

# Raport științific și tehnic Etapa II (2018)

---

## Proiectul Active and Assisted Living

### „Spații virtuale adaptabile pentru stimularea senzorială a persoanelor vârstnice cu demență”

#### SENSE-GARDEN

AAL2017 - AAL – 2016 – 54 – SENSE-GARDEN – 1

Contract nr 51/2017

#### Cuprins

1. Proiectul SENSE-GARDEN – scurtă prezentare .....	1
2. Obiectivele Proiectului SENSE-GARDEN în anul 2018 (Etapa II) .....	2
3. Rezumatul Etapei a II-a a Proiectului SENSE-GARDEN .....	3
4. Descrierea științifică și tehnică a realizărilor Etapei a II-a a Proiectului SENSE-GARDEN .....	4
5. Raport privind deplasările și activitatea de diseminare.....	14
6. Pagina de web a Proiectului SENSE-GARDEN .....	17
7. Anexe .....	17
8. Concluzii .....	18
9. Bibliografie .....	18

#### 1. Proiectul SENSE-GARDEN – scurtă prezentare

Proiectul SENSE-GARDEN are ca scop crearea de spații tip grădină, virtuale și adaptabile automat la amintirile personale ale utilizatorului. Ținta proiectului SENSE-GARDEN este aceea de a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor cu demență în stadii intermediare și avansate, precum și calitatea vieții persoanelor care asigură îngrijirea acestora.

Componenta inovatoare a proiectului este crearea unui sistem adaptabil până la personalizare, prin integrarea de tehnologii existente pe baza unui profil personal stocat într-un sistem cloud – rezultatul fiind echipamentul SENSE-GARDEN.

Consortiul SENSE-GARDEN cuprinde organizații de cercetare din Norvegia (Norwegian University of Science and Technology) și România (Universitatea de Medicină și Farmacie Carol Davila din București – prin Departamentul 9 – Recuperare Medicală, Disciplina Recuperare, Medicină Fizică și Balneologie, Spitalul Universitar de Urgență Elias din București - UMFC), întreprinderi din Belgia (e-Point) și România (Compexin SA Ploiești) și organizații – utilizatori, respectiv instituții care acordă îngrijire persoanelor vârstnice cu demență, din Belgia (Vulpia Vlaanderen VZW), Portugalia (Santa Casa de

Misericordia), Norvegia (Odda Municipality și University Hospital of North Norway – care este organizația coordonatoare a proiectului).

Vizita în SENSE-GARDEN este o ședință personalizată de terapie prin reamintire și stimulare multisenzorială. Intervenția în SENSE-GARDEN va include o combinație de activități și experiențe diferite: "Realitatea proiectată pe perete" - Proiectarea de peisaje și locuri cunoscute pe perete; "Să ne mișcăm spre mai bine" – Jocuri de realitate augmentată destinate îmbunătățirii echilibrului, creșterii nivelului general de activitate fizică și reducerii nivelului de fragilitate; "Aleea amintirilor" – un monitor interactiv ce prezintă fotografii de familie și alți itemi din istoria personală; "Drumul vieții" - O bicicletă staționară sau un covor rulant plasat în fața unei înregistrări video pentru crearea imersiei și impresiei de plimbare prin locuri cunoscute; "Înconjoară-mă de sunete" – peisaje sonore sau muzica favorită; "Parfum de amintire" – Sistem dispenser de parfumuri controlat de sistem (acestea două vor însoți primele 4 tipuri de experiențe; "Filmele vieții mele" – colecție de fragmente din filme clasice și filme din arhiva familiei. SENSE-GARDEN dorește să răspundă necesităților persoanei cu demență în ce privește comunicarea emoțională într-un mediu familiar ce oferă siguranță și stare de bine, reconectarea cu realitatea înconjurătoare, reantrenarea funcțiilor cognitive și fizice (inclusiv propriocepție și echilibru) în vederea reducerii regresului cognitiv și a îmbunătățirii condiției fizice, cu toate beneficiile ce decurg din aceasta (inclusiv reducerea riscului de cădere)<sup>1</sup>. În cele din urmă se urmărește îmbunătățirea stării psiho-emoționale, îmbunătățirea capacității persoanei de a desfășura activitățile zilnice, inclusiv îmbunătățirea comunicării interpersonale și a imaginii publice, creșterea nivelului de autoconștientizare și creșterea calității vieții persoanei cu demență<sup>2</sup>. De asemenea, se urmărește îmbunătățirea relaționării persoanelor care asigură îngrijirea cu persoanele cu demență, creșterea nivelului de cunoaștere și înțelegere reciprocă și, în consecință, reducerea poverii resimțite de persoana care asigură îngrijirea<sup>3</sup>, creșterea nivelului sentimentului utilității de ambele părți și al stimei de sine.

Inovația cheie a proiectului o constituie integrarea de tehnologii existente, pentru obținerea unei experiențe personalizate, pentru care este necesară crearea unei baze de date personală, conținând date demografice, informații privind obiceiurile, profesia și pasiunile, credințele utilizatorului. Axul central al proiectului este reprezentat de procesul de cercetare centrat pe utilizatorul final (persoana cu demență și persoana care asigură îngrijire). Acest proces se va desfășura pe toată durata proiectului, utilizatorii având posibilitatea să intervină activ în dezvoltarea echipamentului SENSE-GARDEN, având drept finalitate asigurarea unui nivel ridicat de utilizabilitate și eficiență în utilizare pentru SENSE-GARDEN.

## **2. Obiectivele Proiectului SENSE-GARDEN în anul 2018 (Etapa II)**

Obiectivele echipei UMFCO în cadrul Proiectului SENSE-GARDEN în anul 2018 (Etapa II) au fost următoarele:

- A. Realizarea unui studiu asupra posibilelor strategii de ieșire din studiul dedicat evaluării efectelor utilizării sistemului SENSE-GARDEN, pentru participanți - persoane cu deficit cognitiv sau demență (tuburare neurocognitivă).

- B. Elaborarea protocolului de studiu pentru testarea funcționalității și utilizabilității sistemului SENSE-GARDEN.
- C. Identificarea cerințelor viitorilor utilizatori legate de interfața cu sistemul SENSE-GARDEN, în vederea dezvoltării sistemului în maniera centrată pe utilizator.
- D. Testarea utilizabilității primei versiuni funcționale a sistemului SENSE-GARDEN și a aplicabilității bateriei de scale de evaluare și chestionare aleasă pentru evaluarea efectelor intervenției (pretestare).
- E. Creșterea vizibilității proiectului SENSE-GARDEN și diseminarea rezultatelor cercetării.

### **3. Rezumatul Etapei a II-a a Proiectului SENSE-GARDEN**

Pe durata Etapei a II-a a proiectului SENSE-GARDEN s-au desfășurat activități de cercetare bibliografică și de sinteză de informații, s-au analizat rezultatele primului studiu de utilizabilitate cu implicarea utilizatorilor SENSE-GARDEN, a fost dezvoltat protocolul de studiu pentru evaluarea efectelor utilizării sistemului SENSE-GARDEN pentru intervenții de terapie prin reamintire și stimulare multisenzorială pentru persoanele cu tulburare neurocognitivă, s-au desfășurat activități de diseminare.

Aceste activități s-au încadrat în sarcinile partenerului UMFCD în Etapa II în cadrul proiectului. Echipa UMFCD a fost implicată în următoarele sarcini: 2.5. Specificațiile sistemului și interfața cu utilizatorul; 2.7. Strategii de ieșire din studiu; 4.1. Proiectarea protocoalelor de studiu; 5.3. Publicații științifice și de popularizare a științei; 5.4. Organizarea de workshop-uri și întâlniri; 5.5. Participarea la seminarii, evenimente de business și evenimente științifice. De asemenea, s-a inițiat lucrul pentru baza de date statistice, activitate în care este implicată și echipa UMFCD (D4.2 Statistical database. M15). Scalele și chestionarele alese pentru a fi aplicate ca instrumente de evaluare în cadrul studiului asupra utilizabilității și efectelor utilizării SENSE-GARDEN (D4.5 Trial questionnaires and scales. M12, M22) sunt acum la dispoziția echipei de proiect și în format electronic, în Google Drive și sunt aplicate de către managerii de caz pe voluntari fără tulburări neurocognitive și pe participanți cu tulburări neurocognitive, în vederea stabilirii nivelului de aplicabilitate a primei variante a bateriei de testare, în cazul populației țintă.

