A terapia de reminiscência em Portugal: oportunidades para ferramentas de suporte digital

Ricardo Antunes[1], Berta Alves[1], Wilmax Cruz[2], Seiji Isotani[2], Luís Carriço[1], and Tiago Guerreiro[1]

[1] LaSIGE, Faculdade de Ciências, Universidade de Lisboa, Portugal
[2] Department of Computer Science, University of Sao Paulo, Brazil

Resumo A doença de Alzheimer afeta cerca de 1% da população portuguesa e duplicará nas próximas décadas. É uma doença crónica e incurável cujo tratamento farmacológico só desacelera a sua evolução, podendo ser complementado com atividades de estimulação. A estimulação cognitiva, nomeadamente a terapia de reminiscência, e a orientação para a realidade diminuem a perda de noção espácio-temporal e o declínio social do doente. No entanto, estas atividades são ainda manuais e analógicas, com materiais de suporte pouco dinâmicos e não personalizados.
De forma a ter uma caracterização dos processos, hábitos e necessidades atuais neste contexto realizámos entrevistas semi-estruturadas a 9 profissionais de saúde de diferentes áreas e um questionário online a 536 cuidadores. Desta forma recolhemos necessidades, problemas e potenciais impactos da utilização de ferramentas tecnológicas no seu dia-a-dia.
As entrevistas revelaram que os cuidados se centram na pessoa, com exercícios de estimulação cognitiva personalizados. É necessário promover a comunicação e tal consegue-se maioritariamente através do uso de fotografias. Para estimular a memória é necessário contextualizá-las - onde, quando e quem - ajudando também à orientação espácio-temporal. No entanto, não existem ferramentas de suporte adequadas para além de ser difícil obter esses materiais junto dos cuidadores. Na perspectiva destes últimos, os questionários mostram um isolamento em casa do binómio cuidador-pessoa, repetindo-se a falta de suporte para atividades estimuladoras. As fotografias são o único material utilizado em larga escala mas somente em suporte analógico, sem integração com qualquer informação que seria relevante. Os cuidadores mostram-se desejosos por novas atividades disponíveis, vendo melhorada a sua qualidade-de-vida.
De acordo com os resultados obtidos desenvolvemos uma platforma que permite fazer reminiscência personalizada, baseada em fotografias e contextualizada com pessoas e locais. O material é recolhido através do perfil de Facebook da pessoa com demência e de estimulação do friendsourcing, distribuindo a carga por toda a rede de amigos e familiares.

Keywords: Demência, Alzheimer, Redes sociais, Friendsourcing, Estimulação cognitiva, Reminiscência

1 Introdução

A doença de Alzheimer, a forma mais comum de demência, afeta atualmente 44 milhões de pessoas e espera-se que o número cresça acima dos 132 milhões em 2050 [1]. Apesar deste crescimento, o apoio fornecido a estas pessoas não está a aumentar na mesma proporção, levando a que estas acabem a ficar aos cuidados de cuidadores informais. Sendo normalmente um elemento da família mais próxima, estes cuidadores acabam a sacrificar o seu bem-estar mental e a sua vida em prol da pessoa com Alzheimer, vendo-se eles próprios reféns da doença.

Ao entrevistarmos 9 profissionais de saúde relacionados com a doença e através de um questionário feito a 536 cuidadores, percebemos as principais dificuldades das partes envolvidas e quais as suas necessidades atuais. Tratando-se de uma doença crónica e sem tratamento, a abordagem resume-se a atrasar a sua evolução, sendo para isso fundamental evitar o isolamento do mundo envolvente, ao mesmo tempo que se estimula a sua memória. A falta de comunição e de diálogo com os outros leva a uma espiral recessiva: a falta de orientação quer a nível de espaço quer de tempo leva ao seu declínio cognitivo, piorando progressivamente até que fique completamente presa no seu próprio mundo.

Atualmente, a estimulação cognitiva é pouco dinâmica e eficiente, com exercícios feitos em papel e lápis, para além de uma constante falta de material de suporte, como fotografias ou músicas significativas. Tendo em conta uma abordagem centrada no doente, desenvolvemos uma plataforma colaborativa de recolha e apresentação de material para terapia de reminiscência, que consiste na recordação do passado através de fotografias, músicas ou outro material, onde todos podem usufruir e ajudar no bem-estar da pessoa com demência. Ao apresentarmos eventos de vida enriquecidos com elementos úteis - como os participantes ou os locais - é possível chegar a uma estimulação mais eficaz das memórias recentes e passadas, potenciando a obtenção de melhores resultados e uma maior motivação para fazer este tipo de exercícios.

2 Trabalho relacionado

Este trabalho insere-se num contexto onde há falta de ferramentas digitais relacionadas com a doença de Alzheimer, especificamente para suporte à terapia de reminiscência. Sendo que estas atividades implicam o uso de material pessoal, iremos usar as redes sociais para agregar todos os que podem contribuir numa só plataforma, facilitando o dia-a-dia dos cuidadores, para além de unir toda a rede em volta de uma causa comum: a melhoria da qualidade de vida da pessoa com demência. Nesta secção mostram-se as ferramentas já existentes no suporte à reminiscência, assim como a potencial relevância do friendsourcing neste contexto.

