

# 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". *Temes de Disseny* 35: 154-169.

# 1 INTRODUCTION

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 LITERATURE REVIEW

### 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	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Subjectively and objectively normal</li></ul>	Independent
2	<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>	
3 Mild Cognitive Impairment (MCI)	<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>	
4 Early	<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>	Might live independently perhaps with assistance from family or caregivers.
5 Moderate	<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.
6 Moderately severe	<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 Severe	<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.

### 2.6.

#### AI platform for assistive reminisce 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 SERVICE DESIGN DIRECTION

### 3.1. Discover

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.

	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 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>	

### 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. 1. People with dementia Journey Map Prototyping

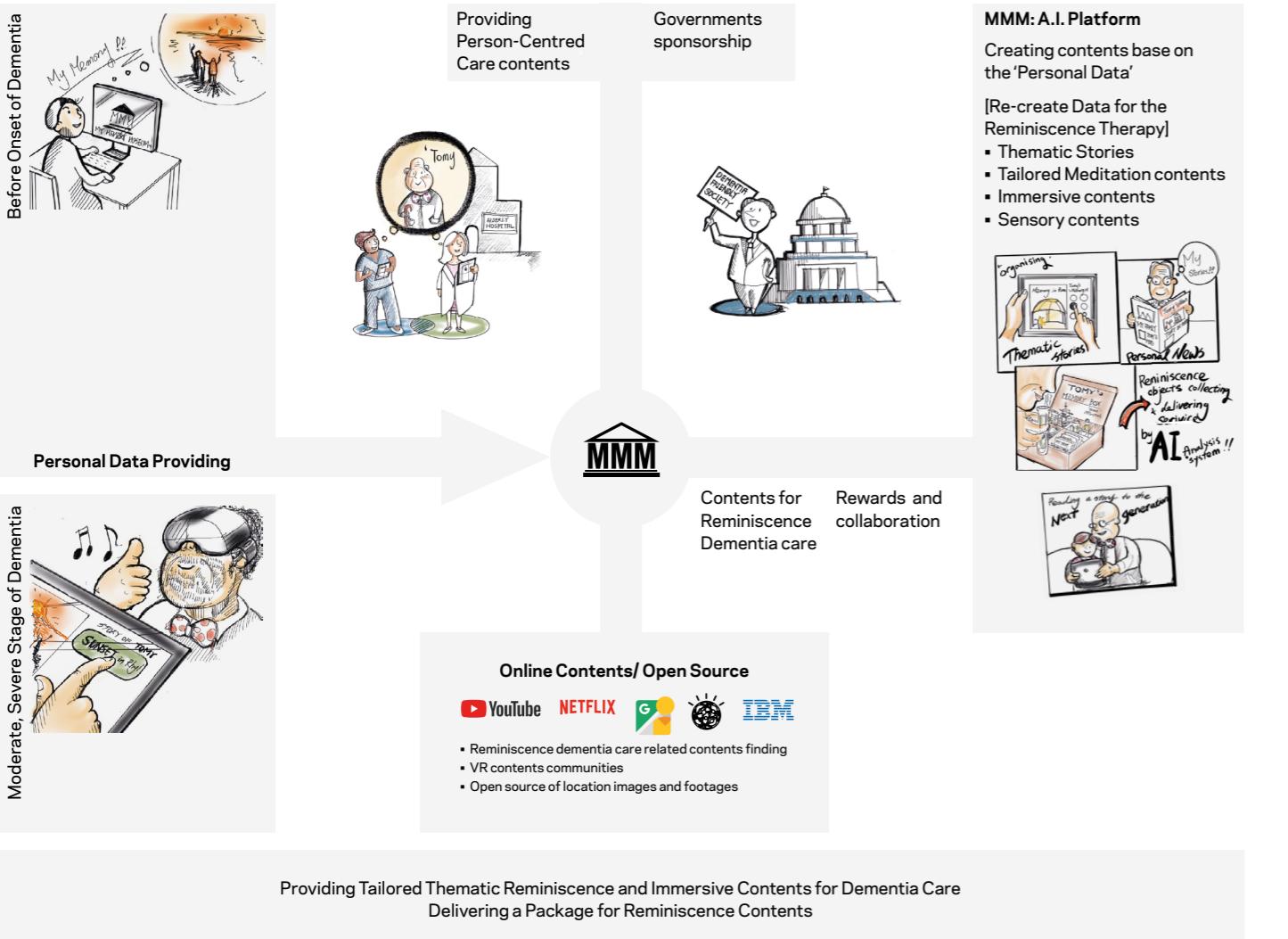


Fig. 2. MMM Service Platform Prototyping

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.
- Brodaty Henry and Marika Donkin. 2009. "Family Caregivers of People with Dementia." *Dialogues Clin Neurosci* 11(2): 217-28.
- BV, Wwww.raakict.nl Raak ICT. 2018. "Home." Hogeweiyk. Accessed Nov. 14 2018. <https://hogeweiyk.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.
- Filit, 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 Femcott, Brian Hobbs, and Carlos

- Calderon. 2003. "Developing a Virtual Reality-based Methodology for People with Dementia: A Feasibility Study." *CyberPsychology & Behavior* 6(6): 591-611. doi:10.1089/109493103322725379.
- Foucault, Michel. 1967. *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*; translated by Richard Howard. London: Tavistock Publications.
- Garcia, Linda, Adi Kartolo, and Eric Methot-Curtis. 2012. "A Discussion of the Use of Virtual Reality in Dementia." *Virtual Reality in Psychological, Medical and Pedagogical Applications*: doi:10.5772/46412.
- Grossman, M. 2019. *Stages of Dementia: The 3-Stage and the 7-Stage Models - Kindly Care*. Kindly Care. Available at: <https://www.kindlycare.com/stages-of-dementia>