Materialele ce urmează să fie utilizate în procesul de instruire al profesioniștilor din domeniul medical care vor aplica intervenția în SENSE-GARDEN, sunt în curs de elaborare (D4.3. Training materials. M13, M23). Se iau în considerație modalități de instruire în sit, ce includ: instruire teoretică privind tulburările neurocognitive, terapia prin reamintire, stimularea multisenzorială, metoda Montessori, tehnici de observație utilizate în scop de cercetare, prezentarea teoretică a conceptului SENSE-GARDEN și a modului de aplicare a terapiei (prezentare realizată de către un instructor SENSE-GARDEN) și sesiuni hands-on practice pentru învățarea utilizării sistemului SENSE-GARDEN (aplicații practice cu persoana și mai apoi cu participanți la studiu, sub monitorizarea instructorului). Se iau în considerație și soluții pentru fixarea și reamintirea informațiilor și tehnicilor necesare: un manual al utilizatorului echipamentului SENSE-GARDEN, prezentări teoretice în powerpoint sau word doc., alături de o înregistrare video demonstrativă a lucrului cu echipamentul și cu

persoana cu tulburare neurocognitivă. La acestea se adaugă menținerea contactului dintre managerii de caz și echipa de proiect, prin diferite modalități de comunicare în timp real, posibilitatea de a realiza schimburi de informații și de experiență cu managerii de caz din celelalte locații, bibliografie selectivă, un forum pentru utilizatorii profesioniști ai sistemului (pe site-ul proiectului).

Întrucât în perioada 11-12 decembrie 2018 va avea loc evaluarea rezultatelor primei jumătăți a activității din cadrul proiectului SENSE-GARDEN de către ofițerii AAL, (Midterm Review), echipa de proiect multinațională a pregătit livrabilele legate de etică, analiza riscului, planul de afaceri, controlul de calitate, protocoalele de studiu și prezentări privitoare la activitatea tehnologică și științifică de cercetare-dezvoltare.

#### **4. Descrierea științifică și tehnică a realizărilor Etapei a II-a a Proiectului SENSE-GARDEN**

##### **4.1. Strategii de ieșire pentru participanții la studiul SENSE-GARDEN**

Cercetarea calitativă pune accent pe importanța relației care trebuie să se stabilească între cercetător și participanții la studiu, aceasta necesitând implicare emoțională și încredere reciprocă.<sup>4</sup> Încrederea reciprocă și implicarea emoțională sunt indispensabile atunci când sunt studiate aspecte sensibile<sup>5</sup> și când participanții fac parte din populații vulnerabile.<sup>6</sup> Cercetătorii sunt obligați să ia în considerație toate aspectele legate de etică, pentru siguranța participantului<sup>7,8</sup>, să stabilească clar granițele dintre cercetător și participant, precum și pe cea dintre rolul de profesionist și cel de cercetător, să înțeleagă implicațiile asociate posibilității stabilirii de relații apropiate cu participanții<sup>9</sup> și să pregătească măsuri pentru siguranța personală a cercetătorului<sup>10</sup>.

Strategiile de ieșire din studiile de cercetare calitativă sunt necesare pentru a construi o finalizare eficientă, corectă și fără consecințe nedorite a relației dintre participant și cercetător, mai ales când participanții fac parte din categorii de populație cu grad crescut de vulnerabilitate<sup>11</sup>, acesta fiind și cazul participanților la studiul din cadrul proiectului SENSE-GARDEN – persoane cu tulburare neurocognitivă majoră (sindroame demențiale). Literatura de specialitate conține foarte puține informații privind strategiile de ieșire utilizate în cercetare. Echipa SENSE-GARDEN nu a găsit referințe privind strategii de ieșire în protocoalele publicate ale cercetărilor privitoare la intervenții de terapie prin reamintire și stimulare multisenzorială adresate persoanelor cu tulburări neurocognitive.

Practicile și ritualurile de finalizare din literatura privitoare la cercetarea calitativă sociologică includ plachete, cărți, vouchere datorate participanților la sfârșitul studiului, întruniri de adio, scrisori de mulțumire, invitația deschisă de a continua dialogul, dacă participantul dorește aceasta, precum și posibilitatea de a primi un certificat de participare și o masă pentru a sărbători evenimentul. Intenția acestor ritualuri și practici de finalizare oferite participanților este aceea de a semnaliza clar încetarea studiului și dezangajarea participanților. Prin aceste metode, cercetătorii recunosc și apreciază contribuția participanților la cercetarea științifică.<sup>12</sup>

Toți participanții la studiul din cadrul proiectului SENSE-GARDEN vor lua la cunoștință, încă de la recrutare, datele de începere și finalizare a studiului, vor avea la dispoziție protocolul de studiu și vor semna consimțământul informat. Va fi luat în considerație și dreptul participantului de a fi uitat. După trecerea în revistă și cântărirea cu grijă a diferitelor strategii de ieșire posibile în cazul participanților la studiul SENSE-GARDEN și după excluderea soluțiilor care nu se potrivesc profilului acestora (cum ar fi evenimentele sociale de adio sau mesele), echipa SENSE-GARDEN a alcătuit un prim catalog de posibile strategii de ieșire fezabile, prezentate în Tabelul nr. 1.

**Tabelul nr.1.** Strategii de ieșire posibile pentru participanții la studiul SENSE-GARDEN

Tipul de participant	Strategia de ieșire propusă	Beneficii pentru participant	Beneficii pentru proiectul SENSE-GARDEN	Costuri estimative	Referință
Organizații	4 organizații participante la proiect vor păstra echipamentul SENSE-GARDEN – versiune completă, pentru aplicații personalizate, sau versiune simplificată, cu conținut media de nivel general	- Posibilitatea de a implementa terapia prin reamintire și stimulare multisenzorială, aplicată personalizat și confidențial, în modul propus de către proiectul SENSE-GARDEN	- Feedback pe termen lung privind fezabilitatea și efectele intervențiilor cu ajutorul echipamentului SENSE-GARDEN  - îndeplinirea obiectivelor sociale și legate de sănătate ale proiectului, pe termen lung.	Costurile echipamentului sunt acoperite de către proiect	<sup>13</sup>
Profesioniști care aplică intervenția	Profesioniștii care asigură îngrijirea și care sunt formați pentru a aplica intervențiile SENSE-GARDEN sunt membri ai personalului organizațiilor care vor păstra echipamentul SENSE-GARDEN după finalizarea proiectului.	- Posibilitatea de a implementa terapia prin reamintire și stimularea multisenzorială utilizând SENSE-GARDEN  - Posibilitatea de a participa la proiecte viitoare în care este necesară experiența din proiectul SENSE-GARDEN  - Stima de sine și sentimentul utilității sunt augmentate		Nu impune costuri	
Persoana cu tulburare neurocognitivă și persoana care îi asigură îngrijirea în cadrul familial	Invitația de a vizita/utiliza SENSE-GARDEN în continuare	- Posibilitatea de a beneficia de terapia prin reamintire și stimularea multisenzorială în SENSE-GARDEN	- îndeplinirea obiectivelor sociale și legate de sănătate ale proiectului, pe termen lung.	Costuri legate de utilități	<sup>14</sup>
	Participantul poate primi de la echipa de proiect, în dar, o plachetă sau o carte poștală antichizată, cu mulțumirile echipei pentru implicarea și contribuția sa la cercetare.	- Stima de sine și sentimentul utilității sunt augmentate  - Triggere personalizate pentru terapia prin reamintire	- posibilă motivare a participantului pentru a participa la cercetarea în domeniu și pe viitor	3-100 euro/obiect	<sup>15</sup>
	Diplomă sau certificat de participare la studiul SENSE-GARDEN			1-10 euro/diploma	<sup>16</sup>
	Scrisori de mulțumire din partea echipei SENSE-GARDEN			1-5 euro /scrisoare	<sup>17</sup>
	Diploma de participare la dezvoltarea SENSE-GARDEN, cu fotografie			3-15 euro/diploma	<sup>18</sup>
	SENSE-GARDEN stickere, semen de carte	- Stima de sine și sentimentul utilității sunt augmentate		1-10 euro/bucată	
	SENSE-GARDEN puzzle dintr-o fotografie	- Triggere personalizate pentru terapia prin reamintire		10-20 euro/bucată	
	SENSE-GARDEN calendar			10-20 euro/bucată	
	SENSE-GARDEN jurnal (agendă)	- Suport motivational		10-20 euro/bucată	
	Conținutul media personal, plus fotografiile din SENSE-GARDEN, ca album fotografic sau în format electronic	- Itemi pentru antrenament cognitiv		10-20 euro/bucată	
Scrisori de informare (newsletter) SENSE-GARDEN cu informații privind unele rezultate ale studiilor, evenimente și publicații, precum și rezultatele altor cercetări din același domeniu,			5-20 euro/participant		

	inovații			
Toate categoriile de participanți	un forum pentru participanți pe site-ul proiectului	Socializare cu ceilalți participanți, informații privind probleme comune și soluții pentru acestea, posibilitatea de a-și reaminti împreună		Costuri de dezvoltare și administrare

