

MESTRADO

MULTIMÉDIA - ESPECIALIZAÇÃO EM CULTURA E ARTES

Narrativas Interativas como Ferramenta Terapêutica para a Doença de Alzheimer: Princípios Orientadores

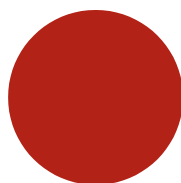
Maria João Figueiredo Alves

M

2021

FACULDADES PARTICIPANTES:

FACULDADE DE ENGENHARIA
FACULDADE DE BELAS ARTES
FACULDADE DE CIÊNCIAS
FACULDADE DE ECONOMIA
FACULDADE DE LETRAS



Narrativas Interativas como Ferramenta Terapêutica para a Doença de Alzheimer: Princípios Orientadores

Maria João Figueiredo Alves

Mestrado em Multimédia da Universidade do Porto

Orientador: Professor Bruno Giesteira

Julho de 2021

Resumo

Esta dissertação procura compreender quais os aspetos a ter em consideração na criação de narrativas interativas destinadas ao apoio terapêutico de doentes com Alzheimer, fornecendo um conjunto de princípios orientadores para a conceção futura de ferramentas terapêuticas com este propósito.

Após uma pesquisa e leitura relativas à prevalência da Doença de Alzheimer e seus impactos, o processo de envelhecimento e o papel contínuo de *storytelling* ao longo da história humana, foram entrevistados três profissionais de uma instituição de saúde do Norte de Portugal que contactam diariamente com doentes com demência e distribuídos inquéritos a dez cuidadores de doentes com Alzheimer. As respostas demonstraram que os profissionais de saúde veem benefícios no uso de narrativas interativas como ferramenta terapêutica, nomeadamente em doentes em estados iniciais da Doença de Alzheimer. Os inquéritos evidenciaram que as atividades terapêuticas realizadas diariamente com os doentes partem maioritariamente da intuição do cuidador e englobam entender os seus gostos e preferências. A falta de estimulação cognitiva em alguns doentes demonstrou a necessidade de ferramentas terapêuticas como a proposta.

Em conjunto, os resultados forneceram uma variedade de diretrizes que foram tidas em consideração na escrita de princípios orientadores para a criação de ferramentas de apoio terapêutico a doentes com Alzheimer baseadas em narrativas interativas.

Palavras-chaves: Doença de Alzheimer; Demência; Narrativas Interativas; Storytelling; Ferramentas Terapêuticas

Abstract

This dissertation seeks to understand which aspects should be taken into consideration in the creation of interactive narratives destined to therapeutic support of people with Alzheimer's, offering a collection of guidelines to be used in the future in the conception of therapeutic tools for this purpose.

After a search into the prevalence of Alzheimer's disease and its impacts, the aging process and the continuous role storytelling has played throughout human history, three professionals from a health institution in the north of Portugal with daily contact with patients suffering from dementia were interviewed and questionnaires were given to ten Alzheimer's patients caregivers'. The answers given revealed that health professionals see benefits in the use of interactive narratives as a therapeutic tool, especially in patients in early stages of Alzheimer's disease. The questionnaires showed that the therapeutic activities performed daily with patients were mostly intuitively thought by caregivers and encompass understanding their tastes and preferences. The lack of cognitive stimulation in some patients demonstrated the need for therapeutic tools such as the one proposed.

Altogether, the results provided a variety of guidelines that were taken into consideration in the writing of guiding principles for the creation of therapeutic support tools for patients with Alzheimer's based on interactive narratives.

Keywords: Alzheimer's Disease; Dementia; Interactive Narratives; Storytelling; Therapeutic Tools

Agradecimentos

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer ao meu orientador, o professor Bruno Giesteira, pelo contínuo apoio e disponibilidade para me guiar em todos os momentos deste longo processo.

Aos enfermeiros e cuidadores que disponibilizaram um momento do seu tempo para que esta dissertação fosse possível e em especial à minha madrinha Helena, que foi responsável por me pôr em contacto com todos eles.

Aos meus pais, que são a razão pela qual eu adoro ler e contar histórias e que sempre me encorajaram a dar o meu melhor.

A toda a minha família, em especial à minha avó Alice que acredita que eu sou capaz de tudo.

Aos meus amigos, em especial à Torres e à Flávia, que fizeram as suas dissertações ao mesmo tempo que eu e compreenderam sempre as minhas dificuldades. À Joana, Lili, Cat e Armanda que estiveram presentes nos bons e maus momentos. Ao André, à Catarina e à Beatriz que responderam sempre às minhas dúvidas.

À Universidade do Porto, que possibilitou a realização deste projeto.

E finalmente à minha avó Emília, que não sabe que foi a inspiração de tudo isto.

Índice

1. Introdução.....	1
1.1 Contexto.....	1
1.2 Motivação	2
1.3 Objetivos e Contribuições.....	2
1.4 Estrutura.....	3
2. Revisão de literatura	5
2.1 A Doença de Alzheimer.....	5
2.2 Envelhecimento e fatores humanos	13
2.3 Storytelling	18
3. Metodologia.....	28
3.1 Definição do problema.....	28
3.2 Questões metodológicas	28
3.3 Métodos de Investigação	29
4. Implementação	34
5. Análise de resultados.....	43
5.1 Entrevistas.....	43
5.2 Inquéritos	48
6. Princípios orientadores	51
7. Conclusão e trabalho futuro	56
8. Referências	59
9. Apêndices	64
9.1 Apêndice 1 – Declaração de Consentimento	64
9.2 Apêndice 2 - Guião de entrevista.....	65
9.3 Apêndice 3 – Inquérito	67
9.4 Apêndice 4 – Análise Temática.....	69
9.5 Apêndice 5 – Respostas aos inquéritos.....	70

Lista de Figuras

Figura 1: Gravura rupestre do Vale do Côa	19
Figura 2: Museu do Côa"	19
Figura 3: Parte de pintura rupestre encontrada em Celebes	20
Figura 4: Pintura em seixo encontrado na África do Sul	20
Figura 5: Placa com parte da <i>Epopéia de Gilgamesh</i>	20
Figura 6: Estrutura do livro <i>Choose Your Own Adventure: Tattoo of Death</i>	24
Figura 7: Códigos identificados e agrupamento em temas	37
Figura 8: Esquema do processo de entrevistas	39

Lista de Gráficos

Gráfico 1: Frequência de códigos relativos ao tema "Compreensão da Doença de Alzheimer"	43
Gráfico 2: Frequência de códigos relativos ao tema "Identificação das terapias (não-farmacológicas) implementadas"	45
Gráfico 3: Frequência de códigos relativos ao tema "Narrativas Interativas como ferramenta terapêutica"	46
Gráfico 4: Prevalência de atividades terapêuticas prescritas por um médico	48
Gráfico 5: Prevalência de atividades terapêuticas pensadas intuitivamente por cuidadores	49
Gráfico 6: Géneros de histórias preferidas por doentes com Alzheimer	49

1. Introdução

1.1 Contexto

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2020) existem no mundo aproximadamente 50 milhões de pessoas diagnosticadas com algum tipo de demência, sendo que a cada ano este número aumenta em 10 milhões com previsões a apontar para 152 milhões de casos em 2050. De entre os vários tipos de demência, a Doença de Alzheimer representa uma parte significativa dos casos diagnosticados.

Devido à natureza debilitadora dos sintomas da Doença de Alzheimer, que afetam principalmente a cognição e levam a uma consequente perda progressiva e irreversível de capacidades funcionais, sociais e da independência (Alzheimer Portugal, 2021a), os doentes requerem diversos cuidados contínuos que não só o afetam a si como à rede de apoio (World Health Organization, 2020). Ainda que não haja cura para a Alzheimer, para além de terapias farmacológicas, foram criadas e testadas ao longo dos anos um leque de outras terapias de forma a estimular o cérebro e atrasar o impacto da doença em fases precoces do seu desenvolvimento. Os resultados, apesar de variáveis, devido à complexidade da mente humana e aos contextos onde os testes foram aplicados, oferecem alguma esperança para quem procura prolongar os momentos que ainda restam com aqueles que sofrem desta doença tão debilitante (Alzheimer Portugal, 2021c).

Outra forma de terapia que também tem vindo a ser testada é o uso de storytelling. A criação e difusão de histórias são processos que sempre fizeram parte da vida do ser humano e tiveram um papel significativo na sua evolução. Ao longo da história da humanidade, as narrativas serviram vários propósitos, como partilhar experiências e ensinamentos (Crawford, 2018). A Doença de Alzheimer e o seu impacto a nível cognitivo, retiram lentamente ao ser humano as suas próprias histórias e, portanto, uma parte de si.

O doente de Alzheimer começa lentamente a desconhecer-se e a tornar-se um desconhecido para quem o cuida, o que resulta num fator de stress profundo, sobretudo quando existem laços

familiares ou de afinidade próxima (World Health Organization, 2020). O convívio com uma avó com a doença demonstrou que a institucionalização dos idosos em lares e centros de acolhimento diários, retirando-os das rotinas pode, sem os devidos cuidados, acelerar a evolução da demência, em particular, a Doença de Alzheimer. Neste contexto, todas as ferramentas que ajudem ao conhecimento e interação entre doente e cuidador poderão ter um impacto significativo, pelo menos numa fase inicial para um número crescente de pessoas, uma vez que se assiste a um crescimento significativo das incidências de demência e Alzheimer.

É o papel central que as histórias tomam na vida humana (Crawford, 2018) que tornam este meio aliciante quando se fala em terapia para pessoas com Alzheimer. O surgimento de narrativas interativas conjuga histórias e interatividade de uma forma que a equipa afere como potencialmente estimulante e que esta dissertação pretende analisar como ferramenta terapêutica.

1.2 Motivação

A ideia para o tema desta dissertação surgiu de uma vontade em fazer a diferença no que diz respeito à área das demências, nomeadamente, a Doença de Alzheimer e conjugar tal objetivo com o uso de narrativas, área em que sempre tive um interesse especial. A escolha da Doença de Alzheimer é também justificada pelo facto de ter uma avó que sofre da doença e de ter acompanhado a evolução da mesma.

Esta dissertação tem como principal motivação explorar as potencialidades de narrativas interativas enquanto ferramenta de apoio terapêutico destinada a doentes em fases iniciais da Doença de Alzheimer.

A Alzheimer é uma doença que atua a ritmos diferentes, pelo que um diagnóstico precoce possibilita que um conjunto de terapias tenham algum efeito em atrasar os sintomas da doença (Alzheimer Portugal, 2021a). Este estudo tem como intuito compreender como deve ser concebida uma ferramenta terapêutica que incorpore narrativas e interatividade e que una as perspetivas de cuidadores e profissionais de saúde.

1.3 Objetivos e Contribuições

Através da análise de entrevistas conduzidas a profissionais de saúde e inquéritos dirigidos a cuidadores de doentes com Alzheimer, esta dissertação pretende explorar o potencial terapêutico de narrativas interativas na monitorização e mitigação da Doença de Alzheimer, oferecendo um conjunto de princípios orientadores para a criação de ferramentas de apoio terapêutico.

Pretende-se também, através da análise de um conjunto de tópicos centrados na Doença de Alzheimer, no processo de envelhecimento e storytelling, compreender como as narrativas interativas podem ter um impacto positivo como ferramenta terapêutica para doentes com Alzheimer.

Esta dissertação tem como contributo a compilação de diretrizes a seguir no desenvolvimento de um projeto futuro onde narrativas interativas são incorporadas numa ferramenta terapêutica. A existência destas ferramentas seria uma forma de auxiliar cuidadores e profissionais de saúde a interagir com os doentes e melhorar a sua qualidade de vida, bem como trazer um novo destaque para a Doença de Alzheimer em geral e para a importância de abordar os sintomas desde o primeiro diagnóstico.

1.4 Estrutura

Este documento está estruturado em nove capítulos, abrindo com um capítulo introdutório, onde é apresentado o contexto da dissertação, motivação para a escolha do tema, objetivos e contribuições da investigação e este mesmo subcapítulo onde é explicada a estrutura do documento.

Já o segundo capítulo foca-se na exploração de áreas relevantes ao tema da dissertação. Começa por uma visão geral da Doença de Alzheimer como parte de um leque de outras demências que afetam milhões de pessoas por todo o mundo, apresentando as consequências que esta tem para o indivíduo e família, bem como qual a legislação relacionada com a doença atualmente em vigor, estimativas da evolução da doença e medidas a ser tomadas para reverter tendências. São também apresentados diferentes tipos de terapia usados em pessoas com demência e Alzheimer. Segue-se uma explicação de certos aspetos relacionados com o envelhecimento e fatores humanos que estão direta e indiretamente ligados à doença, como é o caso da cognição, memória, sentidos e contexto cultural. Esta secção termina com uma análise do papel de storytelling na evolução humana e como este evoluiu desde uma tradição oral até ao formato digital. É também estudado o aparecimento e crescente popularidade das narrativas interativas e como o processo de storytelling já foi utilizado em terapias para doentes com Alzheimer.

No terceiro capítulo é definido o problema, as questões metodológicas que a dissertação procura responder e os métodos utilizados e nos dois capítulos seguintes é explicada a implementação dos métodos e analisados os resultados obtidos. No sexto capítulo são apresentados princípios orientadores para a criação de narrativas interativas como ferramenta terapêutica para doentes com Alzheimer e no sétimo capítulo as conclusões e as dificuldades

encontradas ao longo do trabalho bem como as formas como este pode ser expandido no futuro. Os dois capítulos finais correspondem às referências bibliográficas e apêndices. Todo o documento foi escrito segundo as normas APA.

2. Revisão de literatura

2.1 A Doença de Alzheimer

A Organização Mundial de Saúde (OMS) descreve a demência como uma doença que resulta na deterioração da cognição com uma severidade superior à que é natural durante o processo de envelhecimento. Esta condição, de natureza crónica ou progressiva, não danifica a consciência, porém afeta vários domínios da mente, nomeadamente, a memória, a orientação, a compreensão, o cálculo, a capacidade de aprender, a linguagem, o processo de pensamento e o julgamento. Como consequência, os indivíduos com demência podem demonstrar momentos de perda de controlo emocional, decréscimo de motivação e comportamento social considerado irregular (World Health Organization, 2020).

Segundo a OMS (2020), existem 3 estados de demência. No primeiro estado, o mais brando em termos de sintomas, o doente começa por perder a noção do tempo, perde-se em locais que conhece e tem períodos de esquecimento geral mais frequentes. No segundo estado, o indivíduo passa a esquecer-se de pessoas que conhece e eventos do quotidiano, apresenta cada vez mais dificuldade em comunicar, necessitando de ajuda mais constante e personalizada, perde-se em casa, é mais provável vaguear e demonstra mudanças de comportamento, como por exemplo, repetições constantes. O terceiro e último estado da demência caracteriza-se por uma dependência total do doente da ajuda de outros, sendo que os outros sintomas se agravaram ao ponto de este não reconhecer pessoas e lugares, não ter qualquer noção de tempo ou espaço, bem como dificuldade em andar e mudanças comportamentais que podem envolver episódios agressivos.

A gravidade e irreversibilidade destes sintomas, bem como o facto de a demência afetar principalmente a população idosa, torna-a uma das principais causas de dependência desta faixa etária. Porém, é importante destacar que a demência não é uma consequência do envelhecimento e que algumas formas de demência, como a *Young Onset Dementia*, afetam pessoas com idades inferiores a 65 anos (World Health Organization, 2020).

De entre os tipos de demência determinados até ao momento, a OMS (2020) destaca a Doença de Alzheimer como a principal forma de demência, sendo que os casos diagnosticados representam 60 a 70% de todos casos registados. A associação Alzheimer Portugal (2021a) aponta a morte de neurónios em certas partes do cérebro por motivos desconhecidos como causa da doença. Segundo a mesma associação “o aparecimento de tranças fibrilares e placas senis impossibilitam a comunicação entre as células nervosas, o que provoca alterações ao nível do funcionamento global da pessoa.” (Alzheimer Portugal, 2021a). A Doença de Alzheimer, cujo nome provém do médico Alois Alzheimer, tal como a demência em geral afeta principalmente pessoas com mais de 65 anos, podendo, porém, afetar pessoas de idades inferiores. Dados fornecidos pela Alzheimer Portugal (2021a) mostram que a demência afeta atualmente 1 em cada 80 mulheres e 1 em cada 60 homens entre os 65 e os 69 anos, bem como 1 em 4 pessoas de ambos os géneros acima dos 85 anos.

A Alzheimer Portugal (2021a) distingue dois tipos de Doença de Alzheimer: a Alzheimer esporádica e a Alzheimer familiar. A Alzheimer esporádica é o tipo mais comum e afeta principalmente adultos com mais de 65 anos. Apesar de ser possível herdar uma maior possibilidade de ter a doença, esta não surge necessariamente de antecedentes familiares. Por contraste, o aparecimento da Alzheimer familiar depende de um fator genético. Os indivíduos com esta forma menos comum de Alzheimer apresentam um gene que torna provável o aparecimento da doença na faixa dos 40 a 60 anos. A presença do gene mutado num dos pais representa uma probabilidade de 50% de herdar na descendência.

O diagnóstico clínico da Doença de Alzheimer, depois de despistar outras possíveis causas para os sintomas apresentados, tem uma precisão de 80 a 90%, sendo que uma confirmação com total exatidão deste diagnóstico é apenas conseguida com uma autópsia (Alzheimer Portugal, 2021a).

Os sintomas da doença são variados e aumentam de gravidade ao longo da progressão da doença. Estes sintomas envolvem perda de faculdades cognitivas e de memória, dificuldades de articulação de discurso e repetições, problemas de concentração e uma incapacidade progressiva de controlar a própria mente. Tal contribui para uma incapacidade crescente de realizar atividades diárias simples e mudanças de personalidade que a tornam mais emocionalmente instável, tendo menos interesse em certas atividades e demorar mais tempo a realizar ações comuns. A progressão dos sintomas é também influenciada por outros problemas de saúde que o indivíduo possa ter bem como o stress em que este se encontra (Alzheimer Portugal, 2021a).

Não existindo um exame único que diagnostique a Doença de Alzheimer, a Alzheimer Portugal (2021b) apresenta um conjunto de procedimentos que, ao excluir outras causas para os sintomas existentes, determina se um doente tem algum tipo de demência, nomeadamente a

Doença de Alzheimer. O processo inclui uma análise ao histórico clínico do paciente e exames físicos e laboratoriais, como recolha de sangue, urina, despiste contra infeções, exames à função hepática e vitamina V12. Adicionalmente podem ser conduzidos exames neuropsicológicos, exames radiológicos, técnicas de imagiologia como Tomografia Axial Computorizada (TAC) e Ressonância Magnética (RM), Tomografia por Emissão de Positrões (PET) e Tomografia Computorizada por Emissão de Fotão Único (SPECT).

São também realizados um conjunto de exames cognitivos que avaliam aspetos como a memória, concentração e capacidade de resolução de problemas. Estes testes, que ajudam a diagnosticar depressão e a distingui-la de diferentes tipos de demência, incluem:

- Exame Breve do Estado Mental (Mini-Mental State Examination – MMSE): teste com 5 minutos de duração que avalia leitura, escrita, orientação e memória a curto prazo através de mini-testes que consistem, por exemplo, em subtrações, soletrar palavras ao contrário e relembrar palavras (Alzheimer Portugal, 2021b).
- Escala de Avaliação para a Doença de Alzheimer – Cognitiva (Alzheimer’s Disease Assessment Scale – Cognitive – ADAS-Cog): conjunto de 11 testes de desempenho usados em indivíduos com sintomas ligeiros. Vai além do que é apurado com o Mini-Mental State Examination e tem uma duração de aproximadamente 30 minutos, sendo utilizado para a avaliação de memória e capacidades linguísticas (Alzheimer Portugal, 2021b).