- Harrison. 2018. "Virtual Reality Coronation Takes Dementia Patients down Memory Lane." Reuters. February 23, 2018. Accessed November 14, 2018. <https://uk.reuters.com/article/us-tech-dementia-vr/virtual-reality-coronation-takes-dementia-patients-down-memory-lane-idUKKCN1G723Q>.
- Iriiss. 2011. "Supporting Those with Dementia: Reminiscence Therapy and Life Story Work". Accessed November 14, 2018. <https://www.iriiss.org.uk/resources/insights/supporting-dementia-reminiscence-therapy-life-story-work>.
- Lanceley, Anne, Guy Noble, Michelle Johnson, Nyala Balogun, Helen Chatterjee, and Usha Menon. 2011. "Investigating the Therapeutic Potential of a Heritage-object Focused Intervention: A Qualitative Study." *Journal of Health Psychology* 17(6): 809-20. doi:10.1177/1359105311426625
- Morrow, Angela, and Richard N. Fogoros. 2018. "End-Stage Dementia Makes Your Loved One Vulnerable to Infection." *Verywell Health*. Accessed November 14, 2018. <https://www.verywellhealth.com/what-is-it-like-to-die-of-dementia-1132331>.
- NHS Choices. 2018. Accessed November 15, 2018. <https://www.nhs.uk/conditions/dementia/cure>.
- OECD. 2013. "Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia", OECD Health Policy Studies." OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/9789264085107-en>.
- Poulshock, S. Walter, and Gary T. Deimling. 1984. "Families Caring for Elders in Residence: Issues in the Measurement of Burden." *Journal of Gerontology* 39(2): 230-239.
- Russell, S., D. Dewey and M. Tegmark. 2015. "Research Priorities for Robust and Beneficial Artificial Intelligence". *AI Magazine* 36(4): 105.
- Reisberg, Barry, Steven H. Ferris, Mony J. Leon, Tomas Crook. 1982. "The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. American Journal of Psychiatry, no 139: 1136- 9.
- Rose, F. David, Barbara M. Brooks, and Albert A. Rizzo. 2005. "Virtual Reality in Brain Damage Rehabilitation." *Cyberpsychology & Behavior* 8(3): 241-262.
- Woods, Bob, Laura O'Philbin, Emma M. Farrell, Aimee E. Spector, and Martin Orrell. 2018. "Reminiscence Therapy for Dementia." *Cochrane Database of Systematic Reviews* 3. DOI: 10.1002/14651858.CD001120.pub3.
- World Health Organization. 2018. "Towards a Dementia Plan: A WHO Guide": [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/policy\\_guidance/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/policy_guidance/en/)

J. Lee

*Plataforma de disseny de serveis per a persones amb demència: teràpia de records centrada en la persona utilitzant intel·ligència artificial en entorns immersius*

Traducció al Català

PARAULES CLAU

Demència, Atenció a la Persona, Teràpia de Records, Teràpia d'Estimulació Cognitiva, Tecnologia Immersiva, IA, Realitat Virtual, Disseny de Serveis.