#### 4.2. Specificațiile sistemului și interfața cu utilizatorul.

Terapiile nefarmacologice pentru demență includ terapia pentru optimizarea comportamentului, terapia de validare (ce presupune empatizarea cu emoțiile exprimate) și terapia prin reamintire (ce presupune procese de reamintire și reconectare, deseori cu utilizarea de artefacte ca trigger), care are avantajul că poate fi aplicată tuturor persoanelor, indiferent de nivelul de performanță cognitivă, inclusiv persoanelor cu deficite de limbaj.<sup>19</sup>

Terapia prin reamintire aduce beneficii persoanelor cu demență și aparținătorilor și îmbunătățește procesul de îngrijire și rezultatele acestuia. Reduce izolarea socială, oferă o activitate plăcută și stimulativă, promovează stima de sine și sentimentul utilității și întreține relaționarea cu persoanele dragi.<sup>20</sup> Terapia prin reamintire îmbunătățește comportamentul, dispoziția, funcționarea cognitivă și nivelul de participare a persoanelor cu demență.<sup>21</sup> Reprezintă, de asemenea, o metodă terapeutică benefică pentru aparținători, oferind acestora modalități de comunicare și de îmbunătățire a relației cu persoana cu demență, asigurând un nivel mai bun de calitate a vieții pentru toți cei implicați. Terapia prin reamintire furnizează personalului medical modalități pentru a putea cunoaște și înțelege mai bine personalitatea și comportamentul pacientului.<sup>22</sup>

Tehnologia informatică (ICT) asigură avantajul unui acces facil la baze de informații ce pot constitui trigger pentru terapia prin reamintire, precum și la o serie de dispozitive de redare a acestor informații în forme variate, unele dintre ele interactive, care sunt ușor de perceput și de administrat. Tehnologia utilizată pentru terapia prin reamintire are ca scop compensarea deficitelor motorii și senzoriale ale persoanei cu demență<sup>23</sup>, compensarea deficitelor de memorie<sup>24,25</sup>, ușurează munca terapeutului (poate oferi repetitive informații și detalii<sup>26</sup>, legate chiar și de modul de utilizare a unor instrumente din istoricul procedural al persoanei cu demență).<sup>27</sup> Tehnologia ne ajută să exploatăm abilitățile restante ale persoanei cu demență (atenția senzorială, memoria emoțională, anumite deprinderi practice, care se pot menține intacte și în stadiile avansate ale demenței).<sup>28</sup>

Stimularea persoanelor cu demență este foarte importantă pentru a împiedica retragerea în sine, lipsa de activitate și izolarea socială. Principiul care se aplică este acela de ”cu cât mai mult, cu atât mai bine”, evitându-se suprastimularea de tip zgomot informațional, care are efecte adverse.<sup>29</sup> Utilizarea de stimuli complecși, de tipul fotografiilor în prezentări cursive sau înregistrări video însoțite de fundal muzical, reprezintă o abordare des utilizată.<sup>30</sup> Personalizarea triggerelor și a experienței de reconectare (utilizarea de elemente din istoricul personal, trigger cu conținut legat de preferințele personale în ce privește activitățile) aduce

beneficiul stimulării memoriei emoționale.<sup>31</sup> Există și posibilitatea ca persoana să simtă disconfort emoțional când, de exemplu, nu se recunoaște în propriile fotografii<sup>32,33</sup> sau când triggerele aduc în planul atenției amintiri legate de persoane dragi decedate sau perioade dificile (război)<sup>34</sup> și există situații când trigger cu conținut general suscită o implicare mai bună a beneficiarului decât triggerele cu conținut personal.<sup>35</sup> Pacienții sunt în mod clar mai interesați și pot fi distrași mai greu când le sunt prezentate trigger personalizate.<sup>36</sup>

Termenul de „*recuperare cognitivă*” sau „*antrenament cognitiv*” sunt folosite, într-un sens restrâns, pentru a face referire la exerciții cu efect de stimulare asupra unuia sau mai multor domenii cognitive. Scopul acestui tip de antrenament constă în dezvoltarea unor noi strategii ce au rolul de a compensa deficitul restant și de a susține persoana ce a suferit un accident vascular cerebral în formarea de noi deprinderi cu rol compensator sau, de ce nu, ameliorarea gradului de afectare până la atingerea unui nivel optim de performanță, atât în ceea ce privește capacitatea cognitivă, cât și cea participativă. Strategiile terapeutice de prevenire/compensare a deficitului cognitiv restant sunt recomandate de către specialiști<sup>37</sup> cu scopul de a îmbunătăți calitatea vieții persoanei afectate. Tehnicile de stimulare cognitivă sunt multiple, extrem de variate și implică un efort susținut de documentare, de colectare a datelor legate de istoricul personal al pacientului, cu scopul de a folosi aceste date ca factori trigger, necesari în procesul de stimulare cognitivă. Dispozitivele tehnice utilizate în acest scop pot face terapia mai antrenantă pentru pacient, fiind motivantă și trezind interesul pentru o nouă sesiune de lucru.

Organizația Mondială a Sănătății recomandă terapia prin reamintire ca terapie de lucru pentru deficitul cognitiv din demența tip Alzheimer<sup>38</sup>, precum și în abordarea de tip optimizare cognitivă în recuperarea deficitelor cognitive asociate demențelor vasculare.<sup>39</sup> Acest tip de terapie presupune abordarea senzorială bazată pe memorie, cu focusarea pe aspecte ce țin de evenimente din trecutul pacientului, aspecte ce pot fi discutate, fie la modul general, fie prin intermediul unor stimuli personalizați (de preferat).<sup>40</sup> Stimulii ce pot fi utilizați în terapie țin de toate cele 5 simțuri: auzul, văzul, mirosul, gustul și pipăitul.<sup>41</sup> Datele colectate pot fi folosite ca atare, în mod direct, drept stimuli, sau pot fi prelucrate, transformate în fișe de lucru creion-hârtie, puzzle-uri, etc.

În timp ce funcțiile cognitive se deteriorează progresiv, receptivitatea la muzică se poate păstra până în stadiile avansate de demență.<sup>42</sup> Efectele sunt de reactivare, îmbunătățirea dispoziției, confortului, comportamentului și comunicării interpersonale.<sup>43</sup> Muzica permite și susține reamintirea unor evenimente importante sau activități plăcute asociate contextual.<sup>44</sup> Ritmurile muzicale îi ajută pe pacienții cu boala Alzheimer să se reorienteze spațio-temporal și să se organizeze<sup>45</sup> și utilizarea muzicii este o strategie de coping foarte eficientă.<sup>46</sup> Mari avantaje ale muzicii în terapie derivă din lipsa de efecte adverse și cointeresarea personalului medical.<sup>47</sup> Memoria olfactivă are reziliență deosebită<sup>48</sup> iar natura emoțională unică a memoriei mirosurilor și a amintirilor evocate de acestea este puternic viscerală și imersivă. Memoria autobiografică emoțională asociată cu anumite parfumuri este esențială pentru sănătatea noastră fiziologică și psihologică.<sup>49</sup>

Studiile indică faptul că exercițiul fizic aerob și antrenamentul de echilibru sunt benefice persoanelor cu demență, reducând riscul de cădere, îmbunătățind condiția fizică și

psiho-cognitivă a acestora, cu toate consecințele benefice ulterioare.<sup>50, 51</sup> Parametrii intervențiilor de kinetoterapie nu pot fi definiți în mod exact, dar este recunoscut faptul că exercițiul fizic aerob care este suficient de intens încât să determine creșterea frecvenței cardiace și consumul de oxigen va fi eficient, dacă este susținut pentru o perioadă de timp de 20-30 de minute pe ședință și administrat în mod repetat.<sup>52</sup>

Din motivele enumerate anterior, triggerele de reamintire prezentate persoanelor cu tulburare neurocognitivă se vor adresa mai multor canale senzoriale simultan, în modul în care percepția lumii se realizează în mod natural. Triggerele oferite trebuie să conțină elemente puține, clare, în culori vii (stimulii vizuali), se vor evita interferențele (distanțe adecvate între dispozitive și proiecții, lipsa suprapunerii mai multor coloane sonore și a reverberațiilor acustice), se vor evita intensitățile luminoase și sonore agresive și care pot crea disconfort sau confuzie.

