

**CENTRO DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y DE EDUCACIÓN  
SUPERIOR DE ENSENADA, BAJA CALIFORNIA**



---

**PROGRAMA DE POSGRADO EN CIENCIAS  
EN CIENCIAS DE LA COMPUTACION**

---

**Un sistema de memoria aumentada a través de dispositivos  
móviles para adultos mayores con demencia leve**

Tesis

para cubrir parcialmente los requisitos necesarios para obtener el grado de  
Doctor en Ciencias

Presenta:

**René Francisco Navarro Hernández**

Ensenada, Baja California, México  
2015

Tesis defendida por  
**René Francisco Navarro Hernández**  
y aprobada por el siguiente Comité

---

Dr. Jesús Favela Vara  
*Director del Comité*

---

Dra. María del Carmen García Peña  
*Miembro del Comité*

---

Dr. Edgar Leonel Chávez González  
*Miembro del Comité*

---

Dr. José Antonio García Macías  
*Miembro del Comité*

---

Dra. Ana Isabel Martínez García  
*Coordinador del programa de  
posgrado en Ciencias de la  
Computación*

---

Dr. Jesús Favela Vara  
*Director de Estudios de Posgrado*

Enero, 2015

Resumen de la tesis que presenta René Francisco Navarro Hernández como requisito parcial para la obtención del grado de Doctor en Ciencias en Ciencias de la Computación.

## **Un sistema de memoria aumentada a través de dispositivos móviles para adultos mayores con demencia leve**

Resumen elaborado por:

---

René Francisco Navarro Hernández

La demencia se caracteriza por el deterioro de la memoria y otras habilidades cognitivas al grado de interferir con el funcionamiento social u ocupacional de una persona. Por ejemplo, los problemas de memoria de las personas con demencia pueden disminuir la seguridad en si mismos, llevarlos al aislamiento social y causar ansiedad. Los cuidadores se ven afectados debido al impacto que tienen esos problemas en las actividades cotidianas. Tradicionalmente, los problemas cognitivos han sido el principal foco de atención en el tratamiento de personas con demencia. Sin embargo, además del deterioro cognitivo, las personas con demencia frecuentemente presentan síntomas psicológicos y conductuales, también denominados comportamientos problemáticos. Se reconoce que el tratamiento, además del uso de fármacos, debe incluir intervenciones no farmacológicas para abordar comportamientos problemáticos. Este trabajo se enfoca en el diseño de sistemas de asistencia para implementar intervenciones no farmacológicas para abordar síntomas psicológicos y de comportamiento de personas con demencia. Para lo cual, se propone un modelo para el desarrollo de sistemas de intervenciones asistidas por el ambiente. Los cuales utilizan inteligencia ambiental para apoyar la implementación de intervenciones no farmacológicas personalizadas a través de la identificación de comportamientos problemáticos. La personalización de las intervenciones se basa en conocimiento almacenada en una ontología que especifica las necesidades individuales de las personas con demencia, las de sus cuidadores y las condiciones del entorno para la planeación y ejecución de intervenciones no farmacológicas individualizadas. Para valorar la efectividad y la adopción de estos sistemas, realizo un estudio de campo para la evaluación de un sistema de intervenciones asistidas por el ambiente con personas con demencia leve viviendo en comunidad y sus cuidadores. Los resultados dan evidencia del potencial de estos sistema para aumentar la independencia, calidad de vida y seguridad para los usuarios, al lograr un efecto positivos en la reducción de comportamientos problemáticos tales como la apatía y a la adherencia a la medicación en los participantes.

Palabras clave: **Sistemas de asistencia cognitiva, intervenciones no farmacológicas para demencia, síntomas psicológicos y conductuales de la demencia**

Abstract of the thesis presented by René Francisco Navarro Hernández as a partial requirement to obtain the Doctor of Science degree in Computer Science

## **An augmented memory system through mobile devices for elders with mild dementia**

Abstract by:

---

René Francisco Navarro Hernández

Dementia is characterized by memory loss and other cognitive skills to the degree to interfere with social or occupational functioning of a person. For example, memory problems in people with dementia may decrease the security in themselves, lead to social isolation and cause anxiety. Caregivers are affected due to the impact of these problems in daily activities. Traditionally, cognitive problems have been the main focus in the treatment of people with dementia. However, in addition to cognitive impairment, people with dementia often have psychological and behavioral symptoms, also called problematic behaviors. It is recognized that treatment of dementia should include pharmacological and non-pharmacological interventions to address problematic behaviors. This work focuses on the design of assistance systems to implement non-pharmacological interventions to address psychological and behavioral symptoms of people with dementia. For this purpose, a model for the development of ambient-assisted intervention systems is proposed. Which use ambient intelligence to support the implementation of non-pharmacological interventions customized by identifying problematic behaviors. The personalization of interventions is supported by the knowledge stored in an ontology that specifies the individual needs of people with dementia, their caregivers and environmental conditions for the planning and execution of tailored non-pharmacological interventions. To assess the effectiveness and adoption of these systems, we perform a field study to evaluate an ambient-assisted intervention system with people with mild dementia living in the community and their caregivers. The results give evidence of the potential of these systems to enhance the independence, quality of life and safety for users, to achieve a positive effect on reducing problematic behaviors such as apathy and medication adherence in participants.

**Keywords: Cognitive Assistance Systems, Non-Pharmacological Interventions for dementia, Behavioral & Psychological Symptoms of Dementia.**

## Dedicatoria

**A la indeleble memoria de mi madre.**

**A mi familia.**

**A las personas con demencia y su cuidadores.**

**A todas las familias afectadas por la demencia.**

“Pero la india les explicó que lo más temible de la enfermedad del insomnio no era la imposibilidad de dormir, pues el cuerpo no sentía cansancio alguno, sino su inexorable evolución hacia una manifestación más crítica: **el olvido**. Quería decir que cuando el enfermo se acostumbraba a su estado de vigilia, empezaban a borrarse de su memoria los recuerdos de la infancia, luego el nombre y la noción de las cosas, y por último la identidad de las personas y aun la conciencia del propio ser, hasta hundirse en una especie de idiotéz sin pasado.”

**100 Años de Soledad, Gabriel García Márquez**

## Agradecimientos

Deseo expresar mi total agradecimiento a:

Mis hermanos Juan, María, Alejandro, Rosa, Hernán, Oscar y Lourdes por el invaluable apoyo que siempre me han brindado. Gracias por siempre estar ahí.

A mi asesor,  
Dr. Jesús Favela Vara por su orientación, paciencia y apoyo incondicional que han sido fundamentales en mi formación. Estoy enormemente agradecido.

A los miembros de mi comité:  
Dra. María del Carmen García Peña, Dr. Edgar L. Chávez González y José A. García Macías por su apoyo y observaciones que enriquecieron este trabajo.

A las personas que tuvieron a bien participar en este proyecto de investigación.

A Karina Karo y Catalina Enríquez,  
por su valiosa ayuda y dedicación en el trabajo de campo.

A Jessica Beltrán, Raymundo Cornejo, Marcela Rodríguez, Valeria Soto, Eduardo Quintana y Maythe Zúñiga por su participación en este proyecto, pero sobre todo por ofrecerme su amistad.

A todos mis compañeros del posgrado en ciencias de la computación.

A la Universidad de Sonora.

Al Programa de Mejoramiento al Profesorado.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología.

## Tabla de contenido

	Página
Resumen en español.....	ii
Resumen en inglés.....	iii
Dedicatoria .....	iv
Agradecimientos .....	v
Lista de figuras .....	ix
Lista de tablas .....	xii
<b>Capítulo 1 Introducción</b>	
1.1 Envejecimiento de la población .....	1
1.2 Deterioro cognitivo en adultos mayores.....	2
1.3 Diagnostico de la demencia.....	5
1.4 Tratamiento de la demencia .....	6
1.4.1 Tipos de tratamientos para la demencia .....	6
1.4.2 Ayudas de memoria externa .....	8
1.5 Definición del problema .....	10
1.6 Preguntas de investigación.....	10
1.7 Objetivos .....	13
1.8 Metodología .....	13
1.7 Organización de la tesis.....	14
<b>Capítulo 2 Tecnologías de asistencia para personas con demencia</b>	
2.1 Sistemas de asistencia .....	15
2.2 Tecnologías para apoyar el diagnóstico .....	16
2.3 Tecnologías para dar seguimiento al progreso de la enfermedad.....	18
2.4 Tecnologías para ayudar en el tratamiento .....	19
2.5 Tecnologías para asistir a PcD y/o cuidadores.....	21
<b>Capítulo 3 Diseño y desarrollo de un sistema de asistencia cognitiva</b>	
3.1 Diseño de un sistema de asistencia cognitiva .....	25
3.2 Componente AnswerBoard.....	28
3.3 Componente AnswerPad .....	33
3.4 Estudio de usabilidad del SAC.....	36
<b>Capítulo 4 Evaluación del sistema de asistencia cognitiva</b>	
4.1 Diseño del estudio .....	40
4.1.1 Descripción del estudio .....	40
4.1.2 Participantes del estudio .....	42
4.1.3 Etapa A: Línea base.....	44
4.1.4 Etapa B: Intervención con ayudas de memoria externa tradicionales .....	45
4.1.5 Etapa C: Intervención con el sistema de asistencia cognitiva.....	46
4.2 Limitaciones del estudio.....	46
4.3 Descripción del caso de estudio S2.....	47
4.3.1 Descripción del caso de estudio.....	47
4.3.2 Desarrollo de la intervención .....	49
4.5 Resultados .....	51

## Tabla de contenido (continuación)

4.6	Discusión de los resultados .....	54
4.6.1	Efecto en depresión. ....	54
4.6.2	Efecto en apatía. ....	55
4.6.3	Efecto en independencia. ....	56
4.6.4	Sobrecarga del cuidador. ....	56
4.6.5	Aceptación del sistema. ....	56
4.7	Conclusiones .....	57
<b>Capítulo 5 Sistema para intervenciones asistidas por el ambiente</b>		
5.1	Intervenciones asistidas por el ambiente para tratamiento de SPCD.....	58
5.2	Modelo ontológico para intervenciones no farmacológicas .....	60
5.3	Estudio observacional sobre comportamientos problemáticos.....	65
5.4	Diseño de la ontología SPCD-TNF .....	66
5.4.1	Capa superior de la ontología SPCD-TNF .....	67
5.4.2	Capa inferior de la ontología SPCD-TNF .....	69
5.5	Validación de la ontología.....	70
5.6	Arquitectura de un SIAA .....	74
5.6.1	Generador de intervenciones .....	75
5.6.2	Manejador de intervención .....	75
5.7	Modelo para la personalización de la intervención .....	76
<b>Capítulo 6 Evaluación del sistema para intervenciones asistidas por el ambiente</b>		
6.1	Diseño del estudio .....	80
6.1.1	Variables .....	81
6.1.2	Etapa A: Intervención con artefactos tradicionales .....	82
6.1.3	Etapa B: Intervención con el SIAA .....	83
6.1.4	Participantes del estudio .....	83
6.1.5	Limitaciones del estudio .....	84
6.2	Caso de estudio S5.....	84
6.2.1	Descripción del caso de estudio S5 .....	84
6.2.2	Desarrollo de la intervención para el caso de estudio S5 .....	86
6.3	Caso de estudio S2.....	90
6.3.1	Desarrollo de la intervención para el caso de estudio S2 .....	90
<b>Capítulo 7 Resultados y discusión de la evaluación del SIAA</b>		
7.1	Presentación de resultados .....	92
7.1.1	Resultados de instrumentos de valoración del caso de estudio S5.....	92
7.1.3	Resultados de aceptación y usabilidad del caso de estudio S5.....	98
7.1.4	Resultados de instrumentos de valoración del caso de estudio S2.....	99
7.1.5	Resultados de aceptación y usabilidad del caso de estudio S2.....	102
7.2	Análisis y discusión de resultados .....	103
7.2.1	Asistencia en medicación.....	103
7.2.3	Efecto de la intervención en la apatía. ....	107
7.2.4	Sobrecarga y autoeficacia de los cuidadores.....	111
7.2.5	Aceptación del sistema .....	113

## Tabla de contenido (continuación)

### Capítulo 8 Conclusiones

8.1 Conclusiones .....	117
8.2 Aportaciones .....	119
8.2 Trabajo futuro.....	120
<b>Lista de referencias .....</b>	<b>123</b>

---

## Lista de figuras

Figura		Página
1	Tratamiento y manejo de cuidados de la enfermedad de Alzheimer (Stefanacci, 2009).....	8
2	Ejemplo de una ayuda de memoria externa para la realización de actividades de la vida diaria.....	9
3	Estructura del proyecto de investigación.....	14
4	a) Escenario de experimentación del sistema VST; b) Mapa del recorrido optimo en el centro comercial virtual (Okahashi et al., 2013).....	18
5	a) Grabación de participante caminando sobre tapete GAITRait y la respectiva silueta humana; b) Modelo tridimensional generado a partir de la grabación; c) Evaluación in situ del sistema (Wang et al., 2013).....	19
6	a) El sistema ePad instalado sobre un caballete; b) la interfaz del terapeuta y c) ejemplo de una obra creado por un usuario (Hoey et al., 2010).....	20
7	a) Instalación del sistema COACH; b) estado de variables monitoreadas por COACH (PS: estado de la actividad, AW: conciencia/atención, RE: nivel de respuesta, DL: nivel de demencia) ; c) imágenes capturas por la cámara del sistema (Czarnuch, et al., 2013).....	22
8	Proyecciones de instrucción visual (Ikeda et al., 2011).....	23
9	a) Dispositivo DejaView; b) A través de teléfono móvil se proporciona el nombre y relación de persona identificada por el sistema (de Jagger et al., 2011).....	23
10	Interfaz del sistema OutCare para el teléfono móvil del PcD (Wan et al., 2010).....	24
11	Proceso de diseño centrado en el usuario para sistemas interactivos.....	26
12	Interfaz de usuario de AnswerBoard.....	29
13	Interfaz del menú para acceder a las funciones de AnswerBoard.....	30
14	Cuadro de dialogo para agregar una actividad en la agenda de AnswerBoard.....	30
15	Lista de actividades predefinidas en la agenda de AnswerBoard.....	31
16	Menú para acceder a las plantillas de notas de recordatorio.	31
17	a) Plantilla predefinida para la creación de una nota de recordatorio; b) Despliegue de un nota de recordatorio en AnswerBoard.....	32

## Lista de figuras (continuación)

Figura		Página
18	Recordatorio de medicamento en AnswerBoard.....	33
19	Interfaz de usuario de AnswerPad.....	34
20	a) Interfaz de la agenda de actividades; b) Despliegue de información adicional de una actividad. ....	35
21	a) Interfaz para agregar actividades agenda; b) Interfaz que se muestra para modificar la hora de una actividad.....	35
22	Plantillas para notas de recordatorio en AnswerPad.....	36
23	Desarrollo del estudio de usabilidad de la interfaz del SAC..	37
24	Diseño del estudio de campo.....	41
25	Ayudas de memoria externa utilizadas en la intervención....	49
26	Instalación de AnswerBoard.....	51
27	Resultados de comportamientos problemáticos reportados en el NPI.....	53
28	Resultados de sobrecarga del cuidador reportados en el ZBI.....	53
29	Composición de los resultados de sobrecarga del cuidador..	54
30	Modelo de sistemas de intervenciones asistidas por el ambiente.....	59
31	Metodología de diseño del modelo ontológico.....	64
32	Ontología de SPCD-TNF.....	67
33	Ambiente de ingeniería ontológica Protégé con una vista parcial de la capa superior de la ontología SPCD-TNF.....	69
34	Estudio para la validación de la ontología SPCD-TNF.....	73
35	Aplicación para reportar comportamientos problemáticos; a) etiquetas NFC para reportar los comportamientos; b) reporte del nivel de afectación en la PcD; c) manifestaciones observadas por el cuidador.....	75
36	Arquitectura de un sistema de intervenciones asistidas por el ambiente.....	76
37	Modelo de personalización de intervenciones para el SIAA..	77
38	Ejemplos de reglas para personalizar las intervenciones.....	79
39	Pizarrón con la agenda semanal de actividades utilizada en la Etapa A del estudio.....	87
40	Desarrollo de actividades durante una de las visitas de la Etapa A.....	88
41	Agenda de actividades en AnswerBoard y realización de la actividad “Cada Oveja con su Pareja” .....	89

## Lista de figuras (continuación)

Figura	Página	
42	Actividades implementadas en AnswerBoard a) Memorama; b) Sopa de letras.....	90
43	Realización de actividades a) supervisadas por la cuidadora y b) apoyadas por el SIAA.....	91
44	Resultados de la valoración de comportamientos problemáticos mediante el NPI para el caso de estudio S5...	94
45	Resultados de valoración de la apatía mediante el AES para el caso de estudio S5.....	95
46	Resultados de la valoración de la sobrecarga del cuidador (ZBI) para el caso de estudio S5.....	95
47	Composición de los resultados de sobrecarga del cuidador (ZBI) para el caso de estudio S5.....	96
48	Resultados de la valoración de la autosuficiencia del cuidador (RSCSE) para el caso S5.....	96
49	Comparación sobrecarga del cuidador vs autosuficiencia en cuidados del caso S5.....	98
50	Número de horas de uso promedio por semana del caso S5	98
51	Cantidad de recordatorios por cada categoría del caso S5...	99
52	Resultados de la valoración de los comportamientos problemáticos mediante NPI para el caso de estudio S2.....	100
53	Resultados valoración de la apatía mediante AES para el caso de estudio S2.....	101
54	a) Resultados de valoración de la sobrecarga del cuidador (ZBI); b) Resultados de los tres dominios de la sobrecarga del cuidador.....	101
55	a) Resultados valoración de la autoeficacia percibida del cuidador (RCSCE); c) Resultados para cada dominio de la autoeficacia del cuidador.....	102
56	Número de horas de uso promedio por semana del caso S2	103

## Lista de tablas

Tabla		Página
1	Comparación de los rasgos característicos de los tres principales tipos de deterioro cognitivo (adaptada de Salloway & Correia, 2009).....	3
2	Capacidad de aprendizaje, orientación, conciencia del deterioro e independencia en actividades de la vida diaria (AVD) en función del grado de deterioro de la memoria (Ptak et al., 2010).....	28
3	Tiempo promedio (segundos) y número de errores para cada tarea en la evaluación de AnswerBoard.....	38
4	Resultados del cuestionario de salida de la evaluación del SAC.....	38
5	Participantes del estudio para evaluar el sistema de asistencia cognitiva.....	43
6	Resumen de los resultados de los instrumentos de valoración caso de estudio S2.....	52
7	Aplicación y uso de las ontologías (Gruninger & Lee, 2002).....	61
8	Ontologías para modelado de contexto (modificada de Bolchini et al., 2007)	63
9	Escenarios derivados del trabajo de campo (Escenario 1) y del estudio observacional en la residencia geriátrica (Escenario 2).....	65
10	Categorización de SPCD realizadas por los participantes de la validación de la ontología SPCD-TNF.....	72
11	Participantes del estudio para evaluar el sistema de asistencia asistida por el ambiente.....	83
12	Resultados de los instrumentos de valoración para el caso de estudio S5.....	92
13	Resultados en los dominios de la RSCSE para cada cuidador del caso S5.....	97
14	Resultados de instrumentos de valoración para el caso de estudio S2.....	100
15	Información generada de las entrevistas sobre los efectos de la intervención en la medicación.....	106
16	Cambios en motivación observados por los cuidadores durante el estudio.....	108
17	Resultados de entrevistas sobre la utilización del SIAA para actividades terapéuticas del caso de estudio S5.....	110
18	Comentarios de los cuidadores relacionados con la adopción y aceptación del sistema.....	113
19	Porcentaje de recordatorios desactivados en menos de 2 min por los participantes del estudio.....	114

# Capítulo 1 Introducción

---

En este capítulo se presenta la motivación para la realización de este trabajo de investigación, el planteamiento del problema y la metodología que se siguió para su desarrollo.

## 1.1 Envejecimiento de la población

El incremento de la esperanza de vida de las personas a nivel mundial se traduce en el crecimiento acelerado de la población de adultos mayores. Se estima que la población de personas mayores a 85 años se triplique para el año 2050. Para las personas, periodos de vida más largos implican estar expuestos a diferentes padecimientos asociados al envejecimiento. Por ejemplo, a partir de los 65 años la probabilidad de desarrollar algún tipo de demencia se duplica aproximadamente cada cinco años. En el año 2010 existían 35.6 millones de personas con demencia en todo el mundo. Se pronostica que para el año 2030 este número se incremente a 65.7 millones y a 115.4 millones para el año 2050 (Wimo & Prince, 2010). En México, la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012 (ENSANUT) indica que el 7.3% de la población de adultos mayores sufre de deterioro cognitivo no demencial y el 7.9% padece algún tipo de demencia (INSP, 2012). Distintos estudios a nivel mundial coinciden en que la demencia es la principal causa de dependencia y discapacidad entre las personas mayores (Prince & Jackson, 2009).

Debido a que la mayoría de las personas prefieren envejecer en su hogar y al alto costo de los servicios institucionales de atención a largo plazo, los hijos y otros miembros de la familia por lo general asumen la responsabilidad de cuidar a sus seres queridos al envejecer (Bookman, 2008). Si bien hay aspectos positivos en el cuidado, los cuidadores de personas con demencia suelen experimentar un deterioro en su calidad de vida. Entre el 40 y 75% de los cuidadores tiene algún padecimiento psicológico significativo y entre el 15 y 32% padecen de depresión. También puede haber consecuencias para la salud física y una tasa de mortalidad más alta en cuidadores (Prince *et al.*, 2013). La tecnología puede ayudar a los adultos mayores a tener una vida independientemente o con asistencia mínima en su propio hogar. Actualmente es posible ofrecer soluciones para la detección temprana de padecimientos, asistencia

para una vida independiente, aumentar la seguridad, monitorear el comportamiento, apoyo social y asistencia a los cuidadores (Kleinberger *et al.*, 2007). Por ejemplo, mediante la Inteligencia Ambiental es posible extender la estancia de adultos mayores en el ambiente de su preferencia con mayor autonomía, confianza y movilidad; preservar la salud y capacidades funcionales; promover un estilo de vida más saludable para personas en riesgo y apoyar a los cuidadores en su labor. El presente trabajo propone el uso de inteligencia ambiental para la implementación de sistemas de asistencia cognitiva orientados a adultos mayores que sufren deterioro cognitivo.

## **1.2 Deterioro cognitivo en adultos mayores**

A nivel mundial entre las enfermedades crónicas, el deterioro cognitivo y la demencia son las enfermedades con mayor contribución en la discapacidad y dependencia de adultos mayores (Prince *et al.*, 2013). El deterioro cognitivo es la pérdida o alteración de las funciones mentales como la memoria, la orientación, el lenguaje, el reconocimiento visual, la conducta, que interfieren con las actividades diarias e interacción social de la persona afectada (Custodio *et al.*, 2012). Se reconocen diferentes tipos o grados de deterioro cognitivo y aunque no todos suponen un trastorno patológico, todos tienen criterios de diagnóstico debidamente tipificados sobre la base de pruebas neuropsicológicas. Los tres principales son (Salloway & Correia, 2009):

- *Trastorno de la memoria asociado a la edad*: Se refiere a cambios propios del envejecimiento normal. Ciertas funciones cognitivas como la flexibilidad mental y la velocidad de procesamiento decaen con la edad. En condiciones normales el aprendizaje y la memoria deben estar intactas antes de los 60 años de edad y disminuir menos de un 10% antes de llegar a los 80 años.
- *Deterioro cognitivo leve*: En este caso hay un deterioro en la memoria, pero no lo suficientemente severo como para considerarlo como demencia debido a que las funciones cognitivas globales se preservan, así como la capacidad para realizar actividades de la vida diaria (AVD). Esta condición es motivo de un profundo estudio en la actualidad, ya que se estima que entre el 6% y 25% de las personas de este grupo evolucionan anualmente a la demencia (Messinger-Rapport, 2003).

- *Demencia o deterioro cognitivo demencial*: Se caracteriza por la pérdida o deterioro severo de la memoria y otras habilidades cognitivas al grado de interferir con el funcionamiento social u ocupacional de la persona. Puede ser causada por diferentes enfermedades y condiciones que desencadenan un daño de células cerebrales.

En la Tabla 1 se muestra un cuadro comparativo de los tres principales tipos de deterioro cognitivo y algunos de sus rasgos característicos.

**Tabla 1. Comparación de los rasgos característicos de los tres principales tipos de deterioro cognitivo (adaptada de Salloway & Correia, 2009).**

<b>Envejecimiento Normal</b>	<b>Deterioro Cognitivo Leve</b>	<b>Demencia por Alzheimer</b>
Recuerda detalles de eventos.	Puede olvidar detalles; los recuerda eventualmente.	Puede olvidar eventos por completo.
Puede usar notas, recordatorios, calendarios efectivamente.	Recorre más a recordatorios y no los aprovecha del todo.	No usa recordatorios eficientemente.
Ocasionalmente pierde pertenencias; las busca sistemáticamente.	Pierde pertenencias más frecuentemente; es más difícil que las encuentre.	Pierde pertenencias frecuentemente; no las puede encontrar; las pone en lugares inusuales.
Mantiene su orientación.	Tiene errores leves de orientación.	Tiene problemas para recordar día, mes o año actual.
A veces no recuerda alguna palabra.	Se queja de problemas para encontrar palabras.	Tiene problemas evidentes para recordar palabras; puede usar palabras substitutas o demasiadas palabras para describir ideas.
Sigue conversaciones.	Tiene problemas para seguir conversaciones complejas.	Tiene problemas al participar o para iniciar conversaciones.
Tiene intacto su juicio social.	Tiene intacto su juicio social.	Suele tener comportamiento socialmente inapropiado.
Mantiene su personalidad.	Puede mostrar ligeros cambios en su personalidad (e.g. irritable, apático)	Está menos motivado, se aísla socialmente; depresivo; impulsivo.
Puede realizar actividades de la vida diaria.	Muestra impedimentos para realizar actividades de la vida diaria en tareas complejas.	Es evidente la incapacidad para realizar actividades de la vida diaria.

La demencia es un síndrome, es decir, un cuadro clínico que puede deberse a múltiples causas. Las más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer (EA) con el 50-70% de los casos; la enfermedad cerebro vascular (ECV) 20-30% de los casos; demencia frontotemporal 5-10% y demencia de cuerpos de Lewy menos del 5% (Prince &

Jackson, 2009). La demencia es un trastorno neurológico que se caracteriza por el deterioro de las funciones cognoscitivas y la presencia de cambios en el comportamiento. Este padecimiento conlleva una disminución de la capacidad mental, de progresión generalmente lenta, con alteración de la memoria, el pensamiento y el juicio hasta llegar a interferir en las actividades de la vida cotidiana de una persona (Jalbert, 2008). Estos síntomas se asocian a altos niveles de angustia tanto en pacientes como en cuidadores. Por ejemplo, los problemas de memoria de las personas con demencia (PcD) pueden disminuir la seguridad en si mismos, llevarlos al aislamiento social, ansiedad o depresión. Los cuidadores se ven afectados debido al impacto que tienen esos problemas en las actividades cotidianas (Wimo & Prince, 2010).

Además del deterioro cognitivo, las personas con demencia frecuentemente presentan síntomas psicológicos y conductuales (SPCD), también denominados comportamientos problemáticos, síntomas conductuales y emocionales, o síntomas neuropsiquiátricos (Burns *et al.*, 2012). Los SPCD se definen como síntomas de trastornos de la percepción, del razonamiento, del estado de ánimo o del comportamiento que frecuentemente ocurren en pacientes con demencia (Cerejeira *et al.*, 2012). Los síntomas psicológicos se relacionan con la presencia de ansiedad, depresión y psicosis. Los síntomas conductuales pueden incluir la agresión, apatía, agitación, conducta desinhibida, deambulación, trastornos del sueño y comportamientos repetitivos. Alrededor de dos tercios de las personas con demencia experimentan algún SPCD en su evolución, con una prevalencia de casi el 80% en pacientes institucionalizados (Tampi *et al.*, 2011). Estudios sobre la incidencia de SPCD indican que pueden aparecer en cualquier fase de la demencia y que los síntomas afectivos tienen más probabilidad de manifestarse al inicio del padecimiento. Las conductas de agitación y psicosis son más frecuentes en personas cuyas funciones cognoscitivas se encuentren moderadamente deteriorada, haciéndose menos evidentes en etapas más avanzadas de la enfermedad. Los efectos asociados a estos síntomas son: a) Alto grado de sufrimiento en el paciente y su cuidador; b) Mayor discapacidad en el paciente, con mayor pérdida de autonomía personal; c) Ingresos hospitalarios o institucionalización prematura en residencias geriátricas; d) Aumento del costo de los cuidados; y e) Pérdida significativa de la calidad de vida para el paciente y su familiar o cuidador

(Cerejeira *et al.*, 2012). Rockwood (2006), reporta resultados de un estudio en la que participaron 101 pacientes con demencia, junto con sus cuidadores y médicos. Los principales problemas reportados por cuidadores de pacientes de EA son problemas para recordar (97%), problemas de orientación temporal (89%) y las preguntas repetitivas (85%). Las preguntas repetitivas (PR) se manifiestan cuando una persona con demencia esta realizando la misma pregunta una y otra vez a su cuidador o familiar (Cullen *et al.*, 2005).

### **1.3 Diagnostico de la demencia**

El diagnóstico de la demencia se efectúa por exclusión. La enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular son las principales causas a considerar para el diagnóstico diferencial. Sin embargo, se deben considerar otras causas que establecen un tratamiento y pronósticos diferentes. Típicamente la evaluación clínica cognitiva se realiza después de que la persona o la familia se quejan de problemas de memoria. El médico de atención primaria es a menudo el primero en observar posibles pacientes de demencia y a menudo el único involucrado en la realización del diagnóstico (Guía de Práctica Clínica, 2012; Galvin & Sadowsky, 2012). En Galvin y Sadowsky (2012), se presenta el siguiente algoritmo para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer:

1. Pruebas prediagnóstico: Realizar diagnóstico diferencial y determinar trastornos coexistentes. Determinar factores de riesgo, historial clínico, pruebas médicas y de laboratorio. Así mismo se indagan las primeras señales de demencia preclínica.
2. Valorar el desempeño cognitivo: Evaluaciones cognitivas que ayudan a detectar/diagnosticar EA (e.g. MMSE, Mini-Cog, MocA). Estas evaluaciones ayudan en el diagnostico especialmente cuando la demencia no es clínicamente obvia.
3. Valorar el funcionamiento diario: La valoración de la función diaria es vital para determinar el grado de la discapacidad del paciente y la dependencia del cuidador, cuyos resultados permitan la planificación para maximizar la independencia de los pacientes. La valoración de las actividades de la vida diaria se pueden valorar mediante una entrevista o mediante una escala.

4. Valorar los síntomas conductuales: Determinar la presencia y grado de los síntomas conductuales. Se pueden emplear instrumentos como el NPI y el Behave-AD para que los cuidadores informen acerca de los SPCD y evalúen la efectividad de las intervenciones. Se recomienda evaluar en el paciente la toxicidad de medicamentos y problemas médico, psiquiátricos, psicosocial, o problemas ambientales que puedan generar cambios de comportamiento.
5. Identificar cuidador y valorar las necesidades: Identificar el cuidador principal y valorar la aptitud de la familia y otros sistemas de apoyo. Los familiares son esenciales en la valoración y el cuidado de la persona con Alzheimer, de ahí lo importante de establecer y mantener una colaboración con los familiares. Adicionalmente, la salud física y emocional del cuidador primario es crucial para el óptimo cuidado del paciente. La valoración de la salud del cuidador puede ayudar a implementar medidas que minimicen la sobrecarga en el cuidador y la institucionalización prematura del paciente.

## **1.4 Tratamiento de la demencia**

### **1.4.1 Tipos de tratamientos para la demencia**

El tratamiento de la persona con demencia debe estar enfocado a mantener y estimular las capacidades preservadas de la persona, intentando conseguir la mejor situación funcional posible y con ello atenuar el declive que pudieran generar factores externos. El tratamiento de la demencia depende de la enfermedad que la origina. Para la mayoría de las demencias progresivas, como la EA, actualmente no existe una cura o tratamiento que detenga su progreso. Sin embargo, existen tratamientos farmacológicos (TF) que pueden reducir temporalmente los síntomas. Los efectos de algunos tipos de medicamentos por lo general son moderados y tienen efectos secundarios severos, lo que justifica el uso de alternativas no farmacológicas para abordar los síntomas (Mebane-Sims, 2009).

Un tratamiento no farmacológico (TNF) se define como una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de generar un beneficio relevante (O'Neil *et al.*, 2011).

En la guía para el tratamiento para pacientes de EA y otras demencias de la American Psychiatric Association (APA) se categorizan los TNF en cuatro áreas:

1. Orientadas al comportamiento: Se emplean para identificar los antecedentes y consecuencias de problemas de comportamiento y para reducir la frecuencia de los comportamientos se realizan cambios en el ambiente que modifiquen esos antecedentes y consecuencias. Por ejemplo, definir un horario para ir al baño puede reducir la frecuencia de incontinencia urinaria.
2. Orientados a la estimulación: Tratamientos que se enfocan a movilizar los recursos cognitivos disponibles en las personas estimulándolos y enriqueciéndolos a través de actividades recreativas, terapia de arte, terapia musical, la actividad física, terapia con mascotas y otros medios formales e informales para maximizar actividades placenteras en los pacientes.
3. Orientados a las emociones: Tratamientos que frecuentemente se usan en personas con demencia para abordar situaciones de pérdida, para mejorar el ánimo y/o el comportamiento. Algunos ejemplo son la terapia de reminiscencia, terapia de validación, psicoterapia de apoyo, integración sensorial y terapia de simulación de presencia.
4. Orientados a la cognición: Tratamientos que involucran actividades para estimular las funciones cognitivas (e.g. memoria, atención y solución de problemas) de la persona con demencia. Incluyen también aquellas intervenciones que abordan dominios funcionales mediados por la cognición como actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, habilidades sociales y disturbios del comportamiento.

Para que sean exitosas las intervenciones requieren un enfoque individualizado que considera las necesidades cambiantes de las personas con demencia y la perspectiva del cuidador. El modelo centrado en la persona para el cuidado de las PcD tiene como objetivos: a) valorar a la persona y sus cuidadores; b) tratar a las personas como individuos; c) mirar el mundo desde la perspectiva de la PcD; y d) proveer un ambiente social positivo en el cual la persona pueda disfrutar de un bienestar relativo. La Figura 1 muestra un algoritmo con lineamientos para la utilización apropiada de terapias y manejo de cuidados para EA (Stefanacci, 2009). Las TNF se recomiendan como la

estrategia inicial más adecuado para el manejo de los comportamientos problemáticos, ya que permiten abordar las causas psicosociales/ambientales subyacentes del comportamiento evitando las desventajas de las terapias farmacológicas como efectos secundarios, interacción entre fármacos y eficacia limitada. Intervenciones farmacológicas son necesarias cuando las estrategias no farmacológicas no logran reducir los síntomas conductuales suficientemente. Su objetivo es preservar la capacidad cognitiva y funcional, reducir al mínimo las perturbaciones del comportamiento y retardar la progresión de la enfermedad. Así mismo, se recomienda el monitoreo y evaluación continua tanto del estado del paciente y la orientación a cuidadores primarios.

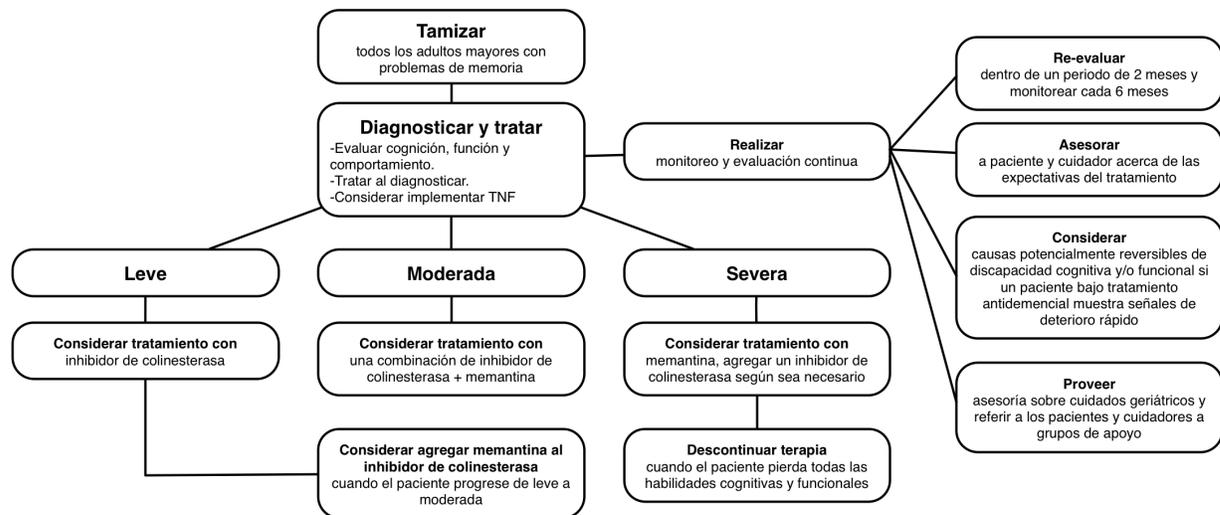


Figura 1. Tratamiento y manejo de cuidados de la enfermedad de Alzheimer (Stefanacci, 2009).

#### 1.4.2 Ayudas de memoria externa

Dentro del área de TNF orientadas a la cognición se encuentra la rehabilitación cognitiva (RC). La RC se enfoca al tratamiento de déficits cognitivos en personas con demencia con el objetivo de mejorar o mantener habilidades cognitivas para maximizar u optimizar la funcionalidad diaria de la persona (Clare & Woods, 2004). Estas intervenciones involucran proveer pistas ambientales, normalmente de carácter visual, para mejorar el recuerdo y/o intervenir directamente en la persona para mejorar su habilidad para recordar información de manera independiente o con la mínima ayuda. Un ejemplo son las ayudas de memoria externa (AME), que son artefactos empleados para complementar la memoria o recordar información que la persona tiende a olvidar. Las AME pueden tomar diferentes formas y tienen en común que proveen pistas

sensoriales en el entorno de la persona para compensar problemas de memoria. Algunos ejemplos de AME son: las listas (e.g. lista para el supermercado, teléfonos importantes), calendarios y agendas, etiquetas (e.g. señalar que hay dentro de un cajón o recipiente), letreros y álbumes de fotografías. En la Figura 2 se muestra un ejemplo del uso de AMEs.



**Figura 2. Ejemplo de una ayuda de memoria externa para la realización de actividades de la vida diaria.**

En Bourgeois *et al.* (1997) se presenta un estudio para evaluar la eficacia de una intervención basada en proporcionar a cuidadores informales las habilidades necesarias para modificar comportamientos problemáticos de sus familiares mediante el uso de AME. La intervención tuvo una duración de 12 semanas en las cuales se capacitó, en visitas semanales de una hora, a 7 cuidadores en el manejo de AME para abordar verbalizaciones repetitivas. Comparados con un grupo de control, los cuidadores tuvieron mejor control de las verbalizaciones repetitivas y mejoraron la percepción de su capacidad para lidiar con el comportamiento problemático. La aplicación de las AME es muy diversa y estudios han demostrado que el uso de AME puede mejorar la funcionalidad de la persona con demencia con el entrenamiento adecuado. Los efectos positivos obtenidos incluyen comentarios más elaborados en conversaciones, menos ambigüedad al hablar, reducción de interacciones negativos con cuidadores, mejorar la

orientación y reducción de preguntas repetitivas (Zabalegui *et al.*, 2014; Sohlberg *et al.*, 2007; Bourgeois *et al.*, 2003).

## **1.5 Definición del problema**

Actualmente las propuestas existentes de sistemas de asistencia para personas con demencia están enfocadas a abordar el deterioro de una función cognitiva en particular, predominando los sistemas que abordan la pérdida de la memoria. Son escasas las propuestas enfocadas al manejo de comportamientos problemáticos en las personas con demencia. De igual manera, los sistemas existentes comúnmente se enfocan a un comportamiento problemático en particular como detección de deambulación o agitación. En este trabajo se propone abordar la asistencia a los PcD con un enfoque personalizado basado en el modelo de cuidado centrado en el individuo. Esto es, situar al PcD dentro de su entorno y considerar los factores que contribuyen a mejorar su calidad de vida y la de sus cuidadores. Esta aproximación hace posible no solo adaptar un sistema a las necesidades de distintos individuos, sino también facilita adaptarlo a las cambiantes necesidades de un PcD conforme avance la enfermedad o cambie el entorno.

## **1.6 Preguntas de investigación**

En esta sección se presentan las preguntas de investigación que han guiado el presente trabajo.