## RESUM

L'objectiu que es marca aquest estudi és oferir un marc conceptual de disseny de serveis a partir de la documentació publicada que ajudi les persones amb demència i els seus cuidadors a fer front als símptomes de la demència gràcies a la teràpia de records centrada en la persona utilitzant intel·ligència artificial en entorns immersius.

La demència afecta les funcions cognitives, com la memòria i la comunicació, i actualment no té cura. El tractament de persones amb demència requereix molt de temps i és físicament i psicològicament exigent per als cuidadors. Brodaty i Donkin (2009) i Poulshock i Deimling (1984) detecten una clara correlació entre l'estrés del cuidador i la qualitat de vida de la persona amb demència; i en alguns casos adverteixen que l'estrés del cuidador i la situació de vulnerabilitat de la persona amb demència deriven en maltractaments. Colomer i de Vries (2016) insisteixen que els cuidadors de persones amb demència no entenen les seves necessitats correctament i, com a conseqüència, solen tenir problemes de comunicació que sovint acaben provocant friccions entre els uns i els altres.

L'atenció a la demència per records se centra a comprendre la vida d'una persona amb demència per determinar quines necessitats subjacentes d'assistència genera la seva demència, ja que els símptomes i els mètodes aplicables poden variar segons la situació de cada persona. Aquesta comprensió proporciona la informació necessària per crear un enfocament personalitzat que és fonamental per millorar la comunicació entre les persones amb demència i els cuidadors. Amb tot, compilar informació personal rellevant d'una persona amb demència i de la seva família és més complicat si la demència presenta un estat avançat. Aquesta dificultat es veu agreujada per l'alta mobilitat i la inexperiència dels cuidadors, molts dels quals són joves o no dominen l'idioma. Tots aquests factors fan que costi més trobar solucions a la manca d'informació sobre les necessitats concretes de les persones amb demència. Així doncs, calen solucions innovadores que permetin compartir la informació en comú que tinguin les persones amb demència perquè els cuidadors puguin comprendre millor què necessiten, i això, al seu torn, ajudarà a millorar la qualitat de l'assistència a la demència.

Com es podria aconseguir que les persones amb un principi de demència, amb l'ajuda dels seus familiars, compilessin els seus records en una plataforma de forma senzilla, sistematitzada i per categories, i sense recórrer als possibles problemes ètics derivats de la recopilació de dades personals? 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.

## 1 INTRODUCCIÓ

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 term 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 stages. According to the World Health Organization (WHO) (2018), approximately 9.9 million people manifest 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 term 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 stages. According to the World Health Organization (WHO) (2018), approximately 9.9 million people manifest 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 term Alzheimer's, vascular and mixed dementia will be used to refer to dementia.

Fillit (2017) afirma que la malaltia d'Alzheimer és la forma més habitual de demència, i que representa aproximadament dues terceres parts de tots els casos, mentre que una quarta part són casos de demència vascular o demència mixta (demència vascular més Alzheimer). En aquest article s'utilitzaran les paraules Alzheimer, demència vascular i demència mixta per fer referència a la demència.

Grossman (2019) indica que la demència se sol dividir en tres fases:

llei (fase inicial), moderada (fase mitjana) i greu (fase avançada).

Gràcies a l'Escala de Deteriorament Global (GDS, per les seves sigles en anglès),

creada per Reisberg et al. (1982), els cuidadors disposen d'un resum de les

set fases de la funció cognitiva en persones amb demència degenerativa

primària. (Taula 1)

Si parlem dels efectes de la demència, les persones que pateixen la fase lleu de la malaltia solen tenir pèrdues de memòria a curt termini – un dels primers signes de deteriorament de les funcions cognitives – i confusió.

A la fase moderada les persones comencen a mostrar poc seny, a perdre l'autonomia en tasques diàries i a no poder sobreviure sense algun tipus

d'ajuda. A la fase greu de la demència, les persones no recorden la majoria

de les coses que han viscut recentment i perden la capacitat de caminar.