Elementele ce vor implica mișcare vor face apel la memoria procedurală și proprioceptivă<sup>53</sup> și vor ține cont de limitările persoanelor în vârstă în general<sup>54</sup>, ca și de prezența comorbidităților și a specificului persoanelor cu demență în ce privește capacitatea motrică generală, capacitatea de echilibru static și dinamic, precum și capacitatea aerobă și de rezistență la efort a acestor persoane<sup>55</sup>. Triggerele vor face parte din categoriile următoare: universale, cultural specifice, contextuale (istoric și geografic) și personale. Vor fi luate în considerație nivele de complexitate diferite, potrivite restantului cognitiv, senzorial și funcțional. Se va ține cont de preferințele personale ale utilizatorului în ce privește elementele de peisaj, obiecte prezentate și anumite activități de tip profesional și recreativ.

#### **4.3. Protocolul de studiu pentru evaluarea utilizabilității echipamentului SENSE-GARDEN și a efectelor aplicării intervenției de terapie prin reamintire și stimulare multisenzorială prin intermediul SENSE-GARDEN**

Proiectarea științifică a cercetării este condusă de către echipa UMFCD, în cooperare cu Universitatea Norvegiană de Știință și Tehnologie (NTNU). Coordonatori ai studiului clinic sunt Prof. Dr. Mihai Berteanu (coordinatorul medical al proiectului SENSE-GARDEN) și Prof. Dr. Ing. Artur Serrano (coordonatorul proiectului SENSE-GARDEN). Studiul se va desfășura în mod diferit în siturile partenere. În organizațiile partenere care sunt instituții de îngrijire a persoanelor vârstnice se va desfășura un studiu încrucișat cu o durată mai îndelungată (timp de 6 luni, dintre care 3 luni de intervenție și trei luni de baseline/respectiv urmărire), studiul fiind focusat pe efectele psiho-sociale ale intervenției. În cadrul Clinicii de Recuperare Neurologică a Spitalului Universitar de Urgență Elias din București, echipa UMFCD va desfășura o variantă de studiu controlat, focusat mai mult asupra efectelor funcționale ale unei intervenții intensive, în care accentul se va pune pe efecte obiective măsurabile ale intervenției în SENSE-GARDEN.

*Tema cercetării:* "Eficiența intervențiilor de Terapie prin Reamintire prin intermediul sistemului SENSE-GARDEN, în cazul persoanelor cu tulburare neurocognitivă majoră".

*Obiective:* Obiectivul principal al cercetării constă în evaluarea eficienței noii intervenții bazate pe tehnologie avansată în a îmbunătăți rezultatele îngrijirii, mai precis



aspecte legate de comportament, abilitatea de a desfășura activitățile vieții zilnice, funcțiile cognitive, calitatea vieții, identitate, angajamentul social, în cazul persoanelor vârstnice cu tulburare neurocognitivă majoră. Cercetarea va evalua, de asemenea, eficiența intervenției în a reduce povara resimțită de persoanele care asigură îngrijirea.

*Metodă:* studiu controlat pre-post intervenție. Participanții înrolați în grupul de intervenție vor beneficia de câte o ședință de 40-60 de minute în SENSE-GARDEN în fiecare zi lucrătoare a săptămânii, timp de 4 săptămâni (minim 15 ședințe), alături de îngrijirile specifice de Reabilitare Medicală. Participanții din grupul destinat controlului vor beneficia de îngrijirile specifice de Reabilitare Medicală, pe durata unei internări obișnuite, cu durata de două săptămâni, inclusiv de terapie de stimulare cognitivă (10 ședințe zilnice a câte 40-60 de minute). Rezultatele grupului control vor fi comparate cu rezultatele primelor 2 săptămâni de intervenție ale grupului de intervenție. Se va aplica o metodologie mixtă, incluzând instrumente de evaluare standardizate atât pentru evaluări cantitative (pentru parametri fiziologici și funcționali), cât și pentru evaluări calitative (analiză de interviu și observația).

Chiar dacă sistemul SENSE-GARDEN nu este un dispozitiv medical, atât la proiectarea și dezvoltarea acestuia cât și în ce privește elaborarea protocolului de studiu și a intervenției terapeutice, s-au luat în considerație aspectele etice și de metodologie științifică aplicate în cercetarea științifică din domeniul reabilitării neurologice, pentru asigurarea calității serviciului oferit beneficiarilor și a rezultatelor studiului.

*Loc de desfășurare și participanți:* Cercetarea se va desfășura în cadrul Clinicii de Recuperare Medicală a Spitalului Universitar de Urgență Elias, pe durata anilor 2018-2020. Participanții la studiu vor fi recrutați dintre pacienții clinicii, aparținătorii acestora și personalul clinicii. Un total de minim 15 participanți cu tulburare neurocognitivă (minim 10 în grupul de intervenție, cu internare de 4 săptămâni, și minim 5 participanți în grupul de control, cu internare de 2 săptămâni) vor fi înrolați în studiu. Pentru a fi înrolați în studiu, participanții trebuie să aibă vârsta de minim 55 de ani și diagnostic clinic de demență (tulburare neurocognitivă majoră) stadiul 4 (deficit moderat) sau 5 (deficit sever) - scor CDR (Clinical Dementia Rating). Vor fi recrutați, în măsura în care acest lucru este posibil, și 15 participanți - persoane care asigură îngrijirea în cadru informal (membri de familie sau prieteni apropiați) și cel puțin 2 persoane cu studii medicale și expertiză în îngrijirea persoanelor cu tulburare neurocognitive, care vor fi managerii de caz.

La definirea categoriilor de rezultate am luat în considerație domeniile de funcționare identificate aplicând filosofia ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)<sup>56</sup>, setul de bază ICF pentru înaltă compatibilizare a tehnologiei pentru persoanele cu tulburare neurocognitivă<sup>57</sup>, precum și domeniile de rezultate ale îngrijirilor de sănătate indicate de către International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)<sup>58</sup>.

*Confidențialitatea datelor personale* va fi asigurată conform recomandărilor și legislației europene (EU 2016/679 General Data Protection Regulation/FDPR) și naționale (LEGE nr. 129 din 15 iunie 2018 pentru modificarea și completarea Legii nr. 102/2005 privind înființarea, organizarea și funcționarea Autorității Naționale de Supraveghere a Prelucrării Datelor cu Caracter Personal, precum și pentru abrogarea Legii nr. 677/2001 pentru protecția persoanelor cu privire la prelucrarea datelor cu caracter personal și libera

circulație a acestor date, Parlamentul României). Toate informațiile personale vor fi anonimizate - orice cod unic de identificare, caracteristică sau alte modalități codate de identificare a persoanei sau a aparținătorilor, angajatorilor etc, vor fi înlăturate, astfel încât informația să nu poată fi utilizată singură sau în combinație cu alte informații, pentru identificare. Datele rezultate vor fi analizate de către un statistician care nu va avea contact cu participanții, pentru a ne asigura că nu au rămas date personale ce pot duce la identificare.

Toate datele personale vor fi securizate și stocate local. Orice publicație rezultată din această cercetare va utiliza doar date anonimizate. Participanții au dreptul să ceară ștergerea oricăror date personale după terminarea studiului.

Protocolul de studiu intensiv este anexat acestui raport (Anexa nr.I).

#### **4.4. Pretestare – evaluarea utilizabilității echipamentului SENSE-GARDEN în prima versiune funcțională și a aplicabilității bateriei de evaluare**

Pretestarea reprezintă un pas important în cadrul procesului de cercetare-dezvoltare centrat pe viitorul utilizator - beneficiar și a implicat aplicarea protocolului de studiu elaborat pentru evaluarea efectelor intervenției în SENSE-GARDEN asupra persoanelor cu tulburare neurocognitivă. Conform unui scenariu adaptat stadiului actual al sistemului SENSE-GARDEN, după testarea funcționalității sistemului, s-a procedat la testarea cu utilizatori a intervenției terapeutice. Au fost aplicați toți pașii intervenției de terapie prin reamintire și stimulare multisenzorială și s-a procedat la administrarea tuturor instrumentelor de evaluare incluse în prima versiune a bateriei de testare propuse.