Uno de los principales retos en los sistemas de asistencia es lograr una interacción natural entre el usuario y el sistema de asistencia cognitiva (Sun *et al.*, 2009; Argyropoulos *et al.*, 2008, Kleinberger *et al.*, 2007). Se requieren interfaces accesibles para diferentes grupos de usuarios. Especialmente para las personas a las cuales se les brinda asistencia, pero también para el personal médico, personal de cuidado, familiares y operadores que dan mantenimiento al sistema. Por ejemplo, el paradigma de interacción multimodo que combina distintos métodos de interacción (e.g. sonido, manipulación directa) es un enfoque empleado para facilitar su uso y accesibilidad (Argyropoulos *et al.* 2008; Paz *et al.*, 2007). Las interfaces multimodales involucran otros métodos de interacción, además de los tradicionales como el teclado y el ratón. Se emplean métodos de interacción más naturales como la voz, gesticulación y

movimientos del cuerpo, manipulación directa y expresiones faciales. Es por eso que planteamos la siguiente pregunta de investigación:

1. *¿Cuáles mecanismos de interacción con el ambiente físico proporcionan una interfaz natural para que personas con deterioro cognitivo, que probablemente nunca han usado una computadora, puedan interactuar con sistemas de asistencia?*

El desarrollo de tecnologías de asistencia debe considerar el diseño de dispositivos que sean atractivos al usuario y lo asistan sin estigmatizarlo (*Lindley et al.*, 2008). Las ayudas de memoria externa se han utilizado con éxito para reducir la confusión, ansiedad y frustración que experimentan los pacientes con deterioro de la memoria. Son estímulos visuales (e.g. texto e imágenes) utilizados como auxiliares en conversaciones, respuestas a preguntas frecuentes y recordatorias de actividades de la vida diaria. Proveen una estructura organizacional de la información a recordar y un medio específico para obtener la información (*Bourgeois*, 2007). Se pueden implementar mediante artefactos cotidianos como calendarios, pizarrones, cuadernillos, tarjetas y notas adheribles (Post-it). La penetración de los teléfonos móviles en la vida diaria ofrecen la posibilidad de proveer asistencia a los PcD a través de un medio discreto que no hace evidente su discapacidad. *Lee et al.* (2009), presenta los resultados de un estudio en el cual se exploraron las preferencias de adultos mayores acerca del uso de diferentes dispositivos para proveer recordatorios de medicamentos. Se reporta que el teléfono móvil, dada su portabilidad y privacidad, se percibe como el dispositivo más útil para recibir los recordatorios y por lo tanto representa un medio atractivo para la implementación de AME. Sin embargo, se reconoce que pueden presentar desafíos a los adultos mayores en su adopción. Por ejemplo, si la interfaz de la aplicación incluye un menú con demasiadas opciones, seleccionar la opción adecuada puede plantearle retos significativos al adulto mayor. Los dispositivos con pantalla táctil representan una opción atractiva, pero su utilización requiere de habilidades motrices finas que suelen estar limitadas en los adultos mayores (*Veldhoven et al.*, 2008; *Massimi et al.*, 2008). Tales aspectos de usabilidad, constituyen un factor que puede inhibir la adopción de esta tecnología en los adultos mayores con deterioro cognitivo. Por lo cual se plantea la siguiente pregunta de investigación:

2. *¿Cuáles son los factores que determinan la adopción de dispositivos con pantalla táctil en la implementación de ayudas de memoria externa?*

La Aml se reconoce como un enfoque prometedor para el diseño de sistemas de asistencia a personas con discapacidades, ya que permite proveer mecanismos más flexibles para capturar y presentar información a través de dispositivos menos conspicuos, evitando de esta manera se evidencie la discapacidad, y hacen que la asistencia se proporcione a través a una interacción más natural (Kleinberger *et al.*, 2007). En el caso particular de las personas con demencia, el tratamiento no farmacológico de comportamientos problemáticos comúnmente requiere una combinación de diferentes tipos de intervenciones, dar seguimiento a la evolución de los síntomas y de la funcionalidad de la persona. Mediante Aml es posible contar con mecanismos menos intrusivos para la captura de datos a través de dispositivos de monitoreo y asistencia embebidos transparentemente en objetos de la vida diaria, lo que reduce la estigmatización y su aceptación. La integración de sensores en el ambiente puede ayudar a detectar situaciones específicas desde un perspectiva externa sin depender únicamente del uso de los dispositivos que la persona tuviera que portar. Una ventaja adicional es la posibilidad de fusionar datos de distintas variables, con lo que el sistema puede compensar la baja precisión o incertidumbre de valores obtenidos mediante un solo sensor. El monitoreo continuo permite crear un historial a través del cual el sistema pueda identificar desviaciones en las rutinas diarias tanto en el corto o como en el largo plazo. Es por eso que se plantea la siguiente pregunta de investigación:

3. *¿Qué tipos de intervenciones no farmacológicas pueden implementarse a través de un sistema de asistencia cognitiva basado en inteligencia ambiental?*

La efectividad de las intervenciones no farmacológicas depende en gran medida de una planeación personalizada de su ejecución. Lo cual implica: a) Adoptar un enfoque individual de las estrategias terapéuticas. b) Poner especial énfasis en la valoración de la persona, potenciando su autoestima, maximizando sus capacidades residuales y minimizando los déficits. c) Adoptar un enfoque multidimensional de los problemas conductuales. Adicionalmente se requiere de un mecanismo que permita especificar

esos factores y representarlos de tal manera que el sistema pueda inferir cual es la intervención más adecuada según el contexto actual de la persona:

4. *¿Cuál es un mecanismo de personalización efectivo para los servicios sistemas de asistencia cognitiva?*

## 1.7 Objetivos

Para dar respuesta a las preguntas de investigación se ha planteado el siguiente objetivo general:

Diseñar, implementar y evaluar un sistema de asistencia a adultos mayores con demencia leve, basado en tecnologías de cómputo móvil y ubicuo.

Para lograr este objetivo se plantean los siguientes objetivos específicos:

- Determinar padecimientos de la demencia leve son susceptibles de ser asistidos mediante tecnologías de cómputo móvil y ubicuo.
- Evaluar la adopción de dispositivos móviles por parte de personas que sufren de demencia leve y sus cuidadores informales primarios.
- Definir un modelo para implementar terapias no farmacológicas en un sistema de asistencia cognitiva.
- Diseñar e implementar un sistema de asistencia cognitiva utilizando dispositivos móviles.
- Evaluar la adopción de un sistema de asistencia cognitiva basado en dispositivos móviles.

## 1.8 Metodología

El desarrollo del trabajo de investigación se realizó en dos etapas como se muestra en la Figura 3. En una primera etapa y partir del entendimiento inicial del problema se definió una solución tecnológica para abordar la problemática de preguntas repetitivas en personas con demencia a través de la implementación de ayudas de memoria externa. Se implementó la solución utilizando un proceso de diseño centrado en el usuario, mediante un estudio de usabilidad se valoró la experiencia de usuarios potenciales, para posteriormente pasar a evaluar el sistema *in situ*. En los casos de estudio de la evaluación del sistema se encontró que la problemática de las preguntas

repetitivas, aun estando presente, no representaba una preocupación crítica para el cuidador o las persona a su cargo. En una segunda etapa y a partir de los resultados de los estudios de campo se informó el diseño de una propuesta que incorpora algunos aspectos de la propuesta inicial, agregando servicios adicionales orientados a ofrecer asistencia en el tratamientio de comportamientos problemáticos.

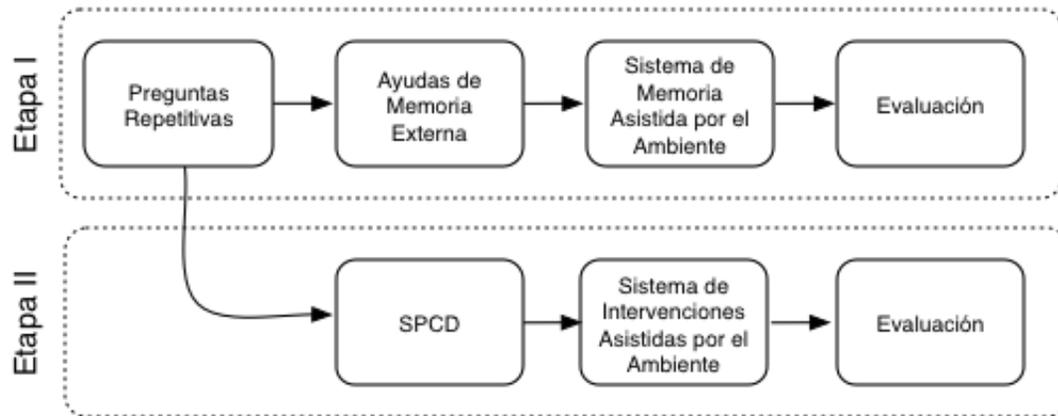


Figura 3. Estructura del proyecto de investigación.

## 1.7 Organización de la tesis

En capítulo 2 se presenta el estado del arte en sistemas de asistencia enfocados a promover la independencia y calidad de vida de las personas que sufren demencia leve. El capítulo 3 describe la racionalidad de diseño e implementación de un sistema de un sistema de asistencia cognitiva a través del cual se implementen intervenciones basadas en ayudas de memoria externa. Posteriormente, el capítulo 4 describe el estudio realizado para evaluar en que medida la implementación del sistema de asistencia cognitiva permite abordar efectivamente comportamientos problemáticos de personas que sufren de demencia leve. En el capítulo 5 se proponen extender la funcionalidad del sistema de asistencia cognitiva mediante la personalización del tratamiento para abordar comportamientos problemáticos. La evaluación de esta propuesta se presenta en al capítulo 6. El capítulo 7 presenta en análisis y discusión de los resultados. Finalmente, el capítulo 8 presenta las conclusiones y trabajo futuro.

## Capítulo 2 Tecnologías de asistencia para personas con demencia

---

En este capítulo se presenta diferentes soluciones tecnológicas con el potencial de promover y extender la independencia y calidad de vida de las personas que padecen de demencia leve.

### 2.1 Sistemas de asistencia

La inteligencia ambiental (Aml) y el cómputo ubicuo (UbiComp) son conceptos relacionados con tecnologías emergentes y aplicaciones de software destinadas a poblar el entorno cotidiano de las personas con artefactos inteligentes y asistentes personales cooperativos (Saha & Mukherjee, 2003; Weiser, 1999). En esta disciplina de la computación se proponen aplicaciones que proveen sus servicios de forma flexible y pro-activa. El bajo consumo de energía, la comunicación inalámbrica, nuevas formas de interacción, la miniaturización de componentes electrónicos, la movilidad y la capacidad de censar el ambiente para obtener información útil sobre el contexto de una actividad, son factores que permiten el diseño de sistemas y aplicaciones de cómputo embebidas en el medio ambiente.

Las tecnologías de asistencia (TA) incluyen a todos aquellos dispositivos o sistemas que permiten a individuos con alguna discapacidad realizar tareas, o bien que se usan para incrementar la facilidad y seguridad de ejecución de alguna actividad (Cowan & Turner-Smith; 1999). Su finalidad es permitir a los usuarios conservar su autonomía y dignidad, ayudarlos en su autorrealización y fomentar su independencia. Su uso adecuado permite a las personas prolongar su independencia funcional, incrementar la facilidad para realizar actividades o disminuir la necesidad de asistencia de otras personas (Hoenig *et al.*, 2003; Agree & Freedman, 2003). Un ejemplo son los sistemas de vida asistida por el ambiente (AAL, ambient assisted living), que se define como el uso de tecnologías Aml para incrementar la independencia y autonomía de los adultos mayores. Los sistemas de AAL ofrecen a los adultos mayores la alternativa de permanecer en su propio hogar sin tener que ser institucionalizados en residencias de vida asistida (Tinker *et al.*, 2004; Agree & Freedman, 2003). Las TA tienen el potencial

de sustituir parcialmente la ayuda de cuidadores especializados, de carácter público o privado; y también de asistir a los cuidadores especializados en la atención de adultos mayores (Oppenauer *et al.*, 2007; Hoenig *et al.*, 2003).

La asistencia cognitiva (AC) tiene como objetivo aprovechar la fusión de tecnologías de inteligencia artificial y ubicomp para desarrollar sistemas orientados a solucionar los problemas que enfrentan las personas con deterioro cognitivo. Esto es posible gracias a la transparencia de su funcionamiento, su capacidad para adaptarse al contexto individual del usuario, y el contar con una interfaz fácil de usar para los adultos mayores (Czaja *et al.*, 2009; Orwat *et al.*, 2008; Kleinberger *et al.*, 2007). Los sistemas de asistencia cognitiva (SAC) ayudan al individuo proactivamente en la memoria y a la solución de problemas, permitiéndole realizar actividades de la vida diaria (Kautz *et al.*, 2002). Las tecnologías de AC se clasifican en las siguientes categorías (Baecker, 2007; Dishman & Carrillo, 2007): 1) Tecnologías para apoyar el diagnóstico; 2) Tecnologías para dar seguimiento al progreso de la enfermedad; 3) Tecnologías para ayudar en el tratamiento; 4) Tecnologías para asistir a cuidadores o pacientes. A continuación se presentan sistemas representativos de cada categoría.

## **2.2 Tecnologías para apoyar el diagnóstico**

En la práctica el diagnóstico de la demencia es complejo y puede llevar varios meses, con muchas horas de exámenes médicos. Esto se debe a que algunos de los síntomas pueden deberse al envejecimiento normal u otras patologías. Por ejemplo, personas con deterioro cognitivo leve frecuentemente desarrollan la enfermedad de Alzheimer, pero no en todas las ocasiones (McKhann *et al.*, 2011). Los médicos actualmente se apoyan para el diagnóstico en diferentes instrumentos para la valoración del estado cognitivo (e.g. memoria, atención, función ejecutiva). Sin embargo, muchos de los PcD consideran que los exámenes neuropsicológicos actuales son demasiado extenuantes, especialmente cuando sus funciones cognitivas están decayendo (Dishman & Carrillo, 2007). Actualmente existen versiones de pruebas de valoración cognitiva adaptadas para administrarse a través de una computadora las cuales ofrecen ventajas en términos de accesibilidad, estandarización y precisión. Por ejemplo, la prueba de visualización espacial en la cual se muestra a la persona una figura tridimensional y subsecuentemente se le muestran varias figuras, con diferente orientación, para que

seleccione la figura que coincida con la primera que se presentó. En Parsons *et al.* (2009), se presenta la implementación de una prueba de visualización espacial en un ambiente de realidad virtual. La prueba se administra a través de un recorrido virtual de 15 minutos por una ciudad y en los resultados que se obtienen hay una fuerte correlación con las pruebas neuropsicológica estándar como el MMSE, SDMT y RBMT. Más recientemente, Okahashi *et al.* (2013), desarrollaron el VST (virtual shopping test) un sistema de realidad virtual para la valoración realista de la función cognitiva (Figura 4). El sistema se evaluó con 10 personas con daño cerebral, 10 personas sanas de la misma edad como grupo de control, 10 adultos mayores sanos y 10 adultos jóvenes sanos. Como línea base se aplicaron instrumentos neuropsiquiátricos a los pacientes para valorar atención, memoria y función ejecutiva. En el VST se les pidió a los participantes que compraran 4 artículos en el centro comercial virtual. El puntaje para la evaluación incluyó el número de artículos adquiridos correctamente, el número de veces que solicitó pistas, número de movimientos entre tiendas y el tiempo total requerido para completar la tarea. Los resultados sugieren que el sistema es capaz de evaluar la habilidad de atención y memoria en pacientes con daño cerebral. El tiempo para completar la tarea se incrementa con la edad. Davis y Penney (2014) realizaron una implementación computarizada de la prueba del dibujo del reloj. En la prueba original al participante se le pide dibujar un reloj cuyas manecillas marquen una hora específica en una hoja de papel y el dibujo se evalúa por un especialista. La versión computarizada emplea un sistema con papel y pluma digitalizadores para capturar los errores y generar métricas de los movimientos de las manos al realizar los trazos del dibujo. De la evaluación se obtuvo que las métricas de movimientos obtenidas mediante el sistema son sensitivas a la detección de errores en la planeación de los movimientos de las manos, y por lo tanto pueden ayudar a discriminar el deterioro causado por el envejecimiento normal, del deterioro de origen patológico.

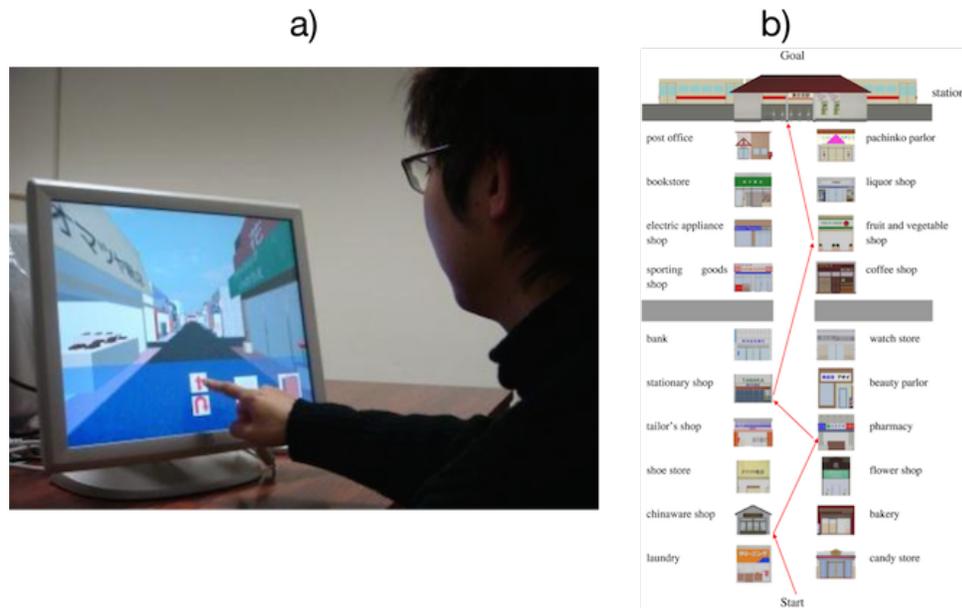
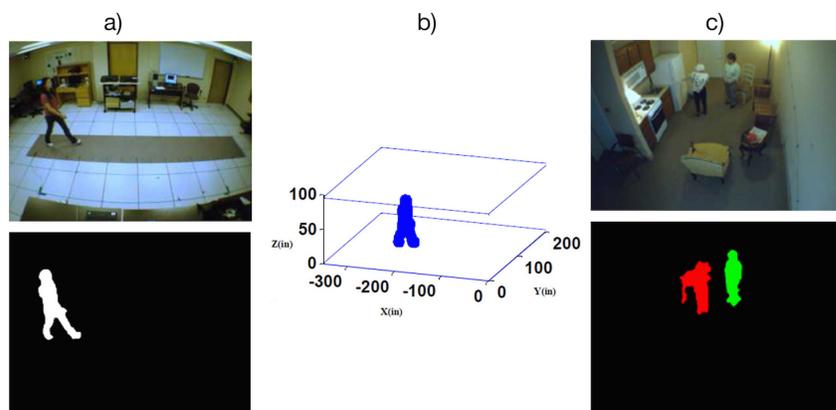


Figura 4. a) Escenario de experimentación del sistema VST; b) Mapa del recorrido óptimo en el centro comercial virtual (Okahashi *et al.*, 2013).

### 2.3 Tecnologías para dar seguimiento al progreso de la enfermedad

El nivel de actividad física y la realización de actividades de la vida diaria (AVD) son aspectos que se consideran en la valoración del estado fisiológico y cognitivo de las personas. Las tecnologías de dispositivos móviles y redes inalámbricas de sensores se han utilizado exitosamente para monitorear la actividad de los pacientes. Estas tecnologías permiten detectar situaciones de alto riesgo en el corto plazo (e.g. arritmias, desvanecimientos y caídas), así como también a largo plazo permiten evaluar su bienestar, definir patrones de comportamiento y detectar cambios en el comportamiento de las personas que pudieran ser de naturaleza patológica. La velocidad de marcha del adulto mayor permite estimar su fragilidad y se ha observado que una reducción en la velocidad de marcha puede estar asociada a un deterioro cognitivo. En Wang *et al.* (2013) se describe un sistema basado en cámaras de video (i.e. *webcam*) para la valoración de la marcha en el hogar. A partir de un modelo tridimensional generado a partir de dos cámaras, se estiman la velocidad de marcha, duración y longitud de los pasos. Los parámetros se validaron comparándolos con sistemas de valoración comerciales y se obtuvo un coeficiente de correlación intraclase de 0.99. El sistema se evaluó con 10 adultos mayores en un escenario que requería realizar AVD en un ambiente no estructurado. Esta evaluación dio como resultado que los participantes

mostraron patrones de marcha diferentes en la prueba clínica y la prueba en un escenario realista (Figura 5). En el escenario realista, en promedio la velocidad se incrementó en un 21%, se disminuyó en 12% el tiempo de los pasos y se incrementó un 6% la longitud de los pasos. Los autores atribuyen esta diferencia al efecto Hawthorne en el cual los sujetos del experimento muestran una modificación en algún aspecto de su conducta como consecuencia del hecho de saber que están siendo observados, y no en respuesta a ningún tipo de manipulación contemplada en el estudio experimental. Roy *et al.* (2013) proponen un método para la identificación de AVD que combina sensores en el ambiente (e.g. sensores de movimiento) para proveer contexto adicional (e.g. ubicación en una habitación) al uso de sensores en dispositivos móviles para identificar actividades de bajo nivel (i.e. caminar, parado, sentado) en la persona. El método propuesto considera situaciones en las que varias personas ocupan el ambiente simultáneamente realizando una AVD colectiva o individualmente. Para lo cual se definen un conjunto de restricciones a nivel intrapersonal (e.g. una persona es más o menos probable que siga cierto patrón) e interpersonal (e.g. un grupo de personas es más o menos probable que realice cierta actividad concurrentemente) que se representan mediante un modelo oculto de Markov. Experimentos realizados con datos capturados en un hogar inteligente indican que el método propuesto logra una precisión de aproximadamente 85% en la detección de AVD.



**Figura 5.** a) Grabación de participante caminando sobre tapete GAITRait y la respectiva silueta humana; b) Modelo tridimensional generado a partir de la grabación; c) Evaluación in situ del sistema (Wang *et al.*, 2013).

## 2.4 Tecnologías para ayudar en el tratamiento

Existen evidencias de que el entrenamiento en habilidades cognitivas específicas puede mejorar la memoria, la velocidad de procesamiento, orientación espacial, razonamiento

y función ejecutiva de adultos mayores que viven en comunidad (Williams *et al.*, 2014). En Hoey *et al.* (2010) se presenta ePAD (Engaging Platform for Art Development), una herramienta para asistir a terapeutas en la supervisión, y a personas con demencia en la realización, de actividades artísticas. A través de una pantalla táctil la herramienta permite realizar actividades artísticas como pintura, dibujos o collage. El terapeuta puede personalizar la herramienta para diseñar e implementar actividades artísticas para cada persona de acuerdo a un objetivo terapéutico específico. La herramienta emplea una cámara de video y a través de un sistema de visión monitorea la actividad de la persona y estima, entre otras cosas, su nivel de involucramiento usando un modelo de Markov parcialmente observable (POMDP, siglas en inglés). El POMDP emplea métodos teóricos de decisión para inferir que acciones puede ejecutar el sistema para mantener al usuario interesado en la actividad. El sistema ePAD puede emplear el modelo de usuario para adaptar la estrategia o para auxiliar al terapeuta en la valoración. La Figura 6 muestra algunos elementos del sistema ePAD.

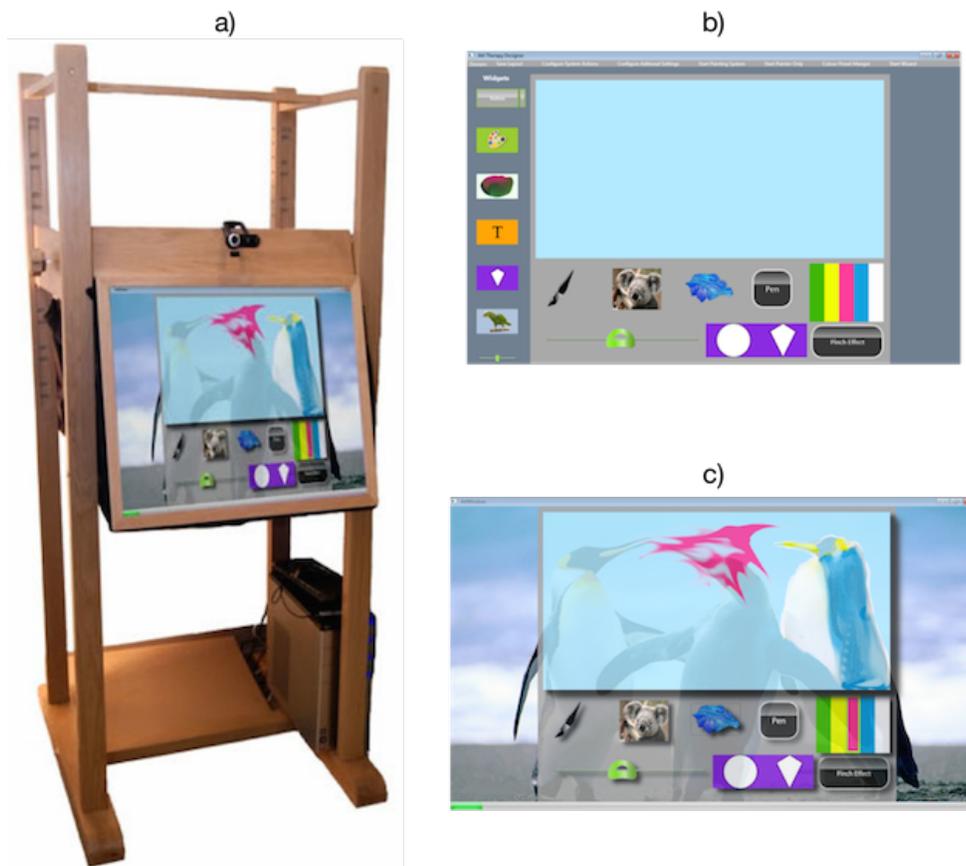


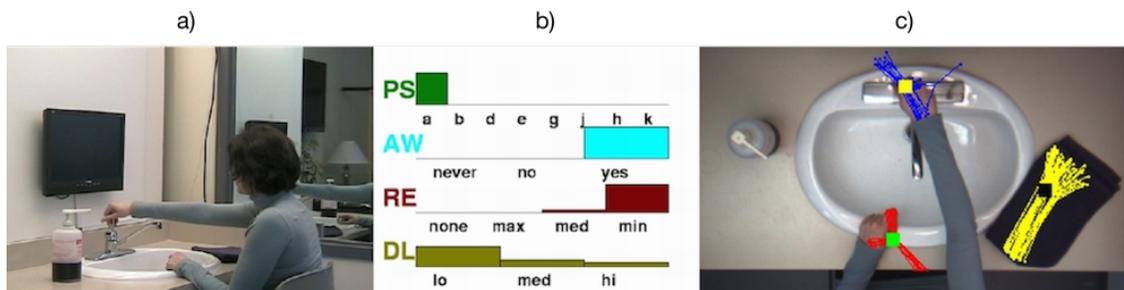
Figura 6. a) El sistema ePad instalado sobre un caballete; b) la interfaz del terapeuta y c) ejemplo de una obra creado por un usuario (Hoey *et al.*, 2010).

La comunicación en personas con demencia puede contribuir a mejorar su bienestar. La terapia de reminiscencia (TR) es un enfoque para mejorar la comunicación basado en la discusión semiestructurada de actividades del pasado, eventos y experiencias con otra persona o grupo de personas. La TR emplea videos, fotografías y cuadernos biográficos. Aunque la evidencia acerca de los beneficios para las personas con demencia y sus cuidadores no es concluyente, algunos estudios han mostrado una mejora en su bienestar psicológico y calidad de vida (O'Neil *et al.*, 2011). Para el apoyo a la reminiscencia existen propuestas basadas en tecnología multimedia y dispositivos móviles. En Hodges *et al.* (2006), se presenta el sistema SenseCam, este sistema se basa en una cámara digital portátil que toma fotografías automáticamente. La cámara cuenta con un lente de ángulo amplio (ojo de pez) que maximiza el campo de visión permitiendo crear un diario digital de la actividad de la persona, en términos de un serie de imágenes y datos de sensores incluidos en la SenseCam (e.g. iluminación, infrarrojo pasivo, temperatura y acelerómetro). Esto posteriormente le permite a la persona recordar experiencias pasadas que pudiera haber olvidado. Sellen *et al.* (2007) reporta evidencia adicional sobre la efectividad de algunas de las imágenes capturadas con la SenseCam para evocar recuerdos y de que las imágenes capturadas automáticamente son más efectivas para desencadenar recuerdos que las imágenes tomadas explícitamente por las personas. Alm *et al.* (2007) presenta el sistema CIRCA (Computer Interactive Reminiscence & Conversation Aid), el cual usa una pantalla táctil y contenido multimedia aleatorio para motivar a la persona a conversar con cuidadores y familiares en base a los recuerdos. Como resultado de la evaluación se evidenció que la interface táctil fue un factor clave para que las personas, con estado de deterioro cognitivo severo, pudieran utilizarlo. Otro ejemplo es Wallace *et al.* (2012) que reporta el uso de dispositivos digitales diseñados como mobiliario para proporcionar la sensación del hogar, intimidad y propiedad para apoyar el sentido de individualidad en personas que viven en residencias de vida asistida. La evidencia sugiere que la tecnología logró mejorar la comunicación entre cuidadores cuidador y residentes.

## **2.5 Tecnologías para asistir a PcD y/o cuidadores**

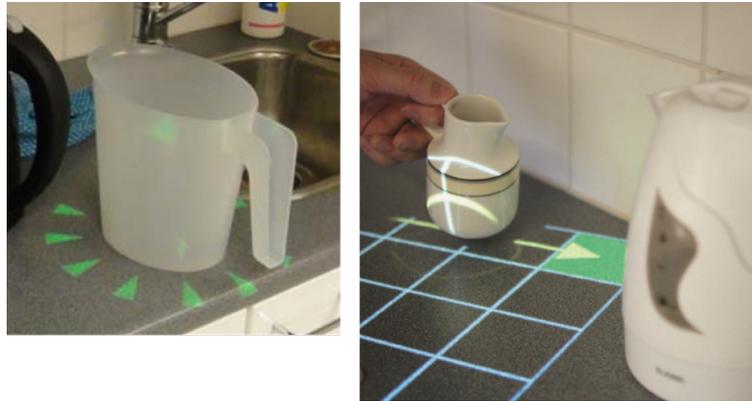
Las personas con demencia suelen tener dificultades para realizar AVD como el aseo personal, vestirse o preparar alimentos. Las TA pueden ayudar a las personas en esas

tareas monitoreando su progreso, proporcionar instrucciones, o para llamar al cuidador cuando requiera asistencia. Por ejemplo, el sistema COACH (Cognitive Orthosis for Assisting aCtivities in the Home) que utiliza tecnología de ubicomp para ayudar en el lavado de manos a personas con un nivel medio o avanzado de demencia (Mihailidis, 2007). El sistema se basa en análisis de video y el uso de redes Bayesianas para seguir la secuencia de movimientos realizados con las manos e interacción con objetos para estimar el estado de la tarea y asistir al usuario cuando lo requiera (Figura 7). Los resultados de la evaluación del sistema COACH en un ambiente real con 20 participantes, por un periodo de cuatro meses, indican que el sistema es capaz de detectar los pasos de la tarea con un 46% de precisión y el desempeño real de los participantes con un 54.9% de precisión (Czarnuch, *et al.*, 2013).



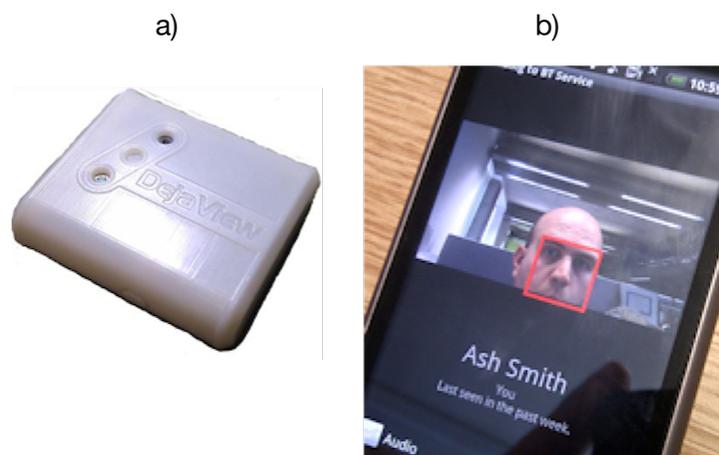
**Figura 7. a) Instalación del sistema COACH; b) estado de variables monitoreadas por COACH (PS: estado de la actividad, AW: conciencia/atención, RE: nivel de respuesta, DL: nivel de demencia) ; c) imágenes capturas por la cámara del sistema (Czarnuch, *et al.*, 2013).**

En Ikeda *et al.* (2011) se presenta un sistema a través del cual un cuidador remoto puede guiar verbal y visualmente a una persona con demencia en la preparación de alimentos. La instrucción visual se efectúa mediante proyecciones en las superficies planas de mesas y en los gabinetes de la cocina señalando objetos que requiere la persona para completar la tarea (Figura 8). Adicionalmente el sistema puede decidir automáticamente si utilizar el proyector, un monitor embebido o dispositivos de iluminación mediante el análisis de la escena capturada por cámaras de video. Se reporta la evaluación del sistema con dos personas con demencia asistidos en la preparación de café. Ambos participantes fueron capaces de concluir con éxito la tarea.



**Figura 8. Proyecciones de instrucción visual (Ikeda *et al.*, 2011).**

El sistema DajaView ayuda a recordar actividades, personas, lugares y objetos censando el ambiente del usuario para inferir su contexto (de Jagger *et al.*, 2011). El sistema se compone de un dispositivo portable (DejaView), un teléfono inteligente y un servidor remoto que registran la actividad del usuario buscando pistas asociadas a experiencias pasadas y enviando información relevante al usuario (Figura 9). Las fotos capturadas por DejaView se comparan con una base de datos de rostros almacenada en el servidor y se le envía información acerca de las personas con las que esta interactuando a través del teléfono móvil. El sistema permite definir diferentes métodos para establecer pistas útiles en base al ambiente del usuario para asistir en tiempo real a personas con problemas de memoria informando en donde se encuentran y con quien se encuentran.



**Figura 9. a) Dispositivo DejaView; b) A través de teléfono móvil se proporciona el nombre y relación de persona identificada por el sistema (de Jagger *et al.*, 2011).**

La deambulaci3n es un sntoma comn y de los ms peligrosos en las personas con demencia ya que estn expuestos a caídas, lesiones y extravíos. Existen varios enfoques para el manejo de la deambulaci3n, el ms comn es alertar al cuidador cuando la persona se desvía de rutas o lugares predefinidos. Por ejemplo, OutCare (Wan *et al.*, 2010) es un sistema multiagentes para asistir a personas con demencia fuera de su hogar a travs de un tel3fono mvil (Figura 10). Al detectar una situaci3n riesgosa el sistema envía una notificaci3n al cuidador y/o pregunta al usuario si requiere asistencia. No se reportan resultados de evaluaci3n con PcD.



**Figura 10. Interfaz del sistema OutCare para el tel3fono mvil del PcD (Wan *et al.*, 2010).**

En Vuong *et al.* (2011) se describe un algoritmo para detectar la deambulaci3n y clasificar el tipo de patr3n de deambulaci3n basado en la topología de Martino-Saltzman (e.g. directo, aleatorio, ida y vuelta, vueltas). El algoritmo se evalu3 con datos de una persona con demencia vascular comparando los resultados generados por el algoritmo contra la clasificaci3n por observaci3n directa.

En este capítulo se presentaron diferentes sistemas de asistencia con el potencial de promover y extender la independencia y calidad de vida de las personas que sufren de alg3n deterioro cognitivo. No existen tratamientos que puedan prevenir, curar, revertir o retardar la progresi3n de la demencia, sin embargo existen intervenciones que pueden aliviar sntomas específcos, reducir el sufrimiento, y maximizar las capacidades residuales de las personas. Los siguientes capítulos describen el diseño y evaluaci3n de una soluci3n tecnol3gica enfocada al tratamiento de algunos comportamientos que adem3s de afectar a las personas que los presentan, resultan extenuantes para sus cuidadores.

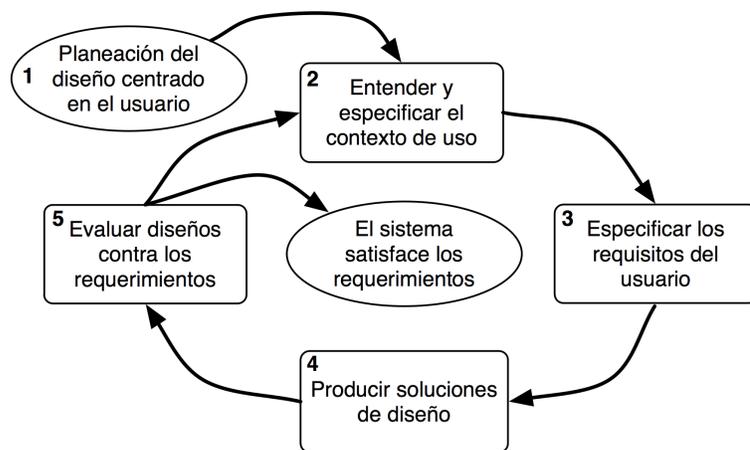
## Capítulo 3 Diseño y desarrollo de un sistema de asistencia cognitiva.

---

### 3.1 Diseño de un sistema de asistencia cognitiva

Los comportamientos amnésicos, la desorientación temporal y las preguntas repetitivas (PR) son los principales comportamientos problemáticos que reportan los cuidadores de personas que sufren de la enfermedad de Alzheimer (EA) (Kishimoto *et al.*, 2009; Rockwood, 2006). Las causas de las PR incluyen el deterioro de la memoria de corto plazo y fallos del recuerdo (*recall*); aburrimiento, inseguridad o ansiedad por la incapacidad percibida para lidiar con actividades cotidianas y eventos futuros (Cullen *et al.*, 2005). Una recomendación para lidiar con las PR, y otros comportamientos amnésicos, son las intervenciones basadas en ayudas de memoria externa (AME). Estas permiten reducir la confusión, ansiedad y frustración que experimentan las personas con deterioro de la memoria. Las AME permiten al usuario compensar déficits de la memoria mediante artefactos que no demandan demasiados recursos cognitivos o transforman el ambiente de acuerdo a sus habilidades, aportando una estructura organizacional de la información que ayuda a recordar y proveen un medio específico para obtener la información. La tabla muestra los diferentes niveles de deterioro y su relación con otras funciones cognitivas. Además de su efectividad, las AME tiene la ventaja de ser relativamente simples de implementar por parte de los cuidadores. De lo anterior surgió la idea de un sistema de asistencia cognitiva que permita la implementación de intervenciones basadas en AME mediante tecnologías Aml. Para esto se planteó el desarrollo de un sistema de asistencia cognitiva (SAC) a través del cual sea posible realizar intervenciones basadas en AME en base a dos objetivos: a) proveer información útil a la persona con demencia en forma accesible y minimizando la interacción explícita con el sistema; b) simplificar la actividad del cuidador reduciendo el tiempo requerido para crear una AME y automatizar el despliegue de las mismas. La hipótesis es que un sistema de asistencia cognitiva que provea información de manera accesible a las personas con demencia puede disminuir la sobrecarga en los cuidadores, causada por comportamientos problemáticos, al promover que la persona obtenga la información por si mismo.

Para el desarrollo del sistema de asistencia cognitiva propuesto se siguió un proceso de diseño de sistemas interactivos centrado en factores humanos (Figura 11), el cual define un proceso de desarrollo iterativo con base en las prácticas de diseño centrado en el usuario. Una de las primeras actividades fue la realización de un grupo focal donde participaron 15 adultos mayores (AM). El grupo focal se organizó como parte de una iniciativa para evaluar distintos modelos de atención para adultos mayores. Como resultado, se obtuvieron indicios acerca de las dificultades que experimentan algunos adultos mayores por el deterioro de la memoria y de las estrategias que utilizan para compensarlo. Como se reporta en la literatura, cuando un AM se desorienta o tiene un olvido normalmente recurre a algún tipo de anclaje para orientarse, normalmente un estímulo visual. Por ejemplo, si se extravían en la calle buscan un lugar que les sea familiar (e.g. una iglesia) y lo utilizan como orientación.



**Figura 11. Proceso de diseño centrado en el usuario para sistemas interactivos.**

En base a la información recabada de la literatura y de los participantes del grupo focal se diseñó y desarrolló un primer prototipo del SAC. El diseño de una interfaz de usuario se basa en gran medida en las funciones cognitivas del usuario para lograr la funcionabilidad de un sistema. La capacidad cognitiva de un individuo es el resultado del funcionamiento global de la percepción, atención, habilidad viso-espacial, orientación, memoria, lenguaje y cálculo. Algunas de estas funciones sufren un grado variable de deterioro con el envejecimiento, o bien como en nuestro particular interés a un deterioro que es de carácter patológico (Tabla 2). El principal reto de diseño fue idear una interfaz que pudiera ser adoptada por una persona con demencia leve y por sus cuidadores, que frecuentemente son también adultos mayores. Un aspecto clave

fue diseñar una interfaz de usuario lo más sencilla posible para que la información pudiera ser interpretada por el usuario, pero que a la vez resulte atractiva y estimule la interacción con el SAC. De acuerdo a Evans *et al.* (2003), calendarios, diagramas y cuadernos son los artefactos más usados como AME. En ese mismo estudio se identificaron las variables que mejor predicen el uso de ayudas de memoria, y entre estas figuran la edad del sujeto, el número de AME usadas pre-mórbidamente y el nivel de funcionamiento de la atención. Por su parte, Hart *et al.* (2004) estudiaron las preferencias de personas con traumatismo craneoencefálico moderado a severo en lo que respecta al uso de AME. En este estudio se estableció que los pacientes prefieren ampliamente dispositivos de fácil uso, con buen soporte técnico y de batería de larga duración, para recordar tareas por hacer, llevar la cuenta del dinero gastado y recordar lo que otras personas dicen. En ese sentido, la adopción de una metáfora de diseño basada en las AME para el sistema de asistencia cognitiva provee un modelo conceptual que permite asociar la funcionalidad del SAC a un conjunto de actividades y artefactos de la vida cotidiana, con los cuales los usuarios pudieran estar familiarizados. Así pues, se planteó que la interfaz del SAC estuviera conformada por dos elementos básicos: la representación de un pizarrón a través de una computadora de pantalla táctil y el uso de teléfonos inteligentes con pantalla táctil para representar las tarjetas con recordatorios que comúnmente se utilizan para implementar intervenciones con AME. El objetivo es que el sistema asista a pacientes y cuidadores que vivan en su propio hogar proporcionando información de orientación a los pacientes en actividades de la vida diaria y disminuir la carga de los cuidadores. Para esto se consideró conveniente emplear la metáfora de una agenda de actividades en la interfaz del SAC, y alrededor de esta estructurar las actividades diarias de la persona para establecer una rutina que le de estabilidad en su vida diaria. En las siguientes secciones se describen con mayor detalle la implementación los componentes de la interfaz de usuario del SAC.