Morrow (2018) afageix que a les fases moderada i greu de demència, comencen a empitjorar algunes capacitats mentals com ara la memòria a llarg termini i la capacitat de llegir el llenguatge corporal d'altres persones. A efectes d'aquest article, les repercussions més destacables són els problemes en les funcions cognitives com la memòria, el llenguatge i la cognició, ja que dificulten la capacitat de les persones de planificar, organitzar i prioritzar tasques, activitats necessàries en el comportament per assolir objectius.

## 2

### REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA

#### 2.1 Demència centrada en la persona: tractaments i limitacions

A Europa, cap al final del segle xviii, la demència es considerava un trastorn mental. Foucault (1967) sosté que l'objecte dels manicomis era recloure els indescrivibles, com les persones amb demència, per protegir la societat. El seu propòsit era curar-los lluny de les seves famílies, si no es podien permetre les atencions necessàries a casa. Aquesta forma de tractament es va mantenir fins al principi de la dècada de 1980. Des d'aleshores, s'ha preferit el tractament centrat en la persona, que es marca com a objectiu comprendre la forma de veure el món d'una persona amb demència. Tom Kitwood (1998), que el 1998 va encunyar el terme "mètode centrat en la persona" per diferenciar els plantejaments mèdic i conductual davant la demència, suggerix que cal considerar la demència una interacció entre els tractaments mèdics i els aspectes psicosocials individuals en un context social. Epp (2003) demostra que l'atenció centrada en la persona reporta beneficis tant a les persones amb demència com als seus cuidadors. Les persones amb demència hi guanyen perquè redueixen la seva agitació, dormen millor i conserven la seva autoestima; i els cuidadors, perquè redueixen el seu nivell d'estrés. Clare et al. (2008) descriuen aquest tipus d'atenció centrada en la persona com un intent de comprendre les experiències individuals en un context social per poder oferir ajuda personalitzada a cada necessitat. A més a més, l'atenció centrada en la persona ajuda a compilat informació personal vital, com ara les creences, els valors, els interessos i les inclinacions passats i presents, que cal conèixer perquè determinen les interaccions i les experiències de l'atenció a persones amb demència (Fazio et al. 2018). Segons dades de l'OMS (World Health Organization 2018), el nombre de persones diagnosticades amb demència està augmentant i oferir-los un tractament personalitzat requereix un esforç cada cop més gran. Disposar d'una bona assistència sovint depèn de la situació econòmica del pacient i de la seva família.

#### 2.2 Càrrega per als cuidadors i problemes de les persones amb demència

Un dels costos significatius de la demència és la substancial càrrega física i psicològica que han de suportar els cuidadors. L'Organització de Cooperació i Desenvolupament Econòmic (OECD 2013) calcula que els cuidadors tenen un vint per cent més de probabilitats de patir problemes mentals. Segons l'Alzheimer's Society (2008), l'estrés dels cuidadors i la situació de vulnerabilitat de les persones amb demència sovint desemboca en maltractaments cap als pacients dementis, un problema que ha contribuït que el setanta per cent de les persones que viuen al Regne Unit manifestin preocupació per anar a viure a una residència.

Un dels motius pels quals les persones amb demència poden ser més vulnerables als maltractaments, la manca d'atencions i la deixadesa és que poden tenir dificultats per expressar els seus problemes (Cooper et al. 2008). A mesura que augmenta la dependència de les persones amb demència a causa del deteriorament del seu estat emocional, mental i físic, també augmenta el seu grau de frustració, que en molts casos degenera en friccions i problemes de comunicació amb familiars i cuidadors. Colomer i de Vries (2006) insisteixen que les friccions i els problemes de comunicació entre cuidadors i persones amb demència són deguts al fet que els primers no comprenen les necessitats dels segons. Els problemes de comunicació es poden presentar de moltes maneres, dependent de la persona amb demència. Una persona amb demència pot començar a expressar les seves necessitats de manera erràtica, emetent sons vocals i amb accions agressives, però els cuidadors sovint interpretar erròniament aquest comportament perquè no reconeixen que és precisament així com les persones amb demència expressen les seves necessitats reals (Alase et al. 1996).