Varianta actuală a sistemului SENSE-GARDEN permite desfășurarea activităților:

- ”Realitatea proiectată pe perete”- proiecție de peisaje și locuri cunoscute.
- ”Aleea amintirilor” – pe un monitor interactiv se prezintă fotografii de familie și alți itemi din istoria personală.
- ”Înconjoară-mă de sunete” – peisaje sonore sau muzica favorită.
- ”Filmele vieții mele” – colecție de fragmente din filme clasice și filme din arhiva familiei.

Activitățile enumerate aici urmează să fie integrate ulterior:

- ”Să ne mișcăm spre mai bine” – Jocuri de realitate augmentată destinate îmbunătățirii echilibrului, creșterii nivelului general de activitate fizică și reducerii nivelului de fragilitate.
- ”Drumul vieții” - O bicicletă staționară plasată în fața unei înregistrări video pentru crearea impresiei imersie - de plimbare prin locuri cunoscute.
- ”Parfum de amintire” – Sistem dispenser de parfumuri controlat de sistem.

Scenariul aplicat în pretestare a inclus următorii pași:

- *Obținerea aprobărilor necesare desfășurării studiului.* Protocolul de studiu, consimțământul informat al participanților și procedura de recrutare au fost incluse în dosarul referit Consiliului și Comisiei de Etică a Spitalului Universitar de Urgență Elias și studiul SENSE-GARDEN a primit aprobarea acestor foruri și a Managerului

instituției (Avizul Consiliului de Etică al Spitalului Universitar de urgență Elias cu nr. 7254 din 11.10.2018 și Avizul Comisiei Instituționale de Etică cu nr. 8223 din data de 09.11.2018).

- *Recrutarea participanților la pretestare.* Au fost selectați doi participanți (câte un reprezentant al fiecărui gen), persoane cu tulburări neurocognitive majore (sindrom demențial), dintre pacienții Clinicii de Recuperare Neurologică a Spitalului Universitar de Urgență Elias. Aceștia au participat la pretestare alături de aparținători, persoane care le asigură în mod constant îngrijirea la domiciliu. Unul dintre participanți a luat parte și la sesiunea de interviuri cu utilizatori, din cadrul primei etape a proiectului. Aceasta ne aduce avantajul de a putea beneficia de un feedback important legat de sistem și de percepția utilizatorilor. Participanții au fost informați cu privire la scopul și protocolul studiului și au semnat consimțământul informat.
- *Pregătirea testării (10-30 de minute):* se verifică funcționalitatea sistemului și măsurile de protecție pentru utilizatori, se amenajează spațiul SENSE-GARDEN; managerul tehnic creează un cont de utilizator și selectează conținutul media adecvat utilizatorului respectiv; managerul de caz discută cu coordonatorul SENSE-GARDEN și cu managerul tehnic despre sesiunea de testare, stabilind ultimele detalii, pentru asigurarea cursivității intervenției.
- *Sesiunea de primire a participanților:* persoana cu tulburare neurocognitivă și aparținătorul său sunt introduși în spațiul SENSE-GARDEN, sunt explicate scopul sesiunii și experiențele pe care le vor avea; managerul de caz așează brățara NFC și brățara E4 pe încheietura pumnului utilizatorului primar (persoana cu tulburare neurocognitivă) și activează tableta, pe care o va utiliza pentru instrumentarea sesiunii de testare.
- *Sesiunea de testare:* managerul de caz scanează (ajută utilizatorul primar să scaneze) brățara NFC pentru activarea sistemului. Se inițiază activitatea "Realitatea proiectată pe perete"; sunt proiectate înregistrări video din natură, însoțite de o coloană sonoră adecvată, participanții se așează în fața proiecției și urmăresc proiecția timp de 5 minute, se inițiază comunicarea terapeutică; participanții se deplasează spre zona destinată activității (experienței) "Aleea amintirilor", unde vor derula imagini din istoricul contextual sau personal, timp de 10 minute; participanții vor beneficia de experiența "Filmele vieții mele" timp de 5 minute. Managerul de caz introduce feedback către sistem privind atitudinea participantului legată de experiențele respective, pe durata activității, prin intermediul aplicației ERBS.
- *Sesiunea de finalizare:* managerul de caz realizează un scurt interviu cu participanții, conform ghidului pentru interviu. Acesta conține întrebări legate de aspecte practice și emoționale ale experienței avute pe durata sesiunii de testare. Ghidul prevede și feedback legat de utilizabilitatea sistemului, din partea managerului de caz. Managerul de caz prezintă participanților perspectiva legată de etapele ulterioare de dezvoltare a sistemului, experienței și a spațiului SENSE-GARDEN, apoi

completează documentul electronic dezvoltat pentru obținerea feedback-ului privind pretestarea sistemului.

- *Sesiunea de testare a bateriei de evaluare*: sunt completate, cu ajutorul participanților, formularele electronice ale instrumentelor de evaluare (bateria conține teste de evaluare privind calitatea vieții, dispoziția, experiența în SENSE-GARDEN, comportamentul utilizatorului primar, angajarea acestuia în activitățile zilnice și participarea sa la viața socială, precum și aspecte legate de calitatea vieții aparținătorului și a managerului de caz. Apoi, se descarcă informațiile înregistrate de către dispozitivul E4, se testează utilizabilitatea dispozitivului G-Walk și se aplică testarea cognitivă prin intermediul aplicațiilor de training cognitiv cu dispozitivul Myro.

Testarea sistemului cu utilizatori s-a desfășurat în bune condiții, fără erori majore și fără incidente sau accidente. S-au respectat timpii de lucru prevăzuți și experiența a avut cursivitate. S-a obținut un nivel ridicat de interactivitate între managerul de caz, utilizatorul primar și aparținător. Atmosfera a fost una destinsă, caldă. Conexiunile dintre participanți s-au îmbunătățit.

Participanții au oferit un feedback pozitiv legat de experiența avută în SENSE-GARDEN cu ocazia pretestării sistemului. Experiența ca întreg este descrisă ca fiind bună, frumoasă, aparținătorii afirmă că aceasta i-a liniștit și le-a creat o stare pozitivă. Toți participanții afirmă că SENSE-GARDEN i-a făcut să se simtă bine, le-a stimulat reamintirea persoanelor dragi și a evenimentelor importante din trecutul familial. Un aparținător declară: ”mi s-a mai liniștit sufletul aici la voi”. La întrebarea ”ce v-a plăcut la SENSE-GARDEN și de ce”, participanții au răspuns că le-au plăcut amintirile evocate și au apreciat întreaga experiență ca fiind una pozitivă. Unul dintre utilizatorii primari afirmă: ”am simțit o căldură, o dragoste care m-a cuprins, m-a liniștit, o liniște sufletească, emoții pozitive legate de comunicarea cu Dvs”. Proiecția este apreciată ca fiind suficient de mare și de clară. Unul dintre utilizatorii primari a preferat proiecția fără lumină artificială suplimentară în spațiu (pentru a vedea mai bine proiecția), celălalt a cerut păstrarea luminii artificiale suplimentare (afirmând că nu vede bine în lumină slabă). ”Aleea amintirilor” a fost apreciată în mod deosebit pentru activarea reamintirii și a suscitarea atenției focalizată și funcțiile executive cognitive ale participanților, alături de activarea comunicării emoționale. Experiența ”Filmele vieții mele” a fost apreciată datorită amintirii evenimentelor din trecutul familial și a împărtășirii acestora.

Spațiul destinat SENSE-GARDEN a fost apreciat ca fiind liniștit, mobilat suficient dar necesitând amenajări ulterioare (participanții simt nevoia de mai multă verdețură, mai multe flori, lumină, poate imagini sau stickere cu elemente din natură cu impact emoțional, pe pereții care nu sunt destinați experiențelor asigurate de sistem). Dimensiunile spațiului sunt bine alese, asigurând desfășurarea în bune condiții a experiențelor SENSE-GARDEN, permițând focalizarea atenției pe activități, în succesiunea aleasă. Unul dintre utilizatorii primari afirmă că ”felul în care ne simțim este mai important decât felul în care e amenajat spațiul” și că experiența este mult mai interesantă și mai plăcută decât cea avută în cadrul

sesiunilor de antrenament cognitiv (deși acestea s-au desfășurat cu ajutorul tehnologiei moderne interactive, oferite de aplicațiile de pe dispozitivul Myro). Unul dintre aparținători afirmă că, în comparație cu activitățile zilnice de rutină, experiența SENSE-GARDEN permite crearea unui alt tip de raport cu personalul medical.