**Tabla 2. Capacidad de aprendizaje, orientación, conciencia del deterioro e independencia en actividades de la vida diaria (AVD) en función del grado de deterioro de la memoria (Ptak *et al.*, 2010).**

<b>Nivel de deterioro de la memoria</b>	<b>Capacidad de aprendizaje</b>	<b>Orientación</b>	<b>Conciencia del deterioro</b>	<b>Independencia en AVD</b>
Leve	Puede adquirir y retener información si se le presenta repetidamente; el recuerdo es casi normal cuando se proveen pistas; reconocimiento normal.	Normal	Buen conocimiento de su discapacidad; aplicación espontánea de estrategias para mejorar desempeño.	Capaz de AVD; puede realizar actividades profesionales cuando se adapta el lugar de trabajo.
Moderado	Adquisición parcial de información nueva; fuerte interferencia; las pistas ayudan, pero no normalizan el desempeño; el reconocimiento está fuertemente deteriorado.	Inestable en hora y fecha.	Quejas frecuentes; intenta compensar los fallos de memoria.	Independencia en tareas de rutina; discapacidad para adoptar nuevos procedimientos; requiere ayuda en tareas administrativas.
Severo	Extremadamente limitada; las pistas tienen un efecto limitado; el reconocimiento fuertemente deteriorado.	Desorientación temporal (hora y fecha)	Olvido de problemas de memoria; las estrategias de compensación son inefectivas.	Las tareas rutinarias se le tienen que recordar; requiere entrenamiento supervisado para adoptar procedimientos nuevos.
Muy severo	No retiene información nueva aun presentándosele repetidamente; las pistas no tienen ningún efecto; sensación de saber; reconocimiento azaroso.	Desorientación espacial y temporal constante.	Noción implícita de que algo anda mal.	Solo para las actividades más habituales; muestra poco interés e iniciativa.

### **3.2 Componente AnswerBoard**

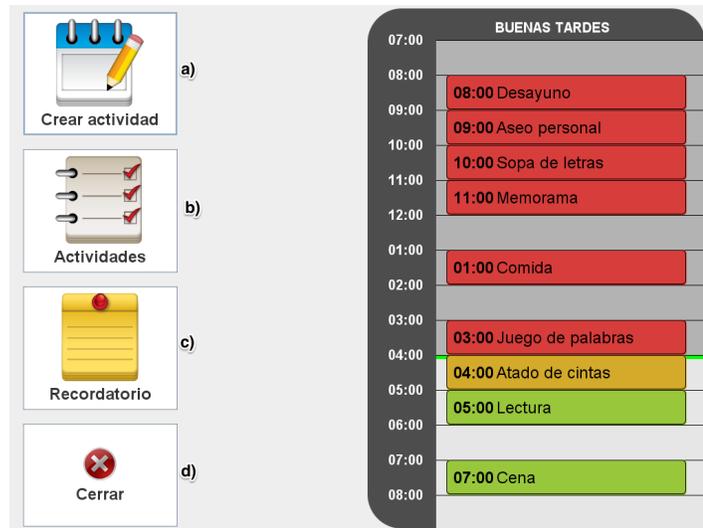
La aplicación AnswerBoard se implementa en una computadora con una pantalla táctil LCD de 20 pulgadas. La resolución máxima soportada por la tarjeta de video es de 1600x900 pixeles. La aplicación se ejecuta en modo de pantalla completa y por definición a una resolución de 1024x768 pixeles. La pantalla principal (Figura 12) está dividida en dos elementos: uno que provee orientación temporal al usuario y una agenda que le recuerda sus actividades diarias. La orientación temporal se provee de

forma explícita mostrando la fecha y la hora actual textualmente. De manera iconográfica el cambio de hora durante el día se representa mediante el despliegue de diferentes imágenes asociadas a la hora del día (e.g. mañana, medio día, tarde y noche) que se van cambiando automáticamente conforme transcurre el día.



**Figura 12. Interfaz de usuario de AnswerBoard.**

La agenda muestra la lista de actividades programadas para el día. Cada actividad se representa mediante un recuadro que indica textualmente la actividad y la hora a la que esta programada. Las actividades están clasificadas con un código de colores que denota tres posibles estados en referencia a la hora actual: a) rojo para actividades que ya se realizaron; b) amarillo para la actividad que se debe estar realizando; y c) verde para las actividades que se realizarán más tarde. Mediante manipulación directa el cuidador puede modificar la agenda arrastrando la actividad a la posición deseada y puede eliminar una actividad manteniéndola presionada para activar un menú emergente. Para acceder a otras funciones el cuidador debe tocar dos veces (doble click) sobre el icono de la casa, con lo cual se activa un menú iconográfico con cuatro opciones. Ver Figura 12.



**Figura 13. Interfaz del menú para acceder a las funciones de AnswerBoard.**

Para agregar una nueva actividad a la agenda el cuidador toca el icono *Crear actividad* (Figura 13a) que abre un cuadro de dialogo que le permite capturar los datos de la nueva actividad (Figura 14). Como se muestra en la figura el usuario solo tiene que indicar el nombre de la actividad, la hora a la cual se realizará la actividad y su duración. Esta es la única tarea del SAC que requiere el uso del teclado. Para lo cual se puede optar por usar un teclado físico o el teclado virtual que aparece en la pantalla.



**Figura 14. Cuadro de dialogo para agregar una actividad en la agenda de AnswerBoard.**

De manera alternativa el cuidador puede agregar una actividad a la agenda seleccionándola de una lista de actividades previamente definida y personalizada para

los usuarios. Para hacer esto, el cuidador debe tocar el icono *Actividades* (Figura 13b) para que se muestre la lista de actividades. Para agregar la actividad, se selecciona la actividad y se arrastra a la posición deseada en la agenda.



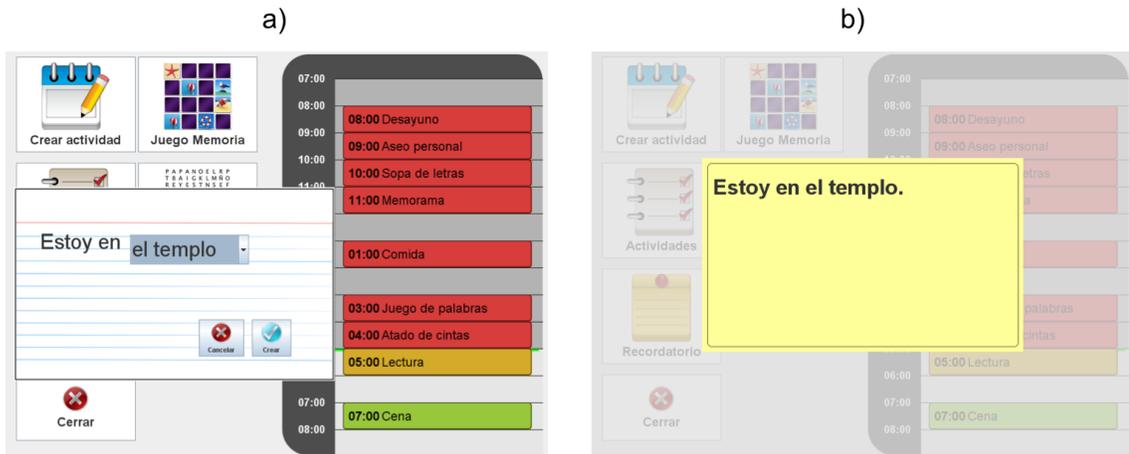
**Figura 15. Lista de actividades predefinidas en la agenda de AnswerBoard.**

Adicionalmente, AnswerBoard permite crear y mostrar notas de recordatorio con información referente a las actividades diarias o bien con las respuestas a preguntas repetitivas. Para esto el cuidador puede crear una tarjeta con la información que requiera o emplear una de las plantillas predefinidas completando los datos faltantes. Al tocar el icono *Recordatorio* (Figura 13c) se presenta la lista de plantillas de recordatorios (Figura 16).



**Figura 16. Menú para acceder a las plantillas de notas de recordatorio.**

La Figura 17a muestra la creación de una tarjeta de recordatorio. Después de introducir la información la tarjeta se visualizará en AnswerBoard. Este se mostrará hasta que se toque dos veces. Es posible configurar el SAC para que al momento de desplegar el recordatorio se emita una señal acústica de alerta.



**Figura 17. a) Plantilla predefinida para la creación de una nota de recordatorio; b) Despliegue de un nota de recordatorio en AnswerBoard.**

Un tipo especial de recordatorio es el de medicamentos. Mediante este recordatorio se notifica al paciente el medicamento, presentación y dosis a la hora del día que el medicamento requiera ser suministrado. Este se mostrará automáticamente a la hora que fue calendarizado y estará visible hasta que se toque dos veces (*double click*) el mensaje. Es posible configurar el SAC para que al momento de desplegar el recordatorio se emita una señal acústica de alerta.

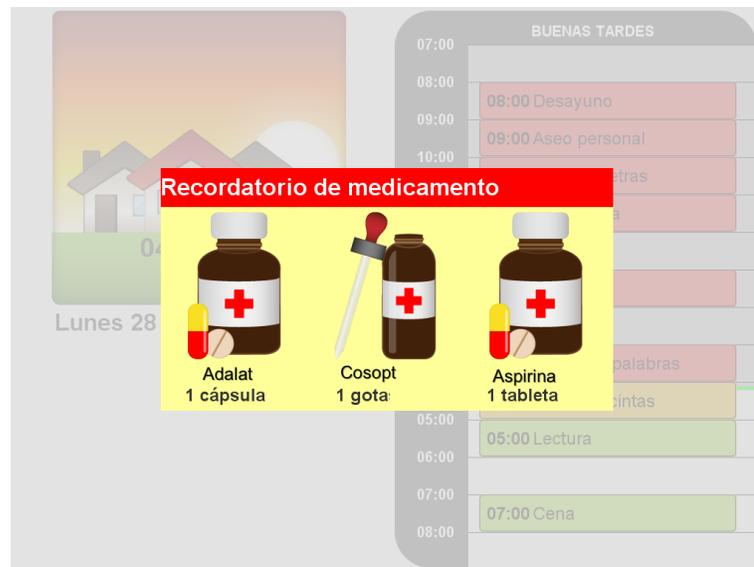


Figura 18. Recordatorio de medicamento en AnswerBoard.

### 3.3 Componente AnswerPad

AnswerPad está implementado en un teléfono Google Nexus S con el sistema operativo Android 2.3. El hardware del teléfono incluye una pantalla multitáctil capacitiva de 4 pulgadas que funciona a una resolución máxima de 800x400 píxeles (WVGA). Además, cuenta con acelerómetro de 3 ejes, sistema de posicionamiento global (GPS), giroscopio de 3 ejes, brújula digital, sensores de proximidad y sensor de iluminación. Las tecnologías de conectividad del dispositivo incluyen Wi-Fi (802.11b/g/n), Bluetooth 2.1 y near field communication (NFC).

De manera consistente con AnswerBoard se mantiene la metáfora de la agenda de actividades y notas de recordatorio agregando la conveniencia de la portabilidad del dispositivo. AnswerPad se diseñó con la intención de que el paciente y su cuidador lo porten diariamente con la finalidad de facilitar la movilidad de los usuarios dentro y fuera del hogar manteniendo accesibles los servicios del SAC. La Figura 19 muestra la interfaz de usuario de AnswerPad.



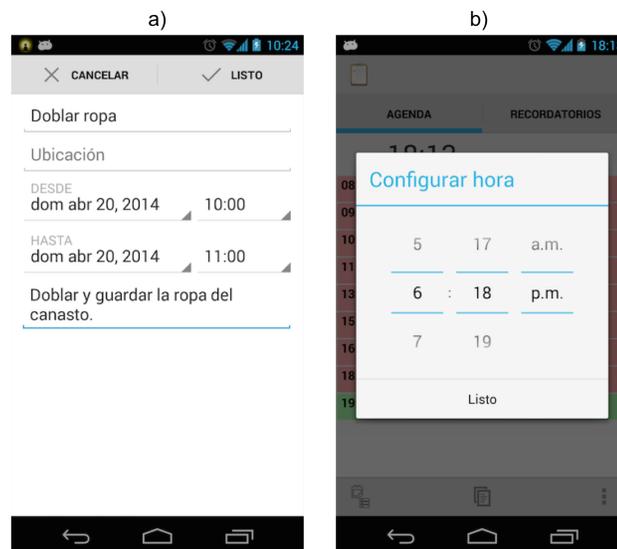
**Figura 19. Interfaz de usuario de AnswerPad.**

En la agenda de AnswerPad se muestra la hora actual y la lista diaria de actividades. Si el usuario toca alguna de las actividades en la agenda se le puede proporcionar información adicional. Por ejemplo, instrucciones para realizar dicha actividad. Adicionalmente es posible configurar la aplicación para que la información anexa se presente de modo verbal utilizando el servicio de síntesis de habla (text to speech, TTS). La Figura 20b muestra como se despliega al usuario la información adicional de la actividad.



**Figura 20. a) Interfaz de la agenda de actividades; b) Despliegue de información adicional de una actividad.**

Mediante AnswerPad el usuario puede agregar actividades a la agenda. Para lo cual selecciona la opción de agregar actividad tocando el icono que se indica en la Figura 20a. Los datos de la actividad se introducen en el formulario que se muestra en la Figura 21a. Si requiere modificar la hora asociada a una actividad el usuario debe de mantener presionada la actividad que desea modificar y se le mostrará el formulario que se muestra en la Figura 21b.



**Figura 21. a) Interfaz para agregar actividades agenda; b) Interfaz que se muestra para modificar la hora de una actividad.**

Para la creación de notas de recordatorio al igual que en AnswerBoard el cuidador puede crear las notas seleccionando alguna de las plantillas predefinidas. Para acceder a las plantillas disponibles selecciona la opción *Recordatorios*, selecciona la plantilla deseada e introduce los datos requeridos por la plantilla (Figura 22). Al finalizar la captura de datos debe tocar el botón *Aceptar* y la nueva tarjeta de recordatorio se muestra tanto en el dispositivo AnswerPad del paciente, como en AnswerBoard. Así mismo cuando el cuidador crea una nota de recordatorio en AnswerBoard esta se despliega también en AnswerPad. La opción de sincronización de recordatorios puede activarse y desactivarse desde AnswerPad según el usuario lo considere conveniente. En AnswerPad, las tarjetas de recordatorio se muestran en pantalla completa y se eliminan manteniendo presionada la pantalla del dispositivo por un par de segundos. AnswerPad se puede configurar para que adicionalmente a) emita un sonido de alerta consistente en una secuencia de tonos con duración de 3 segundos, b) para que el dispositivo vibre en un patrón predeterminado durante 5 segundos, o bien c) que emita el sonido y a la vez vibre cuando se muestre el mensaje.



**Figura 22. Plantillas para notas de recordatorio en AnswerPad.**

### **3.4 Estudio de usabilidad del SAC**

Como parte del proceso de diseño centrado en el usuario se realizó un estudio de usabilidad con el objetivo de evaluar la aceptación y perspectivas de adopción del sistema de asistencia cognitiva (Figura 23) por parte de los cuidadores. En una primera evaluación participaron un grupos de adultos mayores y un grupo de adultos jóvenes. Se decidió realizar el estudio con adultos mayores dado que es común que las personas con demencia estén a bajo los cuidados un adulto mayor como podría ser su

conyugue. Ninguno de los participantes había utilizado una computadora con anterioridad y tampoco eran usuarios de teléfonos móviles. La escolaridad promedio de los participantes es de 6 años. Se efectuó una primera evaluación del prototipo con un grupo de 9 (rango edad: 54-85, media: 70) adultos mayores. Este mismo prototipo se evaluó con un grupo de 10 adultos jóvenes (rango edad: 23-27, media: 25). Se definió un conjunto de actividades que los participantes tenían que realizar en AnswerBoard (6 tareas) y AnswerPad (4 tareas). La Tabla 3 muestra los resultados obtenidos por el grupo de adultos mayores (A) y el grupo de adultos jóvenes.



**Figura 23. Desarrollo del estudio de usabilidad de la interfaz del SAC.**

En base a los resultados de la evaluación se efectuó un rediseño modificando los elementos de la interface con los que los sujetos tuvieron dificultades para interactuar en la primera evaluación. Se efectuó una segunda evaluación con un grupo de 11 adultos mayores (rango edad: 59-79, media: 67). Ninguno de los participantes había utilizado una computadora con anterioridad. La escolaridad promedio de los participantes fue 7 años. Los resultados obtenidos por este grupo en la segunda evaluación de AnswerBoard se muestran en la Tabla 3 (Adultos Mayores B). Después del rediseño se observa una mejora en los tiempos de ejecución de las tareas T3 y T4, en las cuales se centró el rediseño. La *prueba t* indica una diferencia estadísticamente

significativa en los tiempos de ejecución de la tarea T3 entre el grupo de adultos mayores A y el grupo de adultos mayores B ( $T(18) = 4.59, p < 0.05$ ). La diferencia en el tiempo de ejecución entre ambos grupos para la tarea T4 no es estadísticamente significativa ( $T(18) = 1.24, p < 0.05$ ).

**Tabla 3. Tiempo promedio (segundos) y número de errores para cada tarea en la evaluación de AnswerBoard.**

Tareas	Adultos Mayores A			Adultos Jóvenes			Adultos Mayores B		
	Tiempo promedio	SD	Número de Errores	Tiempo promedio	SD	Número de Errores	Tiempo promedio	SD	Número de Errores
T1	17	11	3	3	1	0	15	5	3
T2	13	13	3	2	1	0	11	13	3
T3	141	23	19	21	7	0	84	31	14
T4	47	19	14	9	5	0	38	15	13
T5	21	12	4	4	2	0	15	9	5
T6	61	14	9	16	5	0	50	16	8

A ambos grupos se les aplicó un cuestionario de salida para evaluar la experiencia de uso de los participantes y su percepción de facilidad de uso del SAC. El cuestionario aplicado consistió en una escala Likert (1-5) de 13 ítems organizado en tres secciones: a) facilidad de uso, b) percepción de utilidad, y c) la intención de uso. La Tabla 4 presenta los resultados para cada grupo de participantes en las tres secciones del cuestionario. Después del rediseño se aprecia (Adultos Mayores B) una leve mejora en las tres secciones del cuestionario.

**Tabla 4. Resultados del cuestionario de salida de la evaluación del SAC.**

Dominio	Adultos Mayores A		Adultos Jóvenes		Adultos Mayores B	
	Media	DS	Media	DS	Media	DS
Facilidad de uso	4.08	0.98	4.63	0.53	4.23	0.84
Utilidad percibida	4.33	0.88	4.62	0.61	4.24	0.79
Intención de uso	3.63	1.52	3.63	0.22	4.03	1.55

Como resultado del estudio se observó que los adultos mayores fueron capaces de interpretar los elementos en el diseño de la interface y realizar las principales actividades del SAC. En el peor de los casos y a pesar de los errores, al cuidador agregar una nueva actividad en la agenda (T3) no le toma más de dos minutos. Crear una nueva nota de recordatorio (T6) requiere aproximadamente un minuto. Tiempos que están dentro del rango de atención sin interrupción por unidad de tarea que es de 6

a 30 segundos (Johnson, 2010). La actividad T3 se divide en 5 unidades de tarea y la actividad T4 en 3 unidades de tarea. Durante el desarrollo de las tareas del estudio la actitud de los participantes fue positiva y cooperativa. La mayoría de los participantes mostraban signos de nerviosismo o estar tensos al inicio de la evaluación, pero finalmente se mostraban más confiados. En los comentarios realizados por los participantes durante el estudio se aprecia que en particular la interfaz táctil les pareció atractiva, menos intimidante y menos frustrante que una computadora con ratón y teclado.

El presente capítulo se describieron los principios de diseño y la implementación de un sistema de asistencia cognitiva a través del cual se implementen intervenciones basadas en ayudas de memoria externa. Los resultados de la evaluación de la usabilidad sugieren que el diseño de la interfaz permite a los usuarios interpretar la información desplegada y acceder a las principales funciones del sistema. El siguiente capítulo describe el estudio de campo realizado para la evaluación del sistema in situ y con el grupo de usuarios objetivo.

## Capítulo 4 Evaluación del sistema de asistencia cognitiva

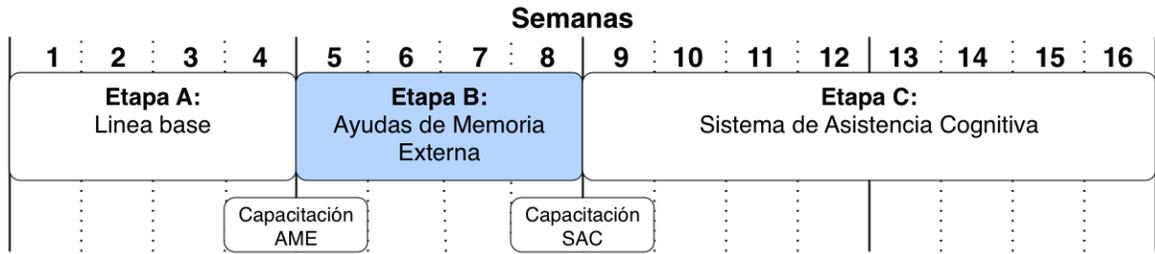
---

Este capítulo describe el estudio de campo realizado para evaluar en qué medida la implementación del sistema de asistencia cognitiva (SAC) permite abordar efectivamente comportamientos problemáticos de personas que sufren de demencia. A continuación se describe el diseño del estudio de campo y posteriormente se presentan los resultados obtenidos y su discusión.

### 4.1 Diseño del estudio

#### 4.1.1 Descripción del estudio

La rehabilitación cognitiva (RC) para personas con demencia se centra en remediar déficits cognitivos con el objetivo de mejorar o mantener las habilidades cognitivas para maximizar y/o optimizar el funcionamiento diario de la persona. Las intervenciones de RC incluyen: a) proporcionar señales ambientales para compensar la memoria, y/o b) la intervención directa con el individuo para mejorar la capacidad de recordar información de forma independiente o con un mínimo de ayuda. La finalidad del estudio fue evaluar cuantitativa y cualitativamente en qué medida a través de un sistema de asistencia cognitiva que implementa ayudas de memoria externa (AME): a) se puede lograr una respuesta positiva en el comportamiento de la persona; y b) en qué medida los pacientes y cuidadores encuentran aceptable y útil el sistema para el manejo de comportamientos problemáticos. El estudio de campo se dividió en tres etapas como se muestra en la Figura 24. La Etapa A del estudio consistió en la observación y valoración cuantitativa de los comportamientos problemáticos de la persona con demencia y el nivel de sobrecarga del cuidador antes de iniciar con la intervención. La Etapa B del estudio consistió en una intervención basada en el uso de AME con los artefactos tradicionales para abordar comportamientos problemáticos. La Etapa C consistió en una intervención a través del uso del sistema de asistencia cognitiva.



**Figura 24. Diseño del estudio de campo.**

Las variables observadas en el estudio fueron la presencia y severidad de comportamientos problemáticos estimados a través de los puntajes obtenidos del Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (NPI) para evaluar el efecto de la intervención en el comportamiento de los participantes. El NPI valora la presencia de alteraciones psicopatológicas (i.e. alucinaciones, agitación, ansiedad, apatía) en personas con enfermedades neurológicas, principalmente demencias (Cummings *et al.*, 1994). Esta compuesto de 12 sub-escalas asociadas a diferentes síntomas y está diseñado para ser llenado por un entrevistador sobre la base de una entrevista semi-estructurada. La puntuación para cada sub-escala es el valor resultante de multiplicar la frecuencia (0-4) por la intensidad (1-3) de cada síntoma. La puntuación total del NPI es la suma de las puntuaciones reportadas en cada una de las 12 sub-escalas. El rango de puntuación del NPI oscila de 0 hasta un máximo de 144. Entre mayor sea el valor, más severa es la psicopatología.

La sobrecarga del cuidador, según Roig et al. (1998), se puede definir como el estado psicológico resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales asociadas a cuidado de un enfermo. Este concepto se puede definir según la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las labores que realizan y de la posible influencia que tienen estas en el bienestar personal. Durante las diferentes etapas del estudio se registró el resultado de la entrevista de sobrecarga de Zarit (Zarit Burden Interview, ZBI) para observar variaciones en la sobrecarga reportada por el cuidador. Este instrumento mide la sobrecarga subjetiva de cuidadores de adultos mayores que sufren de demencia. Consiste en un cuestionario auto administrado de 22 preguntas que describen cómo se pudieran sentir en ocasiones los cuidadores. Para cada una de las preguntas el cuidador indica con que frecuencia se siente de la forma que se especifica en la pregunta utilizando la siguiente escala: Nunca (0), Rara vez (1),

Algunas veces (2), Bastantes veces (3) y Casi siempre (4). Las puntuaciones obtenidas en cada pregunta se suman y la puntuación total representa el grado de sobrecarga del cuidador. Los puntos de corte sugeridos son: a) 0 – 21 puntos: poca o sin sobrecarga; b) 21 – 40 puntos: Sobrecarga leve a moderada; c) 41 – 60 puntos: Sobrecarga moderada a severa; y d) 61 – 88 puntos: Sobrecarga severa.

Adicionalmente en el estudio se utilizaron métodos cualitativos para la valoración de la efectividad de la intervención. Se solicitó a los cuidadores que mantuvieran un diario del comportamiento de su familiar en el cual registraron incidentes que consideraron problemáticos o inusuales como cambios de comportamiento, estado de salud, estado de ánimo o problemas de memoria. Se les pidió que para cada incidente describieran qué fue lo que pasó, qué es lo que normalmente haría su familiar y cuando sucedió (fecha y hora). Esta información se revisó en entrevistas con los cuidadores durante el estudio durante visitas de seguimiento para evaluar el efecto de la intervención en el comportamiento de los participantes.

Así mismo, se realizaron entrevistas con los participantes durante la intervención para recabar información cualitativa acerca de la experiencia de uso del SAC. La evaluación de la usabilidad y adopción del sistema adicionalmente se soporto con el análisis cuantitativo de los datos almacenados en las bitácoras del sistema.

#### **4.1.2 Participantes del estudio**

Para el estudio se buscaron parejas paciente-cuidador. El criterio de admisión para los pacientes fue adultos mayores diagnosticadas con EA, que mostraran un deterioro cognitivo leve a moderado (Puntaje MMSE entre 24-14) y que vivieran en comunidad. Se requirió que los cuidadores fueran familiares que residieran con el paciente, desempeñaran el rol de cuidador primario del paciente, y que no exhibieran impedimentos físicos o psiquiátricos que limitaran su función de cuidadores. Adicionalmente se requirió que tanto el paciente como el cuidador fueran capaces de leer y escribir.

El reclutamiento de participantes representó un reto significativo para la realización del estudio. Se llevaron a cabo las siguientes actividades de reclutamiento:

1. *Visita a consultorios médicos.* Se visitaron cuatro consultorios médicos particulares y a dos médicos que dan consulta en una clínica del ISSSTE.
2. *Sesión informativa con pensionados del ISSSTE.* Se presentó información sobre el estudio y se distribuyeron trípticos entre los asistentes.
3. *Entrevistas radiofónicas.* Se visitaron dos programas radiofónicos de noticias, uno matutino y otro vespertino. En dichos programas se expuso el proyecto y se extendió la invitación a los radioescuchas a participar en el estudio.
4. *Sesión informativa con maestros de educación secundaria.* Se presentó información sobre el estudio y se distribuyeron trípticos a aproximadamente 150 asistentes.
5. *Sesión informativa con el sindicato de maestros jubilados del SNTE.* Se presentó información sobre el estudio y se distribuyeron trípticos a aproximadamente 300 asistentes.

De estas actividades surgieron un total de 13 posibles candidatos que fueron entrevistados para determinar su incorporación al estudio. En las entrevistas con los candidatos se aplicaron cuestionarios de datos biográficos, estado de salud y los instrumentos para valorar el estado cognitivo de la persona con demencia y el nivel de sobrecarga del cuidador. En el proceso de selección de participantes resultó que la mayoría de los candidatos presentaban un alto grado de deterioro cognitivo, no tenían el diagnóstico médico de EA, o los cuidadores no tenían la disposición para participar en el estudio. Finalmente se seleccionaron a cinco parejas que cumplían con los requisitos y de estas (Tabla 5), solo una pareja de participantes (S2) estuvieron en condiciones de concluir las tres etapas del estudio. Las cinco parejas participantes concluyeron al menos la Etapa A del estudio y tres de las parejas concluyeron hasta la Etapa A del estudio.

**Tabla 5. Participantes del estudio para evaluar el sistema de asistencia cognitiva.**

	<b>Edad/sexo</b>	<b>Cuidador</b>	<b>MMSE</b>	<b>Etapas</b>	<b>Comportamiento Problemático</b>
<b>S1</b>	82 M	Enfermera/hijos	10	A, B	Depresión, Desorientación, VDB, Deambulación.
<b>S2</b>	73 M	Hija/esposo	21	A, B, C	Adherencia a medicamentos, Apatía, Desorientación
<b>S3</b>	76 H	Esposa	19	A	Desorientación, Adherencia a medicamentos.
<b>S4</b>	92 M	Enfermera/hijos	21	A	Apatía, Preguntas repetitivas.
<b>S5</b>	70 H	Esposa/hija	17	A, B	Adherencia a medicamentos, Apatía, Desorientación, Depresión, Deambulación, Preguntas repetitivas.

#### 4.1.3 Etapa A: Línea base

La primera etapa del estudio consistió en la observación y valoración de los comportamientos problemáticos de la persona a través del NPI y el nivel de sobrecarga del cuidador valorada con el ZBI antes de iniciar con la intervención. Esta etapa tuvo una duración de 4 semanas. Adicionalmente, para complementar la valoración se aplicaron los siguientes instrumentos de valoración:

1. *Mini examen del estado mental (Minimal State Examination, MMSE)*. Permite valorar el estado de distintas funciones cognitivas y diferenciar a personas con deterioros propios del envejecimiento normal de aquellos con deterioros patológicos (Folstein *et al.*, 1975). El instrumento incluye 11 ítems que evalúan a) Orientación espacio temporal, b) Capacidad de atención, concentración y memoria, c) Capacidad de abstracción (cálculo), d) Capacidad de lenguaje y percepción viso-espacial, y e) Capacidad para seguir instrucciones básicas. Tiene una puntaje máximo de 30 puntos que determina la normalidad o el grado de deterioro que puede sufrir una persona. Los puntos de corte son: a) Entre 30 y 24: Normal; b) Entre 23 y 19: Leve; c) Entre 18 y 14: Moderado; d) Menor a 14: Severo.
2. *Escala de depresión geriátrica (Geriatric Depression Scale, GDS)*. La depresión puede presentar síntomas de demencia, es lo que se llama pseudodemencia o deterioro cognitivo asociado a depresión, por eso es importante distinguirla de una demencia verdadera. El GDS es un instrumento que sirve para detectar síntomas de depresión en adultos mayores y como medida de la evolución de esos síntomas (Yesavage *et al.*, 1982). En el estudio se utilizó la versión abreviada de 15 ítems, la cual tiene los siguientes puntos de corte: a) Normal: 0-5 puntos; b) Depresión moderada: 6-10 puntos; y c) Depresión severa: más de 10 puntos.
3. *Escala de Lawton y Katz para actividades de la vida diaria*. Esta escala permite evaluar la funcionalidad del adulto mayor en relación a su capacidad para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (Katz, *et al.*, 1963; Lawton & Brody, 1969). La demencia se caracteriza por una disminución de la capacidad de la persona para realizar estas actividades. La escala evalúa el nivel

de autonomía-dependencia del adulto mayor para realizar actividades básicas e instrumentales mediante 30 ítems que se califican en una escala de 1 (puede realizar la actividad totalmente sin ayuda) a 6 (No puede hacerlo).

4. *Lista revisada de problemas de memoria y comportamientos* (Revised Memory & Behavior Problems Checklist, RMBPC). Es un instrumento para valorar la presencia y severidad de problemas de comportamiento en PcD y la sobrecarga subjetiva del cuidador asociada a cada problema. Incluye un total de 24 ítems divididos en tres áreas: memoria, depresión y interrupción del comportamiento (Teri *et al.*, 1992).

#### **4.1.4 Etapa B: Intervención con ayudas de memoria externa tradicionales**

La segunda etapa del estudio consistió en una intervención basada en el uso de ayudas de memoria externa con los recursos tradicionales (e.g. pizarrones y tarjetas) para abordar los comportamientos problemáticos identificados en la primera etapa del estudio. La participación de los cuidadores en la intervención tiene el beneficio secundario de proporcionar a los cuidadores con sobrecarga la oportunidad de recibir apoyo, información y adquirir habilidades. Por lo cual primeramente se estableció con los cuidadores que comportamiento problemático en particular les resultaba más crítico para abordarlo en la intervención. Posteriormente en esta misma etapa se capacitó a los cuidadores en el manejo de comportamientos problemáticos mediante el uso de ayudas de memoria externa (AME). En la capacitación se enfatizó el uso de AME siguiendo la estrategia de las tres R's: Repetir, Reasegurar y Redireccionar (*Repeat, reassure & redirect*) (Cummings *et al.*, 2002). En esta estrategia el cuidador repite una instrucción, o responde a una pregunta según se requiera, canaliza al paciente hacia una AME con la información requerida, o hacia una actividad para desviar la atención de la situación problemática.

Existe evidencia de que las personas con demencia se desenvuelven mejor en un ambiente que es seguro, tranquilo y predecible (Zeisel *et al.* 2003; Sadowsky & Galvin, 2012). En ese sentido, otra estrategia que se siguió durante la intervención fue establecer una rutina en las actividades diarias a través del uso de las AME. Para tal efecto se acordó con los cuidadores la definición de una agenda para estructurar las

actividades diarias de la persona y dar seguimiento a la misma con el apoyo de las AME.

#### **4.1.5 Etapa C: Intervención con el sistema de asistencia cognitiva**

La tercera etapa del estudio consistió en una intervención a través del uso del sistema de asistencia cognitiva. Durante esta etapa se realizó el remplazo gradual de las AME tradicionales por el sistema de asistencia cognitiva. Primeramente se instaló el sistema AnswerBoard y en la primera semana se ofreció capacitación a los cuidadores en el uso del sistema en tres sesiones de dos horas cada una. En el entrenamiento primeramente se les explicó a los cuidadores el funcionamiento y uso del sistema. Se reforzó el uso de la estrategia de las tres R's a través del uso del sistema. Después de haber usado AnswerBoard por cuatro semanas se completó la instalación del sistema al introducir el componente AnswerPad utilizando ambos componentes durante 50 semanas. De igual manera que con AnswerBoard los cuidadores recibieron un entrenamiento de tres sesiones de dos horas.

#### **4.2 Limitaciones del estudio**

La dificultad para reclutar un tamaño de muestra adecuado y la variabilidad asociada a la demencia que impide la definición de grupos de control son dos limitantes que comparte este estudio con otros estudios para la evaluación de sistemas de asistencia cognitiva para personas con demencia. Los estudios sobre intervenciones para el manejo de SCDP se caracterizan por estar sujetos a dificultades para reclutar y retener un número de participantes que permita realizar ensayos de buena calidad (O'Neil *et al.*, 2011, Czarnuch *et al.*, 2013).

Otra situación que se presentó fue que inicialmente el estudio se diseñó para realizar una intervención orientada a disminuir las preguntas repetitivas en personas con demencia. Sin embargo, los candidatos entrevistados presentaban comportamientos que los cuidadores consideraban más críticos y demandantes que las preguntas repetitivas. Como se muestra en la Tabla 6, sólo dos de los participantes en el estudio consideran las preguntas repetitivas un problema, y adicionalmente los cuidadores no lo reportaron como su principal preocupación. De lo anterior surgió la propuesta de

modificar el diseño del estudio para valorar la efectividad del SAC abordando diversos comportamientos problemáticos y no exclusivamente preguntas repetitivas.

La evaluación de TNP para abordar comportamientos problemáticos presenta el reto adicional de que su implementación involucra simultáneamente diferentes factores psicosociales y ambientales que frecuentemente se traslapan y dificultan establecer con precisión que aspecto de la intervención es el ingrediente activo (Burns *et al.*, 2012). Por ejemplo, es difícil determinar en que medida el simple hecho de que la PcD interactúe con una persona externa a entorno familiar (e.g. entrevistador o facilitador) afecte su comportamiento.

### **4.3 Descripción del caso de estudio S2**

En esta sección se describe el caso de estudio con los participantes S2, quienes concluyeron las tres etapas del estudio. Los nombres de los participantes han sido modificados para preservar su anonimato. El estudio se realizó en la ciudad de Ensenada, Baja California de marzo a diciembre del 2012.

#### **4.3.1 Descripción del caso de estudio**

Julia (44 años, Lic. en Oceanología) es la cuidadora primaria de su madre María (73 años) diagnosticada con EA. María obtuvo 21 puntos (deterioro cognitivo leve) en la aplicación del MMSE, presentando deficiencias en la valoración de orientación temporal y memoria diferida. La aplicación de la versión de 15 ítems GDS, que valora el estado depresivo, indica un estado normal (4 puntos). María refiere que su estado de salud es bueno, a pesar de padecer de hipertensión, diabetes y glaucoma en el ojo derecho que limita su visión. Los medicamentos que María tiene prescritos incluyen insulina (administrada vía inyección intramuscular), Cosopt (solución oftálmica), Refresh Liquigel (solución oftálmica), metformina, captopril, nifedipino, Aspirina Protect, pravastatina y metoprolol. Julia también está a cargo de su padre Raúl (77 años) y esposo de María. Raúl padece de cáncer, por lo que también está bajo tratamiento y aunque requiere de atención realiza actividades de vida diaria de forma independiente. Julia refiere que su estado de salud es bueno y que no padece ninguna enfermedad crónica.

María se desempeñó como maestra de educación primaria en una escuela rural del estado de Sinaloa y como oficinista en una empresa aseguradora en la ciudad de Guaymas, Sonora. Residió también en la ciudad de Hermosillo, Sonora y desde el año 2005 radica en Ensenada, Baja California. María no tiene experiencia en el uso de computadora y no ha usado ningún tipo de teléfono móvil. Julia tiene una computadora portátil que usa en casa y en su trabajo. Julia tiene un teléfono móvil y no tiene experiencia en el uso de teléfonos móviles inteligentes.

Julia es maestra de bachillerato y educación secundaria en instituciones públicas. Sale de casa antes de las 8:00 horas y regresa por la tarde alrededor de las 17:00 horas. Durante este tiempo María y Raúl se quedan solos en casa. Antes de salir al trabajo Julia prepara el desayuno y deja la comida preparada para María y Raúl. La principal preocupación de Julia es que su madre tiene que tomar varios medicamentos a distintas horas del día y María no es capaz de tomarlos de manera independiente. Frecuentemente olvida que medicamento tiene que tomar y en que horarios. La manera en que Julia supervisa la medicación cuando sale a trabajar es a través de llamadas telefónicas para recordarle que medicamentos tiene que tomar. Pero es común que tenga que marcar a su casa varias veces ya que tardan en contestar el teléfono. Ocasionalmente cuenta con la ayuda de Raúl para la supervisión.

Otra preocupación de Julia es la falta de motivación de María para realizar actividades. La mayor parte de la mañana la pasa dormida y se levanta a la hora de la comida normalmente a solicitud de Raúl o bien cuando Julia se comunica vía telefónica desde su trabajo para verificar que se haya tomado los medicamentos o para darle instrucciones sobre como servir la comida que dejó preparada. En las entrevistas María manifestó que es capaz de realizar diferentes actividades como cocinar y quehacer ligero, pero que no le gusta realizarlas. De igual manera manifestó que no tiene dificultad alguna para el aseo personal. Sin embargo, Julia refiere que es común que se rehusé al baño y normalmente tiene que auxiliarla. Igualmente, para vestirse María necesita supervisión en la selección de prendas, ya que tiene dificultades para elegir la combinación adecuada o encontrar la ropa en los armarios. Entre las actividades que María disfruta realizar destacan el cuidado de mascotas y los juegos de mesa (i.e. lotería, barajas, dominó).

La desorientación es otra problemática que presenta María. Como se evidenció en la aplicación del MMSE no está al tanto de la fecha actual, como tampoco del día de la semana. Así mismo, Julia refiere episodios de desorientación espacial en los cuales María estando en casa pregunta en que lugar están, o bien pregunta donde está el baño. Otro incidente de desorientación que narró Julia fue que mientras regresaban del supermercado en el automóvil, María preguntó a Julia en donde viven, y como se llama la colonia porque no lo recuerda.