#### 2.3. Enfocament centrat en la persona

L'enfocament centrat en la persona permet revelar la vida de les persones amb demència destacant-ne el bagatge personal, cultural i social. Això pot ajudar a comprendre les seves necessitats i pot contribuir que els cuidadors proporcionin una atenció personalitzada amb menys friccions. Hereema (2018), experta en demència, insisteix que les interaccions centrades en la persona fan que les persones amb demència se sentin més a gust i que disminueixen els símptomes com la depressió i l'anxietat. Iriiss (2018) afirma que coneixer i tenir en compte la història personal de cada persona amb demència pot millorar el seu estat d'ànim, les seves capacitats cognitives i el seu benestar. El contingut, que se centra en allò que explica la persona amb demència, no només ajuda aquesta persona a recobrar un sentiment d'identitat més coherent, sinó que també permet que els cuidadors entenguin de quina manera la poden ajudar millor. Woods et al. (2009) asseguren que comprendre la vida personal de les persones pot millorar les relacions entre les persones amb demència i els seus cuidadors. Batson et al. (2002) també comparteixen la idea que la història personal facilita la comunicació entre la persona amb demència i els seus familiars, i també és elemental per determinar les necessitats subjacentes d'assistència que genera la seva demència, ja que els símptomes i els mètodes aplicables poden variar segons la situació de cada persona. Amb tot, és complicat compilar informació personal precisa individualment a partir d'una persona amb demència i els seus familiars si la demència ja està en una fase avançada.

#### 2.4. Intervenció amb teràpia de records

La teràpia de records s'utilitza àmpliament com a tractament sense fàrmacs per ajudar les persones amb demència. En la teràpia de records la persona amb demència ha de repassar el seu passat per comprendre els seus sentiments i les seves vivències. Woods et al. (2009) indiquen que la teràpia de records té efectes positius perquè redueix els símptomes de depressió de les persones amb demència i disminueix la tensió que senten els cuidadors i els persones amb demència i conserven la seva autoestima; i els cuidadors, perquè redueixen el seu nivell d'estrés. Clare et al. (2008) descriuen aquest tipus d'atenció centrada en la persona com un intent de comprendre les experiències individuals en un context social per poder oferir ajuda personalitzada a cada necessitat. A més a més, l'atenció centrada en la persona ajuda a compilat informació personal vital, com ara les creences, els valors, els interessos i les inclinacions passats i presents, que cal conèixer perquè determinen les interaccions i les experiències de l'atenció a persones amb demència (Fazio et al. 2018). Segons dades de l'OMS (World Health Organization 2018), el nombre de persones diagnosticades amb demència està augmentant i oferir-los un tractament personalitzat requereix un esforç cada cop més gran. Disposar d'una bona assistència sovint depèn de la situació econòmica del pacient i de la seva família.

Quant al material que cal utilitzar en la teràpia de records contra la demència, hi ha dues possibilitats: utilitzar objectes (personals) autobiogràfics, com ara fotos de família, o bé utilitzar material genèric, com ara diaris. Astell et al. (2010) van investigar si els objectes autobiogràfics eren més útils que els genèrics per a la teràpia de records contra la demència. Les seves conclusions revelen que els avantatges dels objectes personals es limiten als records que desperten només en el seu propietari, mentre que els objectes genèrics despertaven molts records en diverses persones i fomentaven així una conversa més social i una circulació d'històries. No obstant això, els objectes personals són una part fonamental del procés perquè, tal com suggerix Ashida (2000), centrar-se en el contingut de records personals, com ara fotografies, pertinences familiars i una àmplia varietat de música, ajuda les persones amb demència a reconèixer la seva història i a respondre als símptomes que tenen. Gràcies a aquest procés, poden arribar a veure la seva vida en conjunt, i això les ajuda a reconèixer les seves vivències i els seus objectes personals. Paral·lelament, Lanceley et al. (2011) suggerixen que recentment proves experimentals han demostrat que manipular objectes concrets, com sostener el seu llibre preferit, pot augmentar la seva sensació immediata de benestar. Així doncs, la combinació de records autobiogràfics

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虚拟 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 (Garcia 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 equivocades, 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 agradarà 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 demència, i que hem identificat en aquest estudi fins ara, són la manca d'informació 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 persones 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 (2018) 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 avanços 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 apergeui 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.