Segundo a associação Alzheimer Portugal (2021a), a esperança média de vida de um doente diagnosticado com a Doença de Alzheimer varia entre mais 3 a 20 anos pós-diagnóstico, sendo que em média este poderá viver entre 7 e 10 anos. A natureza progressiva e debilitadora da Doença de Alzheimer leva a uma dependência, numa primeira fase parcial e consequentemente total, de uma rede de apoio constituída por pessoal médico, familiares e cuidadores especializados. A incapacitação destes doentes tem impactos não só no estado do indivíduo como também na rede de apoio.

De acordo com a organização americana Alzheimer’s Association (2021), mais de 11 milhões de norte-americanos prestaram cuidados gratuitos a doentes com Alzheimer e outras demências, sendo que o total de tempo de apoio dado chegou às 15.3 mil milhões de horas, avaliadas em 257 mil milhões de dólares. Destes cuidadores, 30% têm 65 ou mais anos, dois terços são mulheres e um terço são filhas de doentes com Alzheimer. O impacto a nível psicológico e financeiro no cuidador é magnificado em situações onde estes têm de cuidar tanto de um parente doente como de um menor com menos de 18 anos, o que acontece num quarto dos casos verificados.

Sem hipótese de cura, esta doença torna-se, nos Estados Unidos, a sexta principal causa de morte, sendo que, enquanto outras causas como ataques cardíacos têm sofrido um decréscimo ao longo dos anos, os números de mortos por Doença de Alzheimer têm continuamente subido (Alzheimer's Association, 2021).

A Organização Mundial de Saúde (2020) aponta para 50 milhões de casos diagnosticados de demência em todo o mundo, sendo que 10 milhões de novos casos são diagnosticados a cada ano e tal corresponde a uma proporção de 5 a 8% da população acima dos 60 anos. Dos casos registados, 60% vivem em países de baixo a médio rendimento. As previsões da OMS (2020) indicam que existirão 82 milhões de casos de demência a nível mundial até 2030 e 152 milhões até 2050, sendo o crescimento do número de casos em países de baixo e médio rendimento apontado como causa para esta subida.

No que diz respeito à União Europeia, em 2018 existiam quase 9 milhões de casos de doentes diagnosticados com demência e prevê-se que este número suba para mais de 16 milhões de casos em 2050. Em termos percentuais, em 2018 isto significava que 1,73% da população tinha algum tipo de demência e espera-se que este número suba para 3,28% em 2050. Analisando o continente europeu como um todo, o número de casos de demência em 2018 sobe para 9,7 milhões com previsões a apontar para 18,8 milhões de casos em 2050, o que significa, respetivamente, 1,57% e 3% da população. Os números indicam que a prevalência de demência é mais significativa nos países da União Europeia do que na generalidade do continente europeu, sendo o envelhecimento apontado como causa (Alzheimer Europe, 2019).

A Alzheimer Europe (2019) prevê que Portugal siga a tendência europeia, sendo que em 2018 existiam à volta de 193 mil pessoas diagnosticadas com demência em Portugal, o que torna o país, segundo o relatório *Health at a Glance 2017* da OCDE, o quarto com mais casos de Alzheimer por mil habitantes, 19.9, em comparação com a média da OCDE, 14.8 (Alzheimer Portugal, 2017). Estima-se que o número de pessoas diagnosticadas com demência passe para aproximadamente 347 mil em 2050, representando este número 3,82% da população, valores superiores à média europeia. Este crescimento é acompanhado por um decréscimo da população e consequente envelhecimento da mesma, com o número de pessoas com mais de 85 anos a duplicar até 2050 (Alzheimer Europe, 2019).

Nos últimos anos, a Organização Mundial de Saúde, bem como um conjunto de países, têm vindo a desenvolver respostas para combater o impacto da Alzheimer e outras demências a nível económico e social. Em 2017, a OMS, através da Assembleia Mundial de Saúde, apresentou um plano global para responder à demência, *Global Action Against Dementia*, com um conjunto de medidas a implementar entre 2017 e 2025. Este plano procura oferecer destaque à demência como um problema de saúde pública e desenvolver iniciativas relativas à mesma, quer sejam a nível de

diagnóstico, tratamento, informação, pesquisa, inovação ou apoio a cuidadores (World Health Organization, 2020).

Para facilitar a troca de informações sobre demência entre nações e investigadores, a OMS criou o Observatório Global de Demências (*Global Dementia Observatory* – GDO). Este pode ser usado para partilhar conhecimento sobre pesquisa, serviços e políticas relativas à demência. Associado a este Observatório, a OMS desenvolveu o *Towards a dementia plan: a WHO guide*, um guia para os estados-membros prepararem, desenvolverem e implementarem os seus próprios planos contra a demência, utilizando as ferramentas e informações disponibilizadas pelo GDO. Foram também compiladas pela OMS um conjunto de diretrizes relativas a fatores de risco e mitigação da demência na publicação *Guidelines on risk reduction of cognitive decline and dementia*. Estas recomendações estão relacionadas, por exemplo, com exercício físico, uma dieta saudável e controlo de doenças que podem estar interligadas com a demência, como hipertensão e diabetes (World Health Organization, 2021).

Adicionalmente, o *Mental Health Gap Action Programme* (mhGAP) da OMS tem a demência como uma das suas prioridades. Este programa oferece a generalistas de países de baixo e médio rendimento ferramentas sobre cuidados a ter com pacientes com problemas da área da saúde mental. A Organização Mundial de Saúde criou também um manual de apoio a cuidadores de indivíduos com demência chamado iSupport, com informações para o treino destes (World Health Organization, 2020).

Seguindo o apelo da OMS através do seu plano global contra a demência, a associação Alzheimer Portugal procurou a aprovação de um Plano Nacional para as Demências junto do primeiro-ministro, sendo este aprovado em 2018. Segundo a Alzheimer Portugal (2018b), este plano, de modo geral, consiste em melhorias a nível de coordenação entre setores, diagnósticos da demência e facilidade de acesso a tratamentos farmacológicos e não-farmacológicos.

Portugal já viu também aprovado um conjunto de leis relativas à demência e Alzheimer, nomeadamente no que diz respeito aos cuidadores. A Lei do Maior Acompanhado, procura preservar ao máximo os direitos e autonomia de indivíduos incapacitados, quer por demência ou outra situação clínica. Esta lei dá poder ao indivíduo de escolher quem quer que o ajude e represente (Alzheimer Portugal, 2018a). Já o Estatuto do Cuidador Informal nomeia os direitos e deveres dos cuidadores informais e das pessoas de quem cuidam. Segundo este estatuto, um cuidador informal principal é alguém que está casado ou em união de facto com o doente ou parente que vive na mesma habitação, prestando cuidados permanentes sem qualquer remuneração. O cuidador informal não principal, pode ser um familiar do doente, que cuida deste regularmente, ainda que não de forma permanente e que pode ou não ser remunerado (Alzheimer Portugal, 2020).

Tal como outras demências, ainda não existe qualquer cura para a Doença de Alzheimer. No entanto, existe um leque de medicamentos e tratamentos para diferentes aspetos da doença como problemas de memória e mudanças comportamentais.

A Alzheimer Portugal (2021d) sugere terapêutica colinérgica e memantina como dois tratamentos farmacológicos possíveis. A terapêutica colinérgica ou inibidores de acetilcolinesterase, é utilizada em pacientes nos estados iniciais da Doença de Alzheimer, com um efeitos limitados. Estes atuam, como o nome indica, na inibição da acetilcolinesterase, uma enzima responsável pela deterioração do neurotransmissor acetilcolina. A memantina, por outro lado, é utilizada para doentes numa fase mais avançada da doença. Esta combate um neurotransmissor denominado glutamato que causa a entrada excessiva de cálcio nas células nervosas, o que provoca danos nas mesmas.

O tratamento de outros sintomas a nível de saúde mental pode ajudar no alívio de sintomas da Doença de Alzheimer. A este nível, a Alzheimer Portugal (2021d) sugere antipsicóticos para auxiliar no controlo de agitação, agressividade, delírios e alucinações, fármacos para o tratamento da depressão e ansiedade para mitigar sintomas como ataques de pânico e medo irracional e medicação para perturbações de sono, uma vez que, ainda que evitados, ajudam a combater a sonolência causada por medicamentos para a demência.

Para além de tratamentos farmacológicos, são também importantes terapias de estimulação cognitiva e de memória como forma de melhorar o bem-estar e desempenho diário do doente. Eric Grandmaison e Martine Simard (2003) fazem uma análise geral destes tipos de programas terapêuticos no treino da memória. Como exemplos de tratamentos tem-se:

- *Visual Imagery*: Este método utiliza estímulos visuais como forma de motivar estratégias cognitivas. Os doentes são motivados a prestar atenção a detalhes visuais específicos de imagens apresentadas como as feições de pessoas ou formar uma imagem mental de conteúdo fornecido verbalmente.
- *Encoding Specificity With Support at Retrieval*: Na duração deste método são fornecidas dicas e sugestões nas fases de codificação e recuperação de informação de modo a auxiliar o doente. Diferentes tipos de codificação podem ser usados, desde codificação verbal a semântica ou motora e as sugestões para memorização podem ser, por exemplo, grupos semânticos.
- *The Errorless Learning Approach*: Método terapêutico que procura eliminar ou reduzir respostas incorretas. Normalmente associada a outros métodos como *Spaced Retrieval Technique* e *Vanishing Clues Technique*, esta técnica motiva os doentes a não responder em situações onde não sabe a resposta e admitir que não a sabe.

- *The Vanishing Clues Technique*: Relacionado com a *Errorless Learning Approach*, este método é utilizado para reduzir erros ou respostas incorretas ao oferecer dicas e sugestões cada vez menos abrangentes até o paciente se lembrar corretamente da informação.
- *The Spaced Retrieval Technique/ Expanded Retrieval Practice*: Técnica que motiva o doente a relembrar quer informação nova em espaços de tempo progressivamente maiores, quer uma maior quantidade de informação.
- *External Memory Aids*: Referente a utilização de objetos como blocos de notas e calendários ou mesmo os próprios cuidadores para relembrar informações e eventos.
- *The Dyadic Approach*: Método em que o cuidador tem um papel central no processo de memorização e cognição, auxiliando em várias frentes, como exercícios de comunicação e fluência, relembrar eventos e estratégias mnemónicas e verbais.

Existem já um número de projetos e protótipos que incluem estratégias de treino em ferramentas de auxílio e apoio terapêutico para doentes com Alzheimer.

O estudo de Imbeault et al. (2011) explora a potencialidade de jogos sérios como ferramenta terapêutica de estimulação cognitiva. O protótipo desenvolvido utilizava inteligência artificial numa simulação de um contexto do quotidiano para fazer uma estimativa do desempenho cognitivo do doente e analisar o seu progresso. Os investigadores procuravam oferecer um conjunto de desafios e feedback adaptáveis, tendo em conta o estado dos sentidos e cognição do doente.

De modo a colocar o doente à vontade, tomaram a decisão de simular uma situação com atividades que lhe eram familiares, onde não era necessário aprender novos mecanismos e onde este não se sentisse perdido. Assim, atividades características de uma cozinha e que envolvem cozinhar foram definidas como o cenário ideal, apresentando estas a vantagem de poderem ser replicadas pelo doente num contexto real pós treino. A realização destas atividades implicava uma adaptabilidade do sistema, nomeadamente em termos de níveis de dificuldade e feedback fornecido.

O jogo recolhia assim dados ao longo das sessões de treino que permitiam estudar e avaliar o impacto que as mesmas estavam a ter na cognição dos doentes. Os níveis foram desenhados para compreender entre 8 e 12 passos, um equilíbrio encontrado para garantir a existência de um treino cognitivo significativo sem efeitos prejudiciais. O sistema incluía um perfil do utilizador com informação sobre o estado dos seus sentidos e cognição bem como informação relativa ao seu desempenho normal em certas tarefas, auxiliando a reconhecer os tipos de feedback

necessários. No contexto escolhido, o jogador podia desempenhar um conjunto de tarefas por ordens diferentes, pelo que a inteligência artificial do sistema conseguia distinguir erros de situações em que o doente tomava liberdade de realizar uma ação por uma ordem específica que possibilitava na mesma um final possível. Em caso de erro, era registada a sua frequência e importância e o sistema media a necessidade de ajustar a dificuldade do nível.

A mecânica do jogo era simples, sendo que o jogador necessitaria de clicar em objetos de cozinha e alimentos de um universo de possibilidades oferecidas na simulação e movê-los para desempenhar tarefas, com a possibilidade de realizar mais do que uma em simultâneo. Para pacientes de Alzheimer é importante haver apoio constante e apropriado às suas necessidades durante a atividade de jogar, pois não chega ao indivíduo jogar para depois falhar nos desafios, ficar frustrado ou não perceber porque errou, pelo que para que o jogo funcione o indivíduo deve completá-lo e compreendê-lo. O sistema oferecia, por isso, feedback ao longo da atividade em momentos de maior dificuldade e dependendo da capacidade que o doente apresentava de desempenhar tarefas. Este apoio era apenas o suficiente para ajudar o doente sem comprometer o treino cognitivo.

A funcionalidade e resultados deste jogo sério não são explicitados, pelo que testes ainda não tinham sido conduzidos com o protótipo no momento em que o artigo foi escrito, no entanto, a proposta apresentava potencial, nomeadamente a nível de adaptabilidade e feedback.

Uma aplicação de *external memory aids* é o projeto de Donnelly et al. (2010) que procura fazer uso de um dispositivo móvel para auxiliar doentes com Alzheimer a se lembrarem de atividades do dia-a-dia, aumentando a independência dos doentes num estado moderado da doença. Este auxílio seria feito através de vídeos gravados pelo cuidador e enviados a horas específicas para o telemóvel do doente. Este formato foi considerado o mais indicado, uma vez que os doentes se sentiriam mais dispostos a colaborar quando confrontados com um rosto e voz conhecidos.

Primeiro foi preciso identificar junto dos doentes e respetivos cuidadores quais as suas necessidades bem como capacidade de interação com telemóveis, definindo depois um conjunto de áreas mais apropriadas para serem lembradas por vídeo, como atividades ligadas à medicação e refeições. O dispositivo correspondia a um telemóvel modificado para ter um único botão que o doente devia carregar para ver o vídeo, que era passado de seguida no ecrã. Nos momentos em que não havia novos vídeos, o ecrã apresentava informações de data e hora para orientar o doente e cada vídeo era precedido por um alerta sonoro e visual. De uma forma geral, o processo resumia-se a: o cuidador gravava o vídeo num computador com câmara, o servidor reencaminhava o vídeo para o telemóvel do doente, o doente mostrava que recebia o vídeo e o cuidador recebia no seu telemóvel uma notificação de que foi recebido. As capacidades do cuidador, que em muitos dos

casos tem idade idêntica ao doente, de manusear tecnologia foram tomadas em conta e oferecidas instruções para gravar e enviar os vídeos.

Os testes conduzidos levantaram um conjunto de questões, nomeadamente a nível do baixo volume dos vídeos, a necessidade de um ecrã maior e de um dispositivo mais leve e a opção de ecrãs táteis em vez de computadores para os cuidadores. Estes reparos foram tomados em consideração para versões posteriores dos dispositivos e apesar dos reparos, os cuidadores tiveram uma visão positiva do projeto.

Já a proposta de Imtiaz e Seelye (2018) foca-se noutros dois tipos possíveis de terapia: a terapia de reminiscências e a musicoterapia. Este projeto procurava abordar sintomas comportamentais e psicológicos associados à Doença de Alzheimer, como agressividade, apatia e agitação, através do uso de vídeos, imagens e música para acalmar estes sintomas e relembrar eventos marcantes do passado da pessoa. O público-alvo deste estudo eram doentes de zonas rurais, com acesso limitado a recursos e cuidados especializados.

A terapia de reminiscências envolve uma sessão de grupo com família e amigos próximos do doente onde são utilizados uma multitude de recursos para o ajudar a preservar memórias. Os investigadores decidiram simplificar este método, transformando-o numa aplicação móvel onde o cuidador pode utilizar imagens, vídeos e texto a seu critério para criar compilações multimédia sobre um evento no passado de modo a acalmar o doente em momentos de crise e ajudá-lo a relembrar estes bons momentos. Os vídeos criados têm também uma componente musical relacionada com o evento escolhido, podendo ser também selecionada uma música da época da memória a partir de um banco de sons disponibilizado. A aplicação permitia criar memórias para múltiplos doentes e guardá-las para momentos futuros.

Ainda que não seja possível retirar conclusões relativamente aos resultados destas investigações, todas estas propostas de terapia procuravam utilizar recursos multimédia para abordar diferentes sintomas e consequências da Doença de Alzheimer, pelo que se denota uma vontade por parte de investigadores da área de utilizar recursos tecnológicos e digitais como ferramentas terapêuticas.

2.2 Envelhecimento e fatores humanos

A cognição pode ser descrita como um conjunto de processos realizados pelo cérebro onde a informação recebida através dos diversos sentidos pode ser transformada, armazenada, recuperada ou usada (Czaja et al., 2019). O declínio das funções cognitivas é um aspeto comum tanto ao processo de envelhecimento como às demências como a Doença de Alzheimer. Segundo um estudo de Fabrigoule et al. (1998) sobre o estado cognitivo em potenciais doentes com

Alzheimer num período pré-clínico, é possível identificar défices cognitivos nestes indivíduos mesmo antes de haver indícios suficientes para um diagnóstico exato e completo. Os indivíduos que apresentaram testes de cognição com resultados mais baixos vieram depois a ser diagnosticados com demência e Alzheimer no futuro.

Czaja et al. (2019) enumeram um conjunto de funções cognitivas que podem ser afetadas pelo envelhecimento. O tempo de processamento entendido como a velocidade de reconhecer informação como, por exemplo, números e letras, ler e interpretar padrões e discursos aumenta com a idade. O processamento de informação torna-se mais lento, sendo que um adulto com mais de 65 anos demora 1.5 a 2 vezes mais a completar uma tarefa que não lhe é familiar do que um jovem adulto. Com a idade aumenta também o tempo que um adulto necessita para reorientar a sua atenção, que por norma já é limitada e necessita de estímulos. A capacidade limitada por parte de uma população mais idosa de processar informação torna também mais difícil dividir a atenção entre várias tarefas ou focar-se em tarefas mais complexas. Interpretar informação verbal e retirar significado de palavras, frases e parágrafos torna-se também mais complexo em adultos com idade avançada, bem como retirar contexto implícito no discurso.

Em termos de memória, os autores exploram diferentes tipos que são afetados pelo envelhecimento em graus variados:

- Memória de trabalho: memória que embarca o que está a ser perçecionado e entendido no momento, comportando informação nova juntamente com memória de longo prazo. Com o avanço da idade, o declínio deste tipo de memória resulta noutros problemas a nível de discurso e compreensão da linguagem, bem como na resolução de problemas. Em idosos, este tipo de memória pode ser preservado através de treino e estratégias como *external memory aids*.
- Memória semântica: memória de longo prazo que compreende informação básica que é arrecadada ao longo da vida como, factos históricos, normais culturais vocabulário e regras de linguagem. A memória semântica tem um declínio pouco acentuado com o envelhecimento e a informação obtida não é perdida, mas pode demorar mais a ser relembrada.
- Memória prospetiva: memória encarregue de lembrar o indivíduo de eventos futuros. Este tipo de memória pode ser baseada no tempo, ou seja, relembra que algo deve ser feito passado determinado período de tempo ou a uma certa hora; ou baseada noutros eventos, isto é, um evento deve acontecer depois de outro. A memória prospetiva baseada no tempo tem um declínio mais significativo com a idade.

