de la situación de cada persona. Con todo, es complicado recopilar información personal precisa individualmente a partir de una persona con demencia y sus familiares si la demencia está ya en una fase avanzada.

*2.4. Intervención con terapia de recuerdos*

La terapia de recuerdos se utiliza ampliamente como tratamiento sin fármacos para ayudar a las personas con demencia. En la terapia de recuerdos la persona con demencia debe repasar su pasado para comprender sus sentimientos y sus vivencias. Woods et al. (2009) indican que la terapia de recuerdos tiene efectos positivos al reducir los síntomas de depresión de las personas con demencia y disminuir la tensión que sienten cuidadores y familiares. Según la Alzheimer’s Society (2018), la terapia de recuerdos

ayuda a recuperar la autoestima y a mejorar las funciones comunicativas de las personas con demencia. La terapia de recuerdos puede mejorar la autoestima de una persona con demencia porque utiliza una función, la memoria a largo plazo, que todavía conserva.

En cuanto al material a utilizar en la terapia de recuerdos contra la demencia, existen dos posibilidades: utilizar objetos (personales) autobiográficos, como fotos de familia, o bien utilizar material genérico, como periódicos. Astell et al. (2010) investigaron si los objetos autobiográficos eran más útiles que los genéricos para la terapia de recuerdos contra la demencia. Sus conclusiones revelan que las ventajas de los objetos personales se limitan a los recuerdos que despiertan únicamente en su propietario, mientras que los objetos genéricos despertaban muchos recuerdos en varias personas, fomentando así una conversación más social y una circulación de historias. No obstante, los objetos personales son una parte fundamental del proceso porque, como sugiere Ashida (2000), centrarse en el contenido de recuerdos personales, como fotografías, pertenencias familiares y una amplia variedad de música, ayuda a las personas con demencia a reconocer su historia y a responder a los síntomas que tienen. Gracias a este proceso, pueden llegar a ver su vida en conjunto, y eso las ayuda a reconocer sus vivencias y sus objetos personales. Paralelamente, Lanceley et al. (2011) sugieren que recientes pruebas experimentales han demostrado que manipular objetos concretos, como sostener su libro favorito, puede aumentar su sensación inmediata de bienestar. Así pues, la combinación de recuerdos autobiográficos y de objetos genéricos que despiertan recuerdos puede ayudar a las personas con demencia que siguen un tratamiento de recuerdos contra la demencia.

*2.5. La tecnología inmersiva en el tratamiento de la demencia*

Los entornos inmersivos son interactivos y tienen varios niveles de inmersión, como la realidad aumentada (RA), la realidad mixta (RM) y la realidad virtual (RV), que permiten que los usuarios experimenten una realidad simulada. Es imprescindible que estudiemos más a fondo cómo se puede utilizar la tecnología inmersiva, como la realidad virtual, en combinación con la terapia de recuerdos para tratar la demencia. Estas tecnologías inmersivas se pueden aprovechar para responder a determinadas necesidades que surgen cuando hay deterioro cognitivo, especialmente en la fase avanzada de la demencia. Rose et al. (2005) informan de que el uso de realidad virtual para la rehabilitación de lesiones cerebrales, incluido el tratamiento de la demencia, se está expandiendo enormemente. Por ejemplo, los entornos de juegos virtuales han sido muy beneficiosos porque hacen que las personas con demencia tengan un mayor sentimiento de control y de placer (Flynn et al. 2003). La RV, que se ha utilizado más en el tratamiento y la evaluación de trastornos psicológicos, también podría ser beneficiosa en personas con demencia, ya que permite estimular eficazmente el cerebro (García et al. 2012). La RV puede desarrollar un gran potencial como medio emotivo e imaginativo para animar a las personas con demencia a experimentar la estimulación en un entorno terapéutico inmersivo, que les ayudará a aliviar la presión de las pruebas cognitivas. El proyecto RENDEVVR (2018), que utilizó contenidos de RV –por ejemplo, noticieros antiguos– con personas afectadas por demencia, es un ejemplo en el que se ha utilizado la RV para despertar recuerdos emotivos. El proyecto destaca una de las posibles futuras aplicaciones de la tecnología de RV en el tratamiento de la demencia. De ese modo, las ventajas de utilizar la RV como mecanismo para despertar recuerdos la reforzarán como herramienta para potenciar la memoria, que se asocia a la percepción de un entorno privado.

Sin embargo, Harrison (2018) afirma que en algunas personas con demencia la RV provoca percepciones equivocadas, como alucinaciones, lo que puede hacer que se sientan confusas y no estén seguras de qué imágenes son reales y qué imágenes no lo son. Esta situación demuestra que, aunque la realidad virtual se puede utilizar para ayudar a los cuidadores y a las personas con demencia, hay que tener en cuenta su uso y sus resultados para comprender el tipo de contenido con el que se puede aplicar de manera segura, y comprender eso implica un estudio más a fondo. En ese sentido, Hodge et al. (2018) insisten en garantizar que se optimicen dichos experimentos para las personas con demencia. Además, el estudio debe investigar oportunidades esenciales para el uso de la tecnología de RV determinando, a través de entrevistas con personas afectadas por demencia, qué les gustaría experimentar en entornos de RV.

Un ejemplo del tipo de entorno que podría ser beneficioso para las personas afectadas por demencia lo encontramos en Hogeweyk, el denominado “pueblo de la demencia”, en los Países Bajos. El pueblo se construyó únicamente para ayudar a las personas afectadas por una demencia en fase