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

### 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 apergeui 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 codissenya, que aconsegueix 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 subjacentes que permetin assegurar l'accésibilitat 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 compartir 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 intuitiva. 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 indicat 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 consentiment 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 preparació 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 revisitar llocs memorables i perquè les persones amb demència rememorin 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

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

## DISCUSSIÓ I CONCLUSIÓ

És d'esperar 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 sugereix un model de plataforma que necessita millorar en alguns aspectes, com la tecnologia per a estructurar el sistema d'IA. Aquesta plataforma 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 suggerix 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 utilitzar 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 demostrar 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 sanitat el tinguessin a l'abast, i oferir una plena col·laboració amb governs i organitzacions rellevants.

## BIOGRAFIA

### Jinyoung Lee

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.

*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 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 (Garcia 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 curarlos 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 2018) 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. Esto 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 les 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 (Garcia 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 RENDEVR (2018), que utilizó contenidos de RV –por ejemplo, notícieros 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

avanzada y les permite llevar una vida normal. Por ejemplo, pueden ir a hacer la compra porque los cuidadores les ayudan en el mercado del pueblo y garantizan su seguridad. El director del centro, Eloy van Hal, afirma que entornos de este tipo ayudan a las personas con demencia a conservar su sentimiento de autonomía (Raak ICT BV 2018). El ejemplo de Hogeweyk demuestra que comprender las necesidades de las personas con demencia puede ayudar a crear métodos que se podrían utilizar eficazmente en un entorno virtual con el uso de tecnología inmersiva. Este sistema podría ser beneficioso para personas afectadas por demencia y, especialmente, para personas con limitaciones físicas o económicas.

### 2.6. Plataforma de IA para el tratamiento asistencial de recuerdos contra la demencia

La inteligencia artificial (IA) forma parte de la mayoría de sistemas informáticos, en los que brinda entornos de simulación de los nuevos procedimientos. Russell et al. (2015) señalan que la IA debería basarse en aportaciones de la sociedad a necesidades de las personas. En ese sentido, la IA tiene la capacidad de adquirir conocimientos, habilidades y capacidades que permiten dar respuesta a las cambiantes demandas planteadas por la atención a las personas comunicándose con los humanos, especialmente con las personas afectadas por demencia. Se podría utilizar un sistema de IA como herramienta para ayudar a las personas con demencia a recopilar la información sobre sus recuerdos en una fase inicial de la demencia, y como material de recuerdo en una plataforma para la atención a personas con demencia.

Por ejemplo, Cecil (de 74 años), que sufre una fase inicial de demencia, dijo en una entrevista que se siente indefenso y nervioso porque no le han dado ninguna indicación sobre cómo empezar a prepararse para la fase avanzada de la demencia. En este caso, una plataforma de servicios con el sistema de IA podría facilitar dicha preparación para las fases avanzadas de la demencia. Aunque los mejor posicionados para recopilar y organizar los recuerdos son las mismas personas con demencia, porque tienen más acceso a sus recuerdos que nadie, se puede utilizar un sistema de IA para crear contenidos de recuerdos personalizados a partir de datos genéricos. Estos datos recreados podrían ayudarles a recordar su historia y podrían representar un puente narrativo para cuidadores, familiares y otros operadores.

## 3

### DIRECCIÓN EN EL DISEÑO DE SERVICIOS

#### 3.1. Descubrir

Hasta el momento, mediante estudios secundarios, hemos analizado los tipos de problemas con los que se encuentran las personas con demencia. En el resto de este artículo nos centraremos en cómo puede mejorar su situación una propuesta de diseño de servicio. La propuesta se puede dividir en dos puntos clave: un journey map para personas con demencia y un nuevo prototipo de plataforma de servicios para el tratamiento de la demencia.

#### 3.2. Definición de los problemas

Algunos de los problemas que surgen en el tratamiento de la demencia y que hemos identificado en este estudio hasta el momento son la falta de información sobre las personas con demencia, los problemas de comunicación y las fricciones que surgen a menudo como consecuencia de dicha falta de información y la elevada rotación de los cuidadores, un aspecto especialmente problemático en las fases avanzadas de demencia. Por otra parte, las personas con demencia y sus familiares no encuentran fácilmente indicaciones o información sobre cómo recopilar objetos de recuerdos para hacer frente a la pérdida de memoria.