2.1 Suporte à Terapia de Reminiscência

O 'Multimedia Biographies' [2] é um projecto que permite ao cuidador fazer uma recolha de fotografias representantes dos vários capítulos de vida de uma

pessoa com demência. Essas fotos são depois mostradas numa moldura digital que está sempre ligada numa divisão da casa do paciente, fazendo com que este reveja de forma intrínseca essas memórias antigas. Com uma perspectiva mais imersiva temos o 'IVIRAGE' [6], uma ferramenta que cria um ambiente virtual 3D com base em fotografias de lugares significativos, simulando a presença naquele local. Isto torna-se especialmente útil para estimular memórias sobre locais que tenham sido destruídos pela guerra ou que já tenham passado por demasiadas modificações para que possam ser recordados convenientemente.

Para lá das fotografias existe também um estudo que aborda a utilização de vídeos do YouTube para reminiscência em grupo [9]. Com cada vez mais vídeos da década de 80 e 90 disponíveis, é fácil encontrar eventos históricos ou desportivos marcantes, permitindo reavivar memórias do passado. Para além disso recordar através da música permite estimular partes do cérebro que não seriam exercitadas com outro tipo de material.

Por fim, o 'Portrait' [10] introduz um conceito diferente, sendo uma ferramenta para ser usada em lares e centros-de-dia. Antes de cuidar de um certo paciente, o auxiliar passa por um tablet que está disponível numa zona comum e seleciona a pessoa de que está prestes a cuidar. Aí são-lhe apresentadas várias opções, desde ver um resumo da história de vida até aos interesses ou locais significativos. Agora esse auxiliar tem um tema de conversa que pode introduzir à pessoa enquanto faz as suas tarefas de cuidados de saúde, estimulando as suas memórias e a sua comunicação simultaneamente.

No entanto, o problema transversal a estas soluções está na recolha de material. Para além de recair sempre numa só pessoa - o cuidador principal - é bastante desgastante para este, sendo uma tarefa que exige muito tempo e demora meses a ser concluída [2]. Para além disso, sendo só uma pessoa a contribuir nem sempre se consegue obter tanto material quanto desejado.

2.2 Friendsourcing

O Friendsourcing é uma especificação do crowdsourcing que está vocacionada para a recolha de informação proveniente de fontes fidedignas, pertencentes a um grupo fechado e onde os participantes já possuem conexões sociais entre si [4]. Tendo em conta que esta será uma nova forma para informação pessoal, não faria sentido pedi-la a desconhecidos como é feito no crowdsourcing. Ao utilizar uma rede como o Facebook este micro-voluntariado toma um carácter pessoal, pedindo ajuda àqueles que conhecem e se preocupam com a pessoa com demência. Uma vez que essa ajuda pode ser dada online, independentemente da distância que os separa dessa pessoa, toda a rede está mais motivada a ajudar, mostrando empatia e solidariedade com a causa, aumentando as possibilidades de respostas positivas aos pedidos feitos [5].

Fazer este tipo de pedidos em redes sociais para ajudar pessoas com demência já foi tentado numa perspectiva mais textual [7], pretendendo-se usar a mesma noção neste caso para recolher material para a terapia de reminiscência, como fotografias pessoais ou eventos de vida significativos.

3 Estudos formativos

Para que conseguíssemos recolher quais as necessidades e problemas atuais dos envolvidos com a doença de Alzheimer, começámos por entrevistar 9 profissionais de saúde de diferentes áreas. A sua heterogeneidade permitiu obter uma visão sistémica da questão, permitindo saber que perguntas queríamos fazer posteriormente aos cuidadores. Para tal elaborámos um questionário online a cuidadores informais, inquirindo de forma mais específica sobre os seus hábitos diários com a pessoa com demência.

3.1 Entrevistas a profissionais de saúde

3.1.1 Participantes

O grupo de entrevistados é composto por 4 neuropsicólogos [NP1-NP4], 3 psicológos [P1-P3], 1 enfermeiro [E] e 1 terapeuta ocupacional [TO], todos eles - exceptuando o enfermeiro - com experiência com pessoas com Alzheimer's entre 2 e 10 anos. Estes profissionais trabalham na zona da grande Lisboa, ilha da Madeira e na região do Porto, cada um num contexto diferente, englobando consultórios privados, centros-de-dia e lares especializados.

3.1.2 Procedimento

8 das 9 entrevistas foram realizadas pessoalmente na zona de Lisboa por elementos da equipa deste projeto, por norma no local de trabalho do entrevistado. As entrevistas semi-estruturadas tiveram uma duração aproximada de 60 minutos, tendo como temas globais os hábitos durante as consultas, o tipo de estimulação cognitiva que realizam e que ferramentas utilizam para tal. As perguntas foram dirigidas de acordo com as áreas de maior interesse do entrevistado, potenciando a tal diferenciação entre os diferentes profissionais, tendo sido gravadas em registo áudio com termo de consentimento. A restante entrevista foi feita via e-mail devido à distância do profissional.

3.1.3 Análise

Com base nos registos áudio as intervenções dos participantes foram transcritas e depois codificadas. A codificação de cada entrevista foi feita individualmente por 3 elementos da equipa, intersectando depois as diferentes codificações de forma a chegar a uma opinião agregadora. Tal permitiu chegar a um livro de códigos com diferentes temas e noções, revelando as necessidades e preocupações mais comuns e transversais aos diferentes entrevistados.