#### 4.3.2 Desarrollo de la intervención

Para este caso, y en común acuerdo con la cuidadora, la intervención se enfocó en abordar el problema de la medicación, la cual era su principal causa de preocupación. Se le sugirieron diferentes alternativas de AME y escogió utilizar un calendario/pizarrón para llevar la agenda de los medicamentos y tarjetas para indicar los detalles de cada medicamento. La Figura 25 muestra el diseño de las AME utilizadas.



**Figura 25. Ayudas de memoria externa utilizadas en la intervención.**

Se les proporciono un calendario de 40cm de ancho por 30cm de alto y Julia propuso ubicarlo en la estancia de la casa (Figura 25a). En esta habitación es donde se encuentra la televisión y es donde pasan la mayor parte del día María y Raúl. El diseño de la AME fue una iniciativa de la cuidadora. Además del calendario, hay una tarjeta por cada horario de medicación. Cada tarjeta tiene un etiqueta que la identifica (e.g. T1) e incluye la hora, el nombre del medicamento y la dosis correspondiente. El texto en las tarjetas está escrito en letra molde con un marcador de tinta indeleble. El tamaño aproximado de texto es de 3cm de alto en la etiqueta que la identifica y 1.5cm de alto

para resto del texto. Justo debajo del calendario se encuentra una mesa pequeña sobre la cual se pusieron todos los medicamentos y un conjunto adicional de tarjetas. Como se muestra en la Figura 25b los medicamentos están en su empaque original y tienen una etiqueta escrita con marcador de tinta indeleble que los asocian a una de las tarjetas. Por ejemplo, el medicamento asociado a la tarjeta T-1 esta marcado con la etiqueta T-1 de aproximadamente 3cm de alto, en una ubicación del empaque que no obstruya la lectura del nombre del medicamento en el empaque. Se verificó que el paciente fuera capaz leer la información contenida en las AME y los empaques de medicamento.

Antes de iniciar la intervención se aplicaron los instrumentos de valoración descritos en la sección 4.1. La intervención se efectuó durante 4 semanas y posteriormente se aplicaron nuevamente los instrumentos de valoración. Durante la ultima semana de la intervención se inició la capacitación para el uso sistema de asistencia cognitiva. Esta se realizó en cuatro sesiones de dos horas durante dos semanas y se trabajó principalmente con Julia, la cuidadora primaria. Las sesiones de capacitación se realizaron en el comedor de la casa mientras que María se encontraba en la estancia normalmente viendo televisión.

Para la siguiente etapa del estudio se introdujo el sistema de asistencia cognitiva. Primeramente se instaló AnswerBoard en una computadora con pantalla táctil de 16 pulgadas. Se situó, al igual que el calendario con el horario de medicamentos, en la estancia justo al lado de la televisión. La Figura 26 muestra la ubicación. Frente al lugar de instalación de AnswerBoard se encuentra un sofá a una distancia no mayor a 2m, desde el cual no existe ningún tipo de obstrucción para la visibilidad del sistema. Se verificó que el paciente fuera capaz de leer la información de la agenda y el texto en las tarjetas de recordatorio.



**Figura 26. Instalación de AnswerBoard.**

En la agenda de actividades de AnswerBoard se muestran los horarios de medicamento. Debido al largo periodo de ausencia de la cuidadora durante el día, se configuró AnswerBoard para mostrar un recordatorio para cada medicamento a la hora correspondiente. En el transcurso del día se muestran un total de 6 recordatorios. En promedio uno cada 2.5 horas. Al mostrar cada recordatorio se emite una señal audible. Previamente se verificó que esta señal de audio pudiera ser percibida por la paciente aun cuando se encontrará en otra área de la casa. Esta señal se emite la primera vez que se muestra el recordatorio y si no se atiende el recordatorio se reproduce en tres ocasiones más en periodos de 30 segundos. Para eliminar el recordatorio es necesario que se toque dos veces el recordatorio en la pantalla. Esta etapa del estudio tuvo una duración de 20 semanas aplicándose los instrumentos de valoración cada 8 semanas.

## **4.5 Resultados**

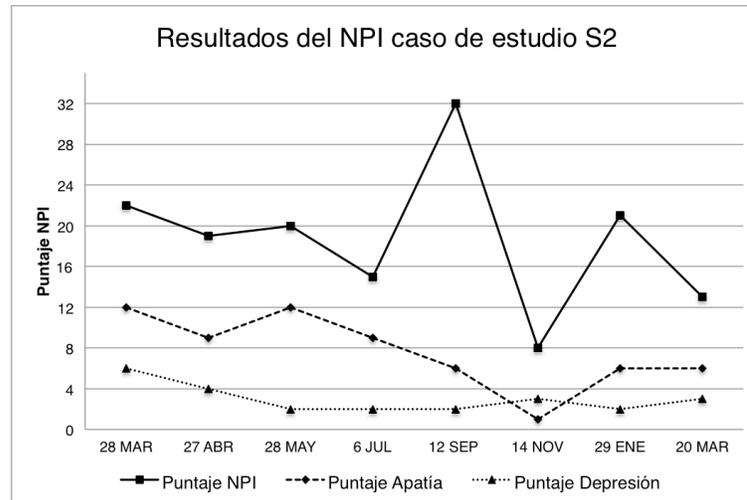
En esta sección se presentan los resultados obtenidos en el estudio de campo para la evaluación del sistema de asistencia cognitiva. La Tabla 6 muestra los resultados obtenidos para el caso de estudio S2. Cabe mencionar que la última semana de diciembre de 2012 y las dos primeras semanas de enero de 2013 la paciente estuvo fuera de la ciudad y por lo tanto no se estuvo aplicando la intervención. Adicionalmente la últimas dos semanas de febrero de 2013 debido a problemas de salud la paciente estuvo hospitalizada y posteriormente guardando reposo absoluto en casa. En lo referente a la utilización del sistema de asistencia cognitiva el tiempo promedio de

funcionamiento fue de 12:09 horas diarias ( $\sigma = 1:37$ ). En promedio la cuidadora ponía en operación el sistema a las 5:38 ( $\sigma = 00:37$ ) y dejaba de utilizarlo alrededor de las 17:30 ( $\sigma = 1:07$ ). Comúnmente Julia dejaba de utilizar el sistema y apagaba el equipo después de las 18:00 horas, que coincide con la hora a la que se administra el último medicamento del día.

**Tabla 6. Resumen de los resultados de los instrumentos de valoración caso de estudio S2.**

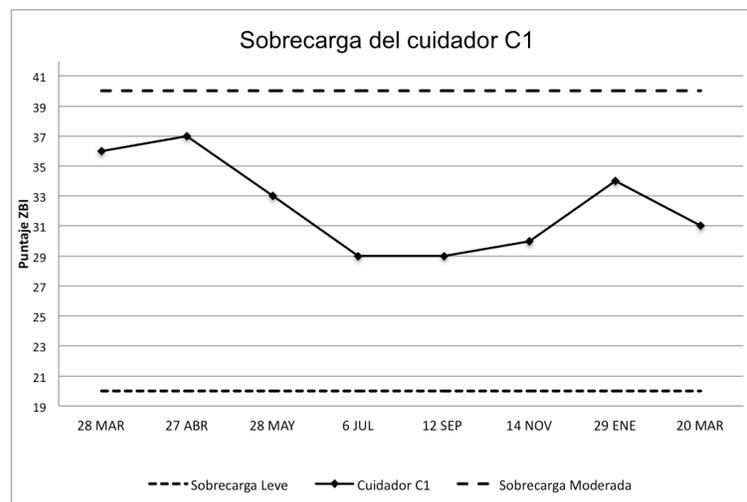
Instrumento	Etapa A		Etapa B			Etapa C		
	28 MAR	27 ABR	28 MAY	6 JUL	12 SEP	14 NOV	29 ENE	20 MAR
Sobrecarga (ZBI)	36	37	33	29	29	30	34	31
NPI Total	22	19	20	15	32	8	21	13
Depresión	6	4	2	2	2	3	2	3
Apatía	12	9	12	9	6	1	6	6
Depresión + apatía	18	13	14	11	8	4	8	9

La gráfica en la Figura 27 muestra los resultados obtenidos en la aplicación del inventario neuropsiquiátrico NPI para valorar comportamientos problemáticos. Como se mencionó anteriormente el NPI tiene una puntuación máxima de 144 puntos y esta dividido en 12 sub-escalas correspondientes a diferentes síntomas o comportamientos problemáticos en PcD. A lo largo del estudio se reportaron incidentes en 8 de las 12 sub-escalas. El puntaje máximo registrado fue 32 y el mínimo fue 8. La media de puntaje es 18.75 ( $\sigma = 6.55$ ). Las categorías con mayor contribución en el puntaje total del NPI son Apatía ( $\mu = 7.63$ ,  $\sigma = 3.43$ ), Ansiedad ( $\mu = 3$ ,  $\sigma = 2.87$ ) y Depresión ( $\mu = 3$ ,  $\sigma = 1.32$ ).



**Figura 27. Resultados de comportamientos problemáticos reportados en el NPI.**

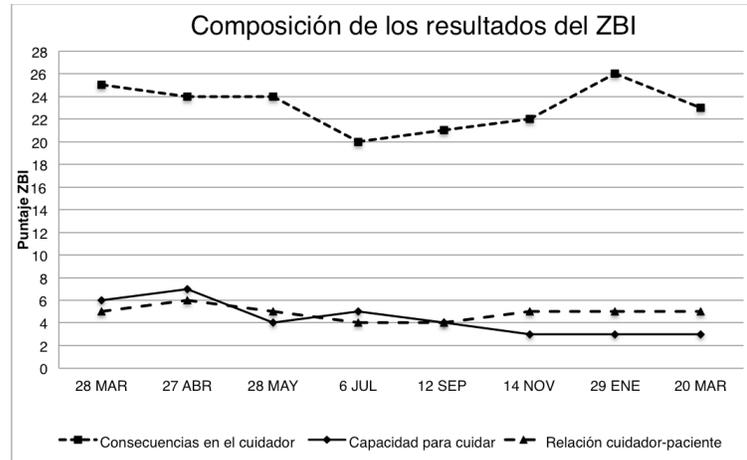
En referencia a la sobrecarga del cuidador la Figura 28 muestra los resultados obtenidos en la entrevista de sobrecarga de Zarit (ZBI). El puntaje máximo de la escala es 88 y las preguntas del cuestionario se pueden agrupar en tres categorías: a) Consecuencias del cuidado en el cuidador (11 preguntas, 0-44 puntos), b) Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar (7 preguntas, 0-28 puntos), y c) Relación del cuidador con el paciente (4 preguntas, 0-16 puntos). Como se observa en los resultados obtenidos en el ZBI están en el rango de lo que se considera una sobrecarga leve a moderada y tienen un media de 32.38 con desviación estándar de 2.91.



**Figura 28. Resultados de sobrecarga del cuidador reportados en el ZBI.**

La Figura 29 muestra la composición de los resultados del ZBI en términos de las tres categorías mencionadas anteriormente. Los resultados en la categoría de consecuencias en el cuidador tiene una media de 23.13 y desviación estándar 1.9. Para

la categoría de creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar la media es 4.38 con una desviación estándar de 1.41. Para el puntaje de la relación cuidador-paciente se observa una media de 4.88 con una desviación estándar de 0.60.



**Figura 29. Composición de los resultados de sobrecarga del cuidador.**

El coeficiente de correlación de Pearson de los resultados de sobrecarga del cuidador (ZBI) y la valoración de los comportamientos problemáticos (NPI) es muy débil ( $Y = 0.12$ ). Sin embargo, al considerar la sub-escala depresión del NPI en relación con la sobrecarga total en el cuidador se observa una correlación moderada ( $Y = 0.65$ ). Así mismo, la correlación entre la sub-escala de apatía del NPI y la sobrecarga total del cuidador es también moderada ( $Y = 0.52$ ).

## 4.6. Discusión de los resultados

### 4.6.1 Efecto en depresión.

Durante la etapa A de la intervención se reportaron distintas manifestaciones de depresión por la cuidadora. El puntaje del NPI para la sub-escala de depresión en la etapa A del estudio este rubro fue de 6 puntos, de un máximo de 12. Puntaje que refiere a exhibir más de un síntoma de depresión a la semana con una intensidad moderada. Adicionalmente, durante las 4 semanas de la etapa A del estudio reportó 5 manifestaciones de comportamiento depresivo. Por ejemplo, uno de estos incidentes se describe en el diario de la siguiente manera: “Hoy se levantó y estuvo muy callada. Decía que le dolía su ojo izquierdo y se puso muy triste. Después de eso se sentó en el sofá con la cabeza baja y estuvo ahí como por 20 minutos”. Durante las cuatro semanas de la etapa B de la intervención la cuidadora solamente reportó dos incidentes

de comportamiento depresivo. El puntaje del NPI que se obtuvo en este periodo fue de 4 puntos, equivalentes a un episodio de intensidad moderada a la semana. Para la etapa C, el puntaje del NPI se mantiene por debajo de 4 puntos ( $\mu = 2.33$ ,  $\sigma = 0.47$ ). La variación en los puntajes de la sub-escala de depresión del NPI que se observa con la introducción de la tecnología en la intervención no es estadísticamente significativa ( $T(6) = 1.77$ ,  $p = 0.05$ ). Sin embargo, información recabada en una entrevista, ocho semanas después de haber iniciado el uso de la tecnología, Julia refiere que observa una mejora en el comportamiento de María ya que actualmente esta de mejor humor durante el día y más cooperativa en las actividades diarias. Por ejemplo, comentó: “Se levantó de buen humor, le puse su insulina y ella sola se tomó la capsula de Captropil y se puso las gotas de Cosopt en sus ojos”.

#### **4.6.2 Efecto en apatía.**

El comportamiento apático de María es una causa de preocupación para Julia. En una entrevista en la primera semana de la Etapa A, Julia reportó el comportamiento apático de María con comentarios como el siguiente: “Ella está apática, pasiva, o sea ella no participa, duerme mucho...”. A lo que agrega: “Tenemos que darle todo. Hasta un vaso de agua”. Así mismo, en el transcurso de las cuatro semanas de la etapa A Julia reportó en el diario de comportamiento cinco ocurrencias de comportamiento apático. Este comportamiento se refleja en los 12 puntos observado en la sub-escala de apatía en el NPI, el cual indica que durante ese periodo diariamente se mostró severamente apática. Para la Etapa B, los 9 puntos del NPI indican una reducción en frecuencia de los episodios de apatía, manteniéndose el nivel de severidad de los incidentes. Para la Etapa C, el promedio del puntaje del NPI indica una reducción tanto en la frecuencia, como en la intensidad de los episodios de apatía ( $\mu = 6.66$ ,  $\sigma = 3.35$ ). La diferencia en los puntajes de la sub-escala de apatía del NPI observados antes de la introducción de la tecnología en la intervención son estadísticamente significativos con respecto a los observados posteriormente ( $T(6) = 2.89$   $p = 0.05$ ). Así mismo, después de la octava semana de la Etapa C Julia hace referencia a una disminución en la conducta apática de María. Por ejemplo, ella refiere lo siguiente: “Ella tiene una mejor actitud. Cooperadora, no se queja, duerme menos y sobretodo tiene una mejor disposición”. Una señal adicional de la reducción del comportamiento apático es que espontáneamente se ofrece a ayudar a su hija en la cocina y en el lavado de la ropa.

#### **4.6.3 Efecto en independencia.**

Una modificación en el comportamiento de María, que Julia reportó y considera positivo, fue un incremento significativo en la confianza e independencia de su madre. Particularmente ella mencionó que antes de la intervención su madre tenía desconfianza de quedarse sola en casa. Sin embargo, relató un incidente que se presentó después de la sexta semana de la Etapa C de la intervención en el cual requirió llevar a consulta a su padre y María no manifestó ninguna objeción en quedarse en casa, lo cual no había sucedido anteriormente. Adicionalmente, Julia reveló que esto le daba confianza ya que ahora no tenía que estar tan preocupada por dejar a su madre sola por algún tiempo.

#### **4.6.4 Sobrecarga del cuidador.**

La sobrecarga del cuidador se define como una respuesta multidimensional a la valoración negativa y al estrés percibido resultantes de cuidar a una persona enferma. Los resultados de la valoración sugieren un efecto positivo de la intervención en la reducción de la sobrecarga. Existe una diferencia estadísticamente significativa en los resultados de sobrecarga previos a la introducción de la tecnología en la intervención ( $T(6) = 3.12, p = 0.05$ ), con respecto a los observados posteriormente. El incremento en la sobrecarga en las últimas dos observaciones se correlaciona con un menor uso del SAC debido a que los participantes estuvieron fuera de la ciudad y a problemas de salud que requirieron que la Sra. María fuera hospitalizada. Adicionalmente, se debe considerar que Julia también está a cargo de la atención de su padre, lo que hace difícil aislar el efecto de la intervención en la sobrecarga de la cuidadora. Al analizar la composición de la sobrecarga se observa que los puntajes en los dominios de capacidad para cuidar y la relación con el cuidador mantienen una tendencia a la baja. Lo que sugiere una mejora en la percepción que tiene la cuidadora de sus habilidades para cuidar a sus familiares.

#### **4.6.5 Aceptación del sistema.**

Aunque María nunca había usado una computadora Julia reporta que María no mostró rechazo al sistema y que estaba atenta al SAC. En comparación con las AME tradicionales Julia manifiesta que AnswerBoard fue más práctico y conveniente que el pizarrón y las tarjetas ya que a María se le facilita comprender la información de los

recordatorios. Por ejemplo, cuando se le pregunta, María es capaz de identificar que medicamento tiene tomar a cierta hora consultando el horario que se muestra en AnswerBoard. Con base en las bitácoras de uso del AnswerBoard, se infiere que María desarrolló la habilidad para desactivar explícitamente los recordatorios de medicamentos. Esta acción requiere tocar (*doble click o doble tap*) el recordatorio que se muestra en la pantalla para que AnswerBoard deje de mostrarlo. Después de 6 semanas de estar utilizando AnswerBoard, María era capaz de desactivar explícitamente los recordatorios en 49% de las veces que se le mostraba. Al transcurrir 12 semanas de uso el porcentaje de mensajes desactivados explícitamente fue de 54%. Después de transcurrir 20 semanas de utilización el porcentaje de mensajes desactivados explícitamente alcanzó el 70%. El único error de usabilidad que se registra en esta acción consiste en que María comúnmente sigue tocando la pantalla después de que se ha desactivado el recordatorio y se ha dejado de mostrar. Lo anterior debido a que el largo de las uñas de María ocasionalmente impiden hacer un contacto adecuado en la pantalla táctil. No obstante, esto no interfiere con el funcionamiento del sistema.

#### **4.7 Conclusiones**

Los resultados obtenidos en el estudio sugieren un efecto positivo en la atenuación de algunos comportamientos problemáticos a través del uso de ayudas de memoria externa implementadas en el sistema de asistencia cognitiva. El reducido número de participantes y la variabilidad de comportamientos observados en los casos de estudio restringen la generalización de resultados obtenidos. Si embargo, destacan la necesidad de proveer medios necesarios para diversificar los tipos de intervenciones y la individualización del tratamiento para maximizar el efecto de las intervenciones. El siguiente capítulo propone una alternativa para la implementación de sistemas de asistencia que permite la planeación y ejecución personalizada de intervenciones no farmacológicas para abordar comportamientos problemáticos en personas con demencia.

## Capítulo 5 Sistema para intervenciones asistidas por el ambiente

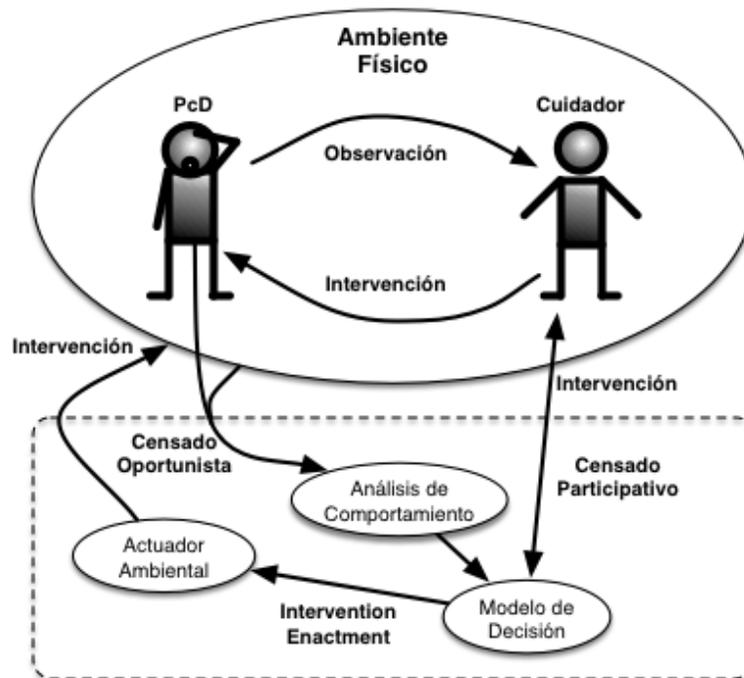
---

En este capítulo se presentan extensiones al sistema de asistencia cognitiva desarrollado en la primera etapa del proyecto de investigación. En esta segunda etapa se propone que a través del sistema se ofrezca la posibilidad de implementar diferentes intervenciones para abordar comportamientos problemáticos. Un elemento adicional de la propuesta es que permite la personalización de las intervenciones de acuerdo a los requerimientos específicos de los usuarios.

### 5.1 Intervenciones asistidas por el ambiente para tratamiento de SPCD

Existe una gran variabilidad entre las maneras en las que personas con demencia manifiestan comportamientos problemáticos y una gran variabilidad intrapersonal a lo largo del proceso de la enfermedad (Sadowsky & Galvin, 2012), por lo que es necesario individualizar las intervenciones a las necesidades y características específicas de cada persona. Diversos estudios sobre intervenciones no farmacológicas en SPCD coinciden en que cuando las intervenciones son diseñadas y adaptadas en torno a los intereses y habilidades de cada persona se obtienen mejores resultados (Cohen-Mansfield, 2013; Sadowsky & Galvin, 2012; Douglas *et al.*, 2004). Por lo cual resulta indispensable determinar cuáles son las capacidades afectadas, cuáles son las que se preservan, así como el nivel relativo de afectación o preservación de cada dominio cognitivo. Adicionalmente, un abordaje adecuado de los síntomas conductuales requiere comprender cuáles son los factores que están vinculados con su manifestación. Los SPCD reflejan la interrelación e interacción entre la patología; las capacidades de la persona; el entorno físico y social en que esos comportamientos ocurren (Cohen-Mansfield, 2013). Por su parte Cummings *et al.* (2002), sugiere que los síntomas conductuales se generan a partir de la interacción de tres elementos principales: la disfunción cerebral, la historia y personalidad del individuo, y el medio ambiente en el que se desenvuelve. Así es que algunos de estos comportamientos pueden ser producto directo del daño neurológico de la persona, y en otros casos son un indicador de la falta de confort o una conducta adaptativa de la persona que trata de solventar una situación conflictiva. A su vez, el estrés en el cuidador y una pobre relación

interpersonal entre este y la persona con demencia pueden provocar y/o exacerbar la manifestación de la conducta problemática. Por ejemplo, un persona puede mostrar apatía después de ser regañada por su cuidador o puede deambular debido a la necesidad de moverse después de un periodo largo de reposo. Dada la variabilidad de las manifestaciones de los comportamientos problemáticos surge la idea de extender la solución tecnológica previamente propuesta en este trabajo. Lo anterior con la finalidad de abordar una mayor variedad de comportamientos problemáticos y de intervenciones no farmacológicas. Ante este escenario se propone un modelo conceptual para la implementación de sistemas para intervenciones asistidas por el ambiente (SIAA), el cual se base en tecnologías de inteligencia ambiental (Aml) para apoyar la implementación de TNF a través de la identificación de la presencia de SPCD, la selección de una intervención apropiada, y su ejecución ya sea modificando el ambiente, persuadiendo a la persona con demencia, o sugiriendo al cuidador la acción adecuada. La Figura 30 muestra el modelo general de un SIAA.



**Figura 30. Modelo de sistemas de intervenciones asistidas por el ambiente.**

En el modelo propuesto los comportamientos problemáticos pueden ser observados y reportados por el cuidador. De manera alternativa, el comportamiento se puede inferir a partir de información obtenida de sensores ubicados en el ambiente o portados por la

persona. Por ejemplo, la agitación comúnmente se manifiesta a través de movimientos repetitivos, expresiones verbales o gritos. Estos comportamientos son detectables a partir de datos de acelerómetros y del sonido capturado por el micrófono de un teléfono móvil. Al detectarse un comportamiento problemático, un modelo de decisión puede seleccionar la intervención apropiada que puede ejecutarse de tres maneras: a) intervenir directamente modificando la configuración del ambiente; b) sugerir al cuidador una intervención; o c) sugerir a la persona con demencia una actividad o proveerle información que pudiera modificar su comportamiento.

## **5.2 Modelo ontológico para intervenciones no farmacológicas**

Para personalizar la planeación y ejecución de una intervención no farmacológica a través de un SIAA es necesario un medio para representar la información de la persona con demencia tal como información acerca de su estado de salud, así como información acerca de su entorno. Dada la heterogeneidad de las fuentes de información involucradas (e.g. personas, documentos, dispositivos) se debe garantizar la interoperabilidad semántica entre los componentes de la arquitectura del SIAA. Una solución a este problema es definir un esquema conceptual que proporcione una estructura formal para especificar y administrar el perfil individual de cada persona con demencia. Una ontología es una representación formal de los conceptos de un dominio y las relaciones entre esos conceptos que puede ser utilizada para realizar inferencias acerca de las propiedades de ese dominio (Gruber, 1993). En términos prácticos, una ontología es una jerarquía de conceptos con un conjunto de propiedades y relaciones que formalizan la representación del conocimiento de un dominio. La Tabla 7 muestra algunas aplicaciones y usos de las ontologías. En esta sección se describe el diseño de un modelo ontológico que especifica diferentes conceptos del dominio de las terapias no farmacológicas y los comportamientos problemáticos. La ontología se propone como un mecanismo de integración semántica de la información que se comparte entre los diferentes componentes de un SIAA y como un medio para representar el conocimiento requerido para la toma de decisiones.

**Tabla 7. Aplicación y uso de las ontologías (Gruninger & Lee, 2002).**

Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entre sistemas computacionales.</li> <li>• Entre humanos.</li> <li>• Entre humanos y sistemas computacionales.</li> </ul>
Inferencia computacional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Para la representación interna y la manipulación de los planes y la planificación de la información.</li> <li>• Para analizar la estructura interna, algoritmos, entradas y salidas de sistemas en términos teóricos y conceptuales.</li> </ul>
Representación y organización de conocimiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Para estructuras u organizar librerías o repositorios de planes y dominios de información.</li> </ul>

Las ontologías son un medio para la representación de conocimiento cuyo uso en la informática médica se ha extendido ampliamente en la definición de vocabularios médicos controlados, cómo es el caso de la ontología SNOMED-CT (Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms) y para apoyar el intercambio de datos electrónicos bajo el estándar HL7 (Michael *et al.*, 2010; Iqbal, 2011). También se ha extendido el uso de ontologías biomédicas para estructurar y representar semánticamente el conocimiento específico de un dominio de padecimientos o enfermedades. Por ejemplo, la Neurological Disease Ontology (ND) define un marco de trabajo que permite representar formalmente los diferentes aspectos de enfermedades neurológicas que son relevantes para su tratamiento y estudio (Jensen *et al.*, 2013). En Zhang *et al.* (2014) se presenta un método basado en ontologías para apoyar la toma de decisiones en el diagnóstico de pacientes con deterioro cognitivo leve (DCL) a través imágenes de resonancia magnética (MRI, siglas en inglés). La ontología modela el conocimiento especializado del dominio de las MRI y construye un conjunto de reglas usando algoritmos de aprendizaje automático. Una máquina de inferencia emplea la ontología y el conjunto de reglas generado para identificar a pacientes con DCL. Batrancourt *et al.* (2010) desarrollaron la ontología OntoNeuroLOG, la cual permite modelar instrumentos (e.g. pruebas neuroclínicas y neuropsicológicas) usados para la valoración del estado neurológico, desempeño cognitivo y comportamiento de individuos con padecimientos neurodegenerativos.

El desarrollo de ontologías para enfermedades específicas facilita el intercambio de conocimiento entre múltiples disciplinas. El National Institute on Aging (NIA) y la Alzheimer's Association (ALZ) colaboran en el desarrollo de la Common AD Research Ontology (CADRO) como parte de un sistema de clasificación que permita la integración

y el análisis comparativo de proyectos de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer (Refolo *et al.*, 2012). De forma similar, la Alzheimer's Disease Ontology (ADO) representa información relevante a cuatro aspectos biológicos (preclínico, clínico, etiológico, y mecanismos moleculares/celulares) de la enfermedad de Alzheimer. La ontología ADO es un trabajo en proceso que tiene como objetivo organizar la información referente a la enfermedad de Alzheimer en una manera formal y estructurada. Actualmente la ontología ADO se emplea para apoyar la recuperación de información automática en bases de datos científicas (Malhotra *et al.*, 2013). En la práctica clínica cuando se sospecha de un caso de demencia es necesario considerar diversas condiciones medicas mediante un proceso de diferenciación. Dado que el dominio del conocimiento basado en evidencias aun es ambiguo e incompleto, las guías clínicas son una interpretación del conocimiento del dominio en una forma que puede ser útil como recomendaciones para la practica clínica. En Lindgren (2011) se propone un modelo ontológico del conocimiento contenido en las guías clínicas. Su objetivo es sintetizar el conocimiento de diferentes guías clínicas basadas en evidencia para integrarlas en un sistema para la toma de decisiones. De tal manera que el sistema ejecute las rutinas clínicas, procesos de razonamiento, asista en la generación de hipótesis y su evaluación en la práctica diaria.

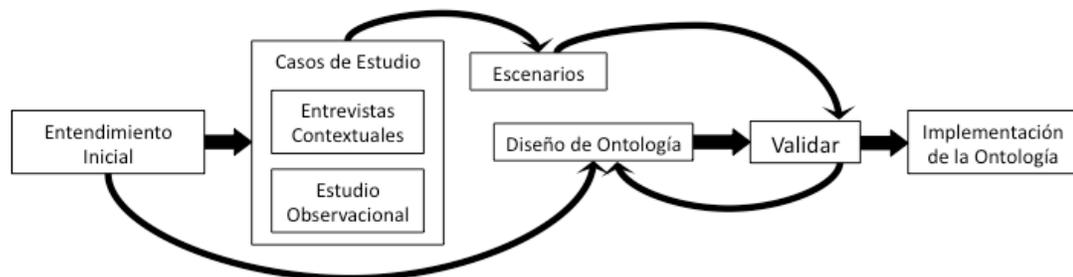
La Aml supone que las aplicaciones 1) se implementan en dispositivos que van desde computadoras de escritorio hasta dispositivos portátiles; 2) son sensibles al contexto del usuario, la propia y la de su entorno; y 3) se pueden adaptar automáticamente al contexto. Por lo cual, describir el contexto del usuario es uno de los problemas de investigación de la Aml. El contexto consiste en cualquier información que se puede utilizar para caracterizar el estado de una entidad. Una entidad es una persona, lugar u objeto que se considera relevante en la interacción entre un usuario y un sistema, incluyendo al usuario y a la aplicación misma (Dey, 2001). El contexto de una entidad en un momento dado puede incluir una variedad de elementos. Dependiendo de su situación actual y su objetivo, sólo algunos de estos elementos pudieran ser relevantes. El contexto relevante es un subconjunto del contexto general y es probable que cambie si la situación cambia, incluso al surgir información adicional. Para procesar el contexto relevante en un sistema sensible al contexto, es necesario un esquema para el almacenamiento y representación de contexto. A este esquema comúnmente se le

conoce como modelo de contexto (Ye *et al.*, 2007). Actualmente existen diferentes propuestas para la definición de modelos de contexto mediante ontologías. Por ejemplo, CoDAMoS (Context-Driven Adaptation of Mobile Services) es una ontología adaptable y extensible para el desarrollo de sistemas sensibles al contexto a una granularidad que va desde dispositivos embebidos, hasta plataformas completas de servicio (Preuveneers *et al.*, 2004). La ontología CoDAMoS incluye cuatro conceptos principales: Usuarios, ambientes, plataformas y servicios. Permite modelar contexto a bajo nivel y al nivel superior especificar la funcionalidad de un sistema completo. Se utiliza para la adaptación de la aplicación; generación automática y movilidad del código; y la generación de dispositivos y de interfaces de usuario específicas. BOnSAI (Stavropoulos *et al.*, 2012) es una ontología que extiende CoDAMoS y otras ontologías para modelar los diferentes aspectos de sistemas para edificios inteligentes y domótica. Incluye conceptos para modelar la funcionalidad (e.g. servicios, operaciones, entradas, salidas, lógica, parámetros y condiciones ambientales), calidad de los servicios, hardware (e.g. dispositivos inteligentes, sensores, actuadores, artefactos), usuarios y contexto (perfil de usuarios, ubicación, cuartos). La Tabla 8 muestra una tabla comparativa de algunas ontologías para modelado de contexto.

**Tabla 8. Ontologías para modelado de contexto (modificada de Bolchini *et al.*, 2007).**

	CoBrA	CoDaMos	COMANTO	Context-ADDICT	Conceptual-CM	MAIS	SOCAM
Espacio	+	+	+	+	+	+	+
Tiempo	+	+	+	+	+	+	+
Coordenadas espacio/tiempo (Absolutas/Relativas)	A	R/A	R/A	R/A	R	A	R
Historial de contexto				+			
Sujeto (Usuario o Aplicación)	A	A	A	A	A	A	A
Perfil de usuario (Basado en Roles o Características)	C	C	C	R	R	C	C
Granularidad variable del contexto				+		+	
Validación de restricciones				+			
Nivel de formalismo (Alto/Bajo)	A	A	A	A	B	A	A
Flexibilidad	+	+	+	+	+		+
Construcción del contexto (Centralizado/Distribuido)	D	D	D	C	C	C	D
Razonamiento del contexto	+	+	+				+
Monitoreo de la calidad del contexto		+			+		+
Manejo de ambigüedad	+				+		
Aprendizaje automático	+				+		
Modela multi-contexto					+		

Para el diseño de la ontología se siguió la metodología que se muestra en la Figura 31. En una fase de entendimiento inicial, la cual consistió en revisión de literatura del dominio (e.g. guías clínicas) se abstraieron un conjunto preliminar de conceptos y relaciones que se incluyeron en la ontología. Posteriormente, con base al trabajo de campo realizado se definieron escenarios que se emplearon como casos de estudio para refinar la conceptualización y validarla generando instancias de la ontología. Como parte del proceso de validación se realizaron dos estudios en los cuales se presentó la ontología y algunos de los escenarios a usuarios potenciales, con la finalidad de obtener retroalimentación acerca de la terminología manejada en la ontología. Se evaluó la relevancia de los conceptos de la ontología y su capacidad de generalización. Por ejemplo, se identificaron aquellos conceptos que son suficientemente generales y requieren especializarse en las instancias correspondientes. Finalmente, la ontología se implementó en el ambiente de desarrollo de ontologías Protégé. Protégé es un ambiente de ingeniería ontológica con un arquitectura extensible que permite su interoperación con otras herramientas para el desarrollo de sistemas basados en conocimiento (Tudorache *et al.*, 2008). Adicionalmente, permite utilizar diferentes lenguajes para especificar los modelos ontológicos. La ontología propuesta se especifica mediante Web Ontology Language (OWL), que es una familia de lenguajes para representación de conocimiento a través de ontologías que se pueden publicar y compartir mediante tecnologías web semántica (Grau *et al.*, 2008). Las siguientes secciones presentan con mayor detalle las principales fases del diseño del modelo ontológico.



**Figura 31. Metodología de diseño del modelo ontológico.**

### 5.3 Estudio observacional sobre comportamientos problemáticos

Para mejorar el entendimiento acerca de los comportamientos problemáticos en personas con demencia y de las intervenciones que los abordan se realizó un estudio de observación en una residencia de vida asistida. Con la ayuda de la encargada de la área clínica de la residencia se seleccionaron a cinco residentes en un rango de edad de 81 a 94 años (edad promedio = 90.2; 4 mujeres, 1 hombre). Durante 4 semanas, y en sesiones de 4 horas, se observó el comportamiento de los participantes registrando incidentes de agitación de acuerdo al instrumento Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI). El CMAI describe 29 comportamientos observables para valorar la agitación en adultos mayores con deterioro cognitivo. Los comportamientos están agrupados en 1) comportamientos físicamente agresivos; 2) no físicamente agresivos; y 3) agitación verbal (Cohen-Mansfield, 2008). Al observar la presencia de alguno de estos comportamientos en los participantes, se registró para cada incidente las manifestaciones presentadas, la duración de los episodios y las interacciones de los participantes con el personal de la residencia y con otros residentes. Adicionalmente los participantes portaron un teléfono móvil para recolectar datos del acelerómetro y una grabadora portátil de audio. La Tabla 9 describe dos escenarios derivados del trabajo de campo realizado en el estudio descrito en el capítulo 4 y el estudio de observación. Estos escenarios serán utilizados para describir el uso de la ontología.

**Tabla 9. Escenarios derivados del trabajo de campo (Escenario 1) y del estudio observacional en la residencia geriátrica (Escenario 2).**

---

#### Escenario 1

---

Julia está a cargo de su madre María que sufre de demencia. Una preocupación constante de Julia es que debido a la diabetes y la hipertensión su madre tiene que tomar 7 medicamentos diferentes, en diferentes momentos del día, y María tiene dificultades para seguir su régimen de medicación. En una mañana en particular, después del desayuno, Julia administra 30 ml de insulina y le pide a su madre tomar el medicamento para la presión. María sale de la cocina y regresa preguntando Julia donde está el medicamento. Ella le responde que están en su mesita de noche, y continúa la preparación de la comida para medio día. Diez minutos más tarde, Julia descubre a María, con una actitud triste, sentada en el sofá de la sala de estar. Ella le pregunta si tomó el medicamento, a lo que ella responde que no pudo encontrarlos.

---

---

## Escenario 2

---

Martha tiene 94 años y padece de enfermedad de Alzheimer. Ella vive en una residencia de vida asistida y requiere supervisión y cuidados constantes. Martha frecuentemente se muestra ansiosa y pasa la mayor parte del día deambulando por la residencia. A menudo entra a los cuartos de otros residentes, lo que ocasiona conflictos y hace que los residentes se inquieten cuando ven que ella se acerca a sus cuartos. Cierta día, mientras Martha camina por uno de los pasillos se da cuenta que la puerta del cuarto de Linda esta abierta y entra al cuarto. Linda le llama la atención y le dice que ese no es su cuarto, Martha se quita su abrigo, abre el armario e intenta colgarlo. Linda llama a una de las cuidadoras. La cuidadora llega y convence a Martha de salir del cuarto. Mas tarde ese mismo día, Linda se rehúsa a salir de su habitación quejándose de un dolor en su espalda, pero ella en realidad esta preocupada de que Martha entre a su cuarto mientras ella no esté.

---

### 5.4 Diseño de la ontología SPCD-TNF

En esta sección se describe la ontología propuesta para representación de comportamientos problemáticos y tratamientos no farmacológicos (SPCD-TNF), orientada a la personalización las intervenciones no farmacológicas. La ontología SPCD-TNF esta estructurada en dos niveles (Figura 32). En el nivel superior la ontología se describen los conceptos generales del dominio de los SPCD que las personas con demencia pueden presentar; los factores que pueden originar la presencia de comportamientos problemáticos; las manifestaciones observables por el cuidador; y el tipo de intervención que se recomienda. El nivel inferior de la ontología extiende conceptos de la capa superior, los cuales se emplean para seleccionar que intervención recomendar o aplicar. Para esto la capa superior contiene diferentes puntos de entrada para especializar: el tipo de SPCD, sus manifestaciones particulares, factores e intervenciones. El diseño en capas facilita extender la ontología agregando conocimiento especializado acerca de: a) los factores particulares que producen SPCD en un individuo b) los diferentes tipos de terapias que se pueden usar en una intervención; c) las características del SPCD; d) las manifestaciones observables del SPCD. Las siguientes secciones describen con mayor detalle las dos capas del modelo ontológico.

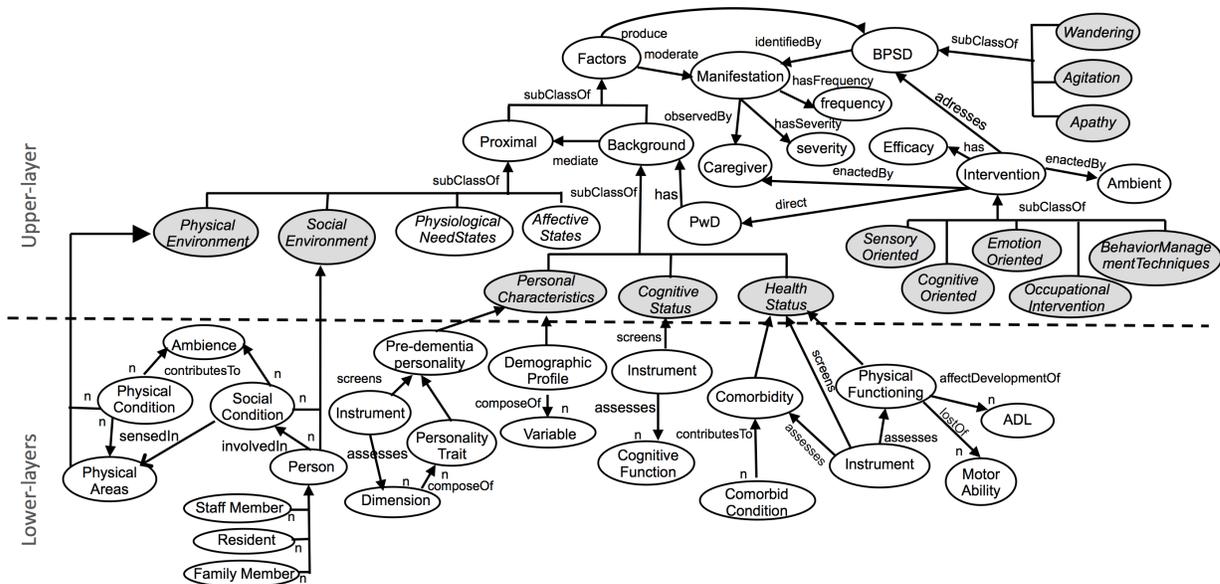


Figura 32. Ontología de SPCD-TNF.