La OCDE (2013) advierte que el riesgo de que las personas desarrollen demencia se minimizará si se someten a revisiones de salud periódicamente antes de que se les diagnostique dicha enfermedad. La NHS (2018) también explica que un diagnóstico preciso y precoz de la demencia es beneficioso porque permite que los pacientes sigan tratamientos que frenan el avance de los síntomas y les ayuda a prepararse para el futuro. Sin embargo, es evidente que faltan medios para ayudar a los pacientes antes y después del diagnóstico. La mayoría de tratamientos de la demencia se centran en las personas con demencia en fases moderada o avanzada.

Así pues, para poder ayudar adecuadamente a las personas con demencia y a las personas que las cuidan, es necesario recopilar los recuerdos

de la persona con demencia utilizando una plataforma que sea fácil de usar y que clasifique los recuerdos por categorías. 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. El journey map para personas con demencia (Fig. 1) propone una línea de tiempo en la que se pueden identificar momentos importantes del tratamiento de la demencia. Desde que aparece la demencia hay varias oportunidades para hablar de ella y prepararse.

#### 3.3. Problemas éticos

Google, Apple e IBM están logrando grandes avances en el ámbito de la IA, por lo que es muy posible que surjan más oportunidades de utilizar estas tecnologías en los tratamientos de la demencia. Pero es fundamental comprender las situaciones en las que están las personas con demencia y sus cuidadores antes de implementar nuevas tecnologías, y en ese sentido será de primordial importancia tener en cuenta los problemas éticos que comporta el uso por parte de terceros de datos de carácter personal. Sin embargo, puede haber problemas para obtener el debido consentimiento de algunas personas con demencia a causa del deterioro cognitivo que comporta su estado. Por ello es de vital importancia que las personas que terminan recibiendo un diagnóstico de demencia den su consentimiento antes de la aparición de la enfermedad. En ese sentido, para aumentar la participación en la vida pública de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares es necesario aumentar la sensibilización y el conocimiento de todo lo que rodea a la demencia y ofrecer indicaciones que permitan una adecuada preparación y atención a las historias personales de las personas con demencia.

#### 3.4. Desarrollo

##### Planteamiento

¿Cómo pueden las personas dar su consentimiento, preparar material de aprendizaje personalizado y crear un programa con sus recuerdos como preparación para el avance de la demencia?

##### Metodología

Una plataforma de IA con tecnología inmersiva ofrece un sistema que permite a las personas organizar sus recuerdos antes de que aparezca la demencia, de manera que se puedan preparar para las fases avanzadas que esta presentará. El principal método utilizado para crear esta plataforma será el co-diseño, que logra que las personas interesadas en formarse para responder a la demencia participen en el proceso de diseño mediante talleres de estudio de las necesidades subyacentes que permitan asegurar la accesibilidad a la plataforma. También es fundamental formarlas para que comprendan por qué recopilar información personal es fundamental en el tratamiento de recuerdos contra la demencia centrado en la persona. Así pues, los diseñadores y los creadores pueden desarrollar la interfaz interactiva de la plataforma a partir de la investigación, de talleres y de la información aportada por personas con demencia y sus cuidadores.

##### Proceso: creación de un modelo

La plataforma My Memory Museum (Mi Museo de Recuerdos, MMM, por sus siglas en inglés) ayudaría a las personas a recopilar sus recuerdos, tanto antes como después de la aparición de la demencia, y de ese modo dispondrían de una plataforma sistematizada con la que podrían utilizar la tecnología inmersiva para ampliar el alcance actual de la terapia de recuerdos.

#### 3.5. Implementación

La plataforma de servicios MMM es un recurso curricular para compartir recuerdos. Está diseñado para ayudar a recopilar recuerdos personales a las personas que quieran prepararse antes de tener un diagnóstico de demencia o en las primeras fases de demencia. El MMM se ha creado a partir de *touchpoints* de cada tema tratado en este trabajo de investigación. El MMM es un espacio para guardar historias personales individuales. Con este servicio las personas con demencia pueden recordar dónde han estado, los empleos que tenían, la comida que les gustaba y otra información referida a su vida.

El servicio permite guardar online información personal de manera intuitiva. Esta información posteriormente se puede organizar de manera personalizada por líneas temáticas utilizando un sistema de IA que recopila información relevante de empresas de Internet como YouTube, Google

Street View, Netflix y otras, o de comunidades online que comparten y crean información tridimensional con finalidades educativas. A continuación (Fig. 2) se muestra el funcionamiento del modelo de plataforma de servicios MMM.