Managerul de caz apreciază că vizita în SENSE-GARDEN poate fi integrată în activitatea zilnică de îngrijire, ca o alternativă la intervenția terapeutică de reabilitare cognitivă și pentru destinderea și întărirea relației emoționale dintre personalul medical și persoana cu tulburare neurocognitivă. Experiența împărtășită în SENSE-GARDEN permite, de asemenea, managerului de caz, o mai bună cunoaștere a pacientului și ajută managerul de caz în stabilirea conduitei terapeutice ulterioare. Aparținătorul care a participat la sesiunea de interviuri cu utilizatorii în etapa în care sistemul era în faza de concept, afirmă că SENSE-GARDEN ”arată mai bine decât mi-am imaginat la prezentarea conceptului”.

Participanții și managerul de caz afirmă că sistemul pare ușor de utilizat și că așteaptă cu interes integrarea celorlalte activități. Brățările sunt apreciate ca fiind comode și dau utilizatorului primar senzația că are control asupra sistemului și experienței, dar nu reprezintă un element a cărui prezență este obligatorie. Feedback-ul către sistem este facil. Un element care necesită simplificare este procedura de încărcare a profilului media personalizat. Este necesară, de asemenea, elaborarea unui set mai detaliat de etichete pentru clasificarea triggerelor și crearea posibilității de acces direct în baza generală de trigger media neclasificate, în paralel cu baza de trigger clasificate.

Participanții și managerul de caz afirmă că ar utiliza sistemul din nou, chiar zilnic, pentru că experiența creează o stare pozitivă și ”ne apropie”, ”ne ajută să descoperim cât de multe avem în comun și ne leagă”. La întrebarea: ”ați schimba ceva în legătură cu sistemul?”, participanții și managerul de caz afirmă că trebuie adăugată mișcarea, mai multe trigger de reamintire personalizate (cantitatea de material este suficientă) și, în locul bicicletei, participanții români ar prefera mersul pe jos pentru activitatea ”Drumul vieții”, acesta fiind perceput mai adecvat experienței personale și permițând o mai bună imersie în mediul oferit pentru plimbare – ”mai liniștit, pot să admir mai pe îndelete peisajul, să văd mai bine locurile”.

Datele colectate în urma pretestării vor fi supuse analizei atente și rezultatele vor fi utilizate pentru dezvoltarea echipamentului SENSE-GARDEN.

Sesiunea de testare a aplicabilității bateriei de evaluare indică faptul că aceasta este bine construită, cuprinde toate aspectele importante ale efectelor posibile ale intervenției de terapie prin reamintire și stimulare multisenzorială prin SENSE-GARDEN și este ușor de aplicat. Formularele electronice sunt ușor de completat, acest fapt permițând reducerea timpului necesar colectării și pregătirii datelor în vederea prelucrării și analizei ulterioare. Costurile de timp legate de desfășurarea sesiunii de evaluare sunt fezabile. Bateria de teste de evaluare va fi aplicată înainte de prima vizită, la două săptămâni și după ultima vizită a participanților la studiu în SENSE-GARDEN (la interval de o lună distanță). Sesiunea de evaluare durează în total 70-110 de minute (versiunea cu Mini-Cog versus versiunea cu ADAS-COG pentru testarea funcțiilor cognitive).

Secțiunea destinată managerului de caz se completează în medie în 35 de minute (20 de minute pentru chestionarele privitoare la comportamentul utilizatorului primar, 9 minute pentru completarea observațiilor legate de starea emoțională a utilizatorului primar, nivelului de angajament și participare a acestuia și a profilului senzorial, la care se adaugă 5-6 minute pentru chestionarele privitoare la propria persoană – coping și nivel de încărcare psiho-emoțională și fizică). Se are în vedere posibilitatea includerii în această secțiune a Scalei de Disconfort pentru Persoanele cu Demență Alzheimer (DS-DAT), care poate oferi un feedback important legat de experiența în SENSE-GARDEN și care ar suplimenta timpul destinat completării secțiunii doar cu încă 5 minute.

Secțiunea destinată completării de către aparținător se finalizează, în medie, în 13 minute (nivel de încărcare, calitatea vieții, coping, calitatea vizitelor), la care se pot adăuga 20 de minute, pentru completarea secțiunii destinate aprecierii implicării în activitățile instrumentate ale vieții zilnice, calității vieții și nivelului de dizabilitate a persoanei cu tulburare neurocognitivă, în cazul în care acest participant nu poate răspunde singur la întrebările incluse în aceste chestionare.

Utilizatorii primari ai sistemului (persoana cu tulburare neurocognitivă) participanți la studiu vor fi supuși testării cognitive pentru 6 minute (aplicarea Mini-Cog) sau 45 de minute (aplicarea ADAS-COG).

La acestea, pentru studiul desfășurat în Clinica de Recuperare Neurologică a Spitalului Universitar de Urgență Elias se vor adăuga testarea limitelor de stabilitate (2-5 minute) și înregistrarea parametrilor de mers (5 minute), alături de testarea performanțelor cognitive cu dispozitivul Myro (10-20 de minute).

Instrumentele de evaluare și procedura de intervenție sunt descrise în protocolul de studiu anexat. Urmează ca, după confruntarea rezultatelor pretestării versiunii actuale a bateriei comune de evaluare în toate situările de studiu, să se stabilească forma finală a bateriei de evaluare.

## **5. Raport privind deplasările și activitatea de diseminare**

### **5.1. Deplasări.**

Echipa parteneră UMFCD (Universitatea de Medicină și Farmacie Carol Davila) a participat la *întâlnirea de consorțiu* a proiectului. (deciziile UMFCD nr 6531, 6532, 6533 din 26 martie 2018). Întâlnirea a avut loc pe 12-15 iunie 2018, în Odda (Tyssedal), Norvegia, în sediul Așezământului de îngrijire pentru persoane vârstnice cu demență Bokotunet Odda Municipality (partener în proiect) și în spațiul pus la dispoziție de către Uzina Electrică din Tyssedal. Întâlnirea a constat în ședințe comune de lucru, vizite la sediul Odda Municipality Bokotunet – casa de îngrijire pentru persoane vârstnice din Odda, Hordaland, Norvegia, partener în proiectul SENSE-GARDEN, unde urmează să fie instalat unul dintre kit-urile SENSE-GARDEN, și în întâlniri pe grupuri de lucru pentru diferite activități din cadrul proiectului și pentru schimburi de experiență.

Au fost prezentate rapoarte privind activitățile desfășurate de fiecare partener până la momentul respectiv, managementul proiectului, controlul calității, activitatea arhitecților implicați în proiectarea spațiilor destinate SENSE-GARDEN, au fost definite grupuri de lucru pe diferite activități necesare în cadrul proiectului. S-au discutat, de asemenea, aspecte importante legate de conținutul și formatul ședințelor de terapie prin SENSE-GARDEN și cerințele la care trebuie să poată răspunde sistemul nou creat în cadrul proiectului.

Au fost stabilite modalitățile de comunicare și programul de desfășurare al activității în cadrul proiectului pentru perioada următoare, în vederea atingerii obiectivelor punctuale și a pregătirii raportării de midterm.

În cadrul ședințelor comune, Prof Dr Mihai Berteanu, Andreea Marin și Ileana Ciobanu au prezentat activitatea partenerului UMFCD în cadrul proiectului: activitatea de documentare și publicațiile realizate (inclusiv Workshop-ul SENSE-GARDEN din cadrul Conferinței Naționale Alzheimer, București 2018), precum și posibilitățile viitoare privind publicațiile științifice privitoare la rezultatele proiectului, dezvoltarea sit-ului unde urmează să fie instalat kit-ul SENSE-GARDEN (în încăperea destinată din cadrul S.U.U.Elias, București), noi aspecte etice și legale pe care le implică proiectul SENSE-GARDEN și studiile științifice la care participă persoane cu deficit cognitiv de diferite grade, aspecte funcționale legate de arhitectura SENSE-GARDEN, din punctul de vedere al specialității de medicină de recuperare și al ICF (International Classification of Functioning – WHO), rezultatele primelor testări ale variantei incipiente a sistemului SENSE-GARDEN, rezultatele interviurilor posibilibor viitori utilizatori. De asemenea, s-a lucrat la definirea aspectelor legate de design-ul studiilor științifice ce urmează a se desfășura în cadrul proiectului, prezentând și posibilitățile de utilizare a dispozitivului Myro (Tyromotion) pentru evaluare și antrenament cognitiv.