- Memória processual: memória que engloba informação sobre como realizar ações. Com este tipo de memória o indivíduo pode realizar ações de forma automática, sem precisar de pensar durante muito tempo sobre a situação ou realizar uma ação bem treinada e pensada. O envelhecimento não se traduz em dificuldades em realizar tarefas automáticas já existentes, mas dificulta o processo de desenvolvimento de novos processos automáticos. Procedimentos bem interiorizados no passado também são difíceis de inibir e substituir.

Numa outra perspetiva, para compreender a memória, nomeadamente a memória autobiográfica, o autor António Damásio (2013) relaciona-a com dois tipos de consciência: consciência nuclear e consciência alargada. A primeira pode ser entendida como um processo mais elementar e de pouca duração que nos permite reconhecer objetos num determinado momento e vivenciar experiências, sem estabelecer relações. Já a consciência alargada envolve um processo que reativa memórias do passado e planeamento futuro e relaciona conhecimentos adquiridos com o que está a ser experienciado no momento. Assim, a consciência nuclear cria ligações entre um objeto e o organismo, sendo que a consciência alargada oferece uma nova dimensão, pois ao relacionar presente, passado e futuro reativa memórias autobiográficas. A presença de consciência alargada é detetável, por exemplo, na capacidade de um indivíduo prestar atenção e gerir diversos estímulos em simultâneo, quer externos, quer internos ou então na forma como alguém é capaz de planear ações complexas e com sentido num período de tempo extenso e não só num certo momento.

Estes dois tipos de consciências estão intimamente interligados, pelo que problemas na consciência nuclear terão consequências a nível da consciência alargada, porém, quando esta última está danificada a consciência nuclear mantém-se operacional. Para além disso, apesar de uma ação mais extensa, a consciência alargada é mais fácil de tratar em caso de dano do que a consciência nuclear. Os problemas de consciência alargada são detetados principalmente em comportamentos que envolvem conhecimento sobre o passado e futuro do indivíduo e por esta razão, no caso da Doença de Alzheimer, a consciência alargada é afetada. O doente começa a perder progressivamente a sua memória autobiográfica e o seu self autobiográfico, ou seja, a parte do ser que embarca estas memórias. Nestes casos, a consciência alargada desintegra-se, sendo que, posteriormente, ocorre o colapso da consciência nuclear. Após esta fase, o doente apresenta apenas um estado de vigília, reagindo a estímulos sem qualquer reconhecimento das ações que desempenha. O autor oferece o exemplo de um colega com Alzheimer que tinha por hábito dobrar e desdobrar uma fotografia da esposa desde os estados iniciais da doença. Com a progressão da mesma, a ação manteve-se, mas o reconhecimento da pessoa na fotografia e o significado do ato desvaneceu-se. (Damasio, 2013).

O envelhecimento está também associado a um conjunto de alterações a nível da visão, audição, olfato, paladar e tato. Estas mudanças tornam adultos mais velhos suscetíveis a maior perigo, dependência e cuidados redobrados o que leva a uma alteração do seu quotidiano.

Apesar de problemas visuais não serem exclusivos a pessoas idosas, 7 em cada 10 pessoas com mais de 45 anos precisam de usar óculos, enquanto a proporção é apenas 3 em cada 10 para pessoas abaixo dos 45 anos. Estes problemas podem estar relacionados com acuidade visual ou habilidade de distinguir objetos a certas distâncias, dificuldade de se adaptar a ambientes com pouca luz ou mudanças de iluminação, aparecimento de *glare*, menor campo de visão periférica, dificuldade na precessão de cores e mais tempo para processar o que é visualizado (Czaja et al., 2019). A precessão de cores é mais difícil para cores frias, pelo que cores quentes como o amarelo e vermelho são mais fáceis de visualizar. Conduzir à noite torna-se, portanto, um comportamento de risco com a progressão da idade (Farage et al., 2012).

No que diz respeito à audição, 60% dos adultos com mais de 55 anos apresentam problemas de audição e 20% acima dos 80 anos chegam a precisar de um aparelho auditivo. A capacidade de perceber conversas num tom normal reduz 25% aos 60 anos, sendo que com o envelhecimento está também associada uma maior dependência da leitura de lábios para acompanhar conversas, uma redução na capacidade de perceber tons puros e sons de baixa intensidade, uma diminuição da precessão de sons agudos, que pode causar *ringing* nos ouvidos, e dificuldade em distinguir sons sucessivos e discursos de sons de fundo. Adultos acima dos 70 anos têm maior probabilidade de perdas conjuntas de visão e audição, o que afeta a sua independência e aumenta a necessidade de ajuda externa (Farage et al., 2012).

A nível de olfato e paladar, 50% dos adultos entre os 65 e os 80 anos bem como 75% dos adultos com mais de 80 anos apresentam dificuldade em distinguir odores, pelo que a falta de sensibilidade de olfato influencia a sensibilidade do paladar. Este défice torna os idosos mais suscetíveis a ignorar cheiros perigosos e tóxicos e o cheiro a queimado (Czaja et al., 2019). Os odores artificiais colocados em certos produtos para denunciar perigo podem passar despercebidos, bem como o cheiro de produtos fora de validade. A junção de um défice de paladar e olfato pode originar uma diminuição do prazer de cozinhar e comer, resultando em problemas de nutrição e adição exagerada de condimentos como o sal para sentir um sabor e aroma apetecível (Farage et al., 2012).

Com o avanço da idade, piora também o tato e a perceção que o indivíduo tem do movimento do próprio corpo, também denominada de cinestesia. Um idoso tem menor sensibilidade a temperaturas e vibrações, tendo também dificuldade em controlar a posição do próprio corpo. O indivíduo tem, por isso, uma postura mais instável, é mais suscetível a realizar movimentos inconscientes e a estar mais vulnerável a quedas acidentais (Czaja et al., 2019).

O desenvolvimento do que chamamos de cultura teve o seu início mesmo antes do aparecimento do ser humano, com seres vivos mais ou menos complexos e sua vontade de sobreviver, florescer e reproduzir. A procura de uma concretização destes objetivos demonstrava tendências culturais e estas foram elevadas a um novo patamar com a capacidade curiosa e criadora do ser humano. O objetivo principal do ser humano é a homeostasia, ou seja, manter o organismo num estado de equilíbrio e as suas decisões são baseadas na procura de condições para alcançar esse equilíbrio (Damásio, 2017).

Ao longo do processo evolutivo, a mente começou primeiro por distinguir o estado individual interior do mundo exterior, passando a ter a capacidade de criar representações e imagens mentais destes dois elementos. Surge então a subjetividade e uma mente complexa capaz de recordar, aprender, imaginar, raciocinar e transformar imagens e símbolos não-verbais em linguagem. Adicionalmente, o ser humano desenvolveu a necessidade de diversão e de manipular o mundo à sua volta como sons ou cores bem como uma tendência para cooperar e alcançar objetivos comuns (Damásio, 2017).

Na perspetiva de António Damásio (2017), o termo cultura é normalmente associado à cultura humana, ou seja, algo a nível intelectual que é considerado de forma coletiva e que se traduz, por exemplo, nas artes, nas crenças religiosas e faculdades morais, na justiça e governação política ou até mesmo na tecnologia e ciência. A linguagem funcionou ao longo da evolução do ser humano como veículo de propagação das diferentes culturas, sendo que estas se distinguem por variações de ideias, atitudes, usos, costumes e práticas.

O processo de envelhecimento e consequentes mudanças e nível social, de personalidade, cognição e memória podem ser definidos pelo contexto cultural dos indivíduos, uma vez que a procura de um sentido na vida e a distinção daquilo que consideram importante é um processo que decorre através de valores intrínsecos à própria cultura. Ao longo da vida, através de artefactos socioculturais que são fornecidos por diversos ambientes como o educacional, o emprego e as relações com as pessoas que o rodeiam, o ser humano descobre e define o que lhe é importante (Fung, 2013).

Em termos de relações familiares, as culturas podem ser divididas em independentes e interdependentes. As primeiras cultivam um ambiente familiar que preza a autonomia, distância pessoal e uma busca por independência e singularidade. Já as culturas interdependentes são caracterizadas por uma maior proximidade física entre os membros da família, um funcionamento como unidade conjunta e uma tendência para colocar as necessidades do grupo à frente das necessidades individuais (Fung, 2013).

No que diz respeito à cognição, segundo Park e Gutchess (2002), ainda que se note influência da cultura na realização de certas tarefas complexas em adultos mais novos, o envelhecimento e

consequente decréscimo nas funções cognitivas leva a que idosos de diferentes culturas ajam de maneira semelhante face a estas tarefas. Em geral, o declínio cognitivo aparenta ter um decréscimo universal independente do contexto cultural. Já as expectativas relativamente ao desempenho de idosos em tarefas de memória são diferentes em culturas ocidentais e orientais. No contexto chinês, por exemplo, os idosos tinham uma visão mais concreta das expectativas relativamente às dificuldades de memória e menor controlo sobre estas dificuldades, mas apresentavam menos ansiedade relativamente a este aspeto do que idosos americanos.

Com o envelhecimento vem também uma maior consciencialização da mortalidade do indivíduo. Diferentes valores culturais valorizam de forma distinta o sentido emocional da morte, sendo que esta pode ter um significado mais ou menos vincado tendo em conta o contexto cultural (Fung, 2013). Segundo Park e Gutchess (2002) ainda que numa idade avançada idosos das duas culturas tenham uma visão igualmente negativa do envelhecimento, jovens chineses apresentavam uma visão mais positiva do processo do que jovens americanos.

2.3 Storytelling

Historicamente, o aparecimento de histórias não aconteceu por prazer, mas por necessidade, uma ocorrência natural da evolução humana, quando o ser humano se viu confrontado com situações onde a comunicação de eventos era essencial. Desde que o ser humano tem capacidade de comunicar que usa essa capacidade para contar histórias e transmitir informação com diferentes níveis de complexidade, sendo que o processo de storytelling permitiu desenvolver o aspeto cultural do ser humano (Crawford, 2013).

Mesmo antes do aparecimento da linguagem, o ser humano procurava comunicar histórias através de mímica e gestos. Quando casais e grupos eram separados e se aventuravam na caça ou recolha de alimentos, estes procuravam contar as experiências que tinham vivido através de recreações desses acontecimentos. Este processo começou por ser exclusivamente recorrendo a mímica, evoluiu para um misto de gestos e sons para finalmente linguagem e sinalização (McBride, 2014). Os temas destas variavam entre alertar para o perigo, procurar comida, castigar ou explicar algo que parecia inexplicável. Era, no fundo, um processo de desenvolvimento social e aquisição de experiência e conhecimento (Zipes, 2012).

As primeiras religiões surgiram da incapacidade de justificar fenómenos naturais inexplicáveis utilizando atividades mundanas. Tal levou a que certos indivíduos da comunidade se destacassem por criarem histórias onde divindades e as suas mudanças de humor davam origem a estes grandes eventos. Os sacerdotes, ou seja, os contadores destas histórias eram vistos como

uma forma de comunicação direta com estas entidades e por isso a sua capacidade de contar as peripécias e vontades dos deuses era valorizada e tal assegurava-lhes uma posição de poder na sociedade (Crawford, 2013).

Os exemplares de arte rupestre que sobreviveram até à atualidade são provas da relevância que as atividades do quotidiano tomavam para o ser humano neste período da história. As representações de animais eram bastante recorrentes, bem como figuras geométricas com ligações potencialmente mágicas ou religiosas. Os autores destes trabalhos pintavam em superfícies rochosas e usavam ossos, penas e as mãos para pintar, sendo que a tinta era confeccionada usando, por exemplo, sangue de animais, folhas e argila (RTP Ensina, 2021). Em Portugal, o Parque Arqueológico do Vale do Côa e respetivo museu apresentam os muitos exemplos de pinturas rupestres encontrados na zona.

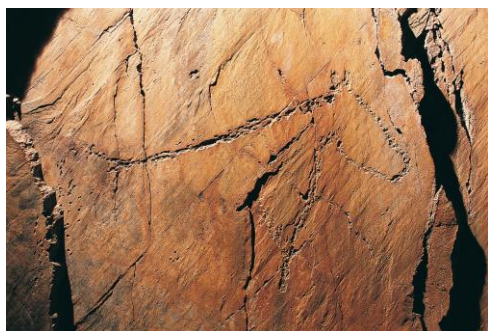


Figura 1: Gravura rupestre do Vale do Côa¹



Figura 2: Museu do Côa²

A pintura mais antiga descoberta até ao momento com figuras distintas encontra-se na ilha indonésia de Celebes e terá 45 mil anos, representando três javalis, duas mãos humanas e uma quarta figura que não é possível decifrar. Segundo o arqueólogo Adam Brumm, os animais podiam representar troféus de caça ambicionados pelos caçadores deste período (Wei-Haas, 2021). Com 73 mil anos, o exemplar de arte rupestre mais antigo até ao momento em pedra é um conjunto de riscos abstratos encontrados num seixo na África do Sul. O seixo faria parte de uma pedra maior e uma gravura mais completa e ainda que não seja possível de saber o que representaria, um padrão semelhante foi encontrado noutros objetos dentro da mesma gruta, o que significa que poderia ter valor simbólico para os seus habitantes (Barras, 2018).

¹ Rui Duarte Silva apud <https://expresso.pt/sociedade/2020-09-09-Descobrir-as-gravuras-do-Vale-do-Coa-a-nado-a-nova-proposta-da-Fundacao-Coa-Parque> (consultado em 27/06/2021)

² Coa Parque <https://arte-coa.pt/museu/> (consultado em 27/06/2021)



Figura 3: Parte de pintura rupestre encontrada em Celebes³



Figura 4: Pintura em seixo encontrado na África do Sul⁴

Segundo McBride (2014), a evolução da linguagem facilitou o aparecimento de uma variedade de géneros narrativos que não eram possíveis transmitir apenas por mímica. Ainda numa tradição oral, surgiram poemas épicos, cânticos, rimas e canções que exploravam mitos, lendas, fábulas, preces e provérbios (National Geographic, 2021). O *Hino do Templo de Kesh* e *Instruções de Shuruppak* são as obras de literatura mais antigas encontradas até ao momento e remontam à civilização suméria da Mesopotâmia há volta de 2500 anos atrás. O primeiro corresponde a uma ode ao templo de Kesh e suas divindades e o segundo a um conjunto de conselhos escritos pelo rei Shurupaak da Suméria para o seu filho, Ziusudra (Andrews, 2018).

A *Epopéia de Gilgamesh* é considerada a primeira obra de ficção a ser imortalizada para lá da forma oral. Escrita em placas de argila e encontrada no século XIX num local correspondente à antiga Mesopotâmia, é um poema épico que conta as aventuras de Gilgamesh, rei da Suméria por volta de 2700 a.C.⁵ (Infopédia, 2021).



Figura 5: Placa com parte da *Epopéia de Gilgamesh*⁶

As fábulas, por exemplo, histórias com uma lição de moral em que animais eram as personagens principais, podem ter surgido na Suméria ou Mesopotâmia por volta de 800 a.C.. As

³ Maxime Aubert apud <https://www.natgeo.pt/ciencia/2021/01/pintura-rupestre-com-45000-anos-e-a-mais-antiga-do-mundo-com-um-animal> (consultado em 27/06/2021)

⁴ Reuters apud <https://www.bbc.com/news/science-environment-45501205> (consultado em 27/06/2021)

⁵ Uma versão ilustrada da história pode ser visualizada em <https://www.youtube.com/watch?v=BV9t3Cp18Rc> (consultado em 27/06/2021)

⁶ The British Museum https://www.britishmuseum.org/collection/object/W_K-3375 (consultado em 27/06/2021)

fábulas de Aesop, um escravo da Grécia Antiga, são obras que ainda se preservam na atualidade. Este tipo de histórias não precisava de ter um final feliz, desde que fossem apresentadas contradições morais humanas que levassem a audiência a compreender o que deviam ou não fazer a nível moral. No caso de outro género narrativo, os contos, que também são chamados contos populares e contos de fadas, a estrutura narrativa envolvia quase sempre um protagonista que sai da sua casa em busca de algo que sente em falta, embarcando numa viagem que lhe leva a adquirir as habilidades necessárias para derrotar um antagonista. No decorrer da história a personagem principal é confrontada com adversidade, mas estes obstáculos são ultrapassados. Tanto os contos como as fábulas sofriam adaptações tendo em conta o contexto histórico e cultural de forma a conectar ao máximo com a audiência e a surtir a resposta emocional esperada (Zipes, 2012). Segundo um estudo da Royal Society Open Science, muitos dos contos que perduram nos dias de hoje podem ter as suas origens há mais de 6000 anos (Shultz, 2016).

No processo de impressão, porém, os textos religiosos tomaram prioridade, sendo que em 1700, em Londres, 52% das obras produzidas tinham cariz religioso e apenas 1% eram de ficção. Dentro dessa pequena percentagem, os trabalhos clássicos da Roma e Grécia antiga bem como as lendas arturianas tomavam um destaque claro (Crawford, 2018).

Obras como Don Quixote de Miguel de Cervantes, uma sátira das lendas do rei Artur e as Viagens de Gulliver de Jonathan Swift, que segue um herói cujas viagens oferecem comentário social, serviram para quebrar as tendências e oferecer alternativas. Paralelamente, no teatro, exploravam-se as obras de Shakespear e o papel da emoção humana. A chegada do século XIX marcou o aparecimento da literatura como entretenimento e um desvio da história do herói para o ser humano comum como protagonista, com preocupações e emoções. Neste período, no Reino Unido e Estados Unidos da América destacaram-se autores como Charles Dickens e Edgar Allen Poe (Crawford, 2018) e em Portugal, outros como Eça de Queirós e Camilo Castelo Branco. Na mesma época, histórias protagonizadas por um detetive com capacidades dedutoras incríveis que resolvem crimes e apanham assassinos ganharam fama, como é o caso de Sherlock Holmes de Arthur Conan Doyle (Crawford, 2018).

A televisão e depois o cinema possibilitaram explorar novos tipos de histórias e consequentemente massificá-las. Um exemplo são as chamadas *soap operas* que em Portugal e em países da América Latina têm o equivalente nas novelas. Neste tipo de histórias o foco divide-se em diversas personagens com respetivos objetivos e sem um enredo totalmente coeso que tenta captar a atenção do espectador durante dezenas, senão centenas de episódios (Crawford, 2018).

Os anos 80 marcaram o início da popularidade das arcadas de jogos e da indústria dos videojogos em si. O surgimento de jogos de computador permitiu introduziu modelos inovadores não só em *single-player*, em que o jogador é o único interveniente no jogo, mas principalmente

para *multi-player*, onde vários jogadores estão presentes simultaneamente no jogo, possibilitando experiências únicas. A natureza dos videojogos permite ao jogador assumir uma identidade diferente da sua, customizar personagens e mundos e expressar-se livremente. Recentes avanços tecnológicos possibilitaram melhorias significativas no processo de imersão, com tecnologia VR que afastam o jogador do mundo real e mergulham-no numa narrativa virtual (Bostan & Marsh, 2012). O desenvolvimento destes meios tecnológicos possibilitou uma maior imersão nas histórias contadas, desafiando a capacidade interativa das narrativas.