3.1.4 Resultados

Os **cuidados centrados na pessoa** foram porventura a noção mais importante retirada do processo, tendo sido referida transversalmente em todas as entrevistas. Todo o trabalho feito quer por cuidadores quer por profissionais deve ter em vista o bem-estar da pessoa com demência, devendo tudo ser personalizado tanto

quanto possível para corresponder aos seus gostos e interesses. "Alguém que goste de flores, mesmo que já não o consiga verbalizar, vai ter sempre prazer em resolver atividades relacionadas com o assunto" [NP1]. Para tal é necessário conhecer a história que está para lá da pessoa enquanto doente, saber quem foi, qual a sua estrutura familiar ou que capacidades ainda mantém. Um bom conhecimento da pessoa enquanto tal e não enquanto doente permite aos profissionais guiar melhor o seu acompanhamento para ir de encontro às suas potencialidades.

Uma das formas a que os profissionais recorrem para impedir o avanço da doença é a estimulação cognitiva, nomeadamente a terapia de reminiscência. Este tipo de atividades é maioritamente feita com recurso a fotografias, fazendo a pessoa falar sobre o que estas a fazem lembrar, ou objetos, exercitando a memória procedimental. Existiram algumas opiniões discordantes acerca do tipo de fotografias a utilizar, se recentes ou antigas. Apesar das memórias recentes serem as primeiras a desaparecer, há profissionais que defendem o uso de fotografias atuais quando a doença ainda está numa fase inicial, cabendo ao profissional lidar com a situação quando o doente não consegue relacionar-se com a foto.

A recolha de material pessoal necessário para a terapia de reminiscência é um processo difícil. Estando por norma a cargo do cuidador principal, este nem sempre está disposto ou disponível para colaborar, mostrando inclusivé desconfiança dos profissionais no que toca a fornecer-lhe as suas fotografias pessoais. Para além desse medo de ver perdidas as suas memórias fotográficas, esta tarefa vai aumentar ainda mais a sobrecarga do cuidador, levando ao seu desinteresse em contribuir.

Para lá de fotografias e objetos é também referida, ainda que de forma mais esporádica, o uso de música, que segundo os profissionais permite estimular partes específicas do cérebro que só são passíveis de serem estimuladas através desta. Já relativamente ao uso de vídeos estes não mostraram entusiamo, não sendo uma ferramenta usada no seu dia-a-dia.

As pessoas com Alzheimer precisam igualmente de exercitar a sua orientação espacio-temporal para não perder noção da realidade. Os resultados desse tipo de exercicio podem ser tanto melhores quanto mais personalizados forem os materiais disponíveis, sendo mais fácil associar memórias a espaços temporais se estas forem apresentadas contextualizadas e relacionadas cronologicamente. A nível espacial é também importante associar os locais em que estas aconteceram, podendo ainda ser completamentadas, para benefício comum, com aqueles que fizeram parte integrante delas, como amigos e familiares. P2 referiu-se a essa perda de noção com a seguinte metáfora: "A memória é como uma mapa dos distritos de Portugal, quando estão todos juntos sabemos dizer que é Portugal mas ao longo do tempo eles vão se separando uns dos outros até acabarmos a não conseguir identificar o todo como Portugal."

A falta de conhecimento dos auxiliares dos centros-de-dia e lares acerca das pessoas de que cuidam é um outro problema identificado pelos profissionais. Ao não saberem quem foi a pessoa de quem estão a cuidar nunca conseguirão relacionar-se com ela, sendo somente alguém que precisa de cuidados médicos. Desta forma não se consegue motivar as pessoas a comunicar: elas precisam de

sentir que há uma rede que se preocupa com elas, alguém que conhece os seus interesses e hábitos.

Esta troca de informação também pode ser interessante no sentido inverso, onde a instituição envia para os cuidadores e familiares fotografias e outros materiais relacionados com eventos do dia-a-dia, permitindo que todos se aproximem e se lembrem mais do ente-querido que têm num lar.

A privacidade, ou falta dela, é apontada pelo pessoal médico como potencial problema, dado que a personalização dos cuidados implica a circulação de informação pessoal e de alguma forma sensível. Existem dois grandes aspetos a ter em conta: a privacidade da pessoa com demência e a privacidade da família. Se em relação à última a decisão recai em quem decide partilhar, ou não, esta informação biográfica, a primeira não é assim tão direta. Existindo um vazio legal relativo a quem tem a responsabilidade, impera o bom senso e a capacidade de julgar se a pessoa com demência ainda tem plenitude de razão para tomar decisões sobre ela própria, podendo assim ser responsável pela partilha dos detalhes da sua vida com aqueles que cuidam dela.

3.2 Questionário a cuidadores

Para complementar esta perspetiva profissional quisemos saber a posição de quem está do outro lado. Realizámos então um questionário online a 536 cuidadores portugueses de pessoas com demência, permitindo assim conhecer os seus hábitos e atividades diárias, que tipo de estimulação cognitiva já efetuam e quais as dificuldades relacionadas com esta.