#### 5.4.1 Capa superior de la ontología SPCD-TNF

La capa superior especifica los tipos de SPCD que se pueden presentar en una persona con demencia tales como Deambulaci3n, Agitaci3n y Apat3a. El dise1o de esta capa se basa en un modelo te3rico propuesto por Algase *et al.* (1996) que explica los desordenes de comportamiento en personas con demencia como una respuesta a una necesidad no satisfecha (Need-driven Dementia-compromised Behavior, NDB). Para las personas sufrir de demencia implica una disminuci3n de su habilidad para satisfacer sus necesidades personales debido a d3ficits en la comunicaci3n; una disminuci3n en la habilidad para satisfacerlas por si misma; y a que frecuentemente el entorno de la persona falla en la detecci3n o en abordar la necesidad. Por ello, frecuentemente las personas con demencia padecen dolor, malestar f3sico y malestar mental (evidente en estados afectivos como depresi3n, ansiedad y frustraci3n), soledad y aburrimiento (Algase *et al.*, 1996). El modelo NDB postula dos clases de factores que producen SPCD: Proximales (proximal factors) y de Fondo (background factors). Los factores proximales son las condiciones dinámicas bajo las cuales se presenta un s3ntoma conductual y se clasifican en: Ambiente f3sico, ambiente social, estado de necesidades fisiol3gicas y estado de necesidades afectivas. Los factores de fondo son: el estado de salud, estado cognitivo, y las caracter3sticas personales. Los factores de fondo se consideran relativamente estables y afectan la manera en la que una persona con demencia es capaz de percibir, experimentar, y/o interactuar con el ambiente. Ambos

factores determinan o influyen en la manera en que un comportamiento problemático se manifiesta. Por ejemplo, en el Escenario 1, María tiene problemas de visión debido a un Glaucoma, un factor de fondo que puede contribuir a la desorientación cuando busca su medicina en un cuarto con poca iluminación.

Cuando un cuidador reporta un comportamiento problemático, se asocia una intervención que puede ser sensorial, emocional, u orientada a la cognición. De manera alternativa el sistema puede sugerir aplicar alguna técnica de manejo de conducta o terapia ocupacional. Por ejemplo, en el Escenario 2 el cuidador puede redirigir la atención de Martha con una distracción y pedir a Martha que le ayude con doblar la ropa. La intervención a utilizar se puede seleccionar en base a la evidencia previa considerando la eficacia reportada en la literatura médica, y las intervenciones que han tenido éxito previamente para esa persona. Para esto, la ontología incluye propiedades como las manifestaciones de los SPCDs tales como la frecuencia de ocurrencia, la severidad y la sobrecarga que este le causa al cuidador. Así como también propiedades para describir que la intervención aplicada fue exitosa, si la ejecutó el cuidador, o directamente el sistema. Estos conceptos que describen la gravedad de los comportamientos problemáticos, junto con la información acerca de los factores de fondo de la persona con demencia, son útiles para un modelo de decisión para determinar una intervención. Es por esto que las categorías de SPCDs, factores e intervenciones a aplicar se representan en esta capa de la ontología. Sin embargo, algunos de estos se requieren extender con conceptos y relaciones que los describen a mayor nivel de detalle o especificidad lo cual se efectúa en la capa inferior de la ontología. La Figura 33 muestra una vista parcial de la capa superior de la ontología SPCD-TNF en el ambiente Protégé.

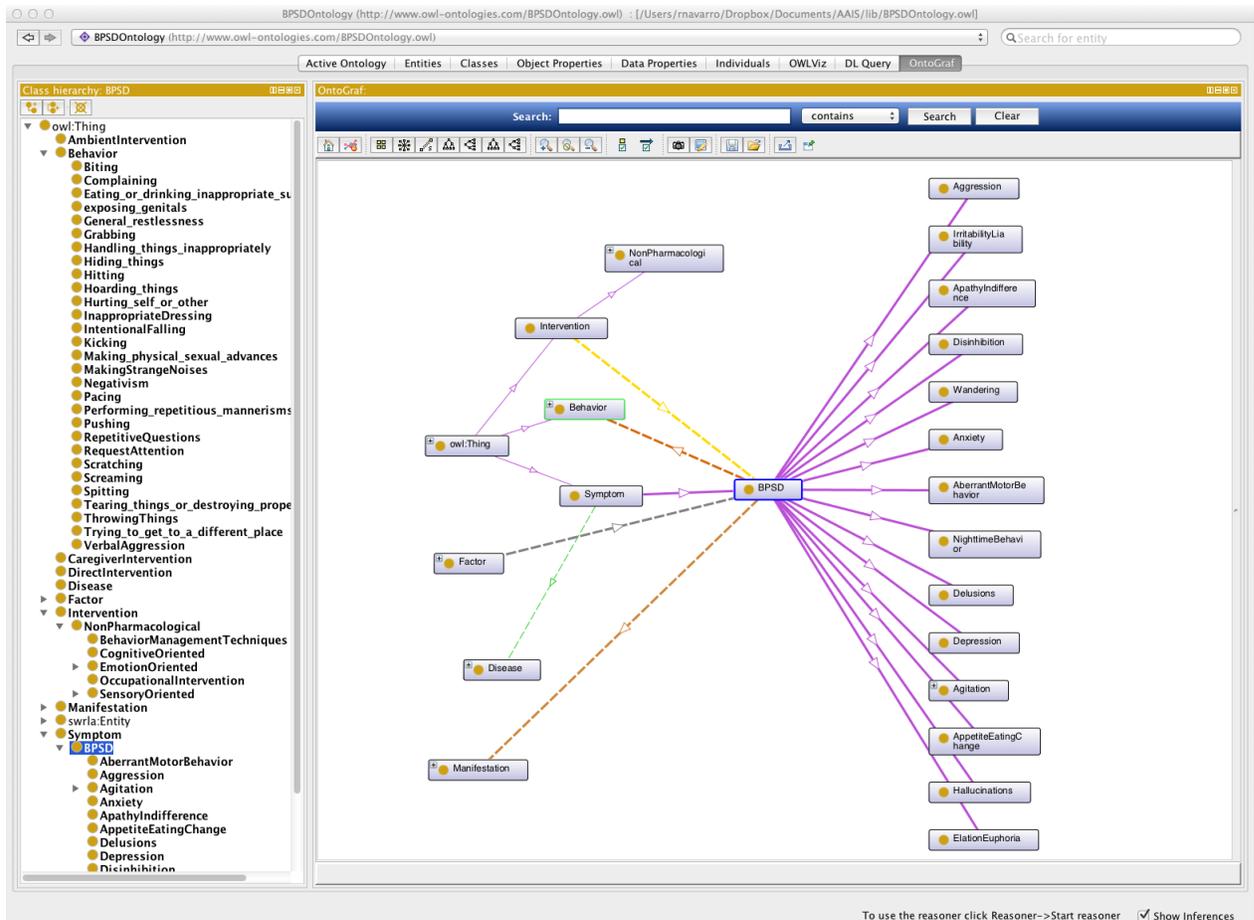


Figura 33. Ambiente de ingeniería ontológica Protégé con una vista parcial de la capa superior de la ontología SPCD-TNF.

#### 5.4.2 Capa inferior de la ontología SPCD-TNF

Esta capa de la ontología especializa factores específicos como las condiciones sociales y físicas que se observan en el área física del ambiente de la persona con demencia. Estas condiciones pueden describir propiedades del ambiente que pudieran generar un comportamiento problemático. Por ejemplo, para especificar las condiciones que producen la ansiedad de Linda en el Escenario 2, la instancia de la ontología especificará que invadir su espacio personal es la condición social que puede producirle Agitación. Para identificar los factores de fondo se pueden emplear instrumentos de valoración estandarizados. Tal es el caso del estado cognitivo que se puede definir valorando las distintas funciones cognitivas a través del examen MMSE (e.g. la orientación en tiempo y espacio). Por ejemplo, en el Escenario 1 María ha disminuido su habilidad para seguir instrucciones complejas lo que le dificulta seguir su régimen de medicamentos. Esta es una situación preocupante para Julia, su cuidadora. El modelo

de decisión puede usar esta información para sugerir a María una intervención basada en ayudas de memoria externas. La comorbilidad y nivel de funcionalidad son aspectos del estado de salud física de la persona. Estas se pueden valorar para determinar la comorbilidad del adulto mayor y las habilidades motrices que pudieron haberse perdido y afectan el desarrollo de actividades de la vida diaria. Por ejemplo, el estado de salud de María está determinado por la diabetes e hipertensión. Finalmente las características personales de un paciente con demencia definen su personalidad. Sus rasgos de personalidad (personality traits) se pueden agrupar en dimensiones como extroversión y neuroticismo. Por ejemplo, en el comportamiento de Martha puede influir que ella es platicadora y energética, rasgos relacionados a la dimensión de extroversión.

## **5.5 Validación de la ontología**

Como parte del proceso de validación en primera instancia se presentó la ontología y algunos de los escenarios de aplicación a un grupo de 5 estudiantes de psicología, y una especialista en Neuropsiquiatría, quienes proporcionaron retroalimentación acerca de la adecuado terminología y conceptos representados en al ontología. Verificando la relevancia de los conceptos de la ontología y su capacidad de generalización. En particular, percibieron la utilidad de la ontología para describir los casos y como un medio para representar los parámetros del comportamiento que permitan identificara situaciones anormales. Resaltaron lo crítico es contar con medio para investigar tendencias o desviaciones en la conducta de la persona. A partir de la retroalimentación obtenida por los participantes se realizó una reestructuración de la ontología en la cual se refinaron las definiciones de los conceptos.

Posteriormente se realizó un estudio con el objetivo de valorar la capacidad de la ontología para modelar fácil y correctamente entidades en el dominio de los comportamientos problemáticos en personas con demencia y las terapias no farmacológicas que los abordan. Una ontología se debe evaluar para identificar si contiene los conceptos, relaciones clave y suficientes del dominio de interés (robustez), y si esta permite generar instancias fácilmente debido a que contiene un vocabulario no ambiguo (expresividad). Las participantes del estudio fueron cuatro mujeres, con grado de maestría en ciencias de la computación, que desempeñaron el rol de ingenieros de conocimiento. Las participantes fueron seleccionadas porque además de contar con los

conocimientos y habilidades técnicas requeridas para usar las herramientas de ingeniería ontológica, contaban con conocimiento acerca de los padecimientos de la demencia y experiencia en el trato de personas con demencia institucionalizadas y con vida en comunidad. Las participantes se agruparon en parejas para realizar las actividades. Se seleccionaron cuatro casos de estudio, derivados del trabajo de campo, para los cuales las participantes deberían crear una instancia de la ontología para representar los comportamientos problemáticos observados en cada una de las personas con demencia en los casos de estudio y las intervenciones no farmacológicas. Dos de los casos seleccionados correspondieron a dos residentes de una casa de asistencia geriátrica y otros dos correspondieron a personas que sufren de demencia que viven en su hogar bajo el cuidado de sus familiares.

El estudio se dividió en dos etapas. En la primera etapa se les pidió a las participantes que identificaran los conceptos claves para modelar los casos de estudio en términos de los comportamientos problemáticos observados en la persona con demencia. El objetivo de esta actividad fue que las participantes generarán una categorización de los comportamientos de las personas que sufren de demencia usando su propia conceptualización y vocabulario, para posteriormente verificar como se alinean los conceptos utilizados por los participantes con los conceptos de la ontología. Estas actividades fueron realizadas por las participantes en parejas para fomentar y enriquecer la discusión. En una sesión de 40 minutos se les presentó un cuestionario con las siguientes preguntas para su discusión:

1. ¿Qué síntomas o comportamientos problemáticos presentan las personas que sufren de demencia?
2. ¿Qué manifestaciones pueden ser observadas cuando se presentan estos comportamientos problemáticos? ¿Cómo puedes identificar cuando se está presentando un comportamiento problemático?
3. ¿Qué condiciones o factores generan comportamientos problemáticos?
4. ¿Qué eventos desencadenaron el comportamiento problemático?
5. ¿Qué acciones o estrategias de los cuidadores abordan los comportamientos problemáticos?
6. ¿Qué acciones o estrategias llevan a cabo las personas que sufren de demencia para lidiar con sus síntomas?

Para cada una de las preguntas los participantes anotaban en notas Pos-It conceptos que posteriormente fueron clasificando en categorías (Figura 34a). Como resultado de esta actividad los participantes generaron un conjunto de conceptos y términos categorizados. La Tabla 10 muestra esta categorización. Para documentar el proceso se realizó una grabación del audio y una transcripción de la discusión de las preguntas. La información recabada en esta etapa y los escenarios se utilizaron como apoyo en una segunda etapa del estudio.

**Tabla 10. Categorización de SPCD realizadas por los participantes de la validación de la ontología SPCD-TNF.**

	<b>Pareja A</b>		<b>Pareja B</b>
I. Problemas de memoria y olvido	1. Olvidan como nombrar las cosas 2. Olvidan cosas que dicen que van hacer 3. Olvidar tomar medicamentos 18. Repiten frases cuando están platicando algo 17. Tiene muchos recuerdos de la infancia 6. No reconocen a familiares 16. Memoria a corto plazo	I. Problemáticos para el cuidador (daños físicos)	3. Golpear gente 2. Morder gente 6. Agresividad
II. Desorientación	4. Desorientación de la fecha actual 5. Desorientación de los lugares de cómo llegar a ellos	II. Problemáticos para el PcD (daños físicos)	1. Saltar barda 14. Desvestirse 12. Deambulación 18. No quiere bañarse
III. Problemas psicológicos / estado de animo	7. Depresión 8. Apatía para realizar las cosas o participar con la familia 9. Dormir más de lo normal (Trastorno del sueño) 10. Negación (falta de aceptación de la enfermedad) 9. Agresividad	III. Problemáticos para el PcD (sin daño).	5. Llanto, 17. Aislamiento 15. Grita 4. Pide demasiada atención 7. Gustan de platicar* 11. Necesidad de repetir las cosas
IV. Problemas en la ejecución de AVD	11. Cambio de hábitos de alimentos 12. Cambio de actividades de aseo 13. Se les dificulta buscar objetos 14. Hace cosas inusuales 15. Dice cosas inusuales	IV. Síntomas de comportamiento	10. Terquedad 9. Confundidos 19. Desesperación 13. Ansiedad
		V. Invadir espacio físico	8. Desorientación 16. Se meten a los cuartos

En la segunda etapa del estudio a las participantes se les presentó la ontología y un ejemplo de una instancia de la ontología para uno de los caso de estudio. La sesión se llevó a cabo un día después de la primera sesión. A los participantes se les proporcionó la categorización de conceptos generada por ellos mismos y los escenarios que utilizaron en la primera etapa. Con esta información se les pidió crear una instancia de la ontología para cada uno de los casos de estudio asignados. Las instancias fueron representaciones graficas de la ontología desarrolladas en un pizarrón. Se registró una grabación de audio y se observó la discusión entre las participantes durante el proceso de creación de la instancia. Al final de la actividad se entrevistó a las participantes.

a)



b)



**Figura 34. Estudio para la validación de la ontología SPCD-TNF.**

Del análisis de la información generada en el estudio se observa que con relativamente poca familiaridad acerca de la ontología SPCD-TNF los participantes fueron capaces de crear las instancias a partir los casos de estudio propuestos. En particular les pareció una herramienta de comunicación útil para la discusión y el análisis de los casos de estudio. Por ejemplo, de la transcripción de la sesión se deriva la siguiente discusión acerca de los modelos generados: [Participante A1 en referencia a la instancia creada por la participante A2] *-Si tiene apatía, las manifestaciones siempre tiene cara triste. Yo no la conocí desde el inicio [de la intervención], y nos estoy segura de esto de que esta cabizbaja. Porque yo he visto cambios en [PcD].* [Moderador]: *-Entonces, si nunca hubieras trabajado con [PcD], ¿te serviría [la instancia de la ontología] para conocer su estado previo?* [Participante A1]: *-Si, para entender el caso.*

## 5.6 Arquitectura de un SIAA

La Figura 36 muestra la arquitectura propuesta para el SIAA. AnswerBoard y AnswerPad constituyen la interfaz base para el sistema y para implementar intervenciones basadas en EMA. Para implementar otros tipos de intervenciones, el Generador de Intervenciones (GI) permite al sistema seleccionar una intervención adecuada para un SPCD específico. El modelo de decisión emplea inferencia basada en reglas para ligar un comportamiento problemático y una instancia de la ontología con los conceptos asociados a ese comportamiento. Para monitorear a la persona con demencia y su entorno se emplea InCense, una plataforma para facilitar la recolección de datos de comportamiento a través de teléfonos móviles (Pérez *et al.*, 2011). Provee componentes adaptables que permiten a los interesados recolectar datos de los usuarios cuando se satisfacen condiciones específicas. Una aplicación InCense en el teléfono móvil de la PcD monitorea la actividad del usuario capturando datos que posteriormente se procesarán por el Analizador de Comportamiento (AC). Estos datos se incorporan a la ontología para actualizar la información acerca de la severidad y frecuencia de los SPCD, o el éxito de las intervenciones.

El cuidador utiliza la aplicación BSPDiary, una aplicación de censado participativo también desarrollada con InCense. Cuando se presenta un comportamiento problemático el cuidador utiliza una etiqueta NFC para reportar el incidente. Para cada incidente, se le pide al cuidador completar una encuesta de tres preguntas para documentar el nivel de estrés (carga, incomodidad) que le ocasiona el comportamiento, el nivel de afectación que percibe en la persona con demencia y los signos con los que se manifiesta el SPCD.



**Figura 35. Aplicación para reportar comportamientos problemáticos; a) etiquetas NFC para reportar los comportamientos; b) reporte del nivel de afectación en la PcD; c) manifestaciones observadas por el cuidador.**

### 5.6.1 Generador de intervenciones

Un elemento central del GI es el Modelo de Decisión (MD) el cual emplea condiciones basadas en reglas para ayudar al SIAA decidir que intervención recomendar o ejecutar. Las reglas mapean a los SPCD detectados con los conceptos de la ontología relevantes a ese comportamiento en particular. Puede incluir reglas acerca de cómo ajustar el ambiente de la persona (e.g. modificar la iluminación para prevenir la deambulación) y reglas para personalizar la intervención de acuerdo los factores de fondo (e.g. gustos y preferencias) registrados en la ontología. Las reglas de inferencia se definen en la ontología usando Semantic Web Rule Language (SWRL). SWRL esta basado en Rule ML y permite reglas tipo cláusulas de Horn en término de conceptos especificados en OWL (Meech, 2010). El IE se basa en Pellet 2, un razonador basado en OWL que soporta SWRL para las inferencias (Sirin *et al.*, 2007).

### 5.6.2 Manejador de intervención

Ya que GI selecciona una intervención adecuada para un comportamiento problemático, el Manejador de Intervención (MI) permite al SIAA ejecutar la intervención ya sea notificando al cuidador para que tome las acciones necesarias para manejar el comportamiento, controlando los actuadores ambientales para realizar los cambios físicos requeridos en el ambiente para una intervención en particular. Los Actuadores ambientales son todos aquellos artefactos que modifican algún parámetro del ambiente (e.g. iluminación, temperatura). Por ejemplo, para una intervención sensorial como aromaterapia, el actuador ambiental podría ser un vaporizador que disperse aceites

esenciales. Dado que algunos SPCD son causados por factores ambientales, un cambio en el entorno físico puede ayudar a disminuir o eliminar el SCDP.

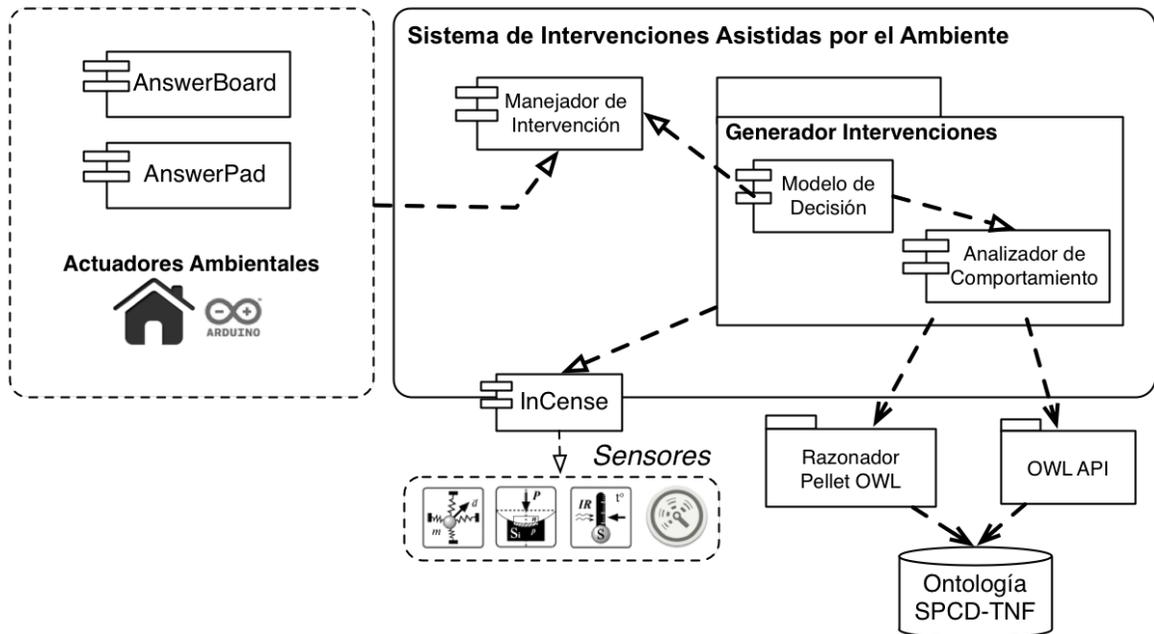
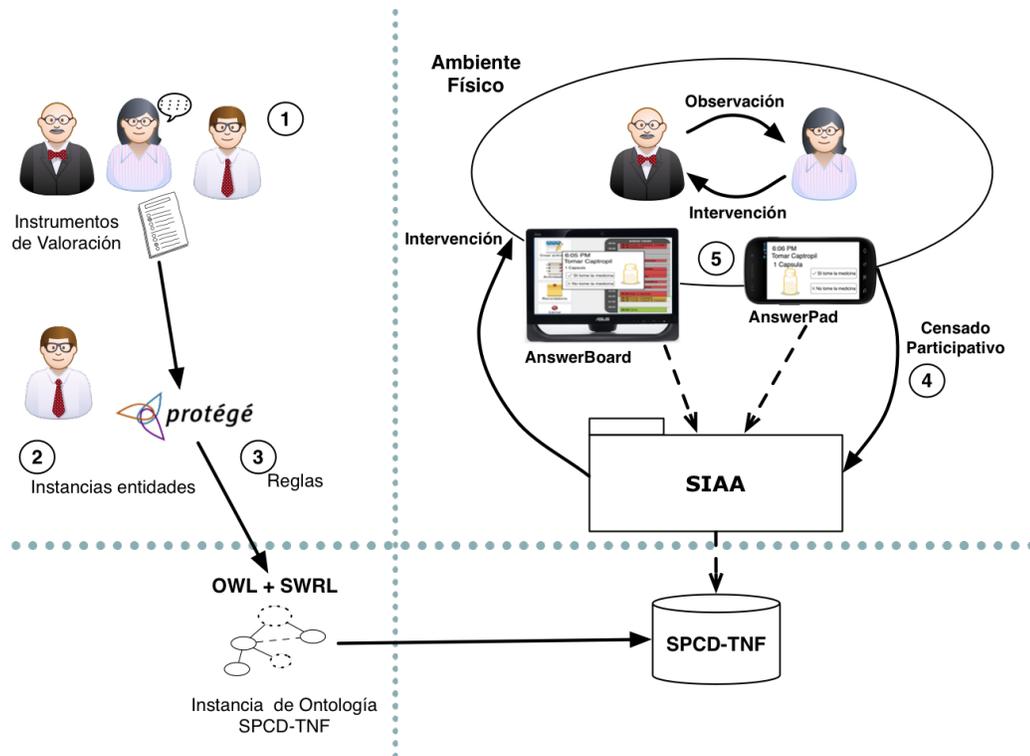


Figura 36. Arquitectura de un sistema de intervenciones asistidas por el ambiente.

## 5.7 Modelo para la personalización de la intervención

La ontología ayuda a la personalización de los servicios del SIAA en dos etapas. Por una parte, el desarrollador mediante la ontología configura los servicios iniciales para la persona con demencia y su cuidador, con la finalidad de abordar los problemas más estresantes que ellos enfrentan. Cuando el sistema esta en operación, a través de la información contextual recolectada de los sensores en el ambiente se infiere el comportamiento, o bien puede reportarse explícitamente por el cuidador, para la ejecución de intervenciones oportunistas de acuerdo al comportamiento reportado. La Figura 37 muestra el proceso de personalización de las servicios del SIAA.



**Figura 37. Modelo de personalización de intervenciones para el SIAA.**

Para personalizar los servicios del sistema se requiere realizar las siguientes tareas:

1. Entrevistar al cuidador y paciente con demencia para recolectar la información necesaria para crear una instancia de la ontología. Por ejemplo, en las entrevistas con los cuidadores de Martha, utilizando los instrumentos de valoración encontramos que ella frecuentemente muestra agitación. Durante el estudio de observación confirmamos el comportamiento reportado por el cuidador y que ésta se caracterizaba por manifestaciones físicas no agresivas. Intentar irse del lugar fue el comportamiento problemático más frecuente mostrado por Martha. Esto no solo preocupa al cuidador sino también a otros residentes, dado que ella usualmente entra a otras habitaciones y toma sus pertenencias. Ella se desorienta fácilmente y tiene una personalidad extrovertida.
2. Crear la instancia de ontología usando Protégé. Esta actividad involucra la definición de las entidades y relaciones que se requieren para modelar el comportamiento de la persona y el contexto en el cual se presenta el comportamiento.
3. Definir que intervención debe proveer el sistema inicialmente y las reglas que ayuden al sistema seleccionar la intervención. Para Martha, una intervención

inicial es reportar la situación al cuidador a través de un mensaje de texto en su dispositivo móvil. Después de esto el cuidador puede acercarse a Martha para redirigirla a otra actividad. Para apoyar esta intervención, la ontología puede incluir información relacionada a las actividades preferidas de Martha. Hay dos conjuntos de condiciones que permiten al sistema mapear la información de contexto obtenida a través de los sensores con los conceptos de la ontología. El primero ayuda a estimar la presencia de un comportamiento problemático en la persona. Un segundo conjunto de reglas permiten al sistema identificar la intervención apropiada consultando la ontología. La Figura 8 muestra algunos ejemplos de las reglas.

4. Una vez que el sistema esta en operación la instancia de la ontología y las reglas definidas permiten al sistema identificar incidentes de comportamientos problemáticos. El sistema puede estimar la presencia de un comportamiento problemático a través de censado oportunista o responder al reporte explícito por parte del cuidador. Por ejemplo, mediante un regla que especifica que si el nivel de actividad de Martha es moderado (i.e. esta en movimiento) y esta cerca del cuarto de otro residente entonces se actualizará su deduce que la situación es un SPCD.
5. Encontrar una intervención adecuada. Cuando un comportamiento problemático se manifiesta, el sistema consulta la ontología para encontrar una intervención adecuada al comportamiento identificado. Por ejemplo, con reglas para ajustar el ambiente de la persona (i.g. intervención sensorial), y reglas para personalizar la intervención de acuerdo al contexto actual de la persona y sus factores de fondo. Como ejemplo, una condición que indica que si Martha esta en el cuarto de otro residente, entonces el sistema debe actuar notificando al cuidador como se especifica en la ontología.

<p>TryingGetaDifferentPlace(?bpsd), addresses(?npi,?bpsd), <b>a)</b> Intervention(?npi) -&gt; recommendedIntervention(?bpsd,?npi)</p> <p>currentBehavior(?subject,MOVING), hasLocation(?subject,?location), <b>b)</b> commonArea(?location,FALSE), TryingGetaDifferentPlace(?bpsd) -&gt; reportBehavior(?subject, ?bpsd)</p>	<p>currentBehavior(?subject,MOVING), hasLocation(?subject,?location), <b>c)</b> exitArea(?location), TryingGetaDifferentPlace(?bpsd) -&gt; reportBehavior(?subject, ?bpsd)</p> <p>TryingGetaDifferentPlace(?bpsd), <b>d)</b> CaregiverIntervention(?npi), suggestedIntervention(?npi) -&gt; enactIntervention(?bpsd,?npi)</p>
--	---

**Figura 38. Ejemplos de reglas para personalizar las intervenciones.**

Las estrategias para abordar los comportamientos problemáticos en personas con demencia deben depender de las habilidades y preferencias de la persona. Las intervenciones no farmacológicas que se adaptan individualmente a la persona con demencia constituyen una mejor respuesta a los trastornos de comportamiento y deben estar en la primera línea de tratamiento. Un prerrequisito para el desarrollo de sistemas de intervenciones asistidas por el ambiente que permita personalizar las intervenciones es contar con un medio que ayude a reconocer y anticipar el comportamiento e intención de los usuarios en diferentes contextos. La ontología propuesta provee un medio para integrar el conocimiento acerca de las condiciones individuales de cada paciente, las condiciones de su entorno y un plan de intervención a seguir de acuerdo a esas condiciones. Además almacenar este conocimiento, la ontología proporciona un vocabulario común que facilita la discusión de los casos entre los distintos interesados guiada por un modelo de personalización de las intervenciones (Figura 38). Este modelo de personalización considera actividades (e.g. valoración funciones cognitivas) con las que están familiarizados los cuidadores profesionales como la base para crear las instancias de la ontología. Ya puesto en operación (deployment), el modelo de personalización permite la evolución de la ontología a través de la participación de los cuidadores informales (e.g. Reportar un comportamiento problemático) y del censado de las condiciones ambientales (e.g. ruido ambiental).

En el siguiente capítulo se describe el estudio de campo realizado para evaluar la implementación de intervenciones no farmacológicas personalizadas mediante un sistema de intervenciones asistidas por el ambiente. En estudio se realizó alrededor de casos de estudio y para cada uno de estos se personalizaron los servicios del sistema bajo dentro del marco planteado en el presente capítulo.

## **Capítulo 6 Evaluación del sistema para intervenciones asistidas por el ambiente**

---

En este capítulo se describe el estudio de campo realizado para evaluar de que manera la personalización de las intervenciones a través de un Sistema de Intervenciones Asistidas por el Ambiente (SIAA) permite abordar efectivamente comportamientos problemáticos de personas que sufren de demencia. Además de la implementación de estrategias de ayuda de memoria externa, el sistema permite la implementación de intervenciones orientadas a la cognición. A continuación se describe el diseño del estudio de campo.

### **6.1 Diseño del estudio**

Se reconoce que el tratamiento de los síntomas psicológicos y de comportamiento de la demencia (SPCD), requiere adaptarse considerando la individualidad, historia personal, intereses previos y habilidades residuales de la PcD y sus cuidadores para maximizar su efecto. Con esta visión se diseñó un estudio de campo con el objetivo de evaluar un sistema de intervenciones asistidas por el ambiente (SIAA) que permita implementar intervenciones personalizadas.

La apatía comúnmente se percibe como una falta de interés, emoción y motivación. Clínicamente, la apatía es un síndrome neuropsiquiátrico con una prevalencia que llega al 93% de las personas con enfermedad de Alzheimer (Ishii et al., 2009). Consiste en un desorden persistente de la motivación cuyo criterio de diagnóstico incluye: a) Disminución de la motivación; b) Reducción del comportamiento, actividad cognitiva y motivación orientados a metas; c) Deterioro funcional atribuible a la apatía (Robert et al., 2009). En el trabajo de campo realizado se observó que la preocupación de los cuidadores por el comportamiento apático de sus familiares era el común denominador. Aunque en la primera etapa del proyecto se logró una reducción del comportamiento apático de uno de los participantes con una intervención basada en AME (ver sección 4.5), el tratamiento efectivo de la apatía, como el de otros SPCD, requiere de un enfoque multifactorial. Esto es, una combinación de diferentes tipos de intervenciones no farmacológicas, que en el caso de la apatía están orientadas a introducir nuevas

fuentes de satisfacción, interés y estímulo. Así mismo, se recomienda que las intervenciones generen oportunidades para la socialización (Ishii et al., 2009; Brodaty & Burns, 2012).

Las diferencias entre los participantes justifica realizar una evaluación en base a casos de estudios en donde para cada uno de los casos se adapten los servicios del SIAA de acuerdo los requerimientos particulares de los participantes y siguiendo el modelo de personalización descrito en el capítulo anterior. Se espera que esta personalización de las intervenciones tenga como efecto una reducción de la apatía de los participantes, la reducción de la sobrecarga de los cuidadores y una mejor percepción de su capacidad para lidiar con los comportamientos problemáticos.

### **6.1.1 Variables**

Al igual que en el estudio para la evaluación del sistema de asistencia cognitiva se observaron la presencia y severidad de comportamientos problemáticos valorados a través del inventario neuropsiquiátrico de Cummings (NPI) y la sobrecarga del cuidador medida con la entrevista de sobrecarga de Zarit (ZBI). Adicionalmente, se observó el impacto de la intervención en el comportamiento apático de los pacientes y la autoeficacia percibida por el cuidador para lidiar con los SPCD:

1. Escala de evaluación de la apatía (Apathy Evaluation Scale, AES): Es un instrumento desarrollado para medir la apatía resultante de patologías neurológicas. Se conforma de 18 ítems y cada uno se codifica en una escala de 1 a 4 (Marin *et al.*, 1991). Existen tres versiones de la AES: a) Uno que se aplica a la persona con el problema neurológico (AES-S); b) uno que se completa por un informante, como un miembro de la familia (AES-I); o c) para que lo complete un médico (AES-C). Las tres versiones contienen esencialmente las mismas preguntas, únicamente cambia el pronombre con el cual se refiere al sujeto. Para el estudio se utilizó la versión que completa un familiar del paciente.
2. *Escala revisada de autoeficacia para el cuidado* (Revised Scale for Caregiving Self-efficacy, RSCSE): La autoeficacia se conceptualiza como la creencia de una persona acerca de sus habilidades de planeación y ejecución de acciones para lograr objetivos específicos. La autoeficacia tiene diversos efectos en el

funcionamiento psicosocial de los cuidadores al determinar: a) si iniciará conductas para afrontar, que tanto esfuerzo se aplicará, y que tanto se sostendrá el esfuerzo ante obstáculos o situaciones adversas; y b) determinar la vulnerabilidad a la angustia emocional y depresión (Bandura, 1997). La RSCSE contiene 15 ítems agrupados en tres dominios de autoeficacia: a) habilidad para obtener un respiro; b) responder al comportamiento problemático del paciente; y c) controlar pensamientos negativos cuando una persona se desempeña como cuidador de un familiar adulto mayor (Steffen *et al.*, 2002). Cada ítem se califica en una escala de 0 (No soy capaz de hacerlo en absoluto) a 100 (Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo) en incrementos de 10 puntos.

El estudio se dividió en dos etapas durante las cuales se dio seguimiento a las variables antes mencionadas. La siguiente sección describe con mayor detalle las actividades realizadas en cada una de las etapas de la evaluación.

### **6.1.2 Etapa A: Intervención con artefactos tradicionales**

La primera etapa consistió en una intervención utilizando diversas estrategias de tratamiento no farmacológico sugeridas en guías clínicas y en la literatura médica para el manejo de la apatía en personas con demencia. Se conservó la estrategia de ayudas de memoria externa como componente principal de la intervención complementándola con elementos de entrenamiento cognitivo, reminiscencia y actividades orientadas a fomentar la comunicación. Para lo cual se convino con los cuidadores en la selección de un conjunto de actividades que pudieran ser atractivas para la persona y sencillas de manejar por los cuidadores. A partir de estas actividades se definió un calendario semanal en el que cada día se reservó un horario para realizar tres actividades diferentes que se fueron cambiando en cada sesión. Para la realización de cada actividad se asignó un tiempo máximo de 30 minutos con la finalidad de evitar la fatiga de los participantes. Entre cada actividad se designó un periodo de descanso de 10 minutos como mínimo en el cual se promovió la comunicación entre los participantes. Cada bloque de actividades conformó una sesión de trabajo con los participantes. Otro componente que se incluyó en la intervención fue la colaboración de una facilitadora que realizó visitas a los participantes en su domicilio y tuvo a su cargo guiar las sesiones de trabajo. Las visitas inicialmente se realizaron tres veces por semana y

tenían una duración de dos horas. Durante estas visitas se procuró contar con la participación del cuidador primario. La facilitadora contaba con experiencia en la atención y cuidado de adultos mayores.

### 6.1.3 Etapa B: Intervención con el SIAA

En la segunda etapa del estudio se introdujo el SIAA y a través de este se incorporaron algunas de las estrategias que se implementaron con éxito en la primera etapa del estudio. Previamente a su implementación se personalizaron los servicios del SIAA de acuerdo a las necesidades particulares de los participantes creando las instancias de la ontología correspondientes para modelar cada uno de los casos de estudio. Al igual que en la primera etapa se contó con la colaboración de la facilitadora para conducir las sesiones de trabajo. En las sesiones se alternaba la realización de actividades mediadas a través del SIAA, con la ejecución de actividades no implementadas con la tecnología.

### 6.1.4 Participantes del estudio

En el estudio participaron dos parejas que habían sido reclutadas previamente en la primera etapa del proyecto de investigación y participaron en el estudio para la evaluación del SAC (Tabla 11). El estudio se realizó en forma concurrente con los participantes S2 y S5. La pareja de participantes S2, como se mencionó anteriormente participó en la evaluación de SAC en su totalidad, por lo que para este estudio ya estaban familiarizados con algunos componentes del SIAA. Los participantes S5 completaron la Etapa A de la evaluación del SAC, pero debido a que tuvieron que salir fuera de la ciudad por un periodo de dos meses se interrumpió su participación en la etapa de evaluación del SAC. Sin embargo, lograron completar el entrenamiento para el uso de AME y las implementaron durante su estancia fuera de la ciudad.

**Tabla 11. Participantes del estudio para evaluar el sistema de asistencia asistida por el ambiente.**

	Edad/sexo		Cuidador	MMSE	Comportamiento Problemático
S2	73	M	Hija/esposo	21	Adherencia a medicamentos, Apatía, Desorientación.
S5	70	H	Esposa/hija	17	Adherencia a medicamentos, Apatía, Desorientación, Depresión, Deambulación, Preguntas repetitivas.

### **6.1.5 Limitaciones del estudio**

Los resultados del estudio deben ser analizados teniendo en cuenta algunas limitaciones. En primer lugar el rigor del estudio está limitado por el tamaño de la muestra para la intervención que hacen que los resultados solo puedan ser generalizados a este tipo de población y al periodo de tiempo evaluado. Adicionalmente, la intervención incluyo la visita de un facilitador que pudo tener algún efecto en el comportamiento del PcD, afectado la dinámica entre el cuidador y el PcD y por lo tanto los resultados.

Igualmente hay que considerar que en el caso de estudio S2 la cuidadora tiene la responsabilidad adicional de ser la cuidadora primaria de otro adulto mayor con una enfermedad crónica y por lo tanto es difícil aislar el efecto de la sobrecarga adicional impuesta sobre el cuidador.

## **6.2 Caso de estudio S5**

A continuación se describe el caso de estudio S5. Los nombres de los participantes se modificaron para preservar su anonimato. El estudio se realizó en la ciudad de Ensenada, Baja California de abril a septiembre del 2013.

### **6.2.1 Descripción del caso de estudio S5**

José es un adulto mayor de 70 años diagnosticado con enfermedad de Alzheimer. La familia de José se conforma de su esposa Ana (66 años) y sus hijos Sonia (43 años), Tere (41 años) y Antonio (36 años). Sus cuidadores primarios son su esposa Ana y su hija Sonia, quienes residen en el mismo hogar. El diagnóstico de EA se realizó seis años antes del inicio del estudio y a raíz de que el señor José empezó a manifestar síntomas de pérdida de la memoria y desorientación espacial, los cuales motivaron a la familia a buscar atención médica. La madre del Sr. José padecía también de EA y falleció a la edad de 93 años en el transcurso del estudio. En la entrevista inicial se aplicó el MMSE al Sr. José y obtuvo un total de 17 puntos, lo que indica un deterioro cognitivo moderado. De la aplicación de la versión de 15 ítems de la GDS se obtuvo un puntaje de 4 puntos, que refiere un estado normal o sin depresión. Otros padecimientos diagnosticados al Sr. José incluyen hipertensión y vértigo. Los medicamentos prescritos para esos padecimientos incluyen fluoxetina, carbamazepina, cinarizina, enalapril y

metoprolol. El señor José tiene pérdida de la audición en el oído izquierdo y usa lentes para lectura. La Sra. Ana no padece ninguna enfermedad crónica y refiere sus estado de salud como bueno. Utiliza lentes para lectura. Sonia refiere que su estado de salud es bueno y no padece ninguna enfermedad crónica. La movilidad de la mano izquierda de Sonia esta limitada por una lesión causada por meningitis.