Num jogo, a interação baseia-se na reatividade do mesmo aos inputs do jogador. Este pode ser não interativo, caso o jogo não ofereça qualquer resposta às ações do jogador, interativo ou reativo se o jogo reagir ao último input do jogador e responsivo se for capaz de reagir a mais do que um input simultaneamente. Na perspetiva de Bostan e Marsh (2012), as narrativas interativas funcionam como uma interação responsiva, onde a maneira de jogar é constantemente adaptada às preferências do jogador, dando-lhe uma sensação de controlo.

De um modo geral a interatividade pode ser entre utilizadores, entre o utilizador e o conteúdo e entre o utilizador e o sistema. A primeira situação pode ter lugar entre dois jogadores reais num contexto *multi-player* ou entre um jogador e um NPC (*non-player character* ou personagem não jogável), com níveis variáveis de interatividade tendo em conta as capacidades da tecnologia utilizada. O jogador pode também interagir com o conteúdo através de criação de novo conteúdo dentro do jogo e através de narrativas interativas, onde o feedback dado pelo jogador é usado para modificar a sua experiência. Já a interação entre utilizador e sistema, usa conhecimentos de software, hardware, psicologia, sociologia, fatores humanos e design de interface para melhorar a interação entre humano e sistema e proporciona experiências imersivas (Bostan & Marsh, 2012).

Chris Crawford (2014) considera que as narrativas interativas não se podem reduzir à presença de uma história num jogo interativo, quando a história em si não o é, sendo que estas podem ser definidas como um tipo de entretenimento computacional onde as interações do utilizador com atores artificiais surte um impacto significativo. O autor explorou esta área durante vários anos com projetos como *Storytron*, que permitia oferecer inputs ao computador através de um sistema de linguagem próprio que construía frases palavra a palavra a partir de um universo restrito das mesmas, gerando histórias. Apesar de aquém das possibilidades que o autor acreditava que havia para narrativas interativas, o tipo de interações tinha um impacto marcante na história, havendo uma multitude de possibilidades.

Outro exemplo de destaque no universo das narrativas interativas é o videojogo *Façade*⁷, lançado em 2005 por Michael Mateas e Andrew Stern. Neste jogo, o jogador assume o papel de

⁷ Trailer de *Façade* <https://www.youtube.com/watch?v=GmuLV9eMTkg> (consultado em 27/06/2021)

uma personagem que é convidada para o apartamento de um casal num momento difícil da relação e através de inputs de texto é capaz de interagir com as personagens. Um processador de texto analisa as mensagens transmitidas pelo jogador e as personagens respondem numa multiplicidade de maneiras, sendo que o jogador tem o poder de piorar a situação, ajudar o casal ou acabar a ser expulso do apartamento.

Numa narrativa interativa é importante que o utilizador sinta que tem poder no mundo que está inserido e na história de que faz parte. Este pode assumir o papel de uma personagem, dar comandos a personagens controladas pelo computador ou controlar diretamente o mundo ficcional. Porém, dar liberdade ao utilizador também significa contar com incoerências que podem surgir quando este age de formas que o sistema não consegue acompanhar. A existência de um *experience manager*, um agente no sistema não perceptível pelo utilizador, tem como objetivo garantir a progressão da história e manter o fluxo das narrativas, influenciando as ações de personagens controladas pelo sistema. O funcionamento de narrativas interativas também está dependente de outros três aspetos que envolvem ações por parte do *experience manager*. *Authorian intent* diz respeito à influência que as intenções do autor humano da história têm na limitação do sistema, *visual character autonomy* aborda o grau de autonomia de NPCs face ao *experience manager* e *player modeling* refere-se ao que o sistema aprende sobre utilizador através de padrões de comportamento e ações e como se adapta (Riedl & Bulitko, 2013).

Modelos como *choose-your-own-adventure* preservam a total visão do autor humano, havendo blocos de conteúdo e escolhas explícitas. Tal significa que todo o conteúdo é definido manualmente e que quanto mais opções forem dadas aos utilizadores, mais complexo se torna o processo para o autor. Em sistemas complexos como o videojogo *Façade*, a presença de inteligência artificial e autonomia do *experience manager* é importante. Crawford descarta histórias com base em modelos semelhantes a *choose-your-own-adventure* como verdadeiras narrativas interativas, considerando-os arcaicos quando com os avanços já feitos na área (Crawford, 2014). Ainda assim, estes modelos apresentam um papel significativo no mercado, nomeadamente, em termos de páginas web, aplicações, cinema e televisão.

Choose Your Own Adventure é um conjunto de livros com grande popularidade nos anos 80 e 90 em que o leitor assume o papel da personagem principal e é levado a escolher entre um conjunto de opções para prosseguir na história. Ao contrário de sistemas de inteligência artificial que são capazes de se adaptar a uma multitude de inputs do utilizador, este tipo de interação envolve um conjunto mais limitado de percursos a percorrer. A figura 6 apresenta a estrutura do livro *Tattoo of Death*, onde as setas representam páginas, os quadrados representam os diferentes finais e os círculos os momentos de tomada de decisão. Modelos semelhantes ao apresentado já

estão presentes no mercado e são de mais fácil acesso do que sistemas de inteligência artificial complexos.

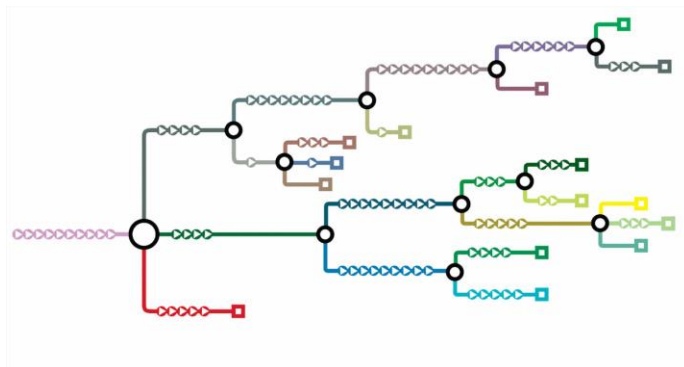


Figura 6: Estrutura do livro *Choose Your Own Adventure: Tattoo of Death*⁸

A Netflix, por exemplo, tem apostado em produções do género nos últimos anos como *O Gato das Botas: Preso num Conto Épico*, *Buddy Thunderstruck: A Pilha Talvez*⁹, *Black Mirror: Bandersnatch*¹⁰ e *Escola de Sobrevivência*¹¹. A experiência destes filmes e séries implica que a audiência saia de uma posição passiva para decidir o destino dos protagonistas, tomando decisões por eles e decidindo o seu futuro. Para a Netflix, esta abordagem com histórias não-lineares significa que o espectador poderá percorrer a série ou filme mais do que uma vez para descobrir todas as combinações de escolhas e finais possíveis.

O documentário de 2013, *Choose Your Own Documentary* emprega também o mesmo modelo e apresenta mais de 1500 caminhos a percorrer. Apresentado ao vivo com um narrador, a audiência toma decisões pelo protagonista e guia-o numa busca pelo autor de um diário.¹²

Existem já alguns projetos na área de demências, nomeadamente a Doença de Alzheimer que procuram utilizar storytelling e interatividade para melhorar a qualidade de vida destes doentes e dos respetivos cuidadores.

O projeto *TimeSlips*, desenvolvido por Anne Davis Basting (2006), é um exemplo de utilização de storytelling como método terapêutico para doentes com Alzheimer, motivando-os a nível social e cognitivo. As perdas de memória e défices cognitivos registados nestes doentes fazem com que eles se esqueçam do papel que representam no seio familiar, pelo que ao

⁸ Chooseco apud <https://www.atlasobscura.com/articles/cyoa-choose-your-own-adventure-maps> (consultado em 27/06/2021)

⁹ Vídeo promocional de desenhos animados interativos da Netflix <https://www.youtube.com/watch?v=f7vNAsqu714> (consultado em 27/06/2021)

¹⁰ Vídeo que explica o processo por detrás de *Bandersnatch* <https://www.youtube.com/watch?v=VNw9DAwp2Kk> (27/06/2021)

¹¹ Trailer de *Escola de Sobrevivência* <https://www.youtube.com/watch?v=pwcr3cc0LZM> (consultado em 27/06/2021)

¹² Trailer de *Choose Your Own Documentary* https://www.youtube.com/watch?v=6dFb-xdL_WI (consultado em 27/06/2021)

assumirem o papel de contadores de histórias passam a fazer parte de algo e a usar os seus dotes criativos e de representação.

A atividade consistia em reunir doentes em grupos juntamente com staff e estudantes que prestaram ajuda no projeto, denominados facilitadores. Estes traziam imagens ao longo de várias sessões e auxiliavam os participantes a reagir ao seu conteúdo e a contar histórias no processo. Para cada imagem, que tinham um aspeto encenado e fantástico dentro de variados temas, eram feitas perguntas de resposta aberta, evitando questões de sim ou não, e as respostas eram registadas num bloco de notas capaz de ser visto por todos os doentes. As respostas eram depois integradas em narrativas, mesmo aquelas que não faziam sentido, quer porque os doentes apresentavam problemas mais extensos a nível verbal e cognitivo quer por estarem a tentar desafiar os facilitadores. A atividade foi realizada em quatro instituições com doentes com graus variantes de Alzheimer e, por isso, histórias com níveis de sentido diferentes, consoante a capacidade dos indivíduos de comunicar os seus pensamentos. As narrativas criadas foram depois transformadas em livros, exposições, peças de teatro e um website e a resposta da audiência a estes meios provou que a perceção das pessoas relativamente à capacidade criativa de doentes com Alzheimer melhorou (Basting, 2006).¹³

O estudo *Storytelling in dementia: Embodiment as a resource* de Lars-Christer Hydén (2013) explora o potencial da encenação e uso do corpo como ferramenta social e de comunicação de narrativas. Doentes com Alzheimer apresentam mais dificuldades em expressar-se verbalmente, pelo que mudar o foco do texto para a atuação e a passagem de uma experiência individual para uma coletiva e colaborativa beneficia-os. Nesta interação é tão importante o papel do doente como o da pessoa que interpreta e compreende o que está a ser dito. Contar histórias é, portanto, um veículo essencial na partilha de experiências e o aspeto performativo é uma forma de ultrapassar os obstáculos linguísticos e cognitivos. Os corpos dos doentes tornam-se veículos de comunicação a que se pode atribuir significado e ao contar histórias autobiográficas estes encenam momentos que viveram a partir das perceções que tiveram nesses momentos. Nestas experiências, os movimentos corporais ajudam por um lado a complementar palavras e por outro a substituí-las por completo. Contar histórias usando uma encenação dos eventos contados é possível graças aos conhecimentos semióticos e cognitivos da pessoa que conta e da pessoa que ouve e os significados entendidos pelos dois auxiliam na conversação.

Neste estudo foram analisados dois exemplos de conversa, num caso ambos os intervenientes tinham Alzheimer, no outro apenas um, sendo as histórias partilhadas experiências vividas por um dos indivíduos ou ambos. A dificuldade em verbalizar pensamentos foi ultrapassada através

¹³ O projeto cresceu e está a ser implementado em muitas outras instituições e seios familiares pelo que mais informação pode ser consultada em <https://www.timeslips.org/> (consultado em 27/06/2021)

de gestos, ajuda de parceiros e recurso a perguntas e interpretações por parte da outra pessoa. Apesar da dificuldade em organizar as histórias num fio condutor com sentido, tal não prejudicou a experiência e a encenação de eventos bem como o contacto visual permitiu que as histórias fossem contadas com sucesso. Este projeto demonstrou que os doentes com Alzheimer têm capacidade de enfrentar problemas a nível social e arranjar soluções para os ultrapassar. O potencial criativo destes indivíduos foi também comprovado bem como a sua aptidão para compreender e contar histórias. Quando se trata de doentes com Alzheimer, narrativas não são exclusivamente texto, mas uma relação estabelecida entre os membros de uma interação e a predisposição para ouvir estes doentes (Hydén, 2013)

Já Caixinha et al. (2012) com a aplicação MEM+ procura abordar a cognição de doentes nas fases iniciais e intermédias da Doença de Alzheimer. A aplicação inclui um inquérito que através de informação sobre a história de vida do doente analisa o estado de degradação da cognição e, de acordo com a sua performance, apresenta uma narrativa salientando os pontos que não foram lembrados. O inquérito inclui perguntas e oferece alternativas de resposta que são geradas tendo em consideração informação fornecida por familiares sobre a vida do doente. Estas perguntas são agrupadas nas categorias “paciente”, “parente” e “evento” e o sistema lembra que perguntas foram feitas e que respostas foram dadas, alterando a experiência a cada utilização. No caso de o doente errar 5 perguntas consecutivas sobre certo tema é assumido que o conteúdo foi esquecido e as perguntas removidas do inquérito. Os testes foram bastantes reduzidos neste projeto, mas foi possível identificar melhorias a implementar como adicionar conteúdo multimédia nas perguntas para as tornar menos aborrecidas, ter uma narrativa final mesmo que o doente acerte todas as perguntas para oferecer um sentido de finalização e alterar a história final de um formato texto para algo mais visualmente interessante.

Implementar narrativas interativas para doentes com Alzheimer é um desafio tendo em conta todos as vertentes de design que devem ser tomadas em consideração para garantir que o sistema não tem impactos negativos no bem-estar do doente. Os cuidadores muitas vezes são da mesma idade do doente e apresentam o seu próprio conjunto de limitações físicas e cognitivas. A pensar neste público, Chauveau et al. (2018) idealizaram uma narrativa interativa que simula situações pela qual um cuidador pode passar ao cuidar de um doente, adaptando a experiência ao contexto de cada cuidador e à forma como este reage a situações. Este projeto, *CareZheimer*, tem em consideração as particularidades de cada família e procura realizar uma narrativa interativa que é tanto adaptável como adaptativa, ou seja, um sistema que se adapta quando um jogador altera parâmetros e que também se adapta automaticamente, supondo as necessidades do utilizador.

O processo começa com um inquérito que define o estado inicial do jogador, oferecendo informações como o nível da doença e atitude do cuidador e ambiente. As dimensões de

personalização da simulação abordam o paciente, o ambiente e o cuidador. No que diz respeito ao paciente foram escolhidos 5 sintomas habituais de Alzheimer para serem calibrados segundo o nível da doença e progredindo com o avanço da simulação. As reações dos doentes também podem ser influenciadas pela relação que têm com os cuidadores e as capacidades físicas de ambos também devem ser adaptadas. Em termos de ambiente foram considerados fatores como salário, rede de apoio e presença de animais de estimação. As várias formas de caracterizar um cuidador podem ser, por exemplo, como sendo adaptável se este se mostrar flexível nas suas abordagens ou *struggler* se tem problemas em encontrar soluções e pode encarar o doente tanto como um fardo ou simplesmente aceitar sem resistência o papel de cuidador. A dificuldade do desafio também pode ser adaptada tendo em conta o desempenho do cuidador, resolvendo algumas situações automaticamente, oferecendo dicas para as resolver ou reduzir o tempo para as realizar. (Chauveau et al., 2018)

3. Metodologia

3.1 Definição do problema

Como foi exemplificado no capítulo anterior, os princípios de storytelling já foram utilizados por outros investigadores em doentes com demência e Alzheimer como forma terapêutica, ainda que não existam estudos que enquadrem totalmente o potencial das narrativas interativas como ferramenta terapêutica. O problema principal identificado nesta dissertação é, portanto, a falta de diretrizes para a criação de narrativas interativas que tenham em consideração as limitações tanto de pessoas idosas como doentes com Alzheimer e que funcionem como ferramenta que possa ser utilizada em treino cognitivo e de memória, ajudando na mitigação de sintomas associados à Doença de Alzheimer.

Desde o papel vital das narrativas na evolução humana às potencialidades da interatividade nas tecnologias contemporâneas, a junção de narrativas e interatividade mostra-se, assim, cada vez mais uma ferramenta apropriada a empregar como terapia para doentes com problemas cognitivos e de memória característicos das demências como a Doença de Alzheimer.

3.2 Questões metodológicas

Tendo em conta o problema identificado levanta-se uma questão principal: Quais os princípios orientadores a ter em consideração na criação de ferramentas terapêuticas para doentes com Alzheimer baseadas em narrativas interativas?

A partir desta questão surgem um conjunto de objetivos:

- Identificar qual a opinião de profissionais de saúde relativamente ao uso de narrativas interativas como ferramenta de apoio terapêutico para doentes com Alzheimer

- Apresentar o tipo de utilizador ideal deste tipo de ferramentas
- Determinar as limitações da ferramenta proposta
- Enumerar temáticas relevantes que as narrativas interativas devem abordar
- Destacar a importância deste tipo de terapias no quotidiano do doente
- Explicar o papel do cuidador no funcionamento da ferramenta

Tendo esta questão e respetivos objetivos em mente, foram definidos um conjunto de métodos a utilizar na investigação.

3.3 Métodos de Investigação

Para responder às questões metodológicas apresentadas, foi desenvolvido um plano composto por um conjunto de métodos que pretendem abordar as três fases da investigação: contextualização, recolha de informação e conclusões. A organização de métodos proposta por Bella Martin e Bruce Hanington (2017) mostrou-se pertinente para escolher e organizar métodos de forma a conseguir produzir um conjunto de diretrizes que auxiliem o design de narrativas interativas destinadas a pessoas com Alzheimer.

Os autores sugerem que os projetos de design podem ser divididos em 5 fases. A primeira fase é caracterizada pelo planeamento do projeto e definição de parâmetros e dos problemas a serem estudados e resolvidos. Segue-se uma fase exploratória, onde uma pesquisa aprofundada sobre os temas associados ao produto ajuda a sintetizar o problema e revelam implicações para o design. Na terceira fase a equipa começa a preparar os primeiros protótipos e a definir o conceito através de atividades participativas e generativas. A quarta fase envolve testar, avaliar e receber feedback dos conceitos e protótipos definidos para que na quinta e última fase se proceda a testes de qualidade do design e análise de erros a serem corrigidos para o lançamento no mercado, bem como monitorização posterior. Ainda que nem todas as fases possam ser aplicadas a esta dissertação, o método de organização mostrou-se relevante para escolher os métodos de investigação mais indicados.

Para além de serem organizados por fases, estes métodos são também categorizados por Bella Martin e Bruce Hanington (2017) tendo em conta características que podem ser úteis na escolha dos mesmos. Quando se fala do tipo de conteúdo associado ao método, este pode ser atitudinal, e referir-se a atitudes e pensamentos ou comportamental, ou seja, comportamentos e ações. Os métodos podem ser também distinguidos tendo em conta a forma como informação é recolhida e neste caso podem ser qualitativos ou quantitativos. Já no que diz respeito à

originalidade do método, este pode ser inovador, adaptado de outras disciplinas ou tradicional. Um método pode também ser caracterizado tendo em conta o seu propósito e associado às fases de trabalho enumeradas anteriormente. Um método exploratório é normalmente associado à segunda fase onde é realizada a pesquisa sobre os temas do projeto e um método generativo está ligado à terceira fase, onde são empregues técnicas de geração de dados e design participativo. Já um método avaliativo faz mais sentido nas fases finais onde são realizados testes ao produto e é avaliado o seu desempenho. Adicionalmente, os métodos podem ser participativos se envolverem inputs de participantes, observacionais se consistirem na observação para a recolha de dados, *self-reporting* quando envolve participantes que oferecem respostas sobre as suas próprias experiências, *expert review* quando contam com contribuições de pessoal experiente nos diferentes campos de estudo e *design process* quando referentes ao aspeto prático do processo de design.