3.2.1 Procedimento

O questionário foi disponibilizado online através da plataforma Google Forms durante duas semanas, tendo sido divulgado maioritariamente no Facebook através das páginas da Alzheimer Portugal[3] e do Café Memória[4]. Foi também distribuido pela rede de contactos dos profissionais de saúde entrevistados e na mailing-list do Grupo de Suporte a Cuidadores da Alzheimer Portugal.

As perguntas focaram-se em caracterizar o cuidador, a pessoa com Alzheimer e a respectiva rede de suporte, assim como as atividades que fazem juntos. Foram também inquiridos acerca de hábitos de estimulação cognitiva, que materiais utilizam e como é o seu contacto com os profissionais de saúde. No final de cada secção estava disponível uma caixa de comentários onde o cuidador pôde acrescentar informação que achasse relevante e que não tivesse sido coberta pelas perguntas.

3.2.2 Resultados

Caraterizando o cuidador típico português, este é do sexo feminino (86.7%), está empregado (54.8%) e tem pelo menos o ensino secundário (80.8%).

[3] https://www.facebook.com/alzheimerportugal.org
[4] https://www.facebook.com/cafememoriapt

Esta alta taxa de escolaridade pode ser resultado de ser um questionário online partilhado em páginas relacionadas com Alzheimer, levando a que grande parte dos inquiridos sejam pessoas pro-activas em busca de mais informação sobre a doença.

A pessoa com demência de quem cuidam é por norma o seu progenitor (53.6%), sendo o cônjuge o segundo caso mais comum (13.6%), e a sua rede de suporte é maioritariamente composta por 1 a 3 pessoas (86.4%). 71.4% dos cuidadores têm a cargo uma pessoa do sexo feminino entre 71 a 90 anos (80%) que ainda vive em casa (75%). O grau de independência é baixo, com 73.9% a precisar de ajuda para realizar a sua higiene diária, 82.8% incapazes de sair de casa sozinhos e 82.8% de gerir o seu próprio dinheiro.

Relativamente às suas rotinas conjuntas, dar um passeio é a atividade mais efetuada em conjunto, com 56.4% a fazê-lo pelo menos semanalmente. Em segundo lugar temos o convívio com amigos, com 40.6% também a fazê-lo pelo menos uma vez por semana. No que toca a atividades de reminiscência, 31.9% vêem fotos antigas menos que uma vez por semana enquanto 33.7% fazem-no mais frequentemente. A percentagem é similar para a visita a lugares significativos, com 30.4% e 29.6% para as mesmas frequências, respetivamente.

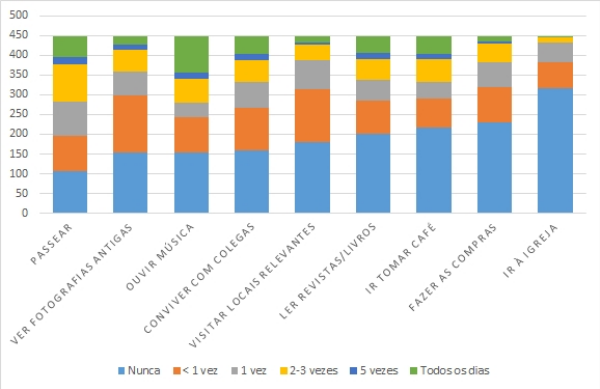

Figura 1. Gráfico representativo dos hábitos diários dos cuidadores com as pessoas de quem cuidam (448 cuidadores responderam a esta secção)

Com uma relevância mais moderada temos a utilização de música: apesar de 20.5% fazê-lo diariamente, só 25% o faz pelo menos uma vez por semana. Um pouco mais alta é a taxa para a leitura de livros e revistas, com 36.2% a fazê-lo semanalmente no mínimo.

É possível verificar que, apesar das diferentes frequências, as atividades mais transversais são passear, ver fotografias antigas e ouvir música. Há no entanto um número considerável de cuidadores que não faz qualquer tipo de atividade fora de casa, com 23.9%, 35.5% e 40% responderam 'nunca' sobre passear, conviver

com amigos e visitar lugares significativos, respetivamente. Essas percentagens sobem ainda mais nas idas ao café, às compras ou visitas à igreja.

Quando inquiridos acerca de hábitos de estimulação cognitiva, os cuidadores dividem-se, com 54.7% a respondem afirmativamente. 38.4% fazem estas atividades diariamente e 30.6% 2 a 3 vezes por semana. A forma mais frequente é o uso de papel e lápis, com 60%, seguindo-se livros de exercícios como palavras-cruzadas ou sudoku, com 28.2%. Já ferramentas em suporte digital só são utilizadas por 17.1% da amostra analisada.

No que toca especificamente à reminiscência, 75.9% revê memórias de alguma forma, nomeadamente fotografias e música. Essa percentagem sobe para 89.7% quando perguntados se essa visita ao passado incide sobre eventos de vida, como o dia do casamento ou o nascimento de um filho. Com 87.1%, as fotografias pessoais revelam-se como o material mais usado para a reminiscência, seguindo-se de objetos significativos e de música, com 31.2% e 30.9%. Fotografias genéricas e vídeos são usadas somente por uma percentagem residual dos inquiridos, sendo os vídeos online o material menos popular com apenas 6.2% a identificá-los como algo que utilizam.