En las entrevistas iniciales con los cuidadores primarios manifestaron particular preocupación por la falta de interés de José para realizar cualquier tipo de actividad durante el día. Señalaron que la mayor parte del día José se la pasa dormido en su habitación. Los cuidadores describen su comportamiento nocturno como normal. Duerme en promedio 8 horas y ocasionalmente se levanta por la noche para ir al baño. Es común que al asignarle alguna actividad durante el día José aproveche cualquier distracción de sus cuidadoras para ir a recostarse a su habitación. Algunas de las actividades que eventualmente realiza son crucigramas (e.g. sopas de letras) y juegos de sudoku. Aunque estos en estos últimos actualmente sólo posiciona los números en forma aleatoria sin seguir las reglas del juego. Algo que era característico de José, previo a su padecimiento, era que siempre estaba activo realizando mejoras en la casa. Así mismo, anteriormente disfrutaba de la lectura (e.g. El Libro Vaquero, La Biblia y libros de oraciones) y seguir los partidos de futbol en la televisión. Actualmente solo presta atención a programas de televisión que muestran escenarios de la naturaleza o vida animal (e.g. NatGeo, Animal Planet).

La familia extensa de José es muy unida y frecuentemente se reúnen en actividades sociales o en los servicios de la iglesia cristiana a la que asisten. Un cambio en el comportamiento del señor José referenciado por sus familiares es el retraimiento en las conversaciones. Anteriormente se caracterizaba por ser muy alegre, bromista y afectuoso en su trato con los familiares y amigos. Actualmente en las reuniones sociales o familiares raramente participa en las conversaciones y comúnmente se aísla del grupo. En las entrevistas con el Sr. José su trato se percibió muy amable, pero reservado para comentar sobre eventos o acontecimientos actuales. Sin embargo, en su conversación recurrentemente hace referencia a anécdotas de su niñez o adolescencia. El Sr. José nació en una comunidad rural en el estado de Sinaloa, lugar en el que residió hasta la edad de 15 años. Ana refiere que en diferentes ocasiones el

Sr. José ha manifestado deseos de regresar a su pueblo natal en Sinaloa diciendo “Cuando menos piensen voy agarrar camino para Verdura”. Es por esto que Ana y Sonia procuran tener asegurada la puerta de la casa que da a calle.

Otra preocupación de las cuidadoras es la negativa del Sr. José a la toma de medicamentos. Indican que es necesario recordarle el horario de los medicamentos y supervisar que los tome. Ya que en varias ocasiones José escondió el medicamento en su bolsillo, o en su boca, para desecharlo posteriormente.

José terminó la educación primaria y laboró hasta su jubilación en un astillero realizando trabajos de soldadura y pintura. Después de su jubilación se integró a un negocio familiar de pintura, pero tuvo que abandonarlo al presentarse varios incidentes relacionados con su padecimiento. Nunca ha utilizado equipo de cómputo y tampoco teléfono móvil. Ana terminó la educación primaria y se ha dedicado a atender el hogar. No tiene experiencia en el uso de computadora y nunca ha tenido teléfono móvil. Sonia terminó el bachillerato y siempre ha auxiliado en las labores del hogar. No tiene experiencia en el uso de computadora y nunca ha tenido teléfono móvil.

### **6.2.2 Desarrollo de la intervención para el caso de estudio S5**

Para este caso la intervención se enfocó primeramente en apoyar la medicación y abordar el comportamiento apático del Sr. José. Además de la negativa a tomar los medicamentos las cuidadoras tenían el problema de la irregularidad en la administración de los mismos. El comportamiento apático interfería con la medicación ya que algunos de los medicamentos se prescribieron con indicaciones de suministrarse después de consumir alimentos. A su vez el horario de alimentación se veía afectados por la irregularidad en la hora en que se levantaba por la mañana y porque la mayor parte del día la pasaba durmiendo. Debido a esta situación se optó por incluir en la intervención la estructuración de las actividades diarias a través del uso de las AME. Además de la inclusión de actividades de la vida diaria se pusieron a consideración de los cuidadores un conjunto de actividades incluidas en la guía Mayores Siempre Activos (Navarro-Garzón, 2004). Esta guía describe 163 actividades recomendadas para los centros de atención a adultos mayores. Las actividades se agrupan en las siguientes categorías: 1) Mejorar la vida diaria; 2) Mejorar las

condiciones físicas; 3) Mantener y mejorar la motricidad manual; 4) Mejorar las condiciones mentales; 5) El ocio y el tiempo libre; 6) La dinamización e integración. Se solicitó a los cuidadores seleccionar actividades de las categorías 2, 3 y 4 que a su consideración podrían ser del interés del Sr. José. A partir de las actividades seleccionadas por los cuidadores se definieron las sesiones de trabajo para las visitas domiciliarias. La Figura 39 muestra como se implementó la ayuda de memoria con la agenda semanal de actividades que se utilizó en la primera etapa.

HORA	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
6:00	Levantarse	Levantarse	Levantarse	Levantarse	Levantarse
6:30	Desayuno	Desayuno	Desayuno	Desayuno	Desayuno
7:00	Aseo Personal Actividades de la Casa	Aseo Personal Actividades de la Casa	Aseo Personal Actividades de la Casa	Aseo Personal Actividades de la Casa	Aseo Personal Actividades de la Casa
7:30	Cada oveja con su pareja Actividades de la casa		Ejercicios B.C.G.M	Atado de cintas	Atado de cintas
8:00	Sopa de Letras		Juego de Palabras	Atado de cintas	Atado de cintas
8:30	Lectura		Recuerdos de su vida	Atado de cintas	Atado de cintas
9:00	Español de Sesión		Termino de Sesión		Termino de Sesión
9:30	COMIDA	COMIDA	COMIDA	COMIDA	COMIDA
10:00	Juego de Palabras		Atado de cintas	Juego de Palabras	Cada oveja con su pareja
10:30	Recuerdos de su vida		Actividad sobre la familia		Sopa de Letras
11:00	CENA	CENA	CENA	CENA	CENA
8:00	DORMIR	DORMIR	DORMIR	DORMIR	DORMIR

Figura 39. Pizarrón con la agenda semanal de actividades utilizada en la Etapa A del estudio.

En la estancia del hogar de los participantes se ubicó el pizarrón de 120cm x 90cm con la agenda semanal de actividades. En esa misma ubicación se realizaron las actividades durante las visitas domiciliarias. Para el desarrollo de las sesiones de trabajo se siguió el siguiente esquema general (La Figura 40 muestra el escenario de las visitas):

1. Presentación: La facilitadora saluda al participante, se presenta dando su nombre y señalando su nombre en el gafete que porta. Adicionalmente, entrega al participante una tarjeta con el nombre de la facilitadora.
2. Orientación temporal: Se indica al participante la fecha actual utilizando una tarjeta y se le pide que la lea en voz alta. Se le solicita que tenga a la mano la tarjeta.
3. Desarrollo de actividades: Antes de iniciar cada una de las actividades de la sesión se solicita al participante que identifique en la agenda del pizarrón la

actividad a realizar. Para lo cual se le indicaba verbalmente la fecha y la hora actual. Una vez identificada la actividad, se proporcionan instrucciones verbales para el desarrollo y adicionalmente se suministra una tarjeta con las instrucciones escritas. La facilitadora lleva una bitácora del desarrollo de la actividades durante la sesión.



**Figura 40. Desarrollo de actividades durante una de las visitas de la Etapa A.**

Para la asistencia de la medicación se utilizó un AME adicional consistente en un pizarrón de 40cm x 30cm, que se ubicó en la cocina y en el cual se registraron los horarios de los medicamentos. Se complementó la estrategia con la utilización de tarjetas con las indicaciones correspondientes a cada medicamento. Adicionalmente se utilizó un organizador de medicamentos con cuatro divisiones, cada una de las cuales se etiquetó con un número al cual se hace referencia en las tarjetas para simplificar la referencia a los medicamentos. El manejo de la intervención para la medicación estuvo principalmente a cargo de los cuidadores.

Después de la tercera semana se inició la capacitación de los participantes para el uso del SIAA. Para lo cual primeramente se instaló AnswerBoard en una computadora con pantalla táctil de 20 pulgadas. La instalación se realizó sobre una mesa ubicada en la sala comedor de la casa. En esta área se encuentra el televisor y durante el día hay más actividad que en la estancia en la que se realizaban las actividades de la primera etapa. En la agenda de actividades de AnswerBoard se agregó el calendario semanal

de actividades previamente definido. La Figura 41 muestra el lugar de instalación de AnswerBoard. Después de una semana de uso de AnswerBoard se inició la capacitación y uso de los teléfono móviles con AnswerPad. Se proporcionó una cinturón con banda elástica y con una bolsa en la cual los participantes pudieran portar el teléfono móvil.

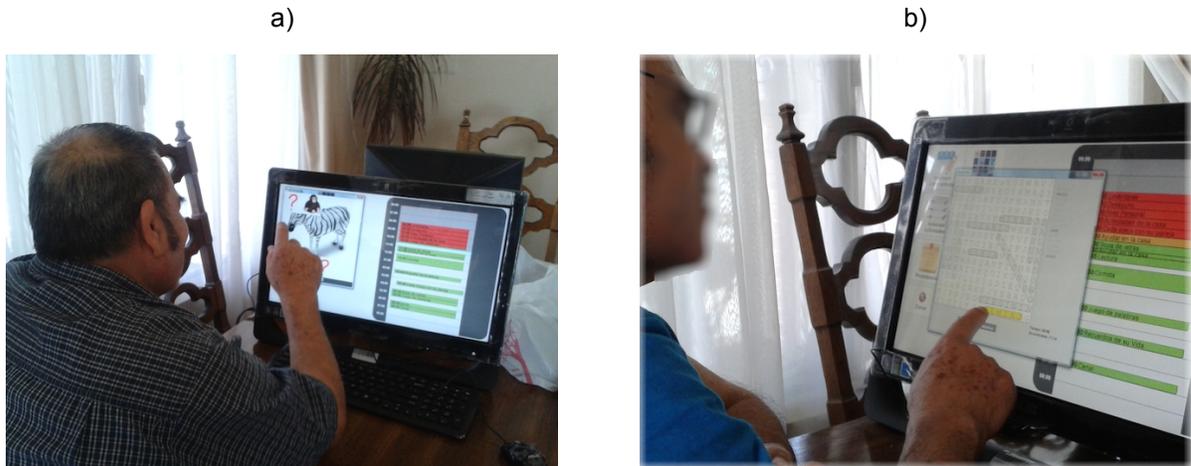


**Figura 41. Agenda de actividades en AnswerBoard y realización de la actividad “Cada Oveja con su Pareja”.**

Además de las AME se implementaron dos actividades adicionales en AnswerBoard, las cuales permiten implementar intervenciones no farmacológicas orientadas a la cognición:

1. Memorama (Figura 42a). Esta actividad consiste en descubrir una imagen oculta en una cuadrícula. Cada celda de la cuadrícula es parte de la imagen que inicialmente esta oculta. En cada turno el participante debe seleccionar dos celdas, al hacerlo se descubre una imagen en cada celda. Si las imágenes coinciden se descubre la parte de la imagen oculta por las celdas. Si las imágenes no coinciden, después de tres segundos las imágenes se vuelven a ocultar. En cada juego se mueven aleatoriamente las imágenes en las celdas y se cambia la imagen oculta en la cuadrícula.
2. Sopa de letras (Figura 42b). En esta actividad se presenta al participante una lista de palabras que tiene que encontrar en una cuadrícula de letras. Cada lista tiene palabras de una de las siguientes categorías: a) animales; b) objetos en la

casa; c) meses del año; d) nombres de los familiares; e) frutas; y f) países. Cada lista tiene un máximo de 20 y un mínimo de 10 palabras. Las palabras tienen un máximo de 10 letras y en promedio tienen 7 letras. Las palabras pueden aparecer en forma horizontal, vertical o diagonal.



**Figura 42. Actividades implementadas en AnswerBoard a) Memorama; b) Sopa de letras.**

### **6.3 Caso de estudio S2**

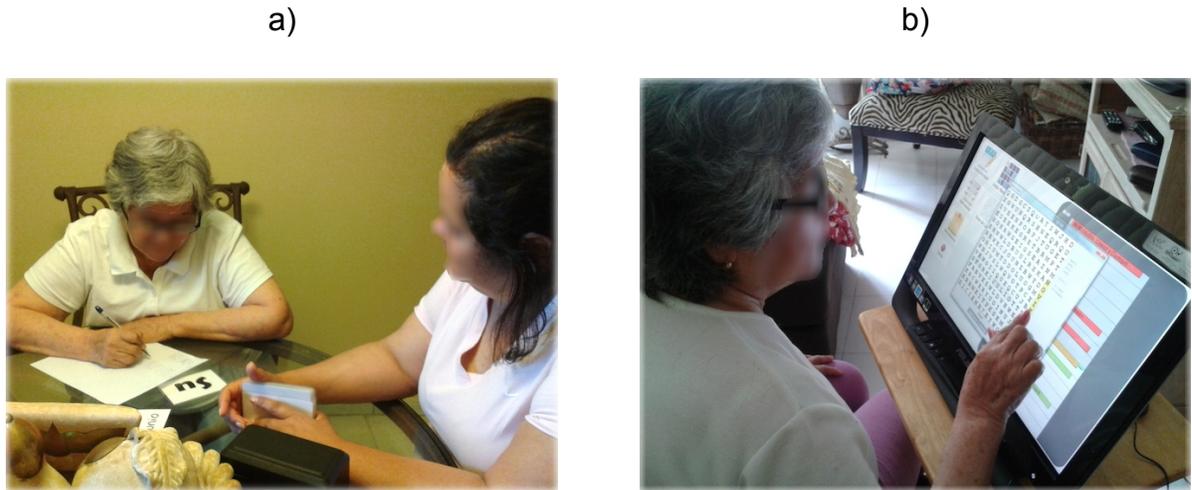
En la sección 4.3 se describe detalladamente el caso de estudio S2. El estudio se realizó en la ciudad de Ensenada, Baja California de mayo a septiembre del 2013.

#### **6.3.1 Desarrollo de la intervención para el caso de estudio S2**

Para el caso de estudio S2 se contó nuevamente con la participación de la pareja conformada por la Sra. María y su hija Julia. Al inicio de su participación en el estudio habían acumulado un total de 12 meses utilizando el sistema de asistencia cognitiva para el manejo de la medicación. El efecto positivo de esta intervención en la reducción de la apatía de la Sra. María motivó la exploración de la combinación de estrategias de ayudas de memoria externa con otros tipos de intervenciones, también orientadas a disminuir la apatía, a través del sistema de asistencia.

Durante la intervención se continuo asistiendo a la Sra. María en la medicación a través de recordatorios automáticos. En colaboración con su cuidadora se definieron las actividades a realizar en las visitas domiciliarias. Las visitas se realizaron tres días de la semana, tuvieron una duración promedio de 2 h y se realizaron en la mesa del comedor. En las primeras cuatro semanas de la intervención, Etapa A, se realizaron las

actividades con los artefactos tradicionales. Para la Etapa B de la intervención se combinó el uso del sistema con los métodos tradicionales para la realización de las actividades. En ambas etapas se llevó una bitácora para documentar el desarrollo de la sesión. La Figura 43 muestra algunas de las actividades realizadas durante las visitas domiciliarias



**Figura 43. Realización de actividades a) supervisadas por la cuidadora y b) apoyadas por el SIAA.**

En el siguiente capítulo se presentan los resultados obtenidos en la evaluación para cada uno de los casos de estudio, incluyendo su análisis y discusión.

## Capítulo 7 Resultados y discusión de la evaluación del SIAA

Este capítulo presenta los resultados obtenidos en el estudio para la evaluación del SIAA para cada uno de los casos de estudio. Adicionalmente, presenta el análisis y discusión de los resultados obtenidos.

### 7.1 Presentación de resultados

En esta sección se presentan los resultados obtenidos a partir de la aplicación de los instrumentos de valoración y los datos de uso del sistema obtenidos de las bitácoras generadas por el SIAA. Estos se presentan por separado para cada uno de los casos de estudio en las siguientes secciones.

#### 7.1.1 Resultados de instrumentos de valoración del caso de estudio S5

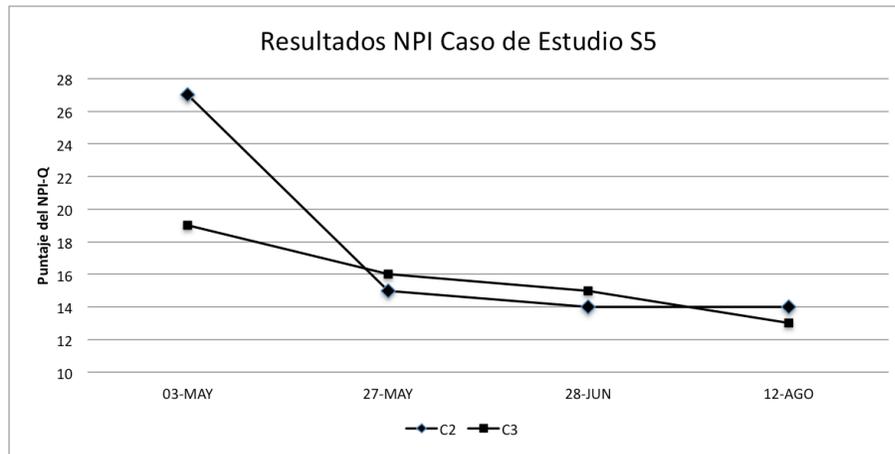
La Tabla 12 muestra un resumen de los resultados obtenidos a partir de los instrumentos de valoración en las 17 semanas del caso de estudio S5. Los resultados se muestran en pares ordenados en los cuales el primer valor corresponde a lo reportado por la Sra. Ana (C2) y el segundo a lo reportado por Sonia (C3). Respectivamente esposa e hija del Sr. José.

**Tabla 12. Resultados de los instrumentos de valoración para el caso de estudio S5.**

Instrumento	03-MAY		27-MAY		28-JUN		12-AGO		21-MAR	
	C2	C3								
Apatía AES	64	54	63	54	60	50	49	51	56	56
NPI Total	27	19	15	16	14	15	14	13	N/R	N/R
Sub-escala apatía NPI	4	3	3	3	3	3	3	2	N/R	N/R
Sub-escala depresión NPI	0	4	0	3	2	3	3	2	N/R	N/R
Sobrecarga del cuidador ZBI	36	31	34	28	21	16	17	18	12	13
Autoeficacia para el cuidado RSCSE	81	39	83	41	83	45	90	49	85	64

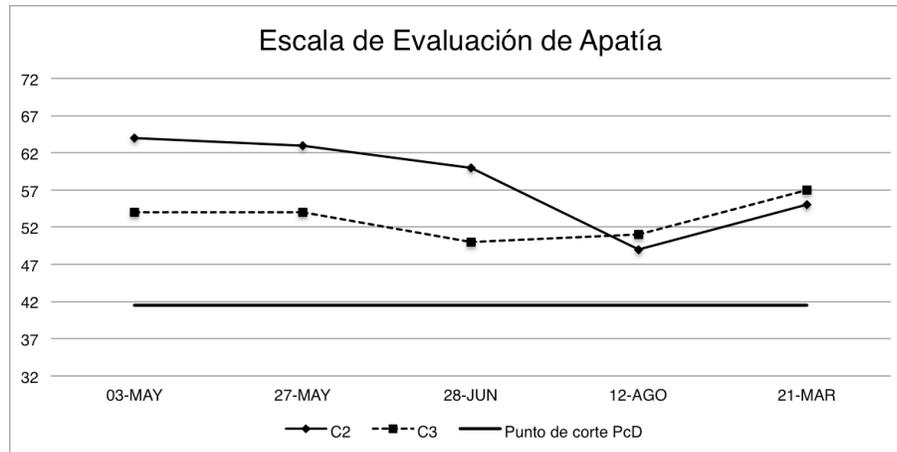
La grafica en la Figura 44 muestra los resultados obtenidos en la valoración de comportamientos problemáticos mediante la aplicación del NPI. A lo largo del estudio Ana reportó incidentes en 7 de las 12 sub-escalas del NPI ( $\mu = 17.5$ ,  $\sigma = 5.5$ ). Sonia reportó incidentes en 4 de las 12 sub-escalas del NPI ( $\mu = 15.75$ ,  $\sigma = 2.17$ ). La diferencia entre los puntajes no es estadísticamente significativa ( $T(3) = 0.82$ ,  $p < 0.05$ ).

Ambos cuidadores reportan puntajes elevados en la sub-escala *Cambios en apetito/alimentación*. Sin embargo, aunque en las entrevistas hicieron referencia a los incidentes, no manifestaron que fuera una causa significativa de preocupación. La media observada para esta sub-escala reportada por Ana fue 8.25 ( $\sigma = 2.49$ ). La media para los puntajes reportados por Sonia es de 6 ( $\sigma = 0$ ). En lo referente al puntaje de la sub-escala de *Apatía* del NPI la media de las puntuaciones referidas por los cuidadores son de 3.25 ( $\sigma = 0.43$ ) y 2.75 ( $\sigma = 0.43$ ). Caso contrario a lo referente a la sub-escala *Cambios en apetito/alimentación*, aunque en el NPI los cuidadores dan puntajes relativamente bajos en la sub-escala de *Apatía*, en las entrevistas manifiestan mayor preocupación por este comportamiento, al igual que por el comportamiento depresivo. Para la sub-escala de *Depresión* la media de los puntajes reportados por Ana es 1.25 ( $\sigma = 1.30$ ) y 3 ( $\sigma = 0.71$ ) para los puntajes reportados por Sonia. En dos de las sub-escalas del NPI existe una clara diferencia entre los reportado por Ana y Sonia. En *Comportamiento nocturno* la puntuación media reportada por Ana es 2 ( $\sigma = 1.22$ ), a diferencia de Sonia que no reportó incidentes en esa categoría. En la sub-escala de *Comportamiento motor aberrante* existe también una diferencia en los valores reportados. La puntuación media reportada por Ana es de 1 ( $\sigma = 1.22$ ) y no se reportan incidentes en las dos últimas mediciones. En caso de Sonia la media de la puntuación es 4 ( $\sigma = 1.22$ ), reportando incidentes en todas las mediciones realizadas. Esta diferencia en lo reportado es estadísticamente significativo ( $T(3) = 3.67, p < 0.05$ ). Lo anterior se puede explicar por los horarios de atención de las cuidadoras, ya que durante el día Sonia esta más al pendiente del Sr. José y por las noches Ana comparte la habitación con el Sr. José.



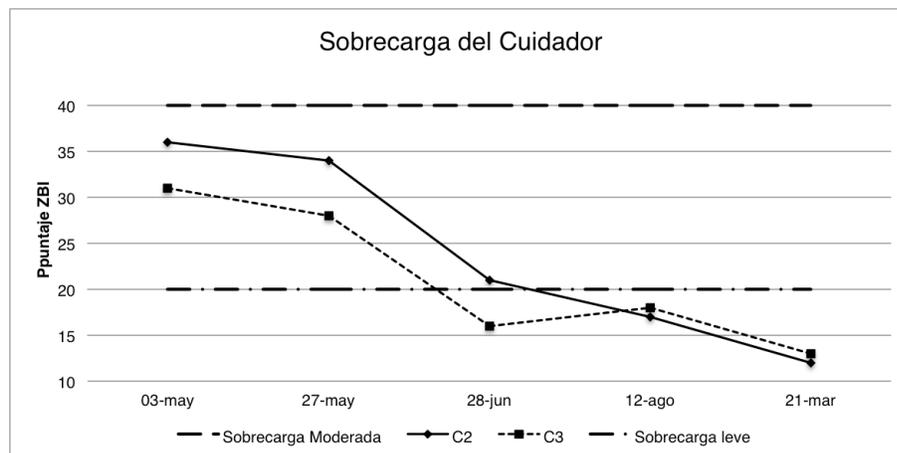
**Figura 44. Resultados de la valoración de comportamientos problemáticos mediante el NPI para el caso de estudio S5.**

Los resultados de la aplicación de la escala para la evaluación de la apatía (AES) se muestran en la Figura 45. El puntaje máximo de la escala es de 72 puntos, para PcD un puntaje superior a 41.5 puntos refiere la presencia de apatía patológica. Se observa una leve variación en los puntajes reportados por ambas cuidadoras Ana ( $\mu = 58.20$ ,  $\sigma = 5.56$ ) y Sonia ( $\mu = 53.20$ ,  $\sigma = 2.48$ ). La correlación de los puntajes reportados por las cuidadoras es muy débil ( $Y = 0.21$ ). El incremento observado en la última medición puede estar asociado a una condición gastrointestinal que requirió que el Sr. José guardara reposo absoluto durante las dos semanas previas a la aplicación del instrumento. Al comparar los resultados de la AES con la sub-escala de apatía del NPI se observa una correlación moderada para los puntajes reportados por Ana ( $Y = 0.48$ ). La misma comparación para la puntuación reportada por Sonia presenta una correlación moderada ( $Y = 0.40$ ). Estas correlaciones son congruentes con lo reportado por Clarke *et al.* (2007) en un estudio que valora las propiedades psicométricas de la AES. El estudio reporta la correlación de la sub-escala de apatía del NPI con respecto a AES-I ( $Y = 0.5$ ), AES-C ( $Y = 0.3$ ) y AES-S ( $Y = 0.2$ ).



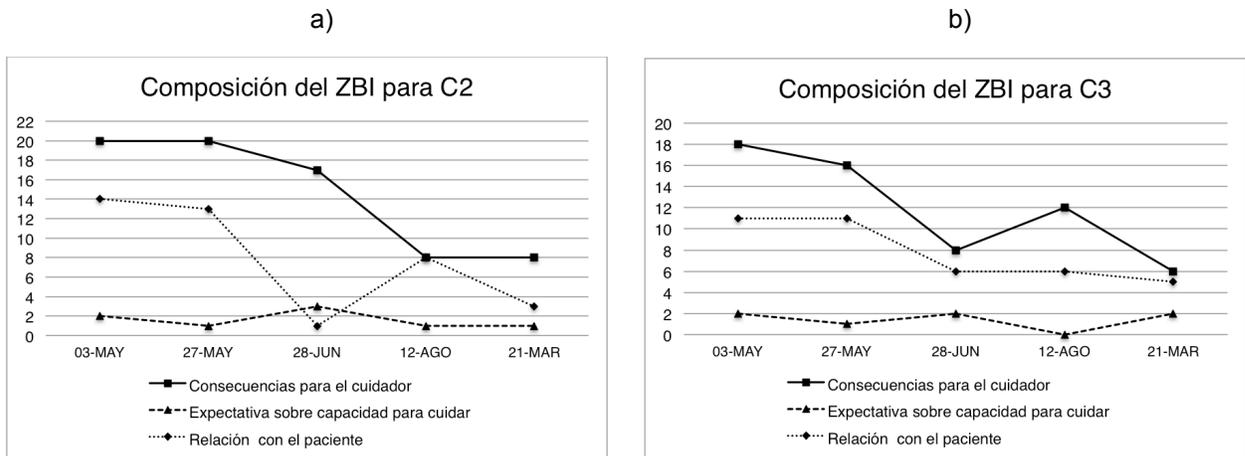
**Figura 45. Resultados de valoración de la apatía mediante el AES para el caso de estudio S5.**

En referencia a la sobrecarga de los participantes la Figura 46 muestra los resultados obtenidos en la entrevista de sobrecarga de Zarit (ZBI). El puntaje máximo de la escala es 88 y las preguntas del cuestionario se agrupan en tres categorías: a) Consecuencias del cuidado en el cuidador (11 preguntas, 0–44 puntos), b) Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar (7 preguntas, 0–28 puntos), y c) Relación del cuidador con el paciente (4 preguntas, 0–16 puntos). La puntuación media del ZBI observada para Ana es 24 ( $\sigma = 9.44$ ). La puntuación media del ZBI observada para Sonia es 21.2 ( $\sigma = 7.03$ ). La correlación de los puntajes totales del ZBI reportados por las cuidadoras es muy alta ( $r = 0.97$ ).



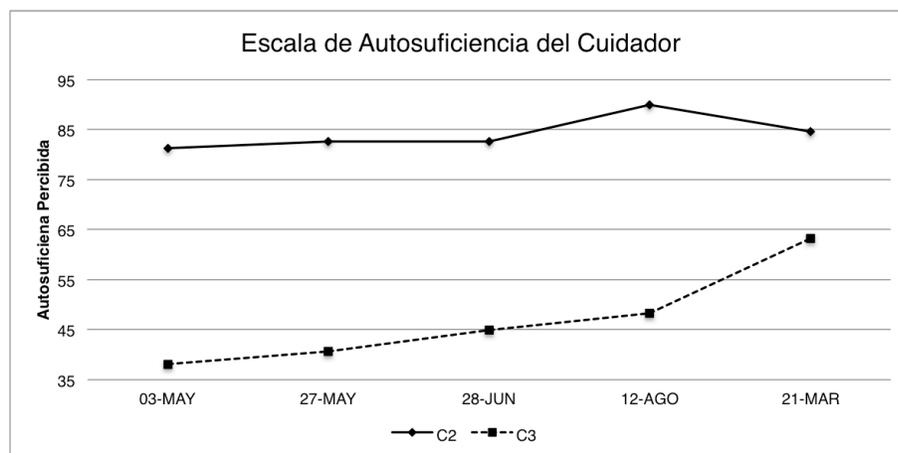
**Figura 46. Resultados de la valoración de la sobrecarga del cuidador (ZBI) para el caso de estudio S5.**

La Figura 47 muestra la composición de los resultados del ZBI en términos de las tres categorías que conforman el puntaje para cada una de las participantes.



**Figura 47. Composición de los resultados de sobrecarga del cuidador (ZBI) para el caso de estudio S5.**

La escala revisada de autoeficacia para el cuidado (RSCSE) permite valorar la capacidad percibida por los cuidadores para lidiar con comportamientos problemáticos de adultos mayores con deterioro cognitivo. La Figura 48 presenta los resultados obtenidos de la aplicación de la RSCSE a los participantes. Para los puntajes reportados por Ana se observa que la media es 84.13 ( $\sigma = 3.05$ ), que es considerablemente alta con respecto a la media observada en las puntuaciones de Sonia ( $\mu = 47.47$ ,  $\sigma = 8.98$ ). Se destaca que a lo largo del estudio se observa un mayor incremento en las puntuaciones reportadas por Sonia. La correlación entre los puntajes del RSCSE de los participantes es débil ( $Y = 0.31$ ).



**Figura 48. Resultados de la valoración de la autosuficiencia del cuidador (RSCSE) para el caso S5.**

En la Tabla 13 se presenta el desglose de los resultados observados en los tres dominios que evalúa la RSCSE. El valor máximo de la escala es 100 que representa la

completa seguridad del informante en ser capaz de realizar alguna acción o actividad relacionada al cuidado de un adulto mayor con deterioro cognitivo. El valor mínimo de la escala es 0 que representa la completa seguridad de no ser capaz de realizar una determinada acción o actividad.

**Tabla 13. Resultados en los dominios de la RSCSE para cada cuidador del caso S5.**

Dominio de Autoeficacia	C2		C3	
	Media	DT	Media	DT
Obtener respiro	96.80	6.40	31.6	5.43
Respuesta al comportamiento	72.80	12.43	55.60	14.44
Control de pensamientos negativos	82.80	5.15	55.20	10.78
Total	84.13	3.05	47.47	8.98

La correlación los resultados de sobrecarga del cuidador (ZBI) y la valoración de los comportamientos problemáticos (NPI) observada para Ana es moderada ( $Y = 0.69$ ). En el caso de Sonia, la correlación de los resultados del ZBI y el NPI alta ( $Y = 0.84$ ). En lo referente a la autoeficacia percibida por los cuidadores y su comparación con el puntaje del NPI se observa una correlación negativa moderada en los puntajes de Ana ( $Y = -0.51$ ). En los puntajes reportados por Sonia se observa una correlación negativa muy alta ( $Y = -0.94$ ).

Cuando se compara la valoración de la sobrecarga de los cuidadores con respecto a la apatía se observa que la correlación ZBI-AES para los puntajes reportados por Ana es alta ( $Y = 0.79$ ). Caso contrario, la correlación ZBI-AES para los puntajes de Sonia es muy débil ( $Y = 0.18$ ). La correlación de la apatía con la autosuficiencia del cuidador (AES-RSCSE) entre los puntajes de Ana es muy alta ( $Y = -0.95$ ). De igual manera se observa una correlación negativa alta ( $Y = -0.83$ ) en los puntajes reportados por Sonia.

En lo que se refiere a la sobrecarga del cuidador con respecto a la autosuficiencia percibida para el cuidado se puede observar una correlación ZBI-RCSCE negativa moderada en los puntajes de Ana ( $Y = -0.58$ ). Para la correlación de los puntajes ZBI-RCSCE de Sonia se observa una alta correlación negativa ( $Y = -0.83$ ). La Figura 49 muestra la comparación de los puntajes obtenidos en el ZBI y la RCSCE para ambas cuidadoras.

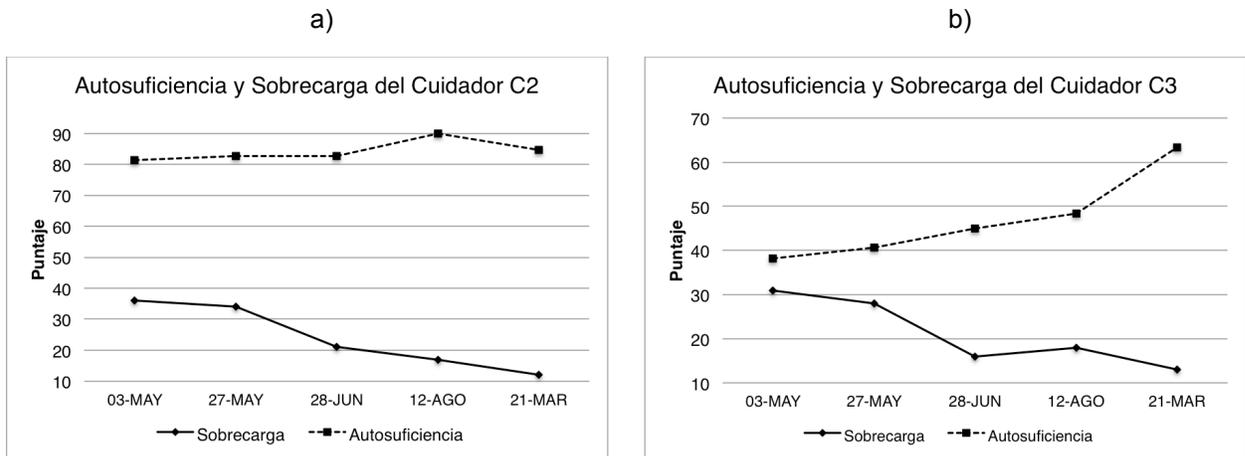


Figura 49. Comparación sobrecarga del cuidador vs autosuficiencia en cuidados del caso S5.

### 7.1.3 Resultados de aceptación y usabilidad del caso de estudio S5

En lo referente a la utilización del SIAA, el promedio del tiempo de operación fue de 11:30 h diarias ( $\sigma = 5:53$  h). En promedio el sistema se ponía en operación por la mañana a las 8:21 h ( $\sigma = 1:30$  h) y se desactivaba por la noche alrededor de las 19:56 h ( $\sigma = 2:19$  h). El promedio de días usados a la semana fue de 6.7 días. La grafica 50 muestra el promedio de horas de uso por día para cada semana del estudio.

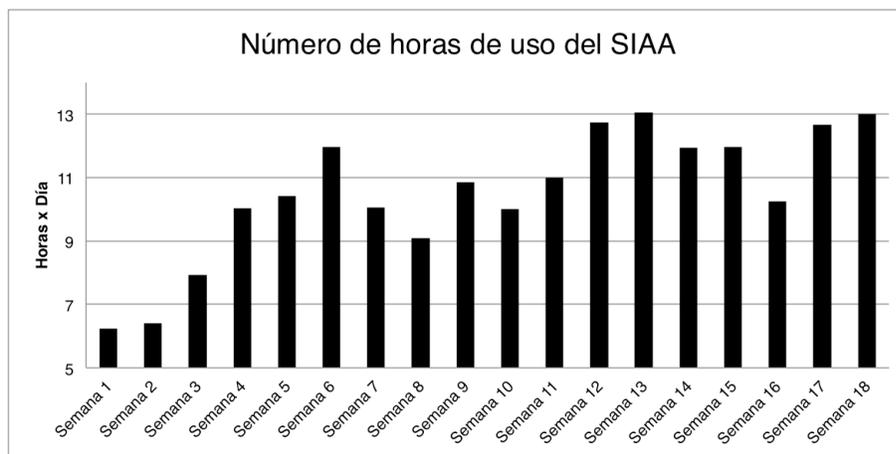
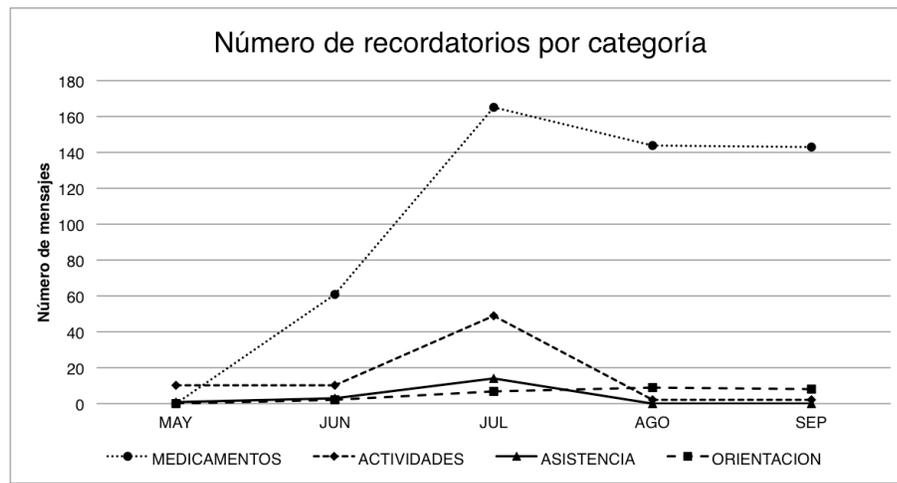


Figura 50. Número de horas de uso promedio por semana del caso S5.

Durante la primera semana de la Etapa B, que corresponde a la primera semana del mes de mayo, se combinó el uso de las tarjetas para los medicamentos con el uso de AnswerBoard. La Figura 51 presenta el número de recordatorios clasificados en cuatro categorías: a) Medicamentos: Recordatorios de medicamentos; b) Actividades: Recordatorios sobre las actividades en la agenda; c) Asistencia: Recordatorio de apoyo

para realizar alguna actividad; d) Orientación: Recordatorio de orientación temporal o espacial. La totalidad de los recordatorios fueron creados a través de AnswerPad.



**Figura 51. Cantidad de recordatorios por cada categoría del caso S5.**

Como se observa en la Figura 51 el tipo de recordatorio predominante es el de medicamentos, a excepción del mes de Mayo del que únicamente se está considerando la última semana del mes y principalmente se estuvieron usando las tarjetas de medicamentos. La disminución en el número de recordatorios de medicamentos a partir del mes de agosto se asocia a la reducción del número de medicamentos indicados al Sr. José por parte del médico familiar.

En lo que respecta a las actividades implementadas en el SIAA a través de AnswerBoard. Para la actividad Memorama se observó un promedio de uso diario de 29 min ( $\sigma = 42$  min) y en promedio se realizó la actividad 5 veces durante el día ( $\sigma = 4$ ). El tiempo promedio para completar la actividad fue de 6 min ( $\sigma = 16$  min). La actividad Sopa de Letras tuvo un promedio de uso diario fue de 37 min ( $\sigma = 26$  min). El promedio de uso diario fue de 6 ( $\sigma = 4$ ) veces. En promedio cada actividad le requirió 37 min ( $\sigma = 42$  min).

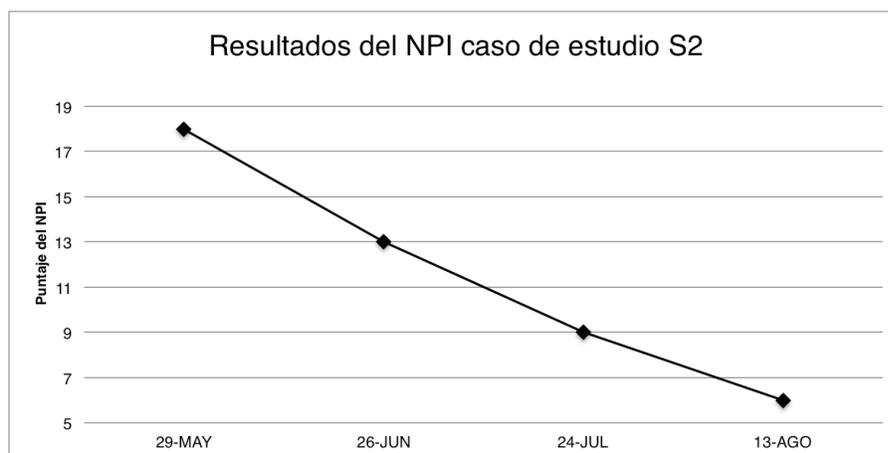
#### 7.1.4 Resultados de instrumentos de valoración del caso de estudio S2

En esta sección se presentan resultados obtenidos en el caso de S2 durante la evaluación del SIAA. La Tabla 14 muestra un resumen de la aplicación y resultados recolectados con los instrumentos de valoración para el caso de estudio S2.