Os critérios para a escolha de métodos a empregar nesta dissertação tiveram por base restrições temporais, a situação pandémica em 2021 e a possibilidade de complementaridade. De forma a cumprir o cronograma criado numa fase inicial, os métodos escolhidos baseiam-se principalmente em técnicas de enquadramento teórico e posterior recolha e análise de dados que são realizáveis no contexto online necessário dadas as restrições impostas pelo confinamento em vigor durante a realização deste projeto. Para além disto, foram selecionados métodos complementares, com o objetivo de ultrapassar os constrangimentos do contexto pandémico e recolher e analisar de forma aprofundada os dados pertinentes à criação de diretrizes auxiliares ao desenvolvimento de narrativas interativas para doentes com Alzheimer. Os métodos escolhidos foram os seguintes:

- Revisão de literatura: método que consiste na recolha e síntese de informação de diversas fontes pertinentes ao tema do projeto em questão. Este método embarca tanto o aspeto comportamental como atitudinal, é qualitativo, exploratório, tradicional e referente ao processo de design.
- Entrevistas: método através do qual se obtém de forma direta informações relativamente às experiências e opiniões dos participantes acerca de um determinado tema. As entrevistas são categorizadas como um método atitudinal, qualitativo, tradicional, generativo, exploratório e avaliativo que se baseia em *self-reporting*.
- Inquéritos: método que, tal como as entrevistas, é utilizado para recolher informação relativamente às perceções dos participantes, desta vez em forma escrita. Pode apresentar um variado leque de tipo de perguntas que vão desde a escala de Likert a respostas abertas. É um método comportamental e atitudinal,

tanto qualitativo como quantitativo, tradicional, exploratório, avaliativo e recorre a *self-reporting*.

- *Directed Storytelling*: método a partir do qual é possível obter relatos de experiências pessoais dos indivíduos, quando métodos de observação direta não são possíveis. É tanto comportamental como atitudinal, baseia-se numa abordagem qualitativa, é adaptado, exploratório e recorre a *self-reporting*.
- *Personas*: método que permite criar perfis de utilizadores através de padrões e semelhanças. Este método é comportamental e atitudinal, qualitativo, inovador, generativo e está incluído no processo de design.

No segundo capítulo desta dissertação, o tipo de revisão de literatura realizado foi uma revisão da narrativa, mais precisamente uma revisão geral da literatura. Segundo Onwuegbuzie e Frels (2016) uma revisão da narrativa pretende oferecer uma visão geral acerca de um determinado tópico, abordando um conjunto de assuntos apropriados para a compreensão do mesmo. Uma revisão geral da literatura é comum em fases introdutórias de trabalhos académicos como a presente dissertação e procura destacar os aspetos mais relevantes até ao momento dentro de um tópico de importância para o estudo a ser realizado. A informação recolhida engloba não só descobertas pertinentes dentro do tema, como também contribuições a nível conceptual, teórico e metodológico.

Como método de recolha de dados, as entrevistas apresentam um conjunto de características que as tornam indicadas para a recolha de informações relativamente às experiências de profissionais de saúde na área de Alzheimer e outras demências. Em termos de contexto de interação, o máximo proveito de uma entrevista é retirado quando realizada em pessoa, onde é possível ter em consideração a reação e atitude da mesma face às questões colocadas. Menos ideal, mas ainda seguro é o uso de plataformas online para estabelecer contacto com os entrevistados. O nível de estruturação de uma entrevista pode ser adaptado consoante as necessidades, sendo que um guião mais estruturado oferece um maior grau de controlo ao entrevistador quer em termos de respostas como facilidade de análise e um formato menos estruturado dá mais liberdade ao entrevistado, ainda que guiado pelo entrevistador. Os participantes envolvidos podem ser *stakeholders*, no caso de o entrevistado ter interesse no resultado da investigação ou *key informants*, se fornecem informação especializada sobre os tópicos em questão. As entrevistas podem também envolver um participante ou vários em simultâneo, sendo que no último caso, apesar de mais natural, apresenta a desvantagem de necessitar de maior moderação para não haver discrepâncias nas contribuições. Este método apresenta também a possibilidade de complementaridade com outros métodos como os inquéritos.

Para abordar cuidadores sobre as suas experiências com terapias para a Doença de Alzheimer, os inquéritos oferecem possibilidades que o tornam um método vantajoso, apresentando, porém, aspetos importantes a ter em consideração. Nos inquéritos existem vários tipos de questões que envolvem propósitos distintos. Perguntas de resposta aberta motivarão respostas mais completas, enquanto, perguntas de resposta fechada têm a vantagem de serem mais fáceis de analisar por parte do investigador. Todas as perguntas e opções de resposta devem ser bem pensadas e desenvolvidas de forma a evitar confusão no seu entendimento, o comprimento do inquérito deve ser adequado e as instruções de preenchimento do mesmo devem ser claras. Em muitos casos, o preenchimento de inquéritos é complementado por observação que oferece um maior contexto às respostas dadas.

O método *directed storytelling* apresenta vantagens na estruturação das entrevistas e inquéritos, dada a sua relevância enquanto alternativa a métodos de observação direta. Neste método, o indivíduo é incentivado a relatar uma experiência e guiado pelo investigador ao longo do processo através de outras perguntas que abordem uma variedade de aspetos ligados ao episódio em questão. Estas histórias podem ser depois analisadas através de padrões identificados nas histórias de diferentes indivíduos e os temas representados através de mapas ou diagramas

A definição de personas é importante para definir o utilizador ideal de um design e é feito através de informação proveniente de utilizadores para que possa ser compilada num perfil. A informação de diversos utilizadores irá apresentar padrões que devem ser analisados e descritos num conjunto reduzido de personas. Estas descrições podem ter tamanhos diversos e incluem elementos como nomes, fotografias, aspetos da vida da pessoa, objetivos e comportamentos (Martin & Hanington, 2017)

A situação pandémica no atual ano de 2021, bem como os consequentes períodos de confinamento levaram a que métodos que impliquem contacto direto com outros indivíduos se tornassem menos viáveis. Idealmente, a definição de personas seria suportada por uma pesquisa exploratória que incluiria a observação direta de comportamentos de doentes com Alzheimer e contacto físico com os mesmos no dia-a-dia. Tal processo permitiria conhecer com maior detalhe o mundo do utilizador, os seus contextos, desejos e preferências e oferecer mais informação sobre a área científica em questão. Em alternativa a inclusão de questões inspiradas por *directed storytelling* no processo de entrevistas e inquéritos permitiu obter de forma indireta estas mesmas informações.

A par das entrevistas podiam ser também realizados grupos de foco e promover uma discussão entre profissionais de saúde, familiares e cuidadores de doentes com Alzheimer sobre as necessidades e limitações destes doentes e como isso influencia as suas opiniões relativamente à utilização de narrativas interativas como ferramenta terapêutica. Devido ao estado de

emergência imposto por causa do vírus SARS-CoV-2, realizar este tipo de atividades não foi possível e realizá-lo online teria bastantes constrangimentos. Em vez disso, foi usado um misto de entrevistas e inquéritos, para poder obter perspectivas de ambos os lados, apesar de não substituir por completo as vantagens de uma discussão entre vários participantes.

Para o processo de análise qualitativa dos dados recolhidos, foi tido por base o modelo de análise temática reflexiva de Braun e Clarke (2021). Este tipo de análise, caracterizada pela sua flexibilidade, utiliza padrões identificados nos dados recolhidos para responder a questões metodológicas, sendo indicada para questões focadas em experiências pessoais, perspectivas e percepções de participantes.

A análise temática reflexiva é um processo que pode ser dividido em 6 fases. Na primeira fase, o investigador deve familiarizar-se com os dados para na fase seguinte os codificar, ou seja, atribuir-lhes rótulos, identificando características que ajudem a responder às questões metodológicas levantadas. Na terceira fase criam-se padrões mais abrangentes ao agregar códigos em temas, que devem ser posteriormente revistos consoante a relevância para responder à questão metodológica. Por fim, são dados nomes aos temas e escrita uma análise final, relacionando os resultados com a literatura aplicada (Braun e Clarke, 2021).

Dentro deste método existem várias abordagens no que diz respeito à definição de códigos e temas, sendo as abordagens indutiva e semântica as que se mostraram mais apropriadas para esta dissertação. Na abordagem indutiva a definição de códigos e temas é dirigida pelo conteúdo dos dados, enquanto na abordagem semântica esta definição reflete explicitamente os mesmos (Braun e Clarke, 2021).

Ainda que o número de entrevistas realizadas nesta dissertação seja reduzido para o que as autoras definem como recomendado para uma análise temática (Braun e Clarke, 2019), definiu-se como apropriado utilizar este método uma vez que a investigação em si tem uma escala reduzida e foi possível identificar padrões relevantes nos dados recolhidos capazes de serem analisados segundo uma análise temática reflexiva.

4. Implementação

A investigação começou com uma revisão de literatura centrada em três grandes temas: a Doença de Alzheimer, o envelhecimento e fatores humanos e storytelling. A informação recolhida em artigos, obras literárias e recursos online foi analisada e compilada no segundo capítulo desta dissertação. A informação recolhida ofereceu o contexto necessário para a estruturação de métodos de recolha de dados que culminassem na resposta à pergunta e objetivos definidos.

Obter relatos diretamente dos doentes não se mostrou viável, visto que défices a nível cognitivo e de memória dificultariam a interação e a situação pandémica impedia um contacto direto seguro com os doentes.

Profissionais de saúde da área das demências e cuidadores de doentes com Alzheimer foram definidos como o público-alvo ideal para recolher informações relativamente aos cuidados a ter na criação de narrativas interativas como ferramenta terapêutica. Estes dois grupos de participantes, uma vez que interagiam com os doentes em contextos distintos, necessitavam de ser abordados de forma diferente.

Para os profissionais de saúde foram planeadas entrevistas, com o intuito de explorar o seu conhecimento enquanto profissionais especializados relativamente à Doença de Alzheimer, contacto com terapias, qual a sua opinião relativamente ao uso de narrativas interativas como ferramenta de apoio terapêutico e ainda contributos para a idealização das mesmas. Foi, inicialmente, estabelecido um primeiro contacto com três possíveis participantes onde foi recolhida informação básica sobre o seu contexto de trabalho com Alzheimer e introduzido o seu papel na investigação. Através deste primeiro contacto foi confirmado que os três tinham conhecimentos académicos e experiências várias em contexto profissional de interação com doentes com Alzheimer. Todos enfermeiros, as suas funções passavam pela especialidade em saúde mental e psiquiatria, psicogeriatria num contexto de internamento e especialidade de psicogeriatria e demências num contexto domiciliário numa instituição de saúde do Norte de Portugal.

De modo a cumprir as regras de distanciamento social impostas pelo governo durante a pandemia provocada pelo vírus SARS-CoV-2 no ano de 2021 e garantir a segurança de todos os intervenientes, as entrevistas foram realizadas à distância através da plataforma Zoom simulando o mais possível um cenário presencial. Todas foram gravadas com autorização dos entrevistados, sendo que em dois dos casos, recorreu-se a vídeo e som, no outro apenas som, pelo que a qualidade neste último caso não era a ideal e tal levou a algumas dificuldades na transcrição da entrevista.

Antes do início da gravação de cada entrevista, foi lida aos enfermeiros uma declaração de consentimento que pode ser consultada no apêndice 1, sendo que todos concordaram em fornecer dados a título pessoal e de forma voluntária. Nesta dissertação foram omitidas as identidades dos participantes e qualquer menção à instituição a que estavam associados, indo de encontro ao artigo 31º da lei nº 58/2019, relativo ao Regulamento Geral de Proteção de Dados, que refere que o tratamento de dados para fins de investigação científica deve incluir a anonimização ou pseudonimização dos mesmos, pelo que os participantes foram denominados participante A, B e C.

Estas entrevistas foram semiestruturadas num guião que pode ser consultado no apêndice 2, consistindo em perguntas destinadas a guiar o entrevistado a responder a pontos importantes para a investigação e subtópicos para o motivar a falar de assuntos relevantes em cada questão. Foram realizadas ao todo três entrevistas, uma por participante, o que foi considerado o mais indicado para que cada um pudesse expressar a sua opinião individualmente, evitando a dificuldade de conciliar agendas e gerir várias contribuições em simultâneo em ambiente virtual numa situação de grupo.

Após uma introdução tanto dos entrevistados como da entrevistadora, as perguntas seguiram três categorias: a Doença de Alzheimer, terapias e narrativas interativas.

As primeiras perguntas tinham como objetivo compreender como é que os participantes entendiam a doença baseados nas suas interações com a mesma. As perguntas feitas foram:

- Em que contextos interage com doente(s) com Alzheimer?
- Qual o impacto que a doença tem a nível evolutivo na pessoa com Alzheimer ao longo do tempo?

Com o objetivo de averiguar o grau de importância que davam a terapias para doentes com Alzheimer foram feitas as seguintes perguntas:

- Conhece alguma terapia para a Alzheimer?
- Que aspetos acha que as terapias para doentes com Alzheimer devem abordar?

Numa terceira fase o foco passou para o uso de histórias e narrativas interativas como terapia. Este bloco de questões foi o mais extenso e explorou vários aspetos pertinentes para a redação

dos princípios orientadores mencionados na questão metodológica, incluindo uma pergunta que averigua para que estado da doença estas narrativas são destinadas.

As questões colocadas foram:

- Considera que o uso de histórias é benéfico para o treino de memória e cognição de doentes com Alzheimer?
- Qual a sua opinião relativamente ao uso de narrativas interativas em doentes com Alzheimer?
- Que limitações considera que existem quanto ao uso desta abordagem neste tipo de pacientes?
- Para que tipo de doentes considera que esta abordagem seria pertinente?
- Qual a melhor forma do cuidador fazer o melhor uso destas ferramentas em articulação com o paciente?
- Mediante a sua experiência, tem alguma sugestão de temática para a construção de uma narrativa?

Apesar da sua pertinência para responder aos objetivos do trabalho, este método também apresentou os seus pontos fracos. Em primeiro lugar, a amostra de participantes entrevistados foi bastante reduzida e homogénea, ou seja, todos eram enfermeiros da mesma instituição de saúde que trabalham com um universo de doentes semelhante, numa área urbana. Idealmente, esta amostra poderia incluir profissionais de diferentes instituições e zonas do país, ou até mesmo outros países, com funções diferentes nos contactos com os doentes como, por exemplo, médicos. Numa situação mais favorável seria também vantajosa a realização das entrevistas em pessoa para evitar os problemas de gravação como aconteceu num dos casos.

O potencial de complementaridade de entrevistas com inquiridos foi explorado para obter dados de um outro conjunto de participantes, os cuidadores de doentes com Alzheimer, mas não para dar continuidade à recolha de informação a ser fornecida pelos enfermeiros, pelo que o único contacto com eles se resumiu às entrevistas. Admite-se que numa amostragem mais alargada, faria sentido complementar os dois métodos nos mesmos intervenientes.

As entrevistas foram depois transcritas e analisadas segundo uma análise temática. Este processo começou com uma leitura de todas as respostas e codificação das mesmas, sendo depois os códigos agrupados em temas. Por exemplo, quando um dos profissionais de saúde apresentava uma opinião positiva relativamente ao uso de narrativas interativas como ferramenta terapêutica, esta porção da resposta era denominada “Opinião positiva sobre o uso de narrativas interativas como terapia” ou quando um participante opinava sobre qual seria o estado da doença mais indicado para narrativas interativas como terapia, essa secção era codificada como “Público indicado para as narrativas interativas”. Estes dois exemplos de códigos foram agrupados num

tema mais abrangente com o nome “Narrativas Interativas como ferramenta terapêutica”. No total, foram identificados 19 códigos distintos, associados em 3 temas. A seguinte figura apresenta como estes códigos foram agrupados.

Códigos	Temas
Comunicação com o doente Contexto de interação com doentes Cuidados prestados em função do estado da doença Cuidados prestados em trabalho de equipa Impactos da doença de Alzheimer no cuidador Impactos da doença de Alzheimer no doente Relações interpessoais com os doentes	Compreensão da Doença de Alzheimer
Estimulação cognitiva e orientação Técnicas de relaxamento Técnicas de reminiscências Terapia pela Música	Identificação das terapias (não-farmacológicas) implementadas
Contexto sociocultural Meios tecnológicos adaptados Narrativas adaptadas Opinião positiva sobre o uso de histórias como terapia Opinião positiva sobre o uso de narrativas interativas como terapia Papel do cuidador no uso de narrativas interativas Público indicado para as narrativas interativas Temas para narrativas	Narrativas Interativas como ferramenta terapêutica

Figura 7: Códigos identificados e agrupamento em temas

De forma semelhante, foram estabelecidas relações entre todas as passagens das entrevistas e códigos, sendo o conteúdo destes últimos o seguinte:

1. Comunicação com o doente: referente à forte componente comunicativa necessária entre doentes, familiares e cuidadores.
2. Contexto de interação com doentes: cada vez que foi mencionado por um enfermeiro o contexto em que interagia diariamente com doentes com Alzheimer.
3. Cuidados prestados em função do estado da doença: referências à importância e formas de adaptar os cuidados prestados a um doente com Alzheimer ao estado da doença.
4. Cuidados prestados em trabalho de equipa: menções a situações em que o cuidado de doentes com Alzheimer envolvia trabalho em grupo, incluindo profissionais de saúde, cuidadores e familiares.
5. Impactos da doença de Alzheimer no cuidador: relatos dos enfermeiros relativamente ao peso que os cuidados prestados aos doentes têm para os cuidadores.

6. Impactos da doença de Alzheimer no doente: enumeração das consequências e sintomas que a Doença de Alzheimer tem para o doente.
7. Relações interpessoais com os doentes: situações em que os enfermeiros descreviam uma relação mais próxima com os doentes.
8. Estimulação cognitiva e orientação: foco de terapias para a Doença de Alzheimer na cognição e orientação.
9. Técnicas de relaxamento: exemplos de terapias de Alzheimer focadas em técnicas de relaxamento.
10. Técnicas de reminiscências: menção a técnicas de reminiscências como terapia para a Alzheimer.
11. Terapia pela Música: situações em que foi referida a utilização de música como terapia.
12. Contexto sociocultural: passagens onde foi salientado pelos enfermeiros a necessidade de adaptar narrativas interativas ao contexto sociocultural dos doentes.
13. Meios tecnológicos adaptados: momentos em que os enfermeiros falaram sobre como o tipo de tecnologia usada em narrativas interativas deve ser decidido consoante as aptidões de doentes e cuidadores.
14. Narrativas adaptadas: referências a todas as formas como as narrativas destinadas a doentes com Alzheimer devem ser adaptadas às especificidades de cada um.
15. Opinião positiva sobre o uso de histórias como terapia: momentos em que os entrevistados mostraram uma opinião positiva relativamente ao uso de histórias como terapia.
16. Opinião positiva sobre o uso de narrativas interativas como terapia: passagens que demonstram uma opinião positiva relativamente ao uso de narrativas interativas como ferramenta terapêutica para doentes com Alzheimer.
17. Papel do cuidador no uso de narrativas interativas: menções ao papel que o cuidador deve tomar no uso de narrativas interativas como terapia.
18. Público indicado para as narrativas interativas: explicitação de características do utilizador mais indicado para narrativas interativas como terapia para a Doença de Alzheimer.
19. Temas para narrativas: sugestões de temáticas a implementar em narrativas interativas para doentes com Alzheimer.

Quanto ao agrupamento em temas:

1. Compreensão da Doença de Alzheimer: códigos cujo conteúdo se relaciona com a Doença de Alzheimer enquanto patologia.

2. Identificação de terapias (não-farmacológicas) implementadas: códigos que oferecem um entendimento das terapias não-farmacológicas já utilizadas em doentes com Alzheimer.
3. Narrativas interativas como ferramenta terapêutica: códigos com conteúdo relacionado com a criação de narrativas interativas como ferramenta terapêutica para a Doença de Alzheimer.