A forma de recolha destes materiais foi também alvo de perguntas, revelando que esta atividade é da única responsabilidade do cuidador: 71.8% revelam que nunca pedem a ajuda de terceiros para esta recolha. Para lá dos materiais é importante perceber os temas abordados na estimulação. 87.6% dos cuidadores dizem que os melhores resultados são alcançados quando falam sobre as pessoas que estão nas fotografias apresentadas.

Dentro dos que não fazem estimulação cognitiva, o motivo mais comum, com 56.2%, é a falta de interesse da pessoa com demência, seguindo-se a falta de tempo - 23.2% - e a inexistência de material de suporte, com 22.2%. Nalguns dos casos foi reportado na caixa de comentários que o cuidador é ele próprio demasiado idoso para ter este tipo de iniciativas.

As relações com as instituições de acolhimento foram também alvo de análise neste questionário. Os cuidadores que têm os seus familiares institucionalizados não foram perguntados acerca das rotinas e dos exercícios de estimulação, focando-se antes nesta relação e nas trocas de informação existentes. Numa escala de 1 a 5, sendo 5 o maior grau de satisfação, 33.3% classificaram a quantidade de informação que recebem das instituições no nível 3. Globalmente a satisfação é positiva, com apenas 19.5% das respostas abaixo desse nível.

No entanto, 74.4% dizem que essa informação só lhes é transmitida quando requisitada, não sendo costume as instituições serem pró-ativas. Acerca do conhecimento dos profissionais acerca dos seus familiares, 50.6% acham que estes não têm conhecimento suficiente da sua história de vida ou interesses.

A frequência de contacto com os profissionais é bastante distinta entre classes, sendo apenas o neurologista visto mais que uma vez ao ano pela quase maioria dos cuidadores (47.5%). As taxas de resposta para 'nunca' são altamente expressivas para neuropsicólogos - 80.7% - psicólogos - 77.2% - e terapeutas ocupacionais - 76.4%. Um caso especial acontece nos enfermeiros: se por um lado 20.9% têm um contacto semanal, 42.8% voltam a responder que o contacto é inexistente.

Por fim, a ligação e utilidade das redes sociais relativamente à doença revela que 49.2% faz parte de algum grupo de discussão relacionado com Alzheimer. No entanto apenas 21.9% as usa para partilhar fotos da pessoa com demência com o resto da família. No sentido inverso os resultados sobem ligeiramente, com 35.5% a responderem afirmativamente à utilização de redes sociais para apresentarem material para terapia de reminiscência. À cerca da potencial contribuição das redes sociais para aproximar família, cuidadores e profissionais, 32.7% responderam com a nota máxima, correspondente ao nível 5. Novamente numa escala de 1 a 5, 79.7% responderam 3 ou mais elevado à mesma pergunta.

4 Implicações para o sistema

Tendo em conta que a maior parte dos cuidadores acaba a isolar-se em casa, a forma de atingir e ajudar um maior número será promover atividades que possam ser feitas dentro de portas. Desta forma, as funcionalidades oferecidas serão igualmente úteis para os que ainda saem de casa e para os que já não o fazem.

4.1 Personalização de conteúdos

Para obtermos melhores resultados percebemos que a estimulação cognitiva, mais especificamente a terapia de reminiscência, tem de ser personalizada para cada doente. Tal só pode ser alcançado com material pessoal e depois de saber os gostos e interesses dos pacientes. No fundo, é preciso fazer que quem cuide delas as conheça enquanto pessoa, sabendo como as motivar a fazer este tipo de exercícios [8].

Para o uso deste material pessoal é necessário uma recolha prévia do mesmo, estando aqui um dos problemas identificados. Esta pesquisa e recolha precisa de ser agilizada, distribuindo a carga por várias pessoas, evitando que fique ao cargo de uma só. O objetivo primordial é tornar o processo menos moroso e mais motivador para todos. Fotografias, músicas e objetos são os materiais mais utilizados, devendo esta optimização da recolha incidir sobre os mesmos. Ao utilizar ferramentas digitais é atualmente dificil lidar com a terceira dimensão pelo que o foco se ficará, por agora, nas fotografias e músicas. No entanto, nada impede que a reminiscência com base em objetos seja feita de forma indireta, através de fotografias dos mesmos.

4.2 Enriquecer a estimulação

Conjugando o que seria melhor para a saúde do doente e o que seria mais estimulante para o cuidador, julgamos que a apresentação do material de reminiscência deve ser feito na forma de eventos de vida. Estes eventos permitem a contextualização temporal, assim como a identificação dos participantes, referida como necessidade pelos profissionais. Para além disso, os cuidadores reportam que

os melhores resultados são alcançados quando fazemos a pessoa com demência falar sobre as pessoas que conhece, algo que podia ser potencializado se cada evento mostrasse as fotos e nomes de quem esteve presente, ajudando a reavivar a memória [3]. Esta solução permite ainda manter a abordagem que os cuidadores têm atualmente, muitas vezes baseada em rever esses eventos de forma isolada, fazendo com que a transição para o meio digital seja mais natural.