**Tabla 14. Resultados de instrumentos de valoración para el caso de estudio S2.**

Instrumento	29-MAY	26-JUN	24-JUL	13-AGO
Apatía AES	60	57	52	42
NPI Total	18	13	9	6
Sub-escala apatía NPI	9	6	2	2
Sub-escala depresión NPI	3	2	2	2
Sobrecarga del cuidador ZBI	38	36	30	32
Autoeficacia para el cuidado RSCSE	16	16	18	22

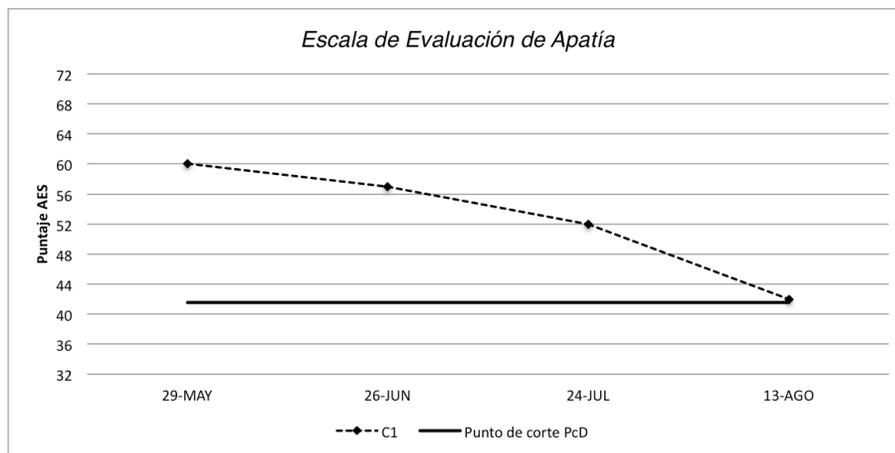
La grafica en la Figura 52 muestra los resultados obtenidos en la valoración de comportamientos problemáticos mediante la aplicación del NPI. La puntuación media es 11.5 puntos ( $\sigma = 4.5$ ). Se reportaron incidentes en 7 de las 12 sub-escalas que conforman el NPI. Las tres sub-escalas con mayor contribución en el puntaje total son: *Apatía* ( $\mu = 4.75$ ,  $\sigma = 2.95$ ), *Depresión* ( $\mu = 2.25$ ,  $\sigma = 0.43$ ) y *Cambios en apetito/alimentación* ( $\mu = 1.5$ ,  $\sigma = 0.87$ ).



**Figura 52. Resultados de la valoración de los comportamientos problemáticos mediante NPI para el caso de estudio S2.**

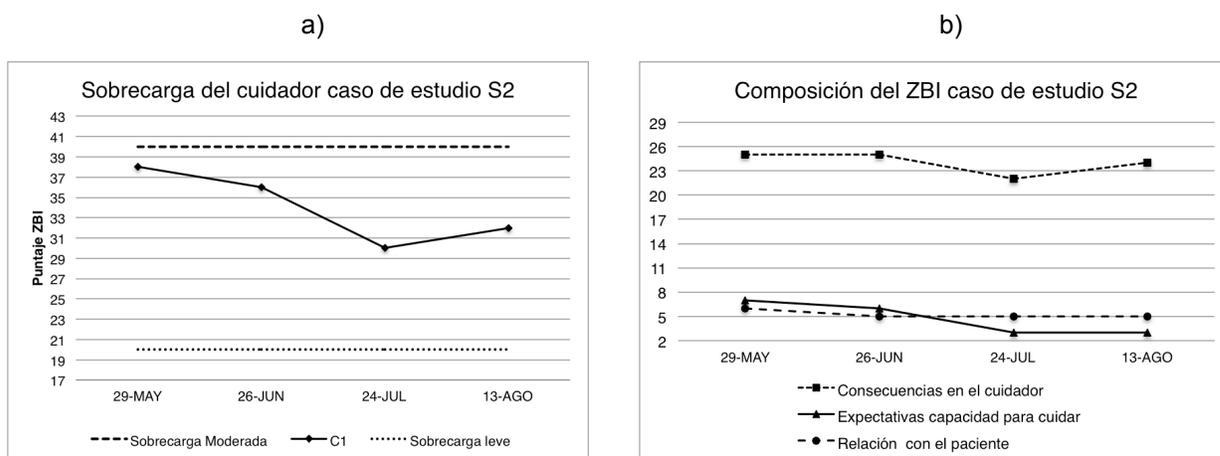
Los resultados de la aplicación de la escala para la evaluación de la apatía (AES) se muestran en la Figura 53. El puntaje máximo de la escala es de 72 puntos, en PcD un puntaje mayor a 41.5 puntos sugiere la presencia de apatía patológica. La puntuación media de la AES fue 52.75 ( $\sigma = 6.83$ ). Se observa una correlación alta ( $r = 0.84$ ) en los puntajes obtenidos mediante la AES con respecto a los resultados de la sub-escala de *Apatía* de NPI. En ambas escalas se observa una reducción en las puntuaciones a lo largo del estudio. Para el caso de las puntuaciones de la AES se tiene que la última

medición (42) esta cercana al punto de corte de la escala. Los puntajes de la sub-escala de *Apatía* del NPI sugieren una reducción tanto en la frecuencia como a la intensidad de los incidentes observados por la cuidadora.



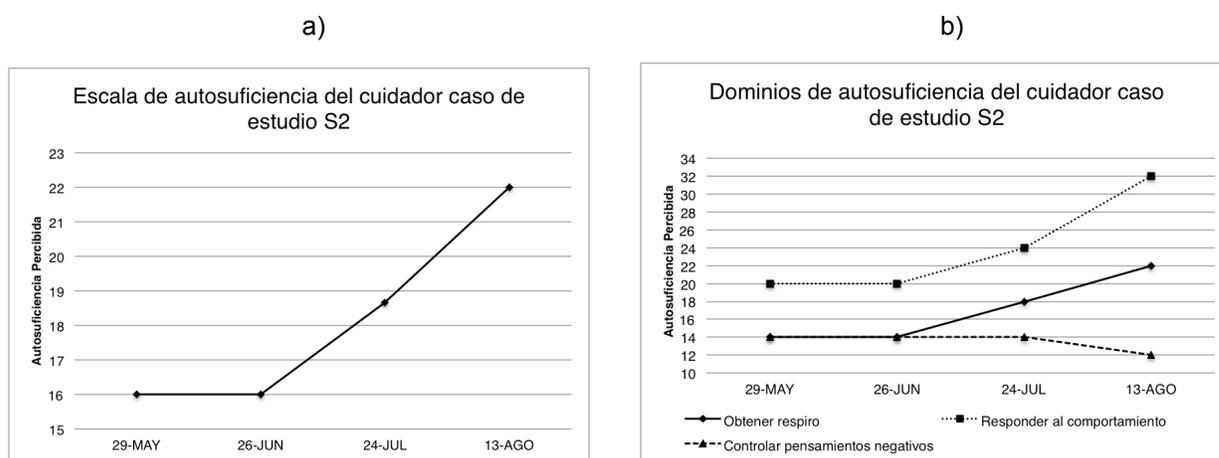
**Figura 53. Resultados valoración de la apatía mediante AES para el caso de estudio S2.**

En referencia a la sobrecarga de la cuidadora la Figura 54a muestra los resultados recabados con la entrevista de sobrecarga de Zarit (ZBI). La puntuación media del ZBI observada es 34 ( $\sigma = 3.16$ ). La Figura 54b muestra la composición de la sobrecarga. La correlación de la sobrecarga con respecto a los puntajes de la valoración de la apatía con la AES es alta ( $r = 0.72$ ). Así mismo se observa una correlación muy alta ( $r = 0.97$ ) de los niveles de sobrecarga con respecto a los puntajes de la sub-escala de *Apatía* del NPI.



**Figura 54. a) Resultados de valoración de la sobrecarga del cuidador (ZBI); b) Resultados de los tres dominios de la sobrecarga del cuidador.**

Las puntuaciones de la RCSCE aunque muestran una tendencia positiva (Figura 55a), la media de la puntuación es baja ( $\mu = 18$ ,  $\sigma = 2.45$ ), lo que indica que la cuidadora tiene baja confianza en sus habilidades como cuidadora. Del análisis de los dominios de la autoeficacia que evalúa la RCSCE se puede observar que la respuesta al comportamiento problemático es el dominio que tiene el mayor incremento como se muestra en la Figura 55b. La sobrecarga del cuidador y su percepción de autoeficacia para el cuidado tiene una correlación negativa alta ( $Y = -0.73$ ). La correlación de la apatía (AES) con respecto al autoeficacia en el cuidado muestra una correlación negativa muy alta ( $Y = -0.99$ ). La correlación de la sub-escala de *Apatía* del NPI con la autoeficacia en el cuidado es negativa alta ( $Y = -0.76$ ).



**Figura 55. a) Resultados valoración de la autoeficacia percibida del cuidador (RCSCE); c) Resultados para cada dominio de la autoeficacia del cuidador.**

### 7.1.5 Resultados de aceptación y usabilidad del caso de estudio S2

En lo referente a la utilización del SIAA por parte de los participantes del caso de estudio S2 el tiempo promedio de operación fue de 13:03 h diarias ( $\sigma = 3:14$  h). En promedio la cuidadora activaba el sistema por la mañana a las 4:33 h ( $\sigma = 2:52$  h) y se desactivaba por la noche alrededor de las 19:06 h ( $\sigma = 2:39$  h). En promedio el sistema se utilizó en 6.5 días de la semana. La grafica 56 muestra el uso diario promedio para cada semana del estudio.



**Figura 56. Número de horas de uso promedio por semana del caso S2.**

## 7.2 Análisis y discusión de resultados

A continuación se presenta el análisis de los resultados presentados en las secciones anteriores. El análisis se centra en los efectos de la intervención en aspectos tales como la medicación, apatía, sobrecarga/autoeficacia de los cuidadores y adopción del sistema. En la discusión se complementa el análisis cuantitativo de los datos, con datos cualitativos obtenidos a partir de las entrevistas con los cuidadores y las bitácoras de las sesiones de trabajo. Adicionalmente en la discusión, se contrastan los resultados en cada caso de estudio.

### 7.2.1 Asistencia en medicación

Antes del inicio del estudio, para el caso S5, se observó una fuerte dependencia del Sr. José en sus cuidadoras para la medicación. Ana y Sonia tuvieron que asumir la responsabilidad de la administración de los medicamentos ante la incapacidad del Sr. José por seguir el horario de los medicamentos. Esta tarea también se veía afectada por la negativa del Sr. José a la toma de los medicamentos. Antes de presentar los síntomas y al diagnóstico de la EA, el Sr. José no sufría de ningún padecimiento que requiriera medicación. Factor al que atribuyen las cuidadoras la negativa a la toma de medicamentos. El régimen seguido por las cuidadoras era demasiado permisivo en cuanto a los horarios en la que suministraban los medicamentos. A referencia de las cuidadoras las indicaciones del médico asociaron la toma de los medicamentos a los

horarios de alimentación y al no contar con un horario fijo para los mismos se afectaba la regularidad de la medicación. En la etapa A del estudio se acordó la definición del horario de actividades diarias y al seguimiento de dichas actividades con el apoyo de las ayudas de memoria. Aunque no se incluyeron explícitamente los horarios de medicamentos en la agenda de actividades, se calendarizaron los horarios de alimentación para regularizarlos. En la etapa A del estudio principalmente se apoyó la medicación mediante el uso de las tarjetas que indicaban la hora y las indicaciones para la toma del medicamento. Las cuidadoras asociaron los horarios de las tarjetas con el de los alimentos en la agenda de actividades. En general el Sr. José mostró una mejor aceptación al uso de las tarjetas, con respecto a la agenda en el pizarrón. Sonia manifestó que para interpretar la agenda del pizarrón el Sr. José requiere de más asistencia y que no le presta suficiente atención durante el día. En cambio se muestra más consiente (*aware*) de las tarjetas y al empezar a utilizarlas frecuentemente preguntaba por su finalidad, o si tenía que hacer lo que indicaba la tarjeta. Las cuidadoras diariamente entregaban un conjunto de tarjetas para que las portara en la bolsa de su camisa.

Durante la etapa B del estudio Sonia asumió la responsabilidad de la elaboración de los recordatorios en general y para lo cual principalmente utilizó AnswerPad. No obstante que contaba con una función que le permitía crear los recordatorios a partir de plantillas predefinidas o de reutilizar recordatorios previamente elaborados, generalmente prefería crear los recordatorios introduciendo manualmente toda la información del recordatorio. Sonia describe este escenario de la siguiente manera: *Cuando le toca la pastilla voy y desconecto el celular, le escribo el mensaje ya en eso se lo pongo y de aquí a que lo escucha el, porque esta sordito, y luego espero a que él lo vea y luego lo ve en la computadora y dice: "¿Para qué es esto?" y le digo: "Léelo" ya lo lee y dice "¿tengo que ir por agua?" y le digo "si tienes que ir por agua". Ya se levanta y luego vuelve otra vez a la mesa y vuelve a leer, por eso no hacemos que lo quite antes, lo vuelve a leer y ya de aquí a que agarra la pastilla y se la toma y ya que se la toma le preguntamos "¿Qué haces después de que te tomas la pastilla?", le digo yo y dice ¿Le tengo que dar? (picarle en la pantalla). En veces quiere un lápiz para quitarlo.*

En lo que se refiere a la atención que presta el Sr. José a los recordatorios, se observa una diferencia en el tiempo que le requiere para desactivar el recordatorio de AnswerBoard, con respecto a AnswerPad. En promedio los recordatorios permanecían activos en AnswerBoard durante 5 min ( $\sigma = 13$  min) antes de ser eliminados y el 56.92% de los recordatorios se eliminaban en menos de 2 min. En AnswerPad, el tiempo promedio durante el cual estaba activo el recordatorio fue de 12 min ( $\sigma = 35$  min). Aunque el tiempo promedio es el doble comparado con AnswerBoard, en AnswerPad el 55.83% de los recordatorio se eliminaban antes de los 2 min valor similar al de AnswerBoard. Sin embargo, el 82.22% de los recordatorios se eliminaba en menos de 5 min en AnswerBoard, pero en AnswerBoard solo el 59.22% de los recordatorios se desactivaba en menos de 5 min. Esta diferencia se puede atribuir a la manera en que el Sr. José respondía a los recordatorios. Durante las visitas domiciliarias se observó que normalmente cuando el Sr. José leía el recordatorio, se dirigía a la cocina por un vaso con agua, tomaba el medicamento y desactivaba el recordatorio. Como los recordatorios se mostraban en ambos dispositivos, comúnmente desactivaba primero el recordatorio en AnswerBoard y posteriormente el de AnswerPad. Aunque en ocasiones olvidaba desactivar el recordatorio de AnswerPad.

Entrevistas con las cuidadoras dan evidencia acerca de la eficacia y adopción del sistema para apoyar la medicación. La entrevista se realizó en la semana 14 del estudio. Algunos de los comentarios se presentan en la Tabla 16.

**Tabla 15. Información generada de las entrevistas sobre los efectos de la intervención en la medicación.**

En referencia a la adherencia a los medicamentos.	En referencia la percepción de utilidad del sistema a los cuidadores.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[C2]</b> <i>Pues lo ha tomado bien, porque antes casi no se las tomaba. Antes nos escondía las pastillas. Ahora no, ahora se las toma. Solo las agarraba y se las ponía aquí [Señalando su mano] y no se las tomaba y yo empecé a dárselas en la boca porque si no, no se las tomaba. Ahorita sí, ahorita el abre la cajita de pastillas, ve que número [En el recordatorio] y ya se las toma.</i></li> <li>• <b>[C3]</b> <i>Nosotros se lo dábamos [El medicamento], nosotros se lo poníamos, le llevábamos el agua, era, lo estábamos haciendo como que medio flojito, y ahorita ya no ya va por agua. Ya él nos dice de las pastillas: “¿Que no me toca pastillas?” o así, y nosotras “OHH”. Antes no, nosotras teníamos que y ahorita el solo.</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[C2]</b> <i>Me siento bien porque ahora sabemos que ya se la está tomando bien y antes pues no. Nos las escondía las pastillas y ahorita no. Ya sabes que se las está tomando. Me siento más segura porque siento que ya se las esta tomando.</i></li> <li>• <b>[C2]</b> <i>Estamos más atentas porque tenemos horario. Antes no teníamos horario, porque él no tenía hora para levantarse y desayunar. Entonces a la hora que se levantaba. Porque a veces se levantaba tarde y no le podíamos dar el medicamento. Entonces cuando se levantaba, le daba desayuno ya le daba el medicamento. No teníamos horario, hasta ahora que lo ponen ahí [Señala el AnswerBoard] ya tenemos el horario.</i></li> <li>• <b>[C3]</b> <i>Uuy mucha ayuda. De verdad que sí. Porque ahora él solito nos dice y nos acuerda. A veces uno que anda ocupado y el nos dice pues: “¿Qué no me toca pastilla ahorita?” y eso nos ayudo.</i></li> </ul>

A raíz de la respuesta positiva a los recordatorios para medicamentos, a partir de la última semana de septiembre se implementó la estrategia de recordatorios automatizados. Se programaron recordatorios a seis horarios diferentes en el transcurso del día, quedando configurados para que se mostraran en AnswerBoard.

Para el caso de estudio S2 se mantuvo la misma estrategia para la medicación que previamente se discutió en el capítulo 4. Sin embargo, las visitas domiciliarias ofrecieron la oportunidad de observar directamente la respuesta de la Sra. María a los recordatorios de medicamentos. Permitiendo constatar como después de 12 meses la Sra. María continuaba utilizando la tecnología de forma independiente. Se observó que en la totalidad de las ocasiones en que se activó el recordatorio durante la visita, la Sra. María atendió la señal audible, aun cuando las actividades se realizaban en una habitación diferente a aquella en la cual estaba instalado AnswerBoard. Así mismo, respondía correctamente cuando la facilitadora le preguntaba que medicamento le tocaba tomar. En la bitácora de la facilitadora se tiene documentado el siguiente incidente: “Cuando la alarma sonó, la participante estaba en el baño. Cuando salió miró el monitor y tocó para quitar el mensaje. Al llegar con la bolsa de medicamento para

revisarlo, pregunto a su hija: -¿Qué me tocaba? - No sé, acuérdate. -Insulina, cosop y captopril”.

### **7.2.3 Efecto de la intervención en la apatía.**

Un reto del estudio de la apatía radica en que las dimensiones que involucra el concepto, como la motivación y el interés, son variables latentes tales que sus cualidades y cantidades se deben inferir observando el comportamiento del paciente (Robert *et al.*, 2009). Para el caso de estudio S5, cuantitativamente la variación en los resultados de la sub-escala de apatía del NPI muestra una reducción durante el estudio. El valor inicial reportado por la Sra. Ana es de 4, que refiere a un comportamiento apático presente al menos una vez a la semana de severidad moderada. En las mediciones subsecuentes reporta un valor de 3 que indica episodios de apatía con una frecuencia de varios días a la semana de una severidad leve. En el caso de Sonia, consistentemente reporta un valor de 3 y en la última medición se observa una reducción a un puntaje de 2, que sugiere un comportamiento apático a lo más un día de la semana de severidad leve. Así mismo, la valoración de la apatía mediante la AES muestra una reducción en los puntajes reportados por las cuidadoras. Aunque las puntuaciones se mantienen por arriba del punto de corte (41.5) que sugiere la presencia de apatía en PcD, los resultados de las entrevistas proveen evidencia de un aumento en la motivación del Sr. José en la realización de actividades (Tabla 17).

La disminución en los puntajes de las escalas para la valoración de la apatía es más evidente en el caso de estudio S2. La sub-escala de apatía del NPI indica que antes de la intervención la Sra. María varios días de la semana se mostraba severamente apática. Las últimas mediciones indican una reducción a un máximo de un episodio leve a la semana. Así mismo, el puntaje de la última medición con la escala AES, 42 puntos, se ubica justo sobre el punto de corte de la escala.

De acuerdo al criterio de diagnóstico para la apatía propuesto en Robert *et al.* (2009), la característica esencial de la apatía, la motivación disminuida, debe estar presente durante al menos cuatro semanas; en segundo lugar, dos de las tres dimensiones de la apatía (reducción de la conducta dirigida a objetivos, la actividad cognitiva dirigida a un objetivo, y las emociones) también debe estar presentes; y en tercer lugar, debe haber

impedimentos funcionales identificables atribuibles a la apatía. Por lo que el incremento en la motivación reportado por los cuidadores sugiere un efecto positivo de la intervención en la reducción de la apatía. La Tabla 16 muestra algunos de los cambios observados por los cuidadores en el transcurso de la intervención.

**Tabla 16. Cambios en la motivación observados por los cuidadores durante el estudio.**

Caso de Estudio S2	Caso de Estudio S5
Comportamiento previo a la intervención	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Ella hacia sus necesidades especiales, de alimentación, el baño y la mayor parte del día se la pasaba durmiendo. En la mañana dormía, se levantaba a comer, veía tele, 3, 4 dormir, hasta las 6pm.</i></li> <li>• <i>Toda adormilada, nunca contaba con ella. Su depresión, su actitud, sus gestos. Se aislaba, a menos que hubiera algo que la motivara muchísimo. Por ejemplo, la visita de un familiar, o si iba al médico.</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[C2]</b> <i>El dormía mucho. Hasta 6 horas, se la pasaba dormido, no lo podíamos despertar, batallábamos. No comía bien. No se quería despertar, nosotras teníamos que ir para que se levantara.</i></li> <li>• <b>[C2]</b> <i>En la mañana nada mas desayunaba y en cuanto desayunaba se iba a acostar y ya no [se levantaba], hasta 3, 4 de la tarde. A veces lo levantábamos para que comiera y no quería comer.</i></li> <li>• <b>[C3]</b> <i>No quería hacer cosas solo quería estar dormido, se miraba cansado, todo quería que le hiciéramos.</i></li> </ul>
Comportamiento posterior a la intervención	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Mejor actitud, mis hermanos lo han notado, todo mundo hace comentarios: “Veo a tu mamá muy bien” o “Que bien esta tu mamá” o “Que lucida”, si percatan la diferencia.</i></li> <li>• <i>Esta mas motivada, su actitud, hace mas actividades, ya no pone objeción, no rezonga, ella sabe, cualquier cosa que le pido ella está dispuesta.</i></li> <li>• <i>Cuando vienen mis hermanos se interesa por sus hijos, y antes no. Ni por los nietos preguntaba.</i></li> <li>• <i>Mi mamá ayer salió al jardín a plantar semillas.</i></li> <li>• <i>Ahora opina, juzga, pelea, no en mala forma. Hace rato si pero, no. Ahora participa en todas las cosas de la casa, opina cosas de los nietos, la situación de [sobrina], de situaciones que han sucedido, y ella también participa ya sea opinando o criticando o aportando ideas.</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[C2]</b> <i>Yo lo veo más, como más despierto en todo. Lo veo más risueño también. Mejor ánimo, porque ya ves que te decía que dormía mucho. Se la llevaba callado, no hablaba, ahora ya como que comienza a preguntar.</i></li> <li>• <b>[C2]</b> <i>Antes no, él no le agarraba por la escoba ni nada de eso. Ahorita si, ahorita ya agarra la escoba. Ya barrió en la mañana. Quitó las macetas y barrió. El ha seguido haciendo sus tareas porque él ya sabe que tiene que ir y agarrar la escoba y barrer.</i></li> <li>• <b>[C2]</b> <i>Ayer me salí para afuera y el salió y le dije que no, porque yo andaba desclavando y me dice: No, no es que quiero ayudarte. Me dice: ¿En qué quieres que te ayude? Ahorita nada más yo. Pero esto lo vamos hacer después. Mañana lo vamos hacer y dice: “A bueno, para ayudarte’.</i></li> <li>• <b>[C3]</b> <i>Pues que se despertó un poquito más, más activo, ya no quiere dormir.</i></li> </ul>

En Brodaty & Burns (2012) se sugiere que los cuidadores pueden mejorar el funcionamiento diario de pacientes apáticos dirigiéndolos a iniciar actividades mediante señales visuales y mediante el establecimiento de rutinas para las actividades diarias.

En ese sentido se observó que en el caso de estudio S5 el 18.57% de las AME creadas a través del SIAA estuvieron dirigidos a asistir actividades diferentes a la medicación. Algunos de estas incluyen los siguientes mensajes: “Vamos a comer ven a sentarte”, “Toma toda el agua”, “Vas a hacer juegos de letras”. Así mismo, la agenda de actividades además de estructurar las actividades diarias, permitió apoyar la realización de las actividades como se observa en el mensaje de uno de los recordatorios: “Qué te toca hacer. Fíjate en la computadora” y en comentarios de las cuidadoras “Eso si me gusta porque esta sabiendo todo ahí pues [refiriéndose a agenda de actividades de AnswerBoard]”. Para el caso de estudio S2 el 4.28% de las AME creadas fueron para apoyar actividades incluyendo mensajes tales como: “Vamos con el doctor”, “Hoy es miércoles” y “Vamos al super”.

Las intervenciones basadas en actividades terapéuticas presentan la mejor evidencia de su efectividad en el tratamiento de la apatía, particularmente cuando se proveen de manera personalizada (Brodaty & Burns, 2012). En el caso de estudio S5, de las actividades que se incluyeron en la intervención se evaluaron dos actividades implementadas en el SIAA a través de AnswerBoard. A partir de las bitácoras generadas por el sistema se obtuvieron datos del uso de las actividades. Ambas actividades se empezaron a utilizar desde la primera semana de la Etapa B. En ambos casos de estudio la actividad Sopa de Letras se había estado realizando en la Etapa A utilizando papel y lápiz. Durante la primera semana de utilización se observó que el Sr. José tuvo dificultades en la actividad Sopa de Letras para identificar y seleccionar las palabras. Se personalizó la interfaz aumentando el tamaño de letra y las dimensiones de la cuadrícula en la que se muestran las letras. La Tabla 17 presenta algunos comentarios sobre estas actividades recabados en las entrevistas con las cuidadoras. Para el caso de estudio S2 fue necesario personalizar la interfaz de la actividad Sopa de Letras ya que por su discapacidad visual en un principio se le dificultaba encontrar y seleccionar las palabras. Por lo que se modificó la distribución, tamaño y contraste de los colores de las letras. El tiempo medio que dedicó a esta actividad fue 25 min ( $\sigma = 13$  min). El número de juegos diarios promedios fue 3.49 ( $\sigma = 2.97$ ). Acerca de esta actividad Julia refiere lo siguiente: “Pues juega como 2 juegos. Hay veces que los hace muy rápido y hay ocasiones que por una palabra se detiene todo el juego. Ahorita le pasó. Lo hizo muy rápido, como en 9 minutos lo hizo y le quedaron 2 palabras y ahí de

detiene (y se tarda más)". Así mismo se documentó el siguiente comentario del esposo de la Sra. María en una de las visitas: "En la mañana estaba con el aparato [AnswerBoard]. Lo jaló y se puso a trabajar".

**Tabla 17. Resultados de entrevistas sobre la utilización del SIAA para actividades terapéuticas del caso de estudio S5.**

<b>Efecto en el comportamiento.</b>	<b>Preferencias en las actividades.</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[C2]</b> <i>El uso de la computadora se entretiene. Si lo dejamos con un juego puede durar 2 o 3 horas jugando. Si se entretiene, ya no duerme. Porque fijate que ayer lo mande a dormir como a la 1:00, lo mande a dormir. Le dije: "Vete a acostar tantito" y me dijo "No aquí me voy a estar".</i></li> <li>• <b>[C2]</b> <i>La ventaja es que se entretiene en la computadora. Le llama la atención, ahí se queda hasta 2, 3 horas se queda ahí. Que nos habías dicho que media hora para que no se enfadara, pero a veces le decimos: Ya quítate, ya ponte a leer o a ver las fotos y no dice que va hacer otro.</i></li> <li>• <b>[C3]</b> <i>No fijate, tiene mucho que no dice que se va a ir o que se quiere ir. A lo mejor si le faltaba como que actividades. Saber el que podía hacer más cosas, como que antes solo estaba pensando y pensando y solo se quería ir a Sinaloa pero ahorita no.</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[C2]</b> <i>Lo que más le gustaba era la sopa de letras, el de la memoria no, pero el de la sopa de letras ya antes le dábamos para que hiciera, quizás sea por eso.</i></li> <li>• <b>[C2]</b> <i>Pues el de los nombre es el que hace poquito más rápido, en la sopa de letras. Porque en el de los soles [Memorama] a todo les pega. Yo a veces le digo: Fijate donde está el caballo o donde está el conejo, pero como que no se fija bien. Esta más familiarizado con la sopa de letras.</i></li> <li>• <b>[C3]</b> <i>Mira la que más le gusta más es la sopa de letras. Porque la otra como que se atora en los monitos, él le quiere pegar a todo, no los busca de que un conejo y otro conejo, no, el nada más esta volteando y empieza a pegarles a todas, y si el que más le llama la atención es la sopa de letras.</i></li> </ul>

Como se observa de las estadísticas de uso y de comentarios vertidos por los cuidadores estas actividades lograron mantener involucrado a los participantes. Esto es relevante dado que se reconoce que la falta de actividades significativas se ha asociado a una disminución en el estado funcional, aumento de los problemas de conducta, aislamiento social y mala calidad de vida en PcD (Cruz *et al.*, 2013). Aparte del impacto positivo en la reducción de la apatía en los participantes, para los cuidadores ofreció la oportunidad para obtener un respiro en las actividades de cuidado. Adicionalmente, representa una oportunidad para explorar la implementación de intervenciones que fomenten la actividad física de los participantes a través de la supervisión de una rutina de ejercicio físico personalizada de acuerdo a las capacidades motrices de la persona. Existe evidencia de que en pacientes de EA después de una intervención basado en actividades físicas, y con respecto a un grupo de control, mostraron un mejor desempeño de las actividades de la vida diaria (AVD), menos deterioro cognitivo y en algunos casos la mejora cognitiva (Ruthirakuhan *et al.*, 2012).

#### **7.2.4 Sobrecarga y autoeficacia de los cuidadores.**

Los cuidadores de PcD requieren estrategias eficaces para el manejo de los problemas de comportamiento con el fin de mantenerla funcional y reducir sus propios riesgos físicos y emocionales. Estudios muestran la relación entre la autoeficacia y la salud mental, y física, de los cuidadores de adultos mayores. Cuidadores con expectativas altas de autoeficacia tienden a continuar proporcionando cuidados aun cuando el paciente empeora su condición y las tareas de cuidado se vuelven más demandantes, desempeñando su rol de cuidador con relativamente menor sobrecarga (Mackenzie & Peragine, 2003). La correlación entre sobrecarga y autosuficiencia observadas en el estudio sugieren tal efecto de la intervención en los participantes. Los niveles de sobrecarga de los cuidadores durante el estudio muestran una tendencia decreciente, mientras que los niveles de autoeficacia en cuidadores aumenta. Al inicio del estudio las cuidadoras del caso de estudio S5 se encontraban dentro del rango de sobrecarga leve-moderada (20 – 40 puntos). Después de las 8 semanas de haber iniciado la intervención se observa que para ambas el nivel de sobrecarga alcanzó el rango de sobrecarga leve (0 – 20 puntos). A lo largo de estudio los niveles de autoeficacia para ambas presentan una tendencia positiva. La valoración de la autoeficacia de los cuidadores a través de la escala RSCSE indica que la Sra. Ana muestra una mayor confianza en sus habilidades como cuidadora ( $\mu = 84.13$ ,  $\sigma = 3.05$ ). En contraste, Sonia muestra menor seguridad en su capacidad como cuidadora ( $\mu = 47.47$ ,  $\sigma = 8.98$ ). Sin embargo, cuantitativamente Sonia muestra un incremento más notable en su nivel autoeficacia percibida reportada al pasar de un puntaje inicial de 38.67 a un puntaje de 64 después de las 17 semanas. Cabe destacar que en ambos casos el dominio de la escala RSCSE que tiene una mayor contribución en la variación de los puntajes es el dominio de respuesta al comportamiento. En el caso de la Sra. Ana se observa un incremento del 51.61% en su confianza en responder de manera adecuada a comportamientos problemáticos al pasar de un puntaje de 62 al inicio de la intervención a un puntaje de 94 al termino de la misma. En ese mismo rubro el puntaje de Ana tuvo un incremento del 90.91% al pasar de un puntaje inicial de 44 puntos a un puntaje de 84 puntos al final de la intervención. Lo cual sugiere un efecto positivo de la intervención en el desarrollo de habilidades para lidiar con comportamientos problemático por parte de los cuidadores. Durante el estudio Sonia tuvo un participación

más activa en el uso del sistema. Asumió la responsabilidad de la creación de los recordatorios en AnswerPad y asistir en la realización de actividades en AnswerBoard. Lo que puede explicar la diferencia en el efecto de la intervención en la autoeficacia percibida entre la Sra. Ana y Sonia. Adicionalmente existe evidencia de que las cuidadoras perciben una reducción en la dependencia del Sr. José. Algunos comentarios que soportan lo anterior son: “Antes teníamos que estar mucho más al pendiente de él. Ahorita ya no, porque mi mamá ya anda en su cuarto, yo ya me salgo a lavar y el ya se queda solo. Ya no hace cosas que diga que se va a ir o hacer cosas”; “Esta muy independiente de que él solo [quiere] hacer las cosas”; “Pues nosotras nos sentimos más tranquilas, ya más relajadas. Porque antes teníamos que estar con él pues, porque pues nos decía y que esto y que ya me voy y teníamos miedo en dejarlo. A veces ni al baño podíamos ir porque teníamos miedo a que se nos saliera pues. Pero ahorita ya no fíjate, ya está más relajado.”

La valoración de la autoeficacia por la cuidadora del caso de estudio S2 indica niveles bajos de confianza en sus habilidades para lidiar con los retos impuestos por su rol de cuidador primario. Sin embargo, a lo largo del estudio se aprecia una tendencia positiva en la percepción de autoeficacia. En la medición a 17 semanas después de haber iniciado el estudio se observa un incremento del 35.50% en la puntuación de la escala RSCSE con respecto a la medición al inicio del estudio. Los dominios de autoeficacia que tuvieron una respuesta más favorable fueron la capacidad para responder al comportamiento problemático (60%) y la capacidad para obtener respiro (57.14%). En lo que respecta a la sobrecarga del cuidador aun cuando se mantiene dentro del rango de sobrecarga leve a moderada se observa una reducción leve en los resultados. Destaca que el componente del ZBI que tiene una variación más significativa (-57.14%) es el dominio que valora las expectativas para de la capacidad para cuidar. Adicionalmente, se observa una alta correlación negativa ( $r = -0.86$ ) entre los resultados de la escala RSCSE y los resultados reportados en el dominio de expectativas de la capacidad para cuidar en la valoración de la sobrecarga con la entrevista de Zarit. Esto sugiere un efecto positivo de la intervención en la percepción del nivel de competencia del cuidador.

### 7.2.5 Aceptación del sistema

Aunque los adultos mayores generalmente tienen una opinión positiva sobre la tecnología (Mitzner *et al.*, 2010), son menos proclives al uso de la tecnología en comparación con individuos más jóvenes (Fisk *et al.*, 2009). Sin embargo, las principales variables que predicen la aceptación de la tecnología para los adultos mayores son la utilidad (el grado en que una persona cree que el uso de un sistema en particular podría mejorar su desempeño en una actividad) y la facilidad de uso (el grado en que una persona cree que el uso de un sistema en particular estaría libre de esfuerzo) (Bouwhuis, 2003; Selwyn, 2004; Mitzner *et al.*, 2010). Para ambos casos de estudio se observa la utilización consistente del sistema a lo largo de las 18 semanas de observación. Las bitácoras de uso generadas por el sistema indican que al menos durante 12 horas del día el sistema estuvo en operación. Así mismo, las bitácoras del sistema evidencian que prácticamente los siete días de la semana los participantes utilizaron el sistema. Estos indicadores de la adopción del sistema se fortalecen con evidencia de recabada en las entrevistas y las bitácoras de las sesiones de las visitas domiciliarias (Tabla 18).

**Tabla 18. Comentarios de los cuidadores relacionados con la adopción y aceptación del sistema.**

Caso de Estudio S2.	Caso de Estudio S5.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Al principio teníamos que decirle que cada vez que sonara tenía que tocar la pantalla, una semana (para que lo hiciera ella sin recordarle).</i></li> <li>• <i>Pues primero le pega y no sé si ya se los aprendió de memoria. Pero si los repite, si le ha funcionado. Los repite: "insulina, cosopt y captopril", lee en voz alta, antes no (respuesta a recordatorios).</i></li> <li>• <i>Cuando la alarma sonó, la participante estaba en el baño. Cuando salió miro el monitor y toco para quitar el mensaje.</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[C2]</b> <i>A veces que lo mandamos [A dormir] porque esta bostece y bostece. Pero cuando lo mandamos como que no quiere, dice: Mejor préndame la esa [AnswerBoard] o quiere ir barrer o quiere hacer alguna otra cosa.</i></li> <li>• <b>[C3]</b> <i>No le llama mucho la televisión. Pues si la ve 2 horas se me hace mucho. Si la está viendo no está atento a lo que está pasando y en la computadora si esta atento.</i></li> <li>• <b>[C3]</b> <i>Fijate que si, ya le agarramos el hilito, ya podríamos usarlo nosotras.</i></li> <li>• <b>[C3]</b> <i>Fijate que sí. Sí me ha dicho, que si no la va a usar, o que si no la voy a prender en las mañanas. Porque yo la prendo en las mañanas para el medicamento. Entonces esa vez se me olvido, por estar haciendo otras cosas y me dijo: "Oye qué no vas a prender el 'eso', ¿Porque lo prendes, qué no?."</i></li> </ul>

Un componente de la facilidad de uso es que tan fácil es aprender (*learnability*) a realizar una tarea básica través de la interfaz del sistema. Desde esta perspectiva, un sistema que es fácil de usar mejora el desempeño del usuario en la realización de la tarea con el uso sucesivo del sistema. Una de las funciones básica del SIAA evaluadas en el estudio fue la intervención mediante las AME. A partir del análisis de los datos de la bitácora del sistema se puede apreciar como los participantes redujeron el tiempo de respuesta a los recordatorios. La Tabla 19 muestra el porcentaje de recordatorios que los participantes atendieron en menos de 2 min.

**Tabla 19. Porcentaje de recordatorios desactivados en menos de 2 min por los participantes del estudio.**

	4 semanas	8 semanas	12 semanas	16 semanas
<b>S2</b>	36.36%	68.18%	77.78%	78.47%
<b>S5</b>	28.95%	42.92%	39.95%	49.07%

Un factor que puede explicar la aceptación de la tecnología es la estrategia que se siguió para su implementación. En particular, su introducción gradual dentro del mismo modelo conceptual que los métodos basados en artefactos tradicionales. Se tiene evidencia de que en primera instancia los participantes fueron capaces de aprovechar las AME tradicionales. Por ejemplo, las cuidadoras del caso S5 manifestaron lo siguiente en las entrevistas: “Poco a poco, quería ver las tarjetas. [preguntaba] ¿qué eran?, Las quería leer, le llamo la atención y con el pizarrón poquito, iba a veces pero no le llama la atención como las tarjetas.”; “A veces me decía, ¿voy a hacer esto? [señalando las tarjetas]”; “Cuando iba al baño te digo que el antes se orinaba fuera del baño. Siempre se orinaba fuera del baño y jamás volvió a orinarse fuera del baño desde que le puse tarjetitas. Orinar adentro del baño, bajar la tapa y lavarse las manos. Ahí tenía las instrucciones en el baño”. Durante el desarrollo de las visitas domiciliarias se solicitaba a los participantes identificar la siguiente actividad en la agenda o bien indicar la fecha y hora actual. En la bitácora se documentó el número de veces que el participante utilizó exitosamente las AME. En el caso de estudio S5, durante la etapa A el Sr. José fue capaz de responder sin ninguna asistencia 28.57% consultando las AME tradicionales. Para la etapa B el Sr. José pudo responder acertadamente consultando

AnswerBoard sin ningún tipo de asistencia el 84% de las veces. Por ejemplo, antes de iniciar una actividad se le solicitó escribir en una hoja de papel la fecha. Inicialmente afirmó que no sabía y espontáneamente volteó en dirección a AnswerBoard. Leyó en voz alta la fecha que se mostraba en AnswerBoard y la escribió en la hoja. Para el caso de estudio S2 debido a que por cuestiones de espacio las actividades se desarrollaron en un área distinta a la cual se instaló AnswerBoard, las actividades se estuvieron apoyando mediante las AME tradicionales, las cuales la Sra. María fue capaz de utilizar exitosamente 83.33% de las veces que se le solicitó información. En una ocasión se le pidió a la Sra. María escribir la fecha a lo que replicó: “No se la fecha. Pero aquí hay un papelito que dice que es miércoles”.

Adicionalmente se observó que después de cuatros semanas de haber iniciado con la actividad Sopa de Letras en AnswerBoard, la Sra. María desarrollo la habilidad para iniciar la actividad de manera independiente. Esto se hizo evidente por una observación del esposo de la Sra. María: “Ahora en la mañana estaba con el aparato (refiriéndose a AnswerBoard), lo jalo y se puso a trabajar”. La bitácora del sistema corroboró que ese mismo día por la mañana estuvo en la actividad Sopa de Letras de 10:03 a las 11:08. Posteriormente se confirmo al preguntarle a la Sra. María que si sabía en donde estaba la actividad Sopa de Letras en AnswerBoard. La Sra. María pudo iniciar la actividad exitosamente recorriendo dos niveles de navegación de la interfaz para activar la Sopa de Letras. Primeramente tocando dos veces la puerta de la casita que se muestra en la pantalla principal de AnswerBoard para activar el menú con los iconos de las actividades, como se lo indicaba la facilitadora en las visitas domiciliarias.