A figura 8 apresenta um resumo de todo o processo, sendo que a análise temática pode ser consultada na íntegra a partir do apêndice 4.

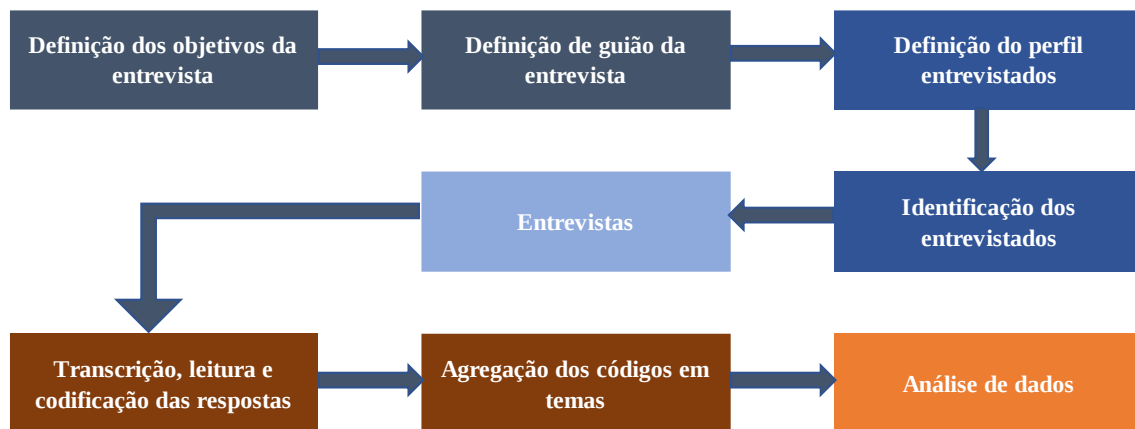


Figura 8: Esquema do processo de entrevistas

Uma observação direta da rotina de um doente com Alzheimer, desde atividades diárias comuns a terapias realizadas ao longo do dia, seria o método ideal para compreender o quotidiano de um doente, o papel que as terapias representam e a necessidade de narrativas interativas como ferramenta terapêutica. Em tempos de pandemia, indivíduos com Alzheimer são doentes de risco e os lares frequentes focos de contágio, pelo que foi necessário obter a informação por outra via. Os cuidadores, pela proximidade e constante contacto que têm com os doentes, representam a amostra apropriada para recolher as informações que, numa situação ideal seria recolhida presencialmente. Os inquéritos serviram de alternativa para obter, por um lado, informações relativas ao papel de terapias não-farmacológicas na rotina dos doentes e por outro, informações acerca da sua predisposição atual para ouvir e contar histórias.

Tal como nas entrevistas, os inquéritos mantiveram o anonimato dos inquiridos, identificando-os como cuidador 1 a 10 e respeitando o Regulamento Geral de Proteção de Dados, artigo 31º da lei nº 58/2019, relativo à minimização de dados pessoais através da anonimização e pseudonimização dos mesmos.

A questão principal a ter em consideração no planeamento dos inquéritos foi a idade dos cuidadores. Em muitos casos, os cuidadores são familiares próximos do doente com idades aproximadas, sendo que a distribuição de inquéritos online não se mostrou a forma mais indicada de alcançar esta amostra. Apesar de ter sido criada uma versão online através da ferramenta de formulários da Google¹⁴ para um caso pontual de uma cuidadora de Penafiel que se disponibilizou a responder ao inquérito por computador, todos os outros inquéritos foram preenchidos em papel. No total, foram conseguidas 10 respostas: 8 da zona da vila de Joane, concelho de Famalicão, 1 de uma cuidadora dos arredores de Penafiel e 1 de um cuidador dos arredores de Viseu. A distribuição destes inquéritos também se mostrou um desafio, uma vez que era necessário respeitar as regras de confinamento e distanciamento social em vigor. Para ultrapassar este obstáculo, uma familiar enfermeira que trabalha num centro de saúde disponibilizou-se para distribuir os inquéritos, obtendo todos os resultados da zona de Joane. O caso específico de Viseu corresponde a outro familiar que cuida de um avô com Alzheimer e respondeu em papel. O modelo de inquérito utilizado com todas as perguntas e opções de resposta encontra-se no apêndice 3.

Para obter algum contexto relativamente ao grau de proximidade entre o doente e o cuidador, bem como a sua capacidade física para realizar certas tarefas, as primeiras perguntas do inquérito abordavam o grau de parentesco e idade do cuidador. Seguiram-se duas questões relativamente à presença de terapias no quotidiano dos doentes:

- Realiza com o doente atividades terapêuticas e lúdicas prescritas por um médico? Se sim, quais?
- Realiza, por iniciativa própria, com o doente atividades terapêuticas e lúdicas que considera eficazes, não tendo sido estas recomendadas por um médico? Se sim, quais?

Tal como nas entrevistas, o último bloco de questões focou-se em narrativas. Neste caso, o propósito eram compreender a receptividade dos doentes a histórias e as suas preferências de temáticas:

- Forneça, de forma sucinta, exemplos de histórias que o doente é capaz de contar.
- De um modo geral, que géneros de histórias é que o doente gosta?

Devido ao volume reduzido de informação comparativamente às entrevistas, as respostas dos inquéritos puderam ser analisadas pergunta a pergunta, não sendo necessária a codificação de informação e agrupamento em temáticas. As observações apresentadas no capítulo seguinte

¹⁴ Versão online do formulário disponível em https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSc4aPPLE_Jis1NIakrWzf7nCvkKqbk43mv8dWWLTCou6kgXwQ/viewform

resultam de uma análise das respostas a cada pergunta. Todas as respostas dadas encontram-se no apêndice 5.

Deve ser salientado que, apesar de os resultados dos inquéritos oferecerem a informação pretendida, estes foram impactados negativamente por certos fatores. De forma idêntica às entrevistas, a amostra dos inquéritos foi reduzida e composta maioritariamente por cuidadores da mesma área geográfica, o que poderia ser retificado com uma amostra mais extensa e diversificada, com cuidadores de zonas rurais e urbanas, de Norte a Sul do país e de países diferentes. Outro grande problema no preenchimento dos inquéritos foram os equívocos na leitura de perguntas, sendo que nos casos em que foram distribuídos em papel, as dúvidas não puderam ser respondidas pela investigadora, uma vez que foram partilhados por uma intermediária e de uma forma geral podem ter faltado instruções específicas de preenchimento. Estas dúvidas foram mais aparentes na pergunta da idade, onde alguns dos cuidadores responderam com a idade do doente em vez da própria idade, na pergunta sobre as atividades realizadas por intuição, onde um cuidador responder que realizava atividades e não exemplificou e na pergunta sobre o tipo de histórias que o doente gosta, onde um cuidador selecionou “outros” de entre todas as opções, mas também não forneceu exemplos.

A estruturação das entrevistas e dos inquéritos foi inspirada pelo método *directed storytelling*, ainda que este não tenha sido implementado na íntegra. Este método, utilizado para obter relatos de experiências dos participantes quando observação direta não é possível, envolve motivar um indivíduo a falar de um acontecimento com frases como “Conte-me a história da última vez que...”, guiando depois o entrevistado no relato com perguntas mais minuciosas. Nas entrevistas e inquéritos foi utilizado o mesmo princípio para motivar os enfermeiros a relatar as suas experiências com a Doença de Alzheimer e os cuidadores a descrever a rotina dos doentes através das terapias realizadas, procurando obter o retrato mais preciso possível de momentos do quotidiano de doentes com Alzheimer. Por exemplo para incentivar os enfermeiros a falar sobre as suas experiências com doentes foi feita a questão “Em que contextos interage com doente(s) com Alzheimer?”, sendo esta seguida por outras duas outras perguntas mais específicas, “Quanto tempo passa com o(s) doente(s)?” e “Qual a relação com o(s) doentes(s)?” conforme a resposta à pergunta principal de modo a obter um relato completo. No caso dos inquéritos, este método foi implementado de modo mais subtil. Com o intuito de saber as terapias não-farmacológicas implementadas pelos cuidadores durante o dia, foram feitas questões de resposta aberta como “Realiza com o doente atividades terapêuticas prescritas por um médico? Se sim, quais?”, procurando que este enumere um conjunto de atividades que fazem parte da sua rotina com o doente.

Informação referente à criação de personas foi obtida através das respostas às diversas perguntas nas entrevistas e inquéritos, nomeadamente à pergunta das entrevistas “Para que tipo de doentes considera que esta abordagem seria pertinente?”. Nas entrevistas foi constantemente mencionada a necessidade de adaptação de terapias para a condição e aptidões do doente e cuidador, salientando aspetos a ter em consideração na definição do público indicado para a ferramenta. Esta fase do processo seria, no entanto, mais completa se houvesse um maior universo de participantes e se, na impossibilidade de os doentes fornecerem informações, os cuidadores tivessem oportunidades para opinar sobre a ferramenta proposta.

5. Análise de resultados

5.1 Entrevistas

Para compreender qual a opinião de profissionais de saúde relativamente ao tema desta dissertação e que sugestões poderiam ter para criação de narrativas interativas como ferramenta terapêutica, foram entrevistados três enfermeiros de uma instituição de saúde do Norte de Portugal com tratamento especializado para doentes com demências, entre elas a Doença de Alzheimer. Estes profissionais de saúde trabalhavam em contextos distintos no processo de tratamento dos doentes, que vão desde o internamento ao cuidado no domicílio.

A codificação das respostas e respetivo agrupamento em temas, revelou para cada tema, quais os aspetos mais salientados pelos entrevistados.

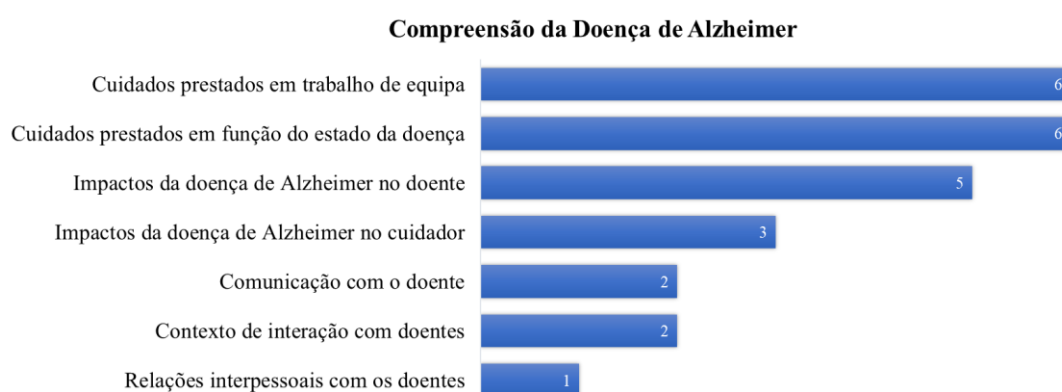


Gráfico 1: Frequência de códigos relativos ao tema "Compreensão da Doença de Alzheimer"

No caso do tema “Compreensão da Doença de Alzheimer”, representado no gráfico 1, um dos códigos referidos mais vezes relaciona-se com o facto de os cuidados prestados a doentes

com Alzheimer serem um trabalho de equipa. Segundo os profissionais de saúde, no contexto de uma instituição isso pode significar enfermeiros especialistas e cuidados especializados, enquanto num contexto de domicílio envolve profissionais de saúde a guiar cuidadores.

A necessidade de cuidados personalizados consoante o estado da doença também foi um assunto de destaque. Um dos enfermeiros, num contexto de internamento, mencionou o facto de demências mais ou menos graves influenciarem o tempo passado com cada doente e o número de doentes auxiliados por um profissional ao longo de um turno, pelo que outro enfermeiro que visitava doentes ao domicílio salientou que a periodicidade das visitas é influenciada pelo estado de desenvolvimento da demência. O estado da demência foi um tópico mencionado várias vezes ao longo das entrevistas não só no contexto de cuidados básicos, como algo a ter em consideração no uso de terapias, salientando a necessidade de avaliar a pertinência de cada terapia ao estado da doença.

Em termos de impactos, o foco dos mesmos foi dividido entre os doentes e os cuidadores. A Doença de Alzheimer foi descrita pelos entrevistados como uma doença neurodegenerativa, que necessita de um diagnóstico psiquiátrico e neurológico, sendo que um dos enfermeiros descreveu o processo como um pomar onde neurologistas e psiquiatras assumem o papel de podadores que necessitam de identificar o tipo de demência e como este deve ser abordada. Como consequências da doença para os doentes foram destacadas alterações irreversíveis a nível da cognição e comportamento que põem em causa a independência da pessoa, bem como a alteração de rotinas. Exemplos de situações do dia-a-dia que foram sugeridas incluem, a nível funcional a dificuldade em vestir e comer, a nível instrumental a capacidade de gerir dinheiro, utilizar o telefone ou ir às compras e a nível social a dificuldade crescente em socializar com a família e recordar os amigos. Já no impacto para os cuidadores foi levantada a questão da sobrecarga dos cuidadores e os efeitos a nível psicológico que surgem de prestar cuidados contínuos.

Dentro deste tema foi também explicado o contexto de interação com os doentes no caso específico de cada enfermeiro, num dos casos mencionando também a existência por vezes de relações interpessoais próximas e destacada a necessidade de existir uma forte componente comunicativa por parte dos profissionais de saúde e família com o doente. Um dos enfermeiros enumerou um conjunto de cuidados a ter que incluem adequar o tipo de voz, usar frases curtas, não ser demasiado diretivo, orientar o doente para que exponha as suas ideias, oferecer oportunidade de mostrar o seu desagrado e sugerir alternativas e não confrontar o doente para que tal não leve a frustrações e respostas agressivas.

Em geral, as observações feitas pelos profissionais de saúde relativas a este tema foram de encontro às informações recolhidas no segundo capítulo desta dissertação, nomeadamente os

dados da Alzheimer Portugal (2021a) e da Organização Mundial de Saúde (2020) relativamente aos sintomas, progressão e impacto da demência e Doença de Alzheimer.

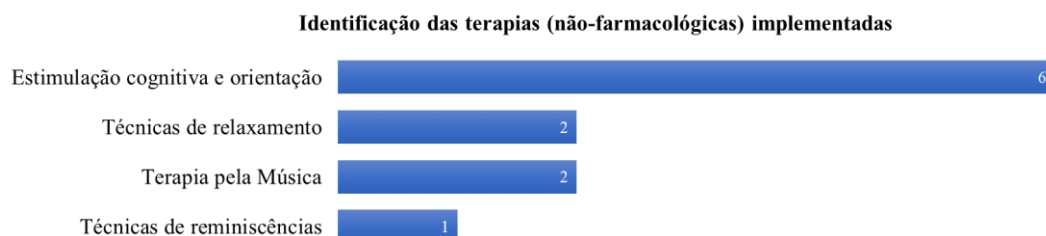


Gráfico 2: Frequência de códigos relativos ao tema "Identificação das terapias (não-farmacológicas) implementadas"

Quanto às terapias não-farmacológicas já implementadas, retratadas no gráfico 2, a vertente mais discutida foi relativamente à estimulação cognitiva e orientação. Um dos entrevistados mencionou a utilização de escalas psicométricas para identificar as áreas cognitivas afetadas, sendo realizados depois exercícios direcionados, tendo em conta graus de prioridade. Estes exercícios podem-se focar na orientação (espacial, temporal e relativamente a outras pessoas), linguagem e memória. No caso da memória, as terapias focam-se mais em memórias a longo prazo, uma vez que a memória a curto prazo é aquela que é afetada em primeiro lugar, sendo qualquer perda irreversível. Houve ainda um participante que mencionou a plataforma online “CogWeb”, usada na estimulação cognitiva. De realçar que, em todas as terapias não-farmacológicas apontadas ao longo do segundo capítulo desta dissertação a estimulação cognitiva do doente de Alzheimer era um fator comum.

Para combater confusão, angústia e ansiedade foi sugerido o uso de técnicas de relaxamento como o relaxamento muscular progressivo. Esta técnica consiste em, num espaço fechado agradável com as condições necessárias, tal como roupa confortável e música relaxante, realizar exercícios de contração e descontração de grupos musculares. O uso da música foi algo mencionado pelos participantes, sendo que um deles realçou o uso da mesma como outra forma de relaxamento por si só. Outra terapia referida pelo mesmo enfermeiro foi a técnica de reminiscências, descrevendo-a como o uso de momentos do passado do doente para a estimulação da memória a longo prazo. Os sintomas comportamentais e psicológicos referidos, bem como o uso de música e técnicas de reminiscências para os combater e induzir um estado de calma e relaxamento também já tinha sido abordado no segundo capítulo desta dissertação como um exemplo de terapia sugerido por Imtiaz e Seelye (2018).



Gráfico 3: Frequência de códigos relativos ao tema "Narrativas Interativas como ferramenta terapêutica"

Relativamente ao tópico do uso de histórias como ferramenta terapêutica e o caso específico de narrativas interativas, evidenciado no gráfico 3, todos os entrevistados mostraram uma opinião positiva, considerando benéfico o envolvimento de doentes com narrativas. Foram salientadas tanto necessidades como limitações do projeto, sendo que na explicação das suas perspetivas relativamente a esta ferramenta terapêutica, os enfermeiros salientaram que as narrativas devem ser sempre adaptadas ao doente, ao que este precisa e ao que é capaz. Um participante salientou a necessidade de as atividades sugeridas com narrativas interativas deverem ser apelativas, de fácil acesso, adequadas ao doente e para além de lúdicas, ter um fim terapêutico bem definido. Segundo um outro entrevistado, a maneira mais indicada de encontrar o tema ideal para este tipo de terapia seria recuar à década da vida do doente em que este se encontra mentalmente e usar o que era relevante nessa altura. Este aspeto da necessidade de adaptação às características do doente e cuidador foi uma das preocupações referidas, por exemplo, no trabalho de Chauveau et al. (2018) descrito no capítulo 2.

Todos concordaram que o uso de narrativas interativas como ferramenta terapêutica é apenas indicada para doentes numa fase inicial da patologia, correspondente a um estado leve a moderado. Nesta fase o doente ainda apresenta preservadas as faculdades cognitivas e executivas necessárias à interação com a ferramenta e são retirados benefícios. A partir de um estado moderado, os casos devem ser individualmente estudados, sendo que será mais difícil envolver o doente nas atividades. Esta decisão vai de encontro ao que a Organização Mundial de Saúde (2020) e a Alzheimer Portugal (2021a) definem como as características destas fases iniciais da doença, sendo que, por exemplo, o trabalho de Caixinha et al. (2012) já tinha como foco abordar doentes nestas fases.

O papel do cuidador no acompanhamento do doente nestas terapias foi um dos tópicos mais referidos sobre este tema, tendo sido defendida a existência de um profissional habilitado ou de

um cuidador com formação para ajudar o doente. Ter um acompanhante formado permite-lhe retirar mais valias do instrumento, perceber o que deve ser esperado, o que se pode trabalhar e os resultados que se podem obter. De um modo geral, os exemplos de terapias não-farmacológicas descritas nesta dissertação no capítulo 2, enquadram o cuidador ou um outro tipo de profissional nas suas abordagens, como é o caso do projeto de Basting (2006) onde a criação de histórias foi mediada por uma equipa treinada para auxiliar no processo.