4.3 Novas pontes de comunicação

Por fim, é também necessário não esquecer aqueles cujos familiares já estão institucionalizados. Indo de encontro à preocupação encontrada em ambas as partes - cuidadores e profissionais - é preciso fazer com que os profissionais de saúde tenham acesso à informação biográfica que lhes permita conhecer os seus pacientes. Mais ainda, esta troca de informação pode também ser relevante para a comunicação instituição-família, permitindo que esta acompanhe de forma mais imediata o que se passa na instituição. Considerando estas atividades também como eventos de vida, cria-se um album bi-direcional da vida da pessoa, fortacelendo os laços entre os membros da família e a pessoa com demência.

5 Plataforma de Suporte à Terapia de Reminiscência

Adereçando o conjunto de problemas alcançados com a recolha de requisitos chega-se à nossa plataforma integradora, acoplando vários módulos direcionados a cada uma das partes envolvidas. Esta aplicação está desenvolvida e pronta a ser disponibilizada ao público, primeiramente numa fase de testes e validação e de seguida sem qualquer restrição. O objetivo primordial é melhorar a terapia de reminiscência através da facilitação da recolha de materiais, uma maior contextualização dos mesmos e também de uma acessibilidade mais generalizada a todos os interessados. Espera-se que este dinamismo leve a uma maior motivação por parte dos cuidadores e também dos doentes de Alzheimer's, captando a sua atenção através de materiais mais interativos e funcionais.

Esta aplicação web é desenvolvida com responsive-design, sendo assim corretamente apresentada em qualquer dispositivo, independentemente do sistema operativo ou dimensão do ecrã, bastando acesso à internet para a utilizar. Baseando-se num perfil de Facebook criado de propósito para a pessoa com demência, a aplicação vai recolher e compreender que materiais são relevantes para essa pessoa. Esses materiais vão ser contextualizados e interactivos, ficando depois disponíveis para serem utilizados pelo cuidador como material para sessões de reminiscência. Para casos em que a pessoa já não esteja em casa, a aplicação passa a ser um veículo de transmissão das atividades relevantes que são feitas no lar ou centro-de-dia para os seus familiares, assim como um repositório de interesses e história de vida da pessoa com demência.

5.1 Arquitectura do sistema

Cada vez mais ligados às redes sociais, a sua utilização para enriquecer aplicações de terceiros tem-se tornado num processo comum. Ao evitar que o utilizador tenha de aprender a interagir com uma nova plataforma estamos a mitigar eventuais problemas, apresentando-lhe uma interface já conhecida - o Facebook. Assim, pretende-se que o cuidador principal crie, sendo administrador e responsável, um perfil para a pessoa com demência. Este será preenchido com os dados biográficos básicos e uma fotografia de perfil. Deve também dar "gosto" em páginas que sejam relevantes para a pessoa com demência, onde cada "gosto" será interpretado pelo sistema como um interesse.

Posto este passo inicial, de forma a que se torne efetivamente uma rede, deverá convidar amigos que conheçam a pessoa com demência. Estes amigos poderão depois ser convidados a participar em eventos – a base da recolha de dados do nosso sistema. Os eventos do Facebook funcionarão como eventos de vida: ao criar um novo, o cuidador deve definir o nome, p.e. Casamento, indicando o local onde aconteceu, a data, convidar amigos que estiveram presentes e adicionar uma foto de capa, caso tenha alguma relativa a esse evento, conforme se pode observar na figura 2.

Assim que os convidados aceitem o convite todos eles podem contribuir com material, bastando para isso fazer o upload das memórias que tenham para o mural do evento. Desta forma distribui-se a recolha do material por todos os que tenham participado nesse evento e queiram ajudar à elaboração deste álbum de vida. Repetindo esta ação para tantos eventos quantos deseje, o perfil vai ficar enriquecido com um conjunto de memórias que serão depois utilizadas como material para fazer terapia de reminiscência. É também possível participar em eventos que não tenham sido criados pelo cuidador, bastando para isso que este aceite o convite feito por outro amigo pertencente à rede.

Figura 2. Evento de vida - Viagem à Madeira - no Facebook

Esta integração com o Facebook permite também salvaguardar-nos de eventuais problemas legais e de autenticação, ficando o cuidador sujeito às políticas de privacidade da rede social. Estes eventos deverão, à partida, ser privados mas tal estará ao critério de cada cuidador. Toda a informação consumida pela nossa aplicação provém só e unicamente desta fonte, estando previsto numa fase posterior abrir a possibilidade do cuidador inserir eventos diretamente no sistema, sem utilizar o Facebook.

5.2 Aplicações de uso

5.2.1 Personalização dos cuidados clínicos Passando à aplicação propriamente esta disponibiliza duas vistas distintas. Relativamente à primeira, direcionada para auxiliares de lares e centros-de-dia, é objetivo permitir então que aqueles que cuidam diariamente das pessoas institucionalizadas saibam um pouco mais acerca da sua história de vida e dos interesses da pessoa de quem vão cuidar.

Tendo em conta que é mais complicado restringir aqueles que têm acesso a esta informação, para além dos profissionais não terem muito tempo disponível no seu dia-a-dia laboral, esta será reduzida e sintetizada em tópicos. Funcionando à imagem do que acontecia no 'Portrait' [10], esta aplicação estará disponível num tablet fixo e comum a todos os funcionários. Num ecrã inicial onde podem ver todos os pacientes da instituição com perfil na aplicação, eles poderão selecionar o seu próximo paciente e ser-lhes-á apresentado um ecrã com três escolhas: eventos de vida, lugares e interesses.