## **5.2. Activități de diseminare**

Pe durata Etapei a a II-a a proiectului au fost publicate două articole și mai multe rezumate de lucrări prezentate în cadrul unor manifestări științifice. Au fost organizate două workshop-uri legate de proiect, în cadrul a două manifestări științifice.

### **5.2.1. Articole publicate**

Articolul *“Reconnecting with Past and Present. Personalized Sensory Stimulated Reminiscence Through Immersive Technologies – Developing a Multidisciplinary Perspective on the SENSE-GARDEN Room”*, autori: Jon Sorgaard, Mihai Berteanu și Artur Serrano, a fost publicat în *Proceedings of the 4th Conference on Information Technologies for Ageing Well and e-Health (ICT4AWE 2018)*, pag. 234-240 (anexat). ISBN: 978-989-758-299-9. (Anexa nr. II)

Articolul *„Using Adaptive Immersive Environments to Stimulate Emotional Expression and Connection in Dementia Care. Insights from User Perspectives towards SENSE-GARDEN”*, autori Gemma Goodall, Ileana Ciobanu, Ronny Broekx, Jon Sorgaard, Iulian Anghelache, Catalina Anghelache-Tutulan, Mara Diaconu, Sigrid Maeland, Therese Borge, Audun Digranes Dagestad, Piet Bormans, Marleen Custers, Katrin Losleben, Rita

Valadas, Alda Matias, Andreea Marin, Kristin Taraldsen, Walter Maetzler, Mihai Berceanu, Artur Serrano, a fost publicat în *HUSO 2018: The Fourth International Conference on Human and Social Analytics*, pag. 37-42 (anexat). ISBN: 978-1-61208-648-4. (Anexa nr. III) Lucrarea a primit **Premiul Best Paper Award** (anexat), din partea *International Academy, Research and Industry Association (IARIA)*, după ce a fost prezentată în cadrul *HUSO 2018, The Fourth International Conference on Human and Social Analytics*, Venetia, Italia, 24-28 iunie 2018 (Anexa nr.IV)

### 5.2.2. Rezumate publicate

În cadrul celui de-al **21-lea Congres European de Medicină de Reabilitare**, Vilnius, Lituania, 1-6 mai 2018, a fost susținută comunicarea orală **“The Therapeutic Space of SENSE-GARDEN”**, autori: Ileana Ciobanu, Andreea Marin, Artur Serrano, Mihaela Zamfir, Mihai Viorel Zamfir, Mihai Berceanu. Rezumatul a fost publicat în *Volumul de rezumate al congresului ESPRM 2018*, pag. 105 (Anexa nr.V).

În cadrul celui de - **Al 41-lea Congres Național Anual de Reabilitare Medicală**, 24-27 octombrie 2018, desfășurat la Cluj, Hotel Grand Hotel Napoca, manifestare științifică națională cu participare internațională, echipa UMFCD a prezentat următoarele lucrări:

**„Tehnologia modernă și terapia prin reamintire pentru persoanele cu demență”**, autori: Ileana Ciobanu, Andreea-Georgiana Marin, Rozeta Drăghici, Mihai Zamfir, Mihaela Zamfir-Grigorescu, Alina Iliescu, Cătălina Anghelache, Iulian Anghelache, Artur Serrano, Mihai Berceanu. *Al 41-Lea Congres Național Anual De Reabilitare Medicală Cu Participare Internațională. Volum De Rezumate*. Editura Medicală Universitară Craiova, 2018, pag.67-68. ISSN 2457-9785.

**„Spațiul pentru terapie prin reamintire și stimulare multisenzorială în SENSE-GARDEN”**. Ileana Ciobanu, Mihaela Zamfir-Grigorescu, Andreea-Georgiana Marin, Rozeta Drăghici, Mihai Zamfir, Alina Iliescu, Cătălina Anghelache, Iulian Anghelache, Artur Serrano, Mihai Berceanu. *Al 41-lea Congres Național Anual De Reabilitare Medicală Cu Participare Internațională. Volum De Rezumate*. Editura Medicală Universitară Craiova, 2018, pag43-44. ISSN 2457-9785. (Anexa nr. VI)

### 5.2.3. Workshop-uri

În cadrul **Simpozionului Național de GerontoPsihologie** din 19 octombrie 2018 (în cadrul celui de-al **X-lea Congres Național de Geriatrie și Gerontologie cu participare internațională**, 18-21 octombrie 2018, Otopeni, echipa UMFCD a organizat **“Workshop-ul cu tema: Proiectul SENSE-GARDEN – o nouă abordare în Terapia prin Reamintire”**, coordonatori fiind Ileana Ciobanu, Rozeta Drăghici și Andreea Marin. În cadrul acestui workshop s-au prezentat următoarele lucrări: **“Proiectul Active and Assisted Living “Spații virtuale adaptabile pentru stimularea senzorială a persoanelor vârstnice cu demență”**”, **“Tehnologie pentru terapia prin reamintire pentru persoanele cu tulburări neurocognitive”**, **“Rolul stimulării multisenzoriale în asistarea persoanelor vârstnice cu tulburări neurocognitive”**, **“Percepția spațiului la pacienții cu tulburări neurocognitive”**, **“Spațiul**



*destinat terapiei prin reamintire”, “Mișcare spre mai bine”, “Cercetare și dezvoltare centrate pe persoana cu tulburare neurocognitivă majoră”*. Autori și prezentatori: Ileana Ciobanu, Rozeta Drăghici, Andreea Marin, Mihaela Zamfir Grigorescu, Mihai Viorel Zamfir, Alina Iliescu, Gemma Goodall, Ronny Broekx, Mara Diaconu, Artur Serrano, Mihai Berteanu. Programul și rezumatele sunt publicate în volumul congresului *Al 10-lea Congres Național de Geriatrie și Gerontologie cu Participare Internațională – Capacitatea de Refacere și Fragilitatea Vârșnicului*, 18-21 octombrie 2018, pag: 42-43, 52-53, 68-69, 76-78, 121-126. ISSN: 0254-2307, ISBN: 978-973-0-28006-7.(Anexa nr VII)

În cadrul *Conferinței Naționale Anuale Alzheimer*, 21-24 februarie 2018, desfășurată la Willbrook Center, București, echipa UMFCD a organizat Workshop-ul *“Reconectare printr-o intervenție multimodală – Proiectul SENSE-GARDEN”*. Pe durata acestui workshop s-au prezentat următoarele: *“Conceptul SENSE-GARDEN”*, *“Terapia prin Reamintire pentru persoanele cu demență”*, *“Neurofiziologia percepției spațiale la persoanele vârstnice cu afectare cognitivă”*, *“Stimularea multisenzorială a persoanei cu deficit cognitiv”*, *“Funcțiile spațiului destinat terapiei prin reamintire și stimulare multisenzorială”*, *“Antrenamentul fizic în SENSE-GARDEN”*, *“Proiectul Active and Assisted Living SENSE-GARDEN – cercetare și dezvoltare centrate pe persoana cu demență”*. Autori: Andreea-Georgiana Marin, Ileana Ciobanu, Alina Iliescu, Rozeta Drăghici, Mihaela Zamfir-Grigorescu, Mihai Zamfir, Artur Serrano, Mihai Berteanu. (Anexa nr VIII)

## 6. Pagina de web a Proiectului SENSE-GARDEN

Pagina de web prezintă informații aduse la zi privind acitivitatea: <http://www.webdisplay.be/sgws/index.html>

## 7. Anexe

- I. Protocolul de studiu intensiv - Versiunea 1.
- II. Articolul publicat *“Reconnecting with Past and Present Personalized Sensory Stimulated Reminiscence Through Immersive Technologies – Developing a Multidisciplinary Perspective on the SENSE-GARDEN Room”*
- III. Articolul publicat *„Using Adaptive Immersive Environments to Stimulate Emotional Expression and Connection in Dementia Care. Insights from User Perspectives towards SENSE-GARDEN”*
- IV. **Premiul Best Paper Award** acordat de către *International Academy, Research and Industry Association (IARIA)*
- V. Al 21-lea Congres European de Medicină de Reabilitare, Vilnius, Lituania, 1-6 mai 2018: *“The Therapeutic Space of SENSE-GARDEN”* – rezumat publicat
- VI. Al 41-lea Congres Național Anual de Reabilitare Medicală, 24-27 octombrie 2018, Cluj: *„Tehnologia modernă și terapia prin reamintire pentru persoanele cu demență”*; *„Spațiul pentru terapie prin reamintire și stimulare multisenzorială în SENSE-GARDEN”* – rezumate publicate

- VII. Al X-lea Congres Național de Geriatrie și Gerontologie cu participare internațională, Simpozionul Național de GerontoPsihologie, 18-21 octombrie 2018, Otopeni: Workshop-ul *”Proiectul SENSE-GARDEN – o nouă abordare în Terapia prin Reamintire”* - rezumate publicate
- VIII. Conferința Națională Anuală Alzheimer, 21-24 februarie 2018, Willbrook Center, București: Workshop-ul *“Reconectare printr-o intervenție multimodală – Proiectul SENSE-GARDEN”* – rezumate publicate

## 8. Concluzii

Au fost studiate diferite posibile strategii de ieșire a participanților din studiul privind utilizabilitatea sistemului SENSE-GARDEN și efectele utilizării acestuia în cazul persoanelor cu tulburare neurocognitive majoră, urmând ca echipa proiectului să stabilească soluțiile cele mai potrivite pentru specificul cultural al organizațiilor participante la studiu.