Os participantes abordaram também a necessidade de o formato da terapia ter que tomar em consideração a idade do cuidador e do doente. Não deve haver barreiras à utilização, pelo que se o doente não se conseguir adaptar a um formato multimédia, será mais indicado diferentes meios e abordagens. Já relativamente a cuidadores, indivíduos mais jovens terão mais à vontade com um formato multimédia do que cuidadores mais velhos. Na descrição da aplicação de *external memory aids* do projeto de Donnelly et al. (2010) feita no segundo capítulo, também foram assinaladas um conjunto de adaptações tecnológicas que se figuraram necessárias no teste de utilização da aplicação.

No que diz respeito aos temas abordados, os entrevistados deram uma atenção especial ao contexto geográfico e sociocultural em que o doente está inserido, sendo a cultura um tema já destacado na revisão de literatura desta dissertação. Um dos enfermeiros que tinha trabalhado em Inglaterra admite que nesse contexto, temas como as Guerras Mundiais e a rainha Isabel II seriam relevantes. Mesmo no caso de Portugal, os temas podem também variar em situações urbanas e rurais com os doentes de cidades a preferir histórias dos bairros onde viviam e a vizinhança e os doentes de zonas rurais e entender melhor temas como a agricultura. Falar de profissões e família são temas transversais. De uma forma geral, temáticas indicadas para narrativas interativas seriam emoções, estações do ano, feriados nacionais, gastronomia, ditados populares, religião, figuras públicas, poesia e música.

Em suma, as narrativas interativas como ferramenta terapêutica foram consideradas pelos profissionais de saúde como uma opção benéfica ainda que haja um conjunto de adaptações que devem ser feitas, tanto a nível do doente, como do cuidador e do conteúdo em si. É, antes de mais, necessário ter um bom entendimento da doença, compreender como é que esta se manifesta e quais são os cuidados a ter com o doente. A ferramenta terapêutica deve existir com um propósito terapêutico claro e, seguindo o exemplo de terapias não-farmacológicas já existentes, abordar áreas como a cognição, a memória e orientação. Este tipo de narrativas será mais indicado para doentes num estado leve a moderado da doença e tal como outras terapias têm mais ou menos pertinência para certos doentes, também a ferramenta terapêutica proposta deve ser adaptável às necessidades de cada um. Em termos da acessibilidade do formato multimédia, não devem ser só consideradas as aptidões do doente, mas também do cuidador e este último deve ser capaz de

prestar um apoio informado, sendo que deve também existir a possibilidade de auxílio por parte de um profissional treinado. As temáticas devem ser adaptáveis ao contexto sociocultural e geográfico do doente e às memórias mais significativas para o mesmo consoante o estado da doença, existindo temas que apresentam sempre um grau elevado de relevância.

5.2 Inquéritos

De modo a obter um relato mais próximo sobre o quotidiano dos doentes com Alzheimer e qual o papel que as terapias desempenham ao longo do dia, foram distribuídos inquéritos a um conjunto de cuidadores em contextos não urbanos.

Dos dez inquéritos recebidos, 9 foram preenchidos por cuidadores com um certo grau de parentesco com o doente e 1 por um cuidador informal. Foi feita uma pergunta relativamente à idade dos cuidadores para entender se tal teria influência nos tipos de atividades terapêuticas realizadas, mas a questão foi mal interpretada por alguns dos participantes que responderam em vez disso a idade do doente, pelo que nenhuma conclusão pode ser retirada.

À pergunta “Realiza com o doente atividades terapêuticas e lúdicas prescritas por um médico?” (gráfico 4), 7 dos 10 cuidadores responderam negativamente e as 3 respostas afirmativas indicaram caminhadas e ler o jornal, jogos de memória e escrever palavras cruzadas como exemplos de atividades realizadas.



Gráfico 4: Prevalência de atividades terapêuticas prescritas por um médico

À questão “Realiza, por iniciativa própria, com o doente atividades terapêuticas e lúdicas que considera eficazes, não tendo sido estas recomendadas por um médico?” (gráfico 5), 3 cuidadores responderam “não”, enquanto os restantes 7 deram respostas afirmativas. Dois cuidadores responderam “jogar às cartas”, sendo que outras respostas incluíram tomar conta dos

animais, conversar, ver programas de televisão de futebol e animais e falar sobre o que o doente fazia antes da doença. A resposta do cuidador informal teve particular relevância para esta dissertação, uma vez que a família realizava vários jogos com a doente, nomeadamente atividades que consistiam em diariamente contar-lhe um pequeno conto que esta devia resumir. Um dos cuidadores, apesar de afirmar realizar atividades, não deu qualquer exemplo.



Gráfico 5: Prevalência de atividades terapêuticas pensadas intuitivamente por cuidadores

Ao pedido de fornecer exemplos de histórias que o doente é capaz de contar, metade dos cuidadores afirmou que o doente não conta qualquer tipo de histórias ou já não tem capacidade verbal para o fazer. Dos outros cinco, quatro referiram histórias de um passado mais ou menos próximo, referente à vida em geral, aos filhos e à profissão. Um dos cuidadores mencionou que o doente gostava de falar de cães de caça, sendo que isso estava ligado a uma ocupação.

Relativamente ao tipo de histórias que os doentes gostam (gráfico 6), 3 cuidadores não deram qualquer resposta, 4 referiram notícias, 1 respondeu desporto e outro mencionou histórias que o doente viveu. Um dos cuidadores, de entre as opções dadas no questionário, selecionou “outros”, mas não deu qualquer exemplo.



Gráfico 6: Géneros de histórias preferidas por doentes com Alzheimer

Através deste questionário foi possível verificar que, no contexto em que estes doentes estão inseridos, as terapias presentes são, na maioria dos casos, atividades espontâneas pensadas pelos cuidadores em vez de terapias prescritas por profissionais de saúde. Tirando o caso do cuidador informal que mencionou contos, todas as terapias envolvem jogos e atividades já inseridas no quotidiano do doente e que coincidem com os seus gostos e interesses. O projeto de Imbeault et al. (2011), referido no capítulo 2, explorava também atividades do quotidiano num jogo sério destinado a treino cognitivo de doentes com Alzheimer.

Existem ainda casos em que os doentes não são de todo estimulados e apresentam dificuldades a nível da comunicação verbal. Isto pode significar que falta de estimulação levou a uma perda da capacidade comunicativa ou que o estado da doença já não permite comunicação, sendo este um dos sintomas da demência abordados pela Organização Mundial de Saúde (2020).

Quando os doentes ainda têm a habilidade de contar histórias, os temas destas envolvem episódios da vida e que, por isso, vão ter um valor emocional para o doente. Já aquilo que gostam de ouvir, para além de se relacionar com o que gostam de contar, enquadra-se também no quotidiano e na novidade do que se passa à sua volta.

6. Princípios orientadores

A análise das respostas às entrevistas e aos inquéritos permitiu identificar um conjunto de aspetos relevantes no que diz respeito à criação de narrativas interativas direcionadas para doentes com Alzheimer. Estes aspetos foram de encontro à informação recolhida na revisão de literatura realizada no capítulo 2 desta dissertação, desde a Doença de Alzheimer e terapias multimédia já implementadas, ao entendimento do papel de fatores humanos no envelhecimento, à importância das narrativas para o ser humano e como ferramenta terapêutica para doentes com Alzheimer.

A partir dos aspetos de destaque encontrados nos dados recolhidos foram definidos princípios orientadores agrupados em três tópicos: o doente, o cuidador e a ferramenta. Esta divisão tem como objetivo, por um lado, definir os principais intervenientes no funcionamento da ferramenta e o seu papel no seu manuseamento e, por outro, dar destaque aos aspetos a ter em consideração na criação da mesma.

O Doente

No que diz respeito ao doente, os princípios orientadores focam-se nos estados da Doença de Alzheimer mais indicados ao aproveitamento do potencial das narrativas interativas, na necessidade de adaptação da ferramenta ao doente e às suas capacidades de manuseamento de ferramentas multimédia. Para a definição de doentes num estado leve a moderado da doença como público indicado para o tipo de narrativas interativas proposto contribuíram as opiniões dos três enfermeiros entrevistados, que foram de encontro aos dados da Organização Mundial de Saúde (2020) e da Alzheimer Portugal (2021a) relativamente à manifestação dos sintomas da demência, definindo, portanto, as fases iniciais da mesma como as mais propícias para haver uma interação benéfica com a ferramenta sem causar frustrações significativas. O projeto de Caixinha et al. (2012) referido na revisão de literatura tinha também indivíduos nestas fases da doença como público a abordar.

Os enfermeiros também destacaram a necessidade de adaptação da ferramenta à forma como estes sintomas se manifestam dentro de um estado leve a moderado e às particularidades do doente que se tem pela frente, pelo que a necessidade de adaptação de uma ferramenta às características do doente e cuidador foi um aspeto abordado pelo projeto de Chauveau et al. (2018). Foi também salientado o facto de, para além da Alzheimer em si, a idade dos doentes ser um fator com influência na forma como estes são capazes de interagir com ferramentas multimédia, pelo que o formato da ferramenta deve ser adaptado ao doente em questão. A investigação realizada por Donnelly et. al (2010) tinha revisto também um conjunto de adaptações a nível da ferramenta multimédia para uma melhor interação, tendo em conta as necessidades do doente.

Tendo em conta o referido, os princípios orientadores são os seguintes:

- As narrativas interativas como ferramenta de apoio terapêutico destinam-se a doentes com Alzheimer nas fases iniciais da doença.
 - Isto corresponde a um estado leve a moderado da patologia, ou seja, a uma fase onde o doente ainda não sofreu défices nas faculdades cognitivas e executivas que o impeçam de interagir com a ferramenta sem causar frustrações ou não surtir qualquer efeito positivo.
- A ferramenta deve ser adaptada ao doente.
 - Com o intuito de ajudar o doente, a ferramenta deve ter em consideração o seu bem-estar e necessidades. Doentes diferentes terão necessidades específicas e uma única terapia poderá não ser ideal para todos.
- O formato deve ter em consideração as capacidades do doente.
 - Um doente sem qualquer contacto prévio com tecnologia terá dificuldades em adaptar-se a uma ferramenta multimédia, pelo que diferentes meios e abordagens devem ser explorados em tais situações.

O Cuidador

O cuidador foi descrito nas entrevistas como uma parte importante na interação com a ferramenta terapêutica, sendo esta uma das razões para ter sido tomada a decisão de dedicar uma secção somente a este interveniente e ao seu papel na interação com a ferramenta proposta. Adicionalmente, os inquéritos demonstraram o papel ativo dos cuidadores na implementação de atividades terapêuticas na vida dos doentes com Alzheimer, reforçando a importância das funções desempenhadas. Já as terapias não-farmacológicas mencionadas na revisão de literatura, como é o caso do projeto *Timeslips* de Basting (2006), destacavam um cuidador ou

acompanhante como parte do processo, pelo que se mostrou importante nestes princípios orientadores realçar a necessidade de um cuidador ou profissional treinado no manuseamento destas narrativas interativas.

Os princípios orientadores direcionados aos cuidadores apontam também para a necessidade da forte componente comunicativa que deve existir entre cuidador e doente garantindo um uso devido da ferramenta e para a atenção que deve ser dada às capacidades que o cuidador tem em interagir com tecnologia. Estes aspetos foram sublinhados pelos enfermeiros entrevistados.

Neste sentido:

- É aconselhada a presença de um profissional ou cuidador treinado para guiar o doente ao longo da terapia.
 - Mesmo com as faculdades necessárias para manusear a ferramenta, o doente deve ser acompanhado por alguém que compreenda claramente os objetivos e mais-valias da mesma para que possa oferecer feedback e o máximo de proveito possa ser tirado.
- O formato da ferramenta deve ter em conta o à-vontade que o cuidador tem com tecnologia.
 - Não só o doente, mas também o cuidador deve ser tomado em consideração na escolha do formato da ferramenta. Se for o cuidador a acompanhar o doente no manuseamento da mesma, este deve ter facilidade em manuseá-la para poder guiar devidamente o doente.
- O acompanhante deve garantir que a ferramenta é devidamente utilizada sem trazer frustração ao doente.
 - A comunicação entre o profissional ou cuidador e doente é fundamental para assegurar que possíveis frustrações geradas por dificuldades em operar a ferramenta ou completar atividades não se traduzem em efeitos negativos para o doente.

A Ferramenta

A ferramenta terapêutica em si deve apresentar um conjunto de características que foram salientadas pelos profissionais de saúde, evidenciadas pelos relatos dos cuidadores e pela revisão de literatura realizada.

Ainda que as narrativas interativas, de uma forma geral, tenham como foco a imersão e entretenimento, esta dissertação teve como intuito oferecer princípios orientadores para uma

ferramenta terapêutica pelo que, tal como referido nas entrevistas, o seu valor terapêutico deve ser claro. Tal como foi mencionado pelos entrevistados, terapias desenhadas para doentes com demência e Alzheimer devem ser de fácil acesso e intuitivas de manusear, através de mecanismos simples que sejam facilmente compreendidos pelo doente e pelo cuidador que auxilia a interação. Os tipos de terapias descritos nos subcapítulos 2.1 e 2.3, como o jogo sério desenvolvido por Imbeault et al. (2011), demonstravam essa preocupação com uma interação simples, focada nos benefícios terapêuticos. Por outro lado, nas respostas aos inquéritos foi verificado que as atividades terapêuticas mais frequentemente usadas recorriam a mecanismos de fácil compreensão e execução.

Os enfermeiros destacaram a cognição, memória e orientação como fatores a abordar no apoio terapêutico, sendo que o mesmo destaque se verifica nas terapias não-farmacológicas apresentadas nesta dissertação na revisão de literatura. Os cuidadores inquiridos também abordam algumas atividades nestas áreas.

As memórias a longo prazo foram referidas pelos enfermeiros entrevistados como uma boa fonte para a escolha de temas para as narrativas, sendo que os cuidadores inquiridos referiram aspetos do passado do doente como histórias que este é capaz de contar. Os tipos de interação presentes nas atividades terapêuticas realizadas pelos cuidadores com os doentes implicam o entendimento do doente que se tem pela frente e um grau de simplicidade que pode ser aproveitado para desenvolver o tipo de interação presente nas narrativas interativas.

Tal como foi expresso no subcapítulo 2.2, o contexto cultural desempenha um papel na vida do ser humano, sendo que os enfermeiros destacaram esse aspeto no que diz respeito à escolha de temáticas para as narrativas, ou seja, diferentes temas terão uma relevância distinta consoante o contexto geográfico e sociocultural. Por fim, os enfermeiros sugeriram um conjunto de temas que poderão ser indicados para um conjunto alargado de doentes.

Desta forma:

- As narrativas interativas têm que apresentar um valor terapêutico claro.
 - Independentemente do entretenimento que possa ser retirado desta ferramenta, o valor terapêutico deve tomar prioridade.
- A ferramenta deve ser de fácil acesso e intuitiva de manusear.
 - Não só para evitar frustração por parte do doente, como para facilitar a ajuda prestada pelo acompanhante ou cuidador.
- A ferramenta deve procurar estimular a cognição, memória e orientação do doente.
 - Sendo estas as áreas mais afetadas pela doença de Alzheimer, são também as mais abordadas por outras terapias.

- As memórias a longo prazo do doente poderão servir de apoio para a escolha de temáticas.
 - Com a perda das memórias a curto prazo a acontecer nas fases iniciais da doença, perceber quais as memórias a longo prazo mais prevalentes poderá ajudar a compreender quais são os interesses mais relevantes para o doente no momento.
- Outras terapias já presentes na rotina do doente poderão contribuir para a escolha de temáticas e tipos de interação.
 - Se o doente já realiza outras atividades diárias como jogos ou outras tarefas mais simples que servem de treino cognitivo, o tipo interatividade existente nestas atividades poderá servir de modelo para a interatividade a implementar nas narrativas interativas.
- As temáticas das narrativas devem ter em consideração o contexto geográfico e sociocultural do doente.
 - No caso de Portugal em particular, os temas que terão relevância para os doentes podem variar consoante a região do país, quer seja dentro do continente ou ilhas, litoral ou interior, contexto rural ou urbano. Entre diferentes países e continentes haverá temas distintos com relevância variada para os doentes. É necessário conhecer bem o doente e o contexto sociocultural onde está inserido para escolher a história mais indicada.
- Existem alguns temas que poderão ter relevância generalizada para doentes com Alzheimer.
 - Alguns desses temas incluem: aspetos da vida do doente como profissão e família, emoções, estações do ano, gastronomia, ditados populares, feriados nacionais, figuras públicas, poesia e música.

Apesar de ser considerada no cronograma inicial desta dissertação, por causa de restrições de tempo, estes princípios orientadores carecem de validação clínica para fins terapêuticos. Este processo implicaria contactar instituições de saúde e passar por comissões de ética, sendo o processo demorado e incompatível com o tempo disponibilizado para o desenvolvimento de uma dissertação de mestrado. Uma possível continuação desta investigação tomará em consideração as validações necessárias.

7. Conclusão e trabalho futuro

O papel de destaque que narrativas tomaram ao longo da história, bem como as possibilidades levantadas por tentativas recentes de proporcionar experiências imersivas através de narrativas interativas despertaram o interesse no potencial que narrativas interativas apresentam como ferramenta terapêutica para doentes com Alzheimer. Tomando em consideração os impactos a nível cognitivo da doença, criar narrativas interativas para este público-alvo levantou questões desde início. Esta dissertação surge como resposta à falta de diretrizes para a criação deste tipo de ferramenta terapêutica.

A investigação começou com uma contextualização da situação atual da Doença de Alzheimer que destacou o impacto que a patologia tem no mundo, com consequências para o doente e respetiva rede de apoio. Fatores como problemas de cognição, memória e sentidos, bem como a influência da cultura são comuns tanto ao envelhecimento como à doença, pelo que se procurou tomar consciência como se manifestam. Uma revisão sobre o papel de narrativas na evolução da humanidade ajudou a salientar a importância das mesmas no desenvolvimento do ser humano e a relevância da sua implementação como ferramenta terapêutica. O panorama atual da área das narrativas interativas revelou um leque de opções de interatividade que foram implementadas até ao momento e apesar de existirem projetos que utilizam narrativas, interatividade e narrativas interativas na área da Alzheimer e demências, ainda se encontravam em falta os princípios orientadores mencionados.

As entrevistas e inquéritos realizados para obter informações relativas à relevância de narrativas interativas como terapia salientaram a importância de novos tipos de terapia para a Doença de Alzheimer e revelaram que profissionais de saúde da área concordam que narrativas interativas apresentam potencial como ferramenta terapêutica. As informações obtidas foram compiladas num conjunto de princípios orientadores para a criação de narrativas interativas como terapia para doentes com Alzheimer e divididas em três categorias: o doente, o cuidador e a ferramenta.

Relativamente ao doente, conclui-se que este tipo de narrativas é indicado para doentes em fases iniciais da doença, correspondendo a um estado leve a moderado da patologia. Estas narrativas devem ter em consideração as necessidades específicas de cada doente e a sua capacidade de manusear ferramentas multimédia. O entendimento do cuidador sobre estas ferramentas também é importante, sendo que a presença de um acompanhante, o próprio cuidador ou um técnico especializado é aconselhada para um aproveitamento completo das potencialidades desta terapia. No que diz respeito à ferramenta em si, esta deve ter um valor terapêutico claro, ser de fácil acesso e intuitiva de manusear e focar-se em estimular cognição, memórias e orientação. Em termos de escolha de temáticas, o processo pode ser auxiliado pelo próprio doente, procurando entender quais as memórias a longo prazo mais significativas para o mesmo. Os temas devem também ter em consideração o contexto geográfico e sociocultural do doente, ainda que existam temas como a família, profissões e emoções que apresentam uma relevância generalizada. As atividades terapêuticas já realizadas pelo doente podem servir de inspiração para os tipos de interatividade implementados nas narrativas interativas.