Figura 3. Excerto da história de vida de Joaquim Torres

Nos eventos de vida (Figura 3) é apresentada a descrição do evento, com nome, data e local, sendo esta a vista mais abrangente de todas. Os lugares representam lugares significativos para a pessoa, sendo um resumo dos vários locais onde aconteceram os eventos de vida. Por fim os interesses apresentam os

"gostos" do perfil da pessoa, permitindo encontrar interesses em comum entre a pessoa com demência e o profissional que está prestes a cuidar dela. Em suma, queremos dar tema de conversa a esse profissional para estimular o discurso da pessoa com demência.

Frases como "Então ouvi dizer que se casou em 1975 na França" farão eventualmente a pessoa falar sobre algo que se recorde. A mesma abordagem pode ser feita com eventos mais recentes, especialmente em clima de centro-de-dia: "Então onde foi com a sua filha na semana passada?" sabendo o profissional à partida que foi uma viagem à Madeira, por exemplo. Este estímulo ao diálogo pode também ser feito com base nos interesses, encontrando pontos em comum às partes que de outra forma seriam difíceis de descobrir.

5.2.2 Ferramenta para suporte à terapia de reminiscência A segunda vista da aplicação é feita para ser utilizada quer em casa quer em clima de consulta de acompanhamento por neuropsicólogo, psicólogo ou terapeuta ocupacional. Neste caso não há informação escondida do utilizador, tudo o que é obtido via Facebook é apresentado numa interface clara e simples ao utilizador. Para além de permitir que a pessoa com demência se foque só no essencial - as fotos - eliminando toda a informação desnecessária que apareceria se lhes mostrássemos directamente o evento no Facebook, a aplicação fornece também uma maior contextualização, enriquecendo os eventos com informação não-pessoal proveniente de outras fontes como o Flickr. Desta forma espera-se aumentar a motivação da pessoa com demência, assim como conseguir que esta se mantenha atenta e focada na atividade durante um período maior de tempo.

Ao aceder a esta aplicação web o utilizador terá de fazer login com as credênciais da conta de Facebook da pessoa com demência, previamente criada. Na página inicial (Figura 4) pode ver um resumo de todos os eventos em que esteve, sendo cada um uma hiperligação para os seus detalhes. Estes podem ser apresentados ordenados pela data em que aconteceram ou pelo seu nome.

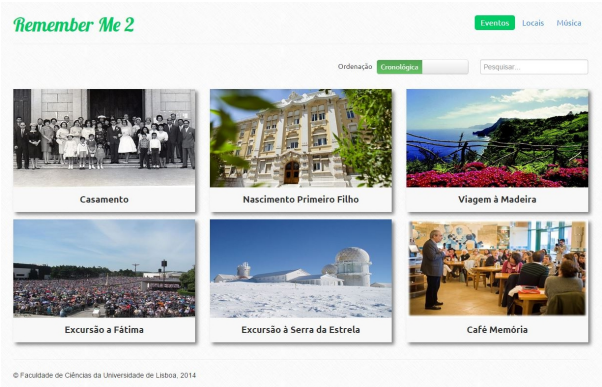

Figura 4. Página inicial mostrando todos os eventos

Ao selecionar um, o utilizador pode ver quem participou no evento - e respetivas fotografias de perfil - quando e onde foi. Isto fornece uma contextualização têmporo-espacial ao foco principal da página do evento: as fotografias recolhidas pelos participantes. São estas que ocupam o lugar de destaque na página, num slideshow navegável e onde se pode fazer zoom, permitindo também focar as caras de quem está nas fotos (Figura 5).

Caso o lar ou centro-de-dia esteja interessado em colocar os seus eventos na plataforma basta também criar uma conta no Facebook e convidar os pacientes que utilizem a aplicação para os seus eventos. Assim que o cuidador responsável pelo perfil da pessoa com demência aceite o convite, esse evento aparecerá na aplicação, podendo ver as fotografias que a instituição ou outros participantes lá tenham colocado.

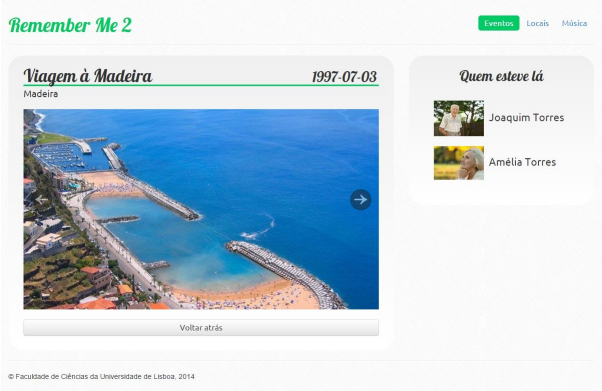

Figura 5. Detalhe do mesmo evento - Viagem à Madeira - na aplicação Remember-Me

A partir de cada evento podemos também aceder a mais fotos, desta vez não pessoais, mas do local onde o evento ocorreu. Bastando carregar por cima do nome do local somos transportados à respetiva página, onde a aplicação recolhe e apresenta fotografias provenientes do Flickr sobre esse mesmo local, tendo em consideração a data em que o evento ocorreu. Imaginando que um certo evento ocorreu no Rossio em Lisboa no ano de 1990, a aplicação faz a pesquisa por fotos tiradas entre 1985 e 1995 nesse mesmo local. Isto permite que a pessoa com demência viaje no tempo e se recorde de locais significativos na altura em que o foram. Permitindo uma maior contextualização, são também apresentados os amigos que estão ligados a esse local, tendo em conta os eventos em que participaram.