El principal público destinatario de este servicio, como se ha indicado anteriormente, son las personas que quieren prepararse antes de que les diagnostiquen demencia o las personas que están en una fase inicial de la demencia. Los stakeholders serán las personas con demencia, los cuidadores, las comunidades online y los gobiernos. La plataforma de servicios de IA MMM tiene funciones que categorizan y analizan los datos personales que se documentarán y se personalizarán en historias temáticas. Parte de los datos se pueden transformar en contenidos inmersivos mediante el uso de una plataforma online de código abierto ya existente. Tras recrear los datos inmersivos, se entregarán a las personas con demencia y a las personas que puedan utilizar los datos para terapia de recuerdos. Los documentos relacionados con la historia de una persona se pueden compartir, previo consentimiento de la persona con demencia y sus familiares, con cuidadores o centros de asistencia.

El servicio de recopilación de recuerdos, además de ayudar a prepararse para la demencia también podría utilizarse para compartir historias personales con la siguiente generación de la familia, como por ejemplo los nietos. De algún modo, es comparable a una autobiografía, pero su principal propósito es centrarse en la terapia de recuerdos para tratar la demencia. La tecnología inmersiva en el tratamiento de la demencia puede ser una buena herramienta para que las personas con demencia participen más activamente en la terapia de recuerdos. Por ejemplo, la realidad virtual se puede utilizar para revisitar lugares memorables y para que las personas con demencia rememoren sus vivencias personales y así hagan aflorar gratos recuerdos. En posteriores versiones, el servicio podrá trabajar con objetos tangibles, con olores recopilados y con otros recuerdos personales de los cinco sentidos humanos. Por último, la historia de recuerdos se puede compartir con otras personas con demencia, convirtiéndose así en una herramienta excelente para estimular la conversación entre ellas.

## 4 DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Es de esperar que el resultado de este estudio ayude a mejorar la calidad de vida tanto de las personas con demencia como de sus cuidadores, pues será un modo de facilitar la comunicación entre ellos. Este estudio sugiere un modelo de plataforma que necesita mejorar en algunos aspectos, como la tecnología para estructurar el sistema de IA. Esta plataforma de servicios da indicaciones concretas a los cuidadores para que puedan entender mejor y de manera más personal a las personas con demencia. Al hacerlo, cabe esperar que en el tratamiento de la demencia disminuya indirectamente la confusión que provoca la falta de información sobre las personas que viven con demencia. También sugiere oportunidades para quitar razones a la extendida preocupación social ante la demencia y para preparar a las personas para la demencia antes de que sea diagnosticada. Además, se ha visto que utilizar IA en tecnología inmersiva brinda muchas posibilidades para ampliar el alcance de la terapia de recuerdos actual y para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia.

En cuanto a la perspectiva de futuras mejoras, hace falta más investigación para demostrar la utilidad de la plataforma y para investigar los potenciales problemas reales que podrían darse en distintas situaciones. Si se quiere lograr, será necesario que cuidadores y diseñadores trabajen conjuntamente para definir los parámetros de los problemas. El siguiente paso sería incluir el servicio en la atención sanitaria básica, de modo que todos los profesionales de la sanidad lo tuvieran a su alcance, y ofrecer una plena colaboración con gobiernos y organizaciones relevantes.

#### BIOGRAFÍA

Jinyoung Lee  
Goldsmiths University of London / i-CLUE DESIGN

En su trabajo como diseñadora, Jinyoung Lee ha estudiado la aplicación a la vida humana del diseño espacial y de producto para lograr una práctica inclusiva. Con la intención de indagar cómo puede el diseño ser una alternativa al método tradicional de resolución de problemas y cómo puede impulsar la innovación, Lee se ha centrado en la investigación

multidisciplinar de las necesidades sociológicas de la gente desde aspectos de innovación social y diseño comunitario. El resultado es un proceso de resolución de problemas creativo que reformula los servicios mediante actuaciones sostenibles.

#### FIGURAS Y TABLA

Fig. 1. Journey map para personas con demencia  
Fig. 2. Modelo de plataforma de servicios MMM

Tabla 1. Escala de deterioro global para valorar la demencia degenerativa primaria.

#### REFERENCIAS

Ver listado completo de referencias en la página 161.