Uma versão completa e organizada destas diretrizes encontra-se disponível em <https://sites.google.com/g.uporto.pt/principiosorientadores> para serem usadas por indivíduos ou instituições interessadas em desenvolver narrativas interativas como ferramenta de apoio terapêutico.

A ideia para o tema desta dissertação surgiu antes do início da pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2 e dos consequentes períodos de confinamento e regras de distanciamento. Por esta razão houve várias adaptações implementadas durante a investigação para garantir resultados apesar das limitações. Num contexto não pandémico seria ideal observar a rotina de doentes com Alzheimer e a sua receção a terapias, porém não se mostrou viável visitar estes doentes, tendo em conta o risco de contágio, optando-se por abordar somente profissionais de saúde e cuidadores devido à sua proximidade com os doentes.

Uma vez que os cuidadores são muitas vezes familiares com idades semelhantes aos doentes, inquiridos em papel mostraram-se mais indicados para estes participantes pelo que a sua distribuição durante uma pandemia teve os seus desafios e traduziu-se numa amostra reduzida. No caso das entrevistas com profissionais de saúde, a amostra também foi reduzida devido à falta de disponibilidade dos mesmos num período com grande pressão nos serviços de saúde.

Apesar dos obstáculos, a investigação surtiu resultados consistentes com a revisão de literatura e conseguiu responder ao problema apresentado, abrindo portas para melhoramentos e extensões no futuro. A realização desta dissertação neste contexto realçou também a necessidade do trabalho que foi feito. A pandemia quebrou as rotinas de muitos doentes por todo o mundo, com consequências irreversíveis, sendo que o uso de terapias como a que é proposta torna-se cada

vez mais relevante. Espera-se que este trabalho traga um novo destaque para as demências, nomeadamente, a Doença de Alzheimer e o que se pode fazer para preservar o mais possível as faculdades destes doentes.

A investigação conduzida usou as respostas de um universo restrito de participantes de uma zona específica do Norte de Portugal. Tal como já foi referido, os temas a ser utilizados em narrativas interativas dependem não só do doente, mas também do seu contexto sociocultural e geográfico. Este estudo pode ser então replicado e ampliado para compreender as perspetivas de participantes de outras zonas do país e mesmo de outros países com as suas particularidades regionais e socioculturais. Uma investigação semelhante pode ser também conduzida com foco em narrativas interativas destinadas a uma população idosa em geral, onde perdas cognitivas e de memória se manifestam, mesmo quando não configura uma situação de demência.

Estes princípios estão disponíveis online para que possam ser úteis a indivíduos ou instituições que queiram desenvolver os seus próprios projetos de narrativas interativas destinadas a doentes com Alzheimer, sendo que esta ferramenta poderá assumir vários formatos, desde ferramentas simples a mais complexas, utilizando inteligência artificial.

Tais princípios e ferramentas resultantes têm o potencial de gerar interesse no uso de histórias como forma de apoio terapêutico para doentes com Alzheimer e outras demências e destacar a necessidade de terapias para a mitigação de sintomas e preservação do bem-estar destes doentes. A dissertação como um todo procura despertar um novo interesse no tema e motivar investigadores nacionais e internacionais a investir em narrativas interativas como terapia para Alzheimer.

8. Referências

Alzheimer Europe (2019) *Dementia in Europe Yearbook 2019: estimating the prevalence of dementia in Europe*. [Yearbook]. <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>

Alzheimer Portugal (2017, 10 de novembro). *Portugal é o 4º país da OCDE com mais pessoas com demência por cada 1000 habitantes*. https://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-8-827-portugal-e-o-4-pais-da-ocde-com-mais-pessoas-com-demencia-por-cada-1000-habitante

Alzheimer Portugal (2018a, 14 de agosto). *Lei do Maior Acompanhado*. https://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-19-969-lei-do-maior-acompanhado

Alzheimer Portugal (2018b). *Ministério da Saúde cria estratégia para as demências em 2018*. <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-42-393-ministerio-da-saude-cria-estrategia-para-as-demencias-em-2018>

Alzheimer Portugal (2020, 29 de janeiro). *Estatuto do Cuidador Informal*. https://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-19-1086-estatuto-do-cuidador-informal

Alzheimer Portugal (2021a). *A Doença de Alzheimer*. <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-30-14-a-doenca-de-alzheimer>

Alzheimer Portugal (2021b). *Exames utilizados no Diagnóstico de Demência*. <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-33-21-exames-utilizados-no-diagnostico-de-demencia>

Alzheimer Portugal (2021c). *Intervenção Não-Farmacológica*. <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-35-30-intervencao-nao-farmacologica%20--%3E>

- Alzheimer Portugal (2021d). *Terapêutica Farmacológica*.
<https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-35-26-terapeutica-farmacologica>
- Alzheimer's Association (2021). *Facts and Figures*. <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>
- Andrews, E. (2018, 22 de agosto) What is the oldest known piece of literature? *History*.
<https://www.history.com/news/what-is-the-oldest-known-piece-of-literature>
- Barras, C. (2018, 12 de setembro) World's oldest drawing is Stone Age crayon doodle. *Nature*. <https://www.nature.com/articles/d41586-018-06664-y>
- Basting, A. D. (2006). Creative storytelling and self-expression among people with dementia. *Thinking about dementia: Culture, loss, and the anthropology of senility*, 180-194.
<https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/30773/642729.pdf?sequence=1#page=191>
- Bostan, B., & Marsh, T. (2012). Fundamentals of interactive storytelling. *AJIT-e*, 3(8), 19.
https://www.researchgate.net/profile/Tim-Marsh-2/publication/268978507_Fundamentals_Of_Interactive_Storytelling/links/547c5e410cf293e2da2db1b0/Fundamentals-Of-Interactive-Storytelling.pdf
- Braun, V. & Clarke, V. (2019, abril). *Answers to frequently asked questions about thematic analysis*. The University of Auckland. <https://cdn.auckland.ac.nz/assets/psych/about/our-research/documents/Answers%20to%20frequently%20asked%20questions%20about%20thematic%20analysis%20April%202019.pdf>
- Braun, V. & Clarke, V. (2021). *Thematic analysis | a reflexive approach*. The University of Auckland. <https://www.psych.auckland.ac.nz/en/about/thematic-analysis.html>
- Caixinha, A., Magalhães, V., & Alexandre, I. M. (2012). Do You Still Remember...?: Helping Alzheimer's Patients Not to Forget about their Story.
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.303.1745&rep=rep1&type=pdf>
- Chauveau, L. A., Szilas, N., Luiu, A. L., & Ehrler, F. (2018, maio). Dimensions of personalization in a narrative pedagogical simulation for Alzheimer's caregivers. In 2018 IEEE 6th International Conference on Serious Games and Applications for Health (SeGAH) (pp. 1-8). IEEE. <https://ieeexplore.ieee.org/document/8401354>

- Crawford, C. (2013). *Chris Crawford on interactive storytelling*. New Riders.
- Crawford, C. (2014, 19 de outubro) What Is Interactive Storytelling? *Erasmatazz*.
<http://www.erasmatazz.com/library/interactive-storytelling/what-is-interactive-storyte.html>
- Crawford, C. (2018, 25 de junho) The Evolution of Stories. *Erasmatazz*.
<http://www.erasmatazz.com/library/interactive-storytelling/the-evolution-of-stories.html>
- Czaja, S. J., Boot, W. R., Charness, N., & Rogers, W. A. (2019). *Designing for older adults: Principles and creative human factors approaches*. CRC press
- Damásio, A. (2013). *O Sentimento de Si: Corpo, Emoção e Consciência*. Temas e Debastes. Círculo de Leitores.
- Damásio, A. (2017). *A Estranha Ordem das Coisas: A vida, os Sentimentos e as Culturas Humanas*. Temas e Debastes. Círculo de Leitores
- Donnelly, M., Nugent, C., McClean, S., Scotney, B., Mason, S., Passmore, P., & Craig, D. (2010). *A Mobile Multimedia Technology to Aid Those with Alzheimer's Disease*. IEEE MULTIMEDIA, 17, 42-51
<https://pureadmin.qub.ac.uk/ws/files/702698/A%20mobile%20multimedia.pdf>
- Fabrigoule, C et al. (1998). Cognitive process in preclinical phase of dementia. *Brain: a journal of neurology*, 121(1), 135-141. <https://doi.org/10.1093/brain/121.1.135>
- Farage, M. A., Miller, K. W., Ajayi, F., & Hutchins, D. (2012). Design principles to accommodate older adults. *Global journal of health science*, 4(2), 2.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4777049/pdf/GJHS-4-2.pdf>
- Fung, H. H. (2013). Aging in culture. *The Gerontologist*, 53(3), 369-377.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnt024>
- Grandmaison, E., & Simard, M. (2003). A critical review of memory stimulation programs in Alzheimer's disease. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 15(2), 130-144. <https://neuro.psychiatryonline.org/doi/pdf/10.1176/jnp.15.2.130>
- Hanington, B., & Martin, B. (2017). *The Pocket Universal Methods of Design: 100 Ways to Research Complex Problems, Develop Innovative Ideas and Design Effective Solutions*. Rockport.

Hydén, L. C. (2013). Storytelling in dementia: Embodiment as a resource. *Dementia*, 12(3), 359-367. <https://doi.org/10.1177/1471301213476290>

Imbeault, F., Bouchard, B., & Bouzouane, A. (2011, novembro). Serious games in cognitive training for Alzheimer's patients. In *2011 IEEE 1st International Conference on Serious Games and Applications for Health (SeGAH)* (pp. 1-8). IEEE.
<https://ieeexplore.ieee.org/stamp/stamp.jsp?tp=&arnumber=6165447>

Imtiaz, D., Khan, A., & Seelye, A. (2018). A mobile multimedia reminiscence therapy application to reduce behavioral and psychological symptoms in persons with Alzheimer's. *Journal of healthcare engineering*, 2018.
<https://downloads.hindawi.com/journals/jhe/2018/1536316.pdf>

Infopédia (2021) *A Epopeia de Gilgamesh*. [https://www.infopedia.pt/\\$a-epopeia-de-gilgamesh](https://www.infopedia.pt/$a-epopeia-de-gilgamesh)

McBride, G. (2014). Storytelling, behavior planning, and language evolution in context. *Frontiers in psychology*, 5, 1131. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.01131>

National Geographic (2021) *Storytelling*.
<https://www.nationalgeographic.org/encyclopedia/storytelling/>

Onwuegbuzie, A. J., & Frels, R. (2016). Seven steps to a comprehensive literature review: A multimodal and cultural approach. https://books.google.com/books?hl=pt-PT&lr=&id=G0ZsCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Onwuegbuzie+and+Frels&ots=DPIYzaCKNr&sig=0ZatXSXrR4c80y_B3SYl8L6ykIE

Park, D. C. (2002). Aging, cognition, and culture: a neuroscientific perspective. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 26(7), 859-867. [https://doi.org/10.1016/S0149-7634\(02\)00072-6](https://doi.org/10.1016/S0149-7634(02)00072-6)

Riedl, M. O., & Bulitko, V. (2013). Interactive narrative: An intelligent systems approach. *Ai Magazine*, 34(1), 67-67. <https://doi.org/10.1609/aimag.v34i1.2449>

RTP Ensina (2021) *Arte Rupestre*. <https://ensina.rtp.pt/artigo/arte-rupestre>

Shultz, D. (2016, 22 de abril) Some fairy tales may be 6000 years old. *Science Magazine*.
<https://www.sciencemag.org/news/2016/04/some-fairy-tales-may-be-6000-years-old>

Wei-Haas, M. (2021, 20 de janeiro) Pintura Rupestre com 45.000 Anos é a Mais Antiga do Mundo com Um Animal. *National Geographic*. <https://www.natgeo.pt/ciencia/2021/01/pintura-rupestre-com-45000-anos-e-a-mais-antiga-do-mundo-com-um-animal>

World Health Organization (2020, 21 de setembro). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Zipes, J. (2012). *The Cultural Evolution of Storytelling and Fairy Tales: Human Communication and Memetics*. Routledge. <http://gebeasley.org/everafter/wp-content/uploads/2015/08/s9676.pdf>

9. Apêndices

9.1 Apêndice 1 – Declaração de Consentimento

No âmbito do Mestrado em Multimédia da Universidade do Porto, a dissertação realizada pela aluna Maria Alves procura investigar o potencial das narrativas interativas como método terapêutico para doentes com Alzheimer, bem como desenvolver um manual com os cuidados a ter na criação de narrativas para este público-alvo. Esta sessão, com uma duração entre 60 e 90 minutos, procura recolher opiniões sobre terapias para a doença de Alzheimer, nomeadamente o uso de narrativas interativas.

Poderá fornecer apenas informação a título pessoal, pelo que o nome da instituição de que faz parte será omitida de toda a dissertação. Com a sua permissão, será gravado o vídeo e áudio desta entrevista e todos os dados recolhidos na mesma serão confidenciais, analisados somente pela aluna, Maria Alves, e pelo respetivo orientador, Professor Bruno Giesteira. A sua participação é voluntária pelo que a entrevista pode ser terminada ou qualquer informação destruída se o desejar.

Em nome de toda a equipa, agradece-se o interesse e disponibilidade em aceitar realizar esta entrevista.

9.2 Apêndice 2 - Guião de entrevista

I. Introdução e Contexto

1. Introdução do entrevistador

- Nome
- Curso
- Universidade
- Contextualização do mestrado e dissertação

2. Introdução do entrevistado

- Nome
- Profissão

II. Questões

- Em que contextos interage com doente(s) com Alzheimer?
 - Quanto tempo passa com o(s) doente(s)?
 - Qual a relação com o(s) doente(s)?
- Qual o impacto que a doença tem a nível evolutivo na pessoa com Alzheimer ao longo do tempo?
 - Que mudanças cognitivas e comportamentais observou no(s) doente(s) com o passar do tempo?
- Conhece alguma terapia para a Alzheimer?
 - Quais?
 - Que experiência tem com essas terapias?
- Que aspetos acha que as terapias para doentes com Alzheimer devem abordar?
 - Por exemplo, cognição, memória (de longo e curto prazo)
- Considera que o uso de histórias é benéfico para o treino de memória e cognição de doentes com Alzheimer?
 - Pode justificar?
- Qual a sua opinião relativamente ao uso de narrativas interativas em doentes com Alzheimer?
 - Pode justificar?
 - Quais os aspetos que considera positivos e negativos neste tipo de terapia?

- Que limitações considera que existem quanto ao uso desta abordagem neste tipo de pacientes?
- Para que tipo de doentes considera que esta abordagem seria pertinente?
 - Em que fase da doença é que acha que esta ferramenta se torna menos viável?
- Qual a melhor forma do cuidador fazer o melhor uso destas ferramentas em articulação com o paciente?
- Mediante a sua experiência, tem alguma sugestão de temática para a construção de uma narrativa?
 - Temas como família, experiência pessoal, sentimentos, etc.

9.3 Apêndice 3 – Inquérito

No âmbito do Mestrado em Multimédia da Universidade do Porto, este inquérito, com uma duração de aproximadamente 15 minutos, faz parte de uma investigação sobre os cuidados a ter na criação de narrativas interativas como método terapêutico para doentes com Alzheimer.

1. Grau de parentesco com o doente (colocar “n/a” caso não exista)

2. Idade:

- ☐ 40-49
☐ 50-59
☐ 60-69
☐ 70-79
☐ 80-90

3. Realiza com o doente atividades terapêuticas e lúdicas prescritas por um médico? Se sim, quais?

4. Realiza, por iniciativa própria, com o doente atividades terapêuticas e lúdicas que considera eficazes, não tendo sido estas recomendadas por um médico? Se sim, quais?

5. Forneça, de forma sucinta, exemplos de histórias que o doente é capaz de contar.

6. De um modo geral, que géneros de histórias é que o doente gosta?

☐ Contos

☐ Romances

☐ Banda Desenhada

☐ Notícias

☐ Outros:

9.4 Apêndice 4 – Análise Temática

Respeitando o artigo 31º da lei nº58/2019, relativo ao Regulamento Geral de Proteção de Dados, que refere a minimização de dados pessoais e a anonimização e pseudonimização dos mesmos para fins de investigação científica, as transcrições das entrevistas realizadas e respetiva análise temática não se encontram presentes neste manuscrito.

De modo a garantir a proteção de dados dos enfermeiros que aceitaram participar nesta investigação, que poderia ser posta em causa pelas descrições das suas experiências e exemplos usados para fundamentar as suas opiniões, a análise temática encontra-se disponível em https://drive.google.com/file/d/1ooeRbcZpq_PZr6IQVp86YW1vG2Hd08ab/view?usp=sharing, pendente de autorização de acesso que deve ser requerida através do link fornecido.

9.5 Apêndice 5 – Respostas aos inquéritos

Os inquéritos mantiveram o anonimato dos inquiridos, respeitando o Regulamento Geral de Proteção de Dados, artigo 31º da lei nº 58/2019, relativo à minimização de dados pessoais através da anonimização e pseudonimização dos mesmos. Dado o volume reduzido de dados e natureza minimamente descritiva destes, as respostas dadas aos inquéritos foram mantidas no manuscrito por se determinar não ser possível identificar os participantes através destas mesmas respostas.

	Cuidador 1	Cuidador 2	Cuidador 3	Cuidador 4	Cuidador 5	Cuidador 6	Cuidador 7	Cuidador 8	Cuidador 9	Cuidador 10
1. Grau de parentesco com o doente (colocar “n/a” caso não exista)	Filho	Esposa	Nora	Filho	Filho e neta	Esposa	Esposa	Cuidador informal	Avó (neta)	Neto
2. Idade (40-49; 50-59; 60-69; 70-79; 80-90)	80-90	80-90	80-90	80-90	80-90	70-79	70-79	80-90	40-49	80-90
3. Realiza com o doente atividades terapêuticas e lúdicas prescritas por um médico? Se sim, quais?	Não	Não	Não	Não	Não	Sim, caminhadas e leitura do jornal	Não	Não	Sim, jogos de memória	Sim, escrever palavras cruzadas

4. Realiza, por iniciativa própria, com o doente atividades terapêuticas e lúdicas que considera eficazes, não tendo sido estas recomendadas por um médico? Se sim, quais?	Jogo de Cartas; Tomar conta de animais	Não	Conversar com sogra	Não	Ver TV programas de futebol e com animais	Sim, jogar cartas	Não	Sim, família tem vários jogos para a utente fazer. Relacionados com a memória é lhe contado um conto (pequeno) uma vez por dia para ela resumir.	Sim	Sim, falo com ele sobre tudo o que fazia antes da doença
5. Forneça, de forma sucinta, exemplos de histórias que o doente é capaz de contar.	Cães de caça	Não	Nada	Não se consegue perceber o que diz	Histórias do passado ligadas ao seu trabalho	Não consegue articular palavras	Linguagem não perceptível	Crescimento das filhas	A doente conta muito histórias vida antigas	Quando contava eram histórias mais ou menos recentes (5/10/15 anos)

6. De um modo geral, que géneros de histórias é que o doente gosta? (Contos; Romances; Banda Desenhada; Noticias; Outros, especificar)	Notícias	...	Notícias	...	Outros: Desporto	Notícias	...	Outros	Notícias	Outros: histórias que viveu
---	----------	-----	----------	-----	---------------------	----------	-----	--------	----------	-----------------------------------