É também possível navegar pelos locais da mesma forma que se navega pelos eventos, bastando para isso aceder à página respetiva através do menu. Aí aparecerão todos os eventos, podendo mais uma vez serem ordenados quer cronologicamente quer alfabeticamente, bastando ao cuidador escolher sobre qual deseja reminiscer da mesma forma que o faz na página de eventos.

Por fim, tendo em conta os materiais mais utilizados pelos cuidadores, a aplicação oferece a opção 'Música'. Apresentando um menu à esquerda composto pelos interesses musicais obtidos através dos gostos que o perfil tem no Facebook, o utilizador é convidado a selecionar uma das opções desse menu para que lhe seja disponibilizada automaticamente uma playlist com músicas do respetivo artista provenientes do YouTube, poupando tempo na pesquisa e aumentando a versatilidade do sistema.

6 Conclusão

O objetivo primordial desta investigação está na percepção do caminho a seguir para facilitar o dia-a-dia daqueles que têm de lidar com pessoas com Alzheimer através de soluções tecnológicas. Percebeu-se que as necessidades dos profissionais e dos cuidadores se interesectam em determinados pontos: é preciso combater a fraca motivação para a estimulação cognitiva, tornar os materiais para a mesma mais interactivos e especializados e olhar para o doente como a pessoa que foi no passado. No entanto há também necessidades específicas em cada grupo que não devem ser desprezadas. Por um lado os profissionais revelaram uma falta de material de trabalho nas consultas de acompanhamento, assim como da falta de conhecimento dos auxiliares dos lares e centros-de-dia sobre os seus pacientes. Na perspectiva dos cuidadores estes precisam de mais apoios para o seu dia-a-dia, procurando alternativas mais eficientes para as suas tarefas diárias.

Esperamos que esta pesquisa possa abrir novos caminhos para o futuro, quer no desenvolvimento de novas plataformas como na melhoria desta, nomeadamente a inclusão da reminiscência através de objetos através de impressoras tridimensionais.

Agradecimentos Agradecemos à Alzheimer Portugal pelo apoio prestado e acesso à sua rede de contactos de profissionais e cuidadores. Agradece-se também à Fundação Para a Ciência e a Tecnologia (unidade de inverstigação LaSIGE, ref. UID/CEC/00408/2013), à FAPESP (Process: 2013/13056-4 and 2014/12002-0) e CNPq (Processes: 310204/2011-9; 400481/2013-8 and 470757/2013-2) por darem suporte a este projeto.

Referências

1. World alzheimer report 2014. `https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf`, accessed on 03-06-2015
2. Baecker, R.M., Marziali, E., Chatland, S., Easley, K., Crete, M., Yeung, M.: Multimedia biographies for individuals with alzheimer's disease and their families. In: Proceedings of the World Congress on Internet in Medicine (MEDNET) (2006)
3. Barco, C., Yatani, K., Ma, Y., Pal, J.: Communication and coordination for institutional dementia caregiving in china. Ann Arbor 1001, 48109 (2013)

4. Bernstein, M.S., Tan, D., Smith, G., Czerwinski, M., Horvitz, E.: Personalization via friendsourcing. ACM Transactions on Computer-Human Interaction (TOCHI) 17(2), 6 (2010)
5. Brady, E., Morris, M.R., Bigham, J.P.: Gauging receptiveness to social microvolunteering. In: Proceedings of the 33rd Annual ACM Conference on Human Factors in Computing Systems. pp. 1055–1064. ACM (2015)
6. Chapoulie, E., Guerchouche, R., Petit, P.D., Chaurasia, G., Robert, P., Drettakis, G.: Reminiscence therapy using image-based rendering in vr. In: Virtual Reality (VR), 2014 iEEE. pp. 45–50. IEEE (2014)
7. Martins, J., Carilho, J., Schnell, O., Duarte, C., Couto, F.M., Carriço, L., Guerreiro, T.: Friendsourcing the unmet needs of people with dementia. In: Proceedings of the 11th Web for All Conference. p. 35. ACM (2014)
8. McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C., Ryan, T., Repper, J.: The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. International Journal of Older People Nursing 5(2), 148–158 (2010)
9. O'Rourke, J., Tobin, F., O'Callaghan, S., Sowman, R., Collins, D.: 'youtube': a useful tool for reminiscence therapy in dementia? Age and ageing 40(6), 742–744 (2011)
10. Webster, G., Fels, D.I., Gowans, G., Hanson, V.L.: Portraits of individuals with dementia: views of care managers. In: Proceedings of the 25th BCS Conference on Human-Computer Interaction. pp. 331–340. British Computer Society (2011)