Diferentes observaciones de los cuidadores evidencian una percepción positiva acerca de la utilidad del sistema. Algunas observaciones de las cuidadoras del caso S5 incluyen: “Uy mucha ayuda. De verdad que sí. Porque ahora él solito nos dice y nos acuerda. A veces uno que anda ocupado y el nos dice pues ¿Qué no me toca pastilla ahorita? dice y eso nos ayudó.”; “Pues sí fíjate, le ayudo mucho. Porque esta más despierto. Le llama más la atención que ya quiere hacer cosas que no hacía antes.”; “Tiene mucho que no repite las preguntas. Antes al principio repetía, pregunte y pregunte.”; “Antes se ponía shorts, pants y pantalón. Ahora ya no. Gracias a Dios.” Por su parte la percepción de la cuidadora del caso S2 se evidencia en las siguientes

observaciones: “Tuvo mejor actitud. Por ejemplo, las preguntas repetitivas fueron cediendo. Ya no era constantemente”; “Se ha reflejado en que consume los medicamentos. Yo se que si los consume. Otra es que su actitud, su disposición y los cambios que ha habido”; “Yo por ejemplo que puedo disponer de más tiempo y ella se puede quedar sola. Se deja sola”; “Pues todo este año ha sido excelente. Hasta sus padecimientos. Al doctor fuimos por la baja de plaquetas y que lo causo un medicamento, el aspirin protect, no fue una cosa... No le dio glaucoma. En verano tenía sus ojos llenos de pus y ahora no”.

El enfoque propuesto aprovecha los recursos cognitivos remanentes de las PcD y les permite tomar algunas medidas activas para ayudarse a sí mismos. Debido a que la demencia tiene efectos muy amplios sobre la persona y sus cuidadores, la propuesta tiene un enfoque integral que toma en cuenta la gama de necesidades que la persona y cuidadores tienen en un momento dado para individualizar la atención. En el siguiente capítulo se presentan las conclusiones derivadas de este trabajo de investigación.

## Capítulo 8 Conclusiones

---

Este capítulo presenta y discute las conclusiones derivadas del trabajo de investigación. Adicionalmente señala las principales contribuciones generadas a partir de la investigación y sugiere líneas de exploración para trabajo futuro.

### 8.1 Conclusiones

Los resultados demuestran que mediante un sistema de asistencia cognitiva es posible implementar intervenciones no farmacológicas para algunos de los síntomas psicológicos y conductuales de personas con deterioro cognitivo leve y moderado. Primeramente se encontraron indicios de que la implementación de ayudas de memoria externa digitales en un sistema de asistencia cognitiva puede mejorar el funcionamiento cotidiano de personas con problemas de la memoria. Adicionalmente, se observó que mediante estas ayudas de memoria externa electrónicas se puede incidir positivamente en otros comportamientos asociados al deterioro cognitivo (e.g. apatía, depresión) causantes de sobrecarga en los cuidadores. Sin embargo, la variabilidad de comportamientos observados en los participantes de los casos estudio resaltó la necesidad de contar con los medios necesarios para diversificar los servicios del sistema de asistencia cognitiva y para la personalización de los mismos. Lo anterior con la finalidad de maximizar los efectos de la intervenciones. Para lo cual, se propone el diseño y desarrollo de sistemas de intervenciones asistidas por el ambiente.

Un sistema de intervenciones asistidas por el ambiente se basa en el uso de inteligencia ambiental para apoyar la implementación de intervenciones no farmacológicas a través de la identificación de la presencia de síntomas psicológicos y conductuales propios de las personas que sufren de demencia. El sistema selecciona una intervención apropiada; y la ejecuta ya sea modificando el ambiente, orientado a la persona con demencia, o sugiriendo al cuidador la acción adecuada a realizar para lidiar con estos comportamientos y/o minimizar sus efectos adversos. La personalización de las intervenciones se basa en un modelo ontológico que permite especificar las necesidades individuales de las personas, las de sus cuidadores y las condiciones del entorno para la planeación y ejecución de intervenciones no farmacológicas individualizadas. Es por ello que se propuso una ontología que

especifica el dominio de los síntomas psicológicos y conductuales de que sufren de demencia y las intervenciones no farmacológicas que los abordan. Se realizó una evaluación con expertos con el fin de evaluar la consistencia semántica y expresividad de los conceptos definidos en la ontología. Si bien la evaluación de la ontología da evidencia de poder representar adecuadamente los problemas de comportamiento, sus causas y la personalización de las intervenciones, será necesario extender esta ontología para incorporar nuevos comportamientos e intervenciones.

La personalización de intervenciones requiere establecer las capacidades y necesidades del individuo, reconocer su comportamiento, caracterizar su contexto mediante una combinación de métodos automatizados y la valoración periódica de la persona por parte de los cuidadores formales e informales. Para tal efecto, se propone un modelo (proceso) de personalización de las intervenciones en el cual a partir de la valoración realizada por los cuidadores se recolecta la información necesaria para determinar como adaptar las intervenciones a la persona. El resultado de este proceso son instancias de una ontología que especifica las limitaciones/capacidades físicas, cognitivas, psicológicas y sociales del individuo.

Se realizó una evaluación de la efectividad y usabilidad del sistema de intervenciones asistidas por el ambiente con dos casos de estudio. Los participantes de la evaluación fueron personas que sufren de demencia viviendo en comunidad y sus cuidadores informales primarios. La evaluación del sistema de intervenciones asistidas por el ambiente evidenció el potencial de proveer intervenciones personalizadas para aumentar la independencia, la calidad de vida y seguridad para los usuarios y sus cuidadores primarios, al lograr resultados positivos en la reducción de la apatía de los participantes y a la adherencia a la medicación. Además de la personalización, otro elemento clave para la efectividad y adopción de la tecnología fue el diseño de una interfaz orientada a reducir la carga cognitiva impuesta a los participantes y basada en un modelo de manipulación directa a través de pantallas táctiles. Los problemas de memoria normalmente dificultan a las personas con demencia la adquisición de nuevas habilidades, como la utilización del teclado y del ratón. Los resultados de la evaluación indican que las personas con demencia son capaces usar interfaces basadas en pantallas táctiles. Un factor adicional que contribuyó a la adopción del sistema

tecnología fue la introducción gradual y guiada de la tecnología. La estrategia para el despliegue del sistema permitió que los componentes de la solución tecnológica llegaran a reemplazar artefactos con los cuales los participantes estaban familiarizados, permitiéndoles de esta manera seguir bajo un mismo modelo mental.

## **8.2 Aportaciones**

A continuación se enumeran las principales contribuciones derivadas de este proyecto de investigación:

- Un sistema de asistencia cognitiva enfocado a personas que sufren de demencia a través del cual se implementan intervenciones basadas en ayudas de memoria externa.
- Un modelo de intervenciones asistidas por el ambiente basado en tecnologías de inteligencia ambiental para apoyar la implementación de intervenciones no farmacológicas personalizadas.
- Un sistema de intervenciones asistidas por el ambiente ofrezca a través del cual se implementan diferentes tipos de intervenciones para abordar síntomas psicológicos y comportamiento en personas que sufren de demencia.
- Una ontología para la representación de conocimiento en el dominio de los síntomas psicológicos y comportamiento en personas que sufren de demencia y las intervenciones no farmacológicas que los abordan.
- Datos cualitativos y cuantitativos de 5 casos de estudio derivados del estudio de campo para la evaluación de un sistema de asistencia cognitiva.
- Datos cualitativos y cuantitativos de 2 casos de estudio derivados del estudio de campo para la evaluación de un sistema intervenciones asistida por el ambiente.
- Datos cualitativos y cuantitativos de 5 casos de estudio derivados del estudio observacional sobre síntomas psicológicos y comportamiento de personas que sufren de demencia realizado en una residencia geriátrica.
- Datos cualitativos y cuantitativos del estudio para la validación del modelo ontológico.

- Publicaciones en revistas arbitradas:
  - Navarro R, Rodríguez M y Favela J. 2014. Intervention Tailoring in Augmented Cognition Systems for Elders With Dementia, *IEEE Journal of Biomedical & Health Informatics*, 18(1), pp. 361-367. ISSN: 2168-2194 PubMed ID: 24403435 F.I.: 1.978.
- Publicaciones en congresos
  - Beltran J, Navarro R, Chavez E, Favela J, Soto V & Ibarra C, *Detecting Disruptive Vocalizations for Ambient Assisted Interventions for Dementia* aceptado para presentación en el 6th International Work-conference on Ambient Assisted Living (IWAAL 2014) Belfast , Ireland 2nd - 5th December 2014.
  - Navarro, R., Rodriguez, M. & Favela, J. 2012, *Intervention Tailoring in AAL Systems for Elders with Dementia Using Ontologies*, Ambient Assisted Living & Home Care, Lecture Notes in Computer Science, LNCS 7657 pp. 338-345.
  - Hoey, J., Yang, X., Grzes, M., Navarro, R. & Favela, J. *Modeling & Learning for LaCasa, the Location & Context-Aware Safety Assistant*. NIPS 2012 Workshop on Machine Learning Approaches to Mobile Context Awareness , Lake Tahoe, NV, 2012.
  - Rodriguez, M., Navarro, R., Favela, J. & J. Hoey, *An Ontological Representation Model to Tailor Ambient Assisted Interventions for Wandering*. AAAI Fall Symposium on AI for Gerontechnology, Arlington, VA, 2012.
  - Navarro, R. & Favela, J. 2011. *Usability assessment of a pervasive system to assist caregivers in dealing with repetitive behaviors of patients with dementia*. In Proceedings of the 4th International Conference on PErvasive Technologies Related to Assistive Environments (PETRA '11). ACM, New York, NY, USA.
  - Navarro, R., Favela, J. & García-Peña, C. *An Ambient Augmented Memory System to Provide Situation Awareness to Elders with Early Alzheimer's Disease*, In Proc. of International Workshop of Ambient Assisted Living: IWAAL 2010.

## 8.2 Trabajo futuro

Un aspecto crítico de la personalización de la intervención es contar con datos suficientes y de alta calidad de las personas con demencia. El modelo de personalización propuesto considera la creación de instancias de la ontología a partir de la información generada de la valoración realizada a la persona con demencia. Sin embargo, la creación de las instancias de la ontología requiere herramientas de

software y conocimiento especializados. Una posible solución a esta problemática es desarrollar un sistema que asista a un cuidador profesional el proceso de valoración, que adicionalmente permita automatizar la creación de instancias de la ontología. Un escenario de uso del sistema sería una entrevista del paciente con un terapeuta (trabajador social, psicólogo, médico, cuidador profesional) en la cual en lugar de aplicar los instrumentos de valoración en papel, utilice versiones digitales de los mismos utilizando una tableta electrónica.

Existe fuerte evidencia de que el cuidado de personas con demencia en el hogar, comparado con el cuidado a personas con otras enfermedades, es extremadamente demandante y coloca una enorme carga sobre la familia, ya que el 90% de la atención es proporcionada por familiares (Wimo et al., 2010). Esto destaca la importancia de implementar intervenciones orientadas a apoyar directamente a los cuidadores informales y a asegurar su bienestar físico y emocional. La emoción expresada (EE), es una medida cualitativa de la cantidad de la carga emotiva que muestra, por lo general en el entorno familiar, un miembro de la familia o cuidador. Fue desarrollado como un medio para valorar la EE en los familiares de pacientes adultos con trastornos mentales (e.g. esquizofrenia, trastorno bipolar, depresión, trastornos de la alimentación y demencia) y predecir la recaída de los pacientes (Wearden et al., 2002). La EE mide la hostilidad, calidez y comentarios positivos. Tarrrier et al. (2002) confirma la relación entre el estado de la EE y la tensión, angustia y la gravedad de los síntomas psicológicos y conductuales de personas que sufren de la enfermedad de Alzheimer. La muestra del habla de cinco minutos (Five minutes speech simple, FMSS) es un instrumento para valorar la EE (Magaña et al., 1986). En una entrevista con el familiar se le pide hablar libremente, y sin interrupciones durante 5 minutos acerca de cómo es su familiar y cómo es su relación con este. Se graba el audio de la entrevista y un evaluador calificado codifica la muestra en cuatro dimensiones: 1) la calidad de la exposición inicial; 2) la calidad de la relación; 3) criticismo; y 4) el sobre involucramiento emocional (emotional over-involvement). Un tema que merece su exploración es la estimación automática de la EE ya sea mediante la implementación de una herramienta para la aplicación y evaluación de la FMSS, o bien a partir del audio capturado de conversaciones cuidador-paciente. De esta forma, el sistema de intervenciones

asistidas por el ambiente permitiría dar seguimiento a la relación cuidador-paciente y dar pauta para ejecutar una intervención enfocada al cuidador.

La implementación y evaluación del sistema para intervenciones asistidas por el ambiente se dio en el contexto de personas con demencia viviendo en comunidad. Un área de oportunidad es la adaptación del modelo de intervenciones asistidas por el ambiente al entorno de residencias geriátricas. En primer lugar, sería necesario que lidiar con una mayor variabilidad en personalización de servicios para cada uno de los residentes. Adicionalmente, representa un área de oportunidad para evaluar la posibilidad de que el sistema permita implementar intervenciones grupales. Así mismo, se abre la oportunidad para valorar el efecto que tendría el modelo de intervenciones asistidas por el ambiente en cuidadores profesionales.

## Lista de referencias

- Agree, E. and Freedman, V. (2003). A comparison of assistive technology & personal care in alleviating disability & unmet need. *The Gerontologist*, 43(3), 335–344.
- Algase, D. L., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K., and Beattie, E. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 11(6), 10–19.
- Alm, N., Dye, R., Gowans, G., Campbell, J., Astell, A., and Ellis, M. (2007). a communication support system for older people with dementia. *Computer*, 40(5), 35–41. doi:10.1109/MC.2007.153
- Baecker, R. (2007). A taxonomy of technology for cognition. *Proc. of the 2nd International Conference on Technology & Aging*. Toronto, Canada.
- Baecker, R. M., Moffatt, K., and Massimi, M. (2012). Technologies for aging gracefully. *Interactions*, 19(3). doi:10.1145/2168931.2168940
- Batrancourt, B., Dojat, M., Gibaud, B., and Kassel, G. (2010). A core ontology of instruments used for neurological, behavioral & cognitive assessments. *Proc. of the 2010 conference on Formal Ontology in Information Systems: Proceedings of the Sixth International Conference (FOIS 2010)*, IOS Press.
- Bolchini, C., Curino, C. A., Quintarelli, E., Schreiber, F. A., and Tanca, L. (2007). A data-oriented survey of context models. *SIGMOD Record*, 36(4). doi:10.1145/1361348.1361353
- Bookman, A. (2008). Innovative models of aging in place: Transforming our communities for an aging population. *Community, Work & Family*, 11(4), 419–438. doi:10.1080/13668800802362334
- Bourgeois, M. S., Burgio, L. D., Schulz, R., Beach, S., and Palmer, B. (1997). Modifying repetitive verbalizations of community-dwelling patients with AD. *The Gerontologist*, 37(1), 30–39.
- Bouwhuis, D. G. (2003). Design for person-environment interaction in older age: A gerontechnological perspective. *Gerontechnology*, 2(3), 232–246. doi:10.4017/gt.2003.02.03.002.00
- Brody, H., and Burns, K. (2012). Nonpharmacological management of apathy in dementia: A systematic review. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(7), 549–564. doi:10.1097/JGP.0b013e31822be242
- Buchanan, J. A., Christenson, A., Houlihan, D., and Ostrom, C. (2011). The role of behavior analysis in the rehabilitation of persons with dementia. *Behavior Therapy*, 42(1), 9–21. doi:10.1016/j.beth.2010.01.003
- Burns, K., Jayasinha, R., Tsang, R., and Brody, H. (2012). Behaviour management: A guide to good practice. *Dementia Collaborative Research Centre*, 1–190.
- Carrillo, M. C., Blackwell, A., Hampel, H., Lindborg, J., Sperling, R., Schenk, D., et al. (2009a). Early risk assessment for Alzheimer's disease. *Alzheimer's &*

- Dementia*, 5(2), 182–196. doi:10.1016/j.jalz.2009.01.019
- Carrillo, M. C., Dishman, E., and Plowman, T. (2009b). Everyday technologies for Alzheimer's disease care: Research findings, directions, & challenges. *Alzheimer's & Dementia*, 5(6), 479–488. doi:10.1016/j.jalz.2009.09.003
- Cerejeira, J., Lagarto, L., and Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral & psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, 3, 73. doi:10.3389/fneur.2012.00073
- Clare, L., and Woods, R. T. (2004). Cognitive training & cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(4), 385–401.
- Cohen-Mansfield, J. (2013). Nonpharmacologic treatment of behavioral disorders in dementia. *Current Treatment Options in Neurology*, 15(6), 765–785. doi:10.1007/s11940-013-0257-2
- CONAPO. (2007). Proyecciones de la población de México 2005-2050. *Índices Sociodemográficos Consejo Nacional de Población*, 1–29.
- Cowan, D., and Turner-Smith, A. (1999). The role of assistive technology in alternative models of care for older people. *With Respect to Old Age: Long Term Care - Rights & Responsibilities*, 1–22.
- Cruz, J., Marques, A., Barbosa, A., Figueiredo, D., & Sousa, L. X. (2013). Making sense(s) in dementia: A multisensory & motor-based group activity program. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(2), 137–146. doi:10.1177/1533317512473194
- Cullen, B., Coen, R. F., Lynch, C. A., Cunningham, C. J., Coakley, D., Robertson, I. H., and Lawlor, B. A. (2005). Repetitive behaviour in Alzheimer's disease: description, correlates & functions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(7), 686–693. doi:10.1002/gps.1344
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., and Gornbein, J. (1994). The neuropsychiatric inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308–2314.
- Cummings, J., Frank, J., Cherry, D., Kohatsu, N., Kemp, B., Hewett, L., and Mittman, B. (2002). Guidelines for managing Alzheimer's disease: Part II. Treatment. *American Family Physician*, 65(12), 2525–2534.
- Custodio, N., Herrera, E., Lira, D., Montesinos, R., Linares, J., y Bendezú, L. (2012). Deterioro cognitivo leve: ¿dónde termina el envejecimiento normal y empieza la demencia? *Anales de la Facultad de Medicina*, 73(4), 321–330.
- Czaja, S., Gregor, P., and Hanson, V. (2009). Introduction to the special issue on aging & information technology. *Transactions on Accessible Computing*, 2(1), 1–4.
- Czarnuch, S., Cohen, S., and Parameswaran, V. (2013). A Real-world deployment of the COACH prompting system. *Journal of Ambient Intelligence & Smart Environments*, 5(5), 463–478.
- Davis, R., and Penney, D. L. (2014). Method & apparatus for measuring representational motions in a medical context. *US Patent Office*.

- de Jager, D., Wood, A. L., Merrett, G. V., Al-Hashimi, B. M., O'Hara, K., Shadbolt, N. R., and Hall, W. (2011). A Low-power, distributed, pervasive healthcare system for supporting memory. *Proc. of the First ACM MobiHoc Workshop on Pervasive Wireless Healthcare* (MobileHealth '11), ACM PRESS doi:10.1145/2007036.2007043
- De Leo, G., Brivio, E., and Sautter, S. W. (2011). Supporting autobiographical memory in patients with Alzheimer's disease using smart phones. *Applied Neuropsychology*, 18(1), 69–76. doi:10.1080/09084282.2011.545730
- Dey, A. K. (2001). Understanding & using context. *Personal & Ubiquitous Computing*, 5(1), 4–7.
- Dishman, E. and Carrillo, M. C. (2007). Perspective on everyday technologies for Alzheimer's care: research findings, directions, & challenges. *Alzheimer's & Dementia*, 3(3), 227–234. doi:10.1016/j.jalz.2007.04.387
- Douglas, S. (2004). Non-pharmacological interventions in dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10(3), 171–177. doi:10.1192/apt.10.3.171
- Evans, J. J., Wilson, B. A., Needham, P., and Brentnall, S. (2003). Who makes good use of memory aids? Results of a survey of people with acquired brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 9(6), 925–935. doi:10.1017/S1355617703960127
- Fisk, A. D., Rogers, W. A., Charness, N., Czaja, S. J., and Sharit, J. (2009). Designing for older adults: Principles & creative human factors approaches. CRC Press.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., and McHugh, P. R. (1975). Mini-mental state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189–198.
- Galvin, J. E., & Sadowsky, C. H. (2012). Practical Guidelines for the Recognition and Diagnosis of Dementia. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 25(3), 367–382. doi:10.3122/jabfm.2012.03.100181
- Gitlin, L. N., Winter, L., and Dennis, M. P. (2010). Assistive devices caregivers use & find helpful to manage problem behaviors of dementia. *Gerontechnology*, 9(3). doi:10.4017/gt.2010.09.03.006.00
- Grau, B. C., Horrocks, I., Motik, B., Parsia, B., Patel-Schneider, P., and Sattler, U. (2008). OWL 2: The next step for OWL. *Web Semantics: Science, Services & Agents on the World Wide Web*, 6(4), 309–322. doi:10.1016/j.websem.2008.05.001
- Grosso, W. E., Crubézy, M., Eriksson, H., and Noy, N. F. (2003). The evolution of Protégé: An environment for knowledge-based systems development. *International Journal of Human-Computer Studies*, 58(1), 89–123.
- Gruber, T. R. (1993). A translation approach to portable ontology specifications. *Knowledge Acquisition*, 5(2), 199–220. doi:10.1006/knac.1993.1008
- Gruninger, M., and Jintae, L. (2002). Ontology applications & design. *Communications of the ACM*, 45(2), 1–3.

- Guía de Práctica Clínica, (2012). Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia en el Adulto Mayor en el Primer Nivel de Atención. *México: Secretaria de Salud*, 1–89.
- Hart, T., Buchhofer, R., and Vaccaro, M. (2004). Portable electronic devices as memory & organizational aids after traumatic brain injury: A consumer survey study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(5), 351–365.
- Hodges, S., Williams, L., Berry, E., Izadi, S., Srinivasan, J., Butler, A., Smyth, G., Kapur, N., and K. Wood. (2006). SenseCam: A retrospective memory aid. *Proc. of the 8th International Conference on Ubiquitous Computing (UbiComp'06)*, Springer-Verlag.
- Hoenig, H., Taylor, D., and Sloan, F. (2003). Does assistive technology substitute for personal assistance among the disabled elderly? *American Journal of Public Health*, 93(2), 330–337.
- Hoey, J., Zutis, K., Leuty, V., and Mihailidis, A. (2010). A tool to promote prolonged engagement in art therapy: Design & development from arts therapist requirements. *Proc. of the 12th International ACM SIGACCESS conference on Computers & accessibility (ASSETS '10)*, ACM Press. doi:10.1145/1878803.1878841
- Ikeda, S., Asghar, Z., Hyry, J., Pulli, P., Pitkanen, A., and Kato, H. (2011). Remote assistance using visual prompts for demented elderly in cooking. *Proc. of the 4th International Symposium on Applied Sciences in Biomedical & Communication Technologies (ISABEL '11)*, ACM Press. doi:10.1145/2093698.2093744
- INSP. (2012). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. *Secretaria de Salud*, 1–36.
- Iqbal, A. M. (2011). An OWL-DL ontology for the HL7 reference information model. *Proc. of the 9th International Conference on Toward Useful Services for Elderly & People with Disabilities: Smart Homes & Health telematics*, Springer-Verlag.
- Ishii, H., Weintraub, S., and Mervis, J. R. (2009). Apathy: A common psychiatric syndrome in the elderly. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(6), 381–393. doi:10.1016/j.jamda.2009.03.007
- Jalbert, J. J., Daiello, L. A., and Lapane, K. L. (2008). Dementia of the Alzheimer type. *Epidemiologic Reviews*, 30(1), 15–34. doi:10.1093/epirev/mxn008
- Jensen, M., Cox, A. P., Chaudhry, N., Ng, M., Sule, D., and Duncan, W. (2013). The neurological disease ontology. *Journal of Biomedical Semantics*, 4(1), 42. doi:10.1186/2041-1480-4-42
- Johnson, J. (2010). *Designing with the mind in mind: Simple guide to understanding user interface rules*. Burlington, MA. Morgan Kaufmann Publishers.
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., and M. W. Jaffe, (1963). Studies of illness in the aged. the index of ADL: A standardized measure of biological & psychosocial function. *Journal of the American Medical Association*, 185, 914–919.

- Kautz, H., Fox, D., Etzioni, O., Borriello, G., and Arnstein, L. (2002). An overview of the assisted cognition project. *Proc. of First International Workshop on Ubiquitous Computing for Cognitive Aids (UbiCog 2002)*, 1–5.
- Kishimoto, Y., Terada, S., Sato, S., Yoshida, H., Honda, H., Takeda, N., et al. (2010). Repetitive questioning behavior in Alzheimer's disease: Relationship to regional cerebral blood flow. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 184(3), 151–156. doi:10.1016/j.pscychresns.2010.06.002
- Klasnja, P., Consolvo, S., and Pratt, W. (2011). How to evaluate technologies for health behavior change in HCI research. *Proc. of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '11)*, ACM Press. doi:10.1145/1978942.1979396
- Lawton, M. P., and Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining & instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179–186.
- Lee, Y. S., Tullio, J., Narasimhan, N., Kaushik, P., Engelsma, J. R., and Basapur, S. (2009). Investigating the potential of in-home devices for improving medication adherence. *Proc. of the 3rd International Conference on Pervasive Computing Technologies for Healthcare*, 1–8.
- Leuty, V., Boger, J., Young, L., Hoey, J., and Mihailidis, A. (2013). Engaging older adults with dementia in creative occupations using artificially intelligent assistive technology. *Assistive Technology*, 25(2), 72–79. doi:10.1080/10400435.2012.715113
- Lindgren, H. (2011). Towards personalized decision support in the dementia domain based on clinical practice guidelines. *User Modeling & User-Adapted Interaction*, 21(4-5), 377–406. doi:10.1007/s11257-010-9090-4
- Lindley, S. E., Harper, R., and Sellen, A. (2008). *Designing for elders: Exploring the complexity of relationships in later life*. British Computer Society.
- Lyketsos, C. G., Carrillo, M. C., Ryan, J. M., Khachaturian, A. S., Trzepacz, P., Amatniek, J., et al. (2011). Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(5), 532–539. doi:10.1016/j.jalz.2011.05.2410
- Mackenzie, C. S., and Peragine, G. (2003). Measuring & enhancing self-efficacy among professional caregivers of individuals with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 18(5), 291–299.
- Malhotra, A., Younesi, E., Gündel, M., Müller, B., Heneka, M. T., and Hofmann-Apitius, M. (2013). ADO: A disease ontology representing the domain knowledge specific to Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 10(2), 238–246. doi:10.1016/j.jalz.2013.02.009
- Mannini, A., and Sabatini, A. M. (2011). Accelerometry-based classification of human activities using Markov modeling. *Computational Intelligence & Neuroscience*, 2011, 1–10. doi:10.1155/2011/647858
- Maria Vicenta Roig, (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215–227.

- Marin, R. S., Biedrzycki, R. C., and Firinciogullari, S. (1991). Reliability & validity of the apathy evaluation scale. *Psychiatry Research*, 38(2), 143–162.
- Massimi, M., and Baecker, R. M. (2008). An empirical study of seniors perceptions of mobile phones as memory aids. *Technology & Aging—Selected Papers From the 2007 International Conference on Technology & Aging*, 21, 59–66.
- Mateer, C. A. (2009). Neuropsychological interventions for memory impairment & the role of single-case design methodologies. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 15(04), 623. doi:10.1017/S1355617709090924
- Mayer, J. M., and Zach, J. (2013). Lessons learned from participatory design with & for people with dementia (p. 540). *Proc. of the International Conference on Human-Computer Interaction with Mobile Devices & Services (MobileHCI 2013)*, New York, New York, USA, ACM Press. doi:10.1145/2493190.2494436
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Jr, Kawas, C. H., et al. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263–269. doi:10.1016/j.jalz.2011.03.005
- Mebane-Sims, I. (2009). 2009 Alzheimer's disease facts & figures. *Alzheimer's & Dementia*, 5(3), 234–270. doi:10.1016/j.jalz.2009.03.001
- Messinger-Rapport, B. J. (2003). Does this patient have Alzheimer disease? Diagnosing & treating dementia. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 70(9), 762–776.
- Michael, L. Q. A., Tiong, A. W., and Kanagasabai, R. (2010). Towards large scale modeling & realization of SNOMED CT in OWL-DL. *Proc. of 2010 IEEE 23rd International Symposium on Computer-Based Medical Systems (CBMS)*, 401–407. doi:10.1109/CBMS.2010.6042678
- Michel Kroes, (2011). Dementia: which non-pharmacological interventions? *Belgian Health Care Knowledge Centre*, 1–138.
- Mihailidis, A., Boger, J., Canido, M., & Hoey, J. (2007). The use of an intelligent prompting system for people with dementia. *Interactions*, 14(4), 34–37. doi:10.1145/1273961.1273982
- Mitzner, T. L., Boron, J. B., Fausset, C. B., Adams, A. E., Charness, N., Czaja, S. J., et al. (2010). Computers in human behavior. *Computers in Human Behavior*, 26(6), 1710–1721. doi:10.1016/j.chb.2010.06.020
- NSW. (2013). Assessment & management of people with behavioural & psychological symptoms of dementia (BPSD). *NSW Ministry of Health*, 1–90.
- O'Neill, M. E., Freeman, M., Christensen, V., Telerant, R., Addleman, A., and Kansagara, D. (2011). A systematic evidence review of non-pharmacological interventions for behavioral symptoms of dementia. *Department of Veterans Affairs*, 1–73.

- Okahashi, S., Seki, K., Nagano, A., Luo, Z., Kojima, M., and Futaki, T. (2013). A virtual shopping test for realistic assessment of cognitive function. *Journal of NeuroEngineering & Rehabilitation*, 10(1), 1–1.
- Oppenauer, C., Preschl, B., Kalteis, K., and Kryspin-Exner, I. (2007). Technology in old age from a psychological point of view. *HCI & Usability for Medicine & Health Care LNCS*, 4799, 33.
- Orwat, C., Graefe, A., and Faulwasser, T. (2008). Towards pervasive computing in health care: A literature review. *BMC Medical Informatics & Decision Making*, 8(1), 26. doi:10.1186/1472-6947-8-26
- Packer, H. S., Smith, A., and Lewis, P. (2012). MemoryBook: generating narratives from lifelogs. *Proc. of the 2nd workshop on Narrative & Hypertext NHT '12*, ACM Press, doi:10.1145/2310076.2310079
- Parsons, T. D., Iyer, A., Cosand, L., Courtney, C., and Rizzo, A. A. (2009). Neurocognitive & psychophysiological analysis of human performance within virtual reality environments. *Studies in Health Technology & Informatics*, 142, 247–252.
- Paz, S., Mayas, J., and Ballesteros, S. (2007). Haptic & visual working memory in young adults, healthy older adults, & mild cognitive impairment adults, *Proc. of Second Joint EuroHaptics Conference & Symposium on Haptic Interfaces for Virtual Environment & Teleoperator Systems (WHC'07)*, 553–554. doi:10.1109/WHC.2007.64
- Perez, M., Castro, L., and Favela, J. (2011). Incense: A research kit to facilitate behavioral data gathering from populations of mobile phone users. *Proc. of UCAMl 2011*, Cancun, Mexico, 25–34.
- Preveneers, D., Van den Bergh, J., Wagelaar, D., Georges, A., Rigole, P., Clerckx, T., et al. (2004). Towards an extensible context ontology for ambient intelligence. *Ambient Intelligence*, 148–159.
- Prince, M., and Jackson, J. (2009). World Alzheimer Report 2009. *Alzheimer's Disease International*, 1–96.
- Prince, M., Bryce, R., and Ferri, C. (2011). The benefits of early diagnosis & intervention. *Alzheimer's Disease International*, 1–72.
- Ptak, R., Linden, der, M. V., and Schnider, A. (2010). Cognitive rehabilitation of episodic memory disorders: From theory to practice. *Frontiers in Human Neuroscience*, 4. doi:10.3389/fnhum.2010.00057
- Rashidi, P., and Mihailidis, A. (2013). A survey on ambient-assisted living tools for older adults. *IEEE Journal of Biomedical & Health Informatics*, 17(3), 579–590. doi:10.1109/JBHI.2012.2234129
- Refolo, L. M., Snyder, H., Liggins, C., Ryan, L., Silverberg, N., Petanceska, S., and Carrillo, M. C. (2012). Common Alzheimer's disease research ontology: National Institute on Aging & Alzheimer's Association collaborative project. *Alzheimer's & Dementia*, 8(4), 372–375. doi:10.1016/j.jalz.2012.05.2115

- Robert, P., Onyike, C. U., Leentjens, A. F. G., Dujardin, K., Aalten, P., Starkstein, S., et al. (2009). Proposed diagnostic criteria for apathy in Alzheimer's disease & other neuropsychiatric disorders. *European Psychiatry*, 24(2), 98–104. doi:10.1016/j.eurpsy.2008.09.001
- Rockwood, K. (2007). Treatment expectations in Alzheimer's disease. *The Canadian Review of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 9, 4–8.
- Roy, N., Misra, A., and Cook, D. (2013). Infrastructure-assisted smartphone-based ADL recognition in multi-inhabitant smart environments (pp. 38–46). *Proc. of the 2013 IEEE International Conference on the Pervasive Computing & Communications (PerCom)*, doi:10.1109/PerCom.2013.6526712
- Ruthirakuhan, M., Luedke, A. C., Tam, A., Goel, A., Kurji, A., and Garcia, A. (2012). Use of physical & intellectual activities & socialization in the management of cognitive decline of aging & in dementia: A review. *Journal of Aging Research*, 2012(9), 1–14. doi:10.1177/1533317512440493
- Sadowsky, C. H., and Galvin, J. E. (2012). Guidelines for the management of cognitive & behavioral problems in dementia. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 25(3), 350–366. doi:10.3122/jabfm.2012.03.100183
- Saha, D., and Mukherjee, A. (2003). Pervasive computing: A paradigm for the 21st century. *IEEE Computer*, 36(3), 25–31.
- Salloway, S., and Correia, S. (2009). Alzheimer disease: time to improve its diagnosis & treatment. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 76(1), 49–58. doi:10.3949/ccjm.76a.072178
- Sellen, A., Fogg, A., Aitken, M., Hodges, S., Rother, C., and Wood, K. (2007). Do life-logging technologies support memory for the past?: An experimental study using SenseCam. *Proc. of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '07)*. ACM Press.
- Selwyn, N. (2004). The information aged: A qualitative study of older adults' use of information & communications technology. *Journal of Aging Studies*, 18(4), 369–384. doi:10.1016/j.jaging.2004.06.008
- Sirin, E., Parsia, B., Grau, B. C., Kalyanpur, A., and Katz, Y. (2007). Pellet: A practical OWL-DL reasoner. *Web Semantics: Science, Services & Agents on the World Wide Web*, 5(2), 51–53. doi:10.1016/j.websem.2007.03.004
- Sitzer, D. I., Twamley, E. W., and Jeste, D. V. (2006). Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(2), 75–90. doi:10.1111/j.1600-0447.2006.00789.x
- Smith, M., and Buckwalter, K. (2005). Behaviors associated with dementia: whether resisting care or exhibiting apathy, an older adult with dementia is attempting communication. *American Journal of Nursing*, 105(7), 40–52.
- Sohlberg, M., Kennedy, M., Avery, J., Coelho, C., Turkstra, L., Ylvisaker, M., and Yorkston, K. (2007). Evidence-based practice for the use of external aids as a memory compensation technique. *Journal of Medical Speech Language Pathology*, 15(1).

- Stavropoulos, T. G., Vrakas, D., Vlachava, D., and Bassiliades, N. (2012). BOnSAI: A smart building ontology for ambient intelligence. *Proc. of the 2nd International Conference on Web Intelligence, Mining & Semantics (WIMS '12)*, ACM Press. doi:10.1145/2254129.2254166
- Stefanacci, R. G. (2009). Reinforcing the value of combination therapy to treat moderate to severe alzheimer's disease, *Physician's Weekly*, 26(9).
- Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., and Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy reliability & validity studies. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 57(1), P74–P86.
- Stella, F., de Andrade, L. P., and Vital, T. M. (2010). Apathy in Alzheimer's disease: Contribution to a clinical view on progression of dementia. *Dementia Neuropsychology*, 4(3), 188-193
- Tampi, R. R., Williamson, D., Muralee, S., Mittal, V., McEnerney, N., Thomas, J., and Cash, M. (2011). Behavioral & psychological symptoms of dementia: Part II: Treatment. *Clinical Geriatrics*, 19(6), 1–9.
- Tarrier, N., Barrowclough, C., Ward, J., Donaldson, C., Burns, A., and Gregg, L. (2002). Expressed emotion & attributions in the carers of patients with Alzheimer's disease: the effect on carer burden. *Journal of Abnormal Psychology*, 111(2), 340–349.
- Tinker, A., McCreddie, C., Stuchbury, R., and Turner-Smith, A. (2004). Introducing assistive technology into the existing homes of older people: Feasibility, acceptability, costs & outcomes. Institute of Gerontology King's College London.
- Tudorache, T., Noy, N. F., Tu, S., and Musen, M. A. (2008). Supporting collaborative ontology development in Protégé. *Lecture Notes in Computer Science* (Vol. 5318, pp. 17–32). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. doi:10.1007/978-3-540-88564-1\_2
- Tung, J., Snyder, H., Hoey, J., Mihailidis, A., Carrillo, M., and Favela, J. (2013). Everyday patient-care technologies for Alzheimer's disease. *IEEE Pervasive Computing*, 12(4), 80–83. doi:10.1109/MPRV.2013.63
- van Veldhoven, E., Vastenburger, M., and Keyson, D. (2008). Designing an interactive messaging & reminder display for elderly. *Proc. of the European Conference Ambient Intelligence (Ami 2008)*, Nuremberg, Germany, November 19-22, 126–140. Springer.
- Virone, G. and Sixsmith, A. (2008). Monitoring activity patterns & trends of older adults. *Proc. of 30th Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine & Biology Society (EMBS 2008)*, 2071–2074. doi:10.1109/IEMBS.2008.4649600
- Vuong, N. K., Chan, S., Lau, C. T., and Lau, K. M. (2011). Feasibility study of a real-time wandering detection algorithm for dementia patients. *Proc. of the First ACM MobiHoc Workshop on Pervasive Wireless Healthcare (MobileHealth '11)*, ACM Press, doi:10.1145/2007036.2007050

- Wallace, J., Thieme, A., Wood, G., Schofield, G., and Olivier, P. (2012). Enabling self, intimacy & a sense of home in dementia: An enquiry into design in a hospital setting. *Proc. of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '12)*, ACM Press. doi:10.1145/2207676.2208654
- Wan, J., Byrne, C., O'Hare, G. M. P., and O'Grady, M. J. (2010). OutCare: Supporting dementia patients in outdoor scenarios. *Lecture Notes in Computer Science* (Vol. 6279, pp. 365–374). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. doi:10.1007/978-3-642-15384-6\_39
- Wang, F., Stone, E., Skubic, M., Keller, J. M., Abbott, C., and Rantz, M. (2013). Toward a passive low-cost in-home gait assessment system for older adults. *IEEE Journal of Biomedical & Health Informatics*, 17(2), 346–355. doi:10.1109/JBHI.2012.2233745
- Wearden, A. J., Tarrier, N., Barrowclough, C., Zastowny, T. R., and Rahill, A. A. (2000). A review of expressed emotion research in health care. *Clinical Psychology Review*, 20(5), 633–666.
- Webster, G., and Hanson, V. L. (2014). Technology for supporting care staff in residential homes. *Transactions on Accessible Computing*, 5(3). doi:10.1145/2568367.2543577
- Webster, G., Fels, D. I., Gowans, G., and Hanson, V. L. (2011). Portraits of individuals with dementia: Views of care managers. *Proc. of the 25th BCS Conference on Human-Computer Interaction (BCS-HCI '11)*, British Computer Society.
- Weiser, M. (1999). The Computer for the 21 st Century. *ACM SIGMOBILE Mobile Computing & Communications Review*, 3(3), 3–11.
- Williams, K. N., Herman, R., and Smith, E. K. (2014). Cognitive interventions for older adults: Does approach matter? *Geriatric Nursing*, 1–5. doi:10.1016/j.gerinurse.2014.01.004
- Wimo, A., and Prince, M. (2010). The global economic impact of Dementia. *Alzheimer's Disease International*, 1–56.
- Ye, J., Coyle, L., Dobson, S., and Nixon, P. (2007). Ontology-based models in pervasive computing systems. *The Knowledge Engineering Review*, 22(04), 315–347.
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., and Leirer, V. O. (1982). Development & validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17(1), 37–49.
- Zabalegui, A., Hamers, J. P. H., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., et al. (2014). Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Education & Counseling*, 1–10. doi:10.1016/j.pec.2014.01.009
- Zec, R. F., and Burkett, N. R. (2008). Non-pharmacological & pharmacological treatment of the cognitive & behavioral symptoms of Alzheimer's disease. *NeuroRehabilitation*, 23(5), 425–438.

- Zeisel, J., Silverstein, N. M., Hyde, J., Levkoff, S., Lawton, M. P., and Holmes, W. (2003). Environmental correlates to behavioral health outcomes in Alzheimer's special care units. *The Gerontologist*, 43(5), 697–711.
- Zhang, X., Bin Hu, Ma, X., Moore, P., and Chen, J. (2014). Ontology driven decision support for the diagnosis of mild cognitive impairment. *Computer Methods & Programs in Biomedicine*, 113(3), 781–791. doi:10.1016/j.cmpb.2013.12.023