A fost elaborat protocolul de studiu privind utilizabilitatea și efectele intervenției de terapie prin reamintire și stimulare multisenzorială prin intermediul echipamentului SENSE-GARDEN.

S-a realizat testarea utilizabilității sistemului SENSE-GARDEN într-o primă versiune funcțională, cu utilizatori potențiali ai sistemului SENSE-GARDEN – persoane cu tulburări neurocognitive majore și aparținătorii acestora, în cadrul procesului de cercetare-dezvoltare centrat pe utilizator. De asemenea, a fost testată posibilitatea aplicării bateriei de teste – scale și chestionare - propuse pentru o primă variantă.

Rezultatele studiilor bibliografice și rezultatele interviurilor inițiale cu potențiali utilizatori au fost prezentate în manifestări științifice de specialitate.

Responsabil de proiect

Prof. Univ. Dr. Mihai Berteanu

## 9. Bibliografie

<sup>1</sup>Hansen, Anette, Solveig Hauge, and Ådel Bergland. "Meeting Psychosocial Needs for Persons with Dementia in Home Care Services – a Qualitative Study of Different Perceptions and Practices among Health Care Providers." *BMC Geriatrics* 17 (2017): 211. PMC.Web. 9 Dec. 2017.

<sup>2</sup>Beerens HC1, Zwakhalen SM, Verbeek H, Ruwaard D, Hamers JP. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: a systematic review. *Int J Nurs Stud.* 2013 Sep;50(9):1259-70.

<sup>3</sup>McCarty EF, Drebing C. Exploring professional caregivers' perceptions. Balancing self-care with care for patients with Alzheimer's disease. *J Gerontol Nurs.* 2003 Sep;29(9):42-8.

<sup>4</sup>Irwin, L. G., & Johnson, J. (2005). Interviewing young children: Explicating our practices and dilemmas. *Qualitative Health Research*, 15(6), 821-831

<sup>5</sup>Corbin, J., & Morse, J. M. (2003). The unstructured interactive interview: Issues of reciprocity and risks when dealing with sensitive topics. *Qualitative Inquiry*, 9(3), 335-354.

<sup>6</sup>Moore, L. W., & Miller, M. (1999). Initiating research with doubly vulnerable populations. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1034-1040.

<sup>7</sup>Frank, A. W. (2004). Ethics as process and practice. *Internal Medicine Journal*, 34(6), 355-357.

<sup>8</sup>Orb, A., Eisenhauer, L., & Wynaden, D. (2000). Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 93-96.

<sup>9</sup>Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S., & Liamputtong, P. (2006). Blurring boundaries in qualitative health research on sensitive topics. *Qualitative Health Research*, 16(6), 853- 871.

<sup>10</sup>Kenyon, E., & Hawker, S. (1999). "Once would be enough": Some reflections on the issue of safety for lone researchers. *International Journal of Social Research Methodology*, 2(4), 313-327

- <sup>11</sup> Morrison JZ, Gregry D, Thibodeau S. "Thanks for Using Me": An Exploration of Exit Strategy in Qualitative Research *International Journal of Qualitative Methods* 2012, 11(4), 416-427
- <sup>12</sup> Morrison JZ, Gregry D, Thibodeau S. "Thanks for Using Me": An Exploration of Exit Strategy in Qualitative Research *International Journal of Qualitative Methods* 2012, 11(4), 416-427
- <sup>13</sup> SENSE-GARDEN project proposal, DoW and Consotium agreement
- <sup>14</sup> Cutcliffe, J. R., & Ramcharan, P. (2002). Leveling the playing field? Exploring the merits of the ethics-as-process approach for judging qualitative research proposals. *Qualitative Health Research*, 12(7), 1000-1010.
- <sup>15</sup> Iversen, R. (2009). "Getting out" in ethnography: A seldom-told story. *Qualitative Social Work*, 8(1), 9-26.
- <sup>16</sup> Read, S., & Papakosta-Harvey, V. (2004). Using workshops on loss for adults with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 8(2), 191-208. doi: 10.1177/1469004704042707
- <sup>17</sup> Cannon, S. (1992). Reflections on fieldwork in stressful situations. In R. Burgess (Ed.), *Studies in qualitative methodology: Learning about fieldwork* (Vol. 3, pp. 147-182).
- <sup>18</sup> Read, S., & Papakosta-Harvey, V. (2004). Using workshops on loss for adults with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 8(2), 191-208.
- <sup>19</sup> Douglas S, James I, Ballard C. Non-pharmacological interventions in dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*. 2004;10:171-177.
- <sup>20</sup> Gibson F. *The past in the present: Using reminiscence in health and social care*. Baltimore, MD: Health Professions Press; 2004.
- <sup>21</sup> Woods B, Spector AE, Jones CA, Orrell M, Davies SP. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1 2009
- <sup>22</sup> Gibson F. What can reminiscence contribute to people with dementia? In: Bornat J, editor. *Reminiscence reviewed: Perspectives, evaluations, achievements*. Milton Keynes, UK: Open University Press; 1994. pp. 46-60.
- <sup>23</sup> Shik AW, Yue JS-C, Tang K. Life is beautiful: Using reminiscence groups to promote well-being among Chinese older people with mild dementia. *Groupwork*. 2009;19(2):8-27.
- <sup>24</sup> Kikhia B, Bengtsson JE, Synnes K, Sani H. Creating digital life stories through activity recognition with image filtering. In: Lee Y, Bien ZZ, Mokhtari M, Kim JT, Park M, Kim J, Khalil I, editors. *Proceedings of the Aging Friendly Technology for Health and Independence, and 8th International Conference on Smart Homes and Health Telematics (ICOST '10)* Berlin, Germany: Springer-Verlag; 2010. pp. 203-210.
- <sup>25</sup> Kikhia B, Hallberg J, Bengtsson JE, Sävenstedt S, Synnes K. Building digital life stories for memory support. *International Journal of Computers in Healthcare*. 2010;1(2):161-176.
- <sup>26</sup> Lee ML, Dey AK. *Proceedings of the 2nd International Workshop on Systems and Networking Support for Health Care and Assisted Living Environments (HealthNet '08)* New York, NY: ACM Press; 2008. Using lifelogging to support recollection for people with episodic memory impairment and their caregivers.
- <sup>27</sup> Yamagami T, Oosawa M, Ito S, Yamaguchi H. Effect of activity reminiscence therapy as brain-activating rehabilitation for elderly people with and without dementia. *Psychogeriatrics*. 2007;7(2):69-75.
- <sup>28</sup> Lawton MP, Rubinstein RL, editors. *Interventions in dementia care: Towards improving quality of life*. New York, NY: Springer; 2000.
- <sup>29</sup> Lazar A, Thompson H, Demiris G: A systematic review of the use of technology for reminiscence therapy. *Health Educ Behav*. 2014 Oct;41(1 Suppl):51S-61S
- <sup>30</sup> Yasuda K, Kuwahara N, Morimoto K. *Proceedings of the 5th International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction: Addressing Diversity Part I: Held as Part of HCI International 2009 (UAHCI '09)* San Diego, CA: Springer-Verlag; 2009. Remote reminiscence talking and scheduling prompter for individuals with dementia using video phone; pp. 429-438.
- <sup>31</sup> Wallace J, Wright PC, McCarthy J, Green DP, Thomas J, Olivier P. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '13)* New York, NY: ACM Press; 2013. A design-led inquiry into personhood in dementia; pp. 2617-2626
- <sup>32</sup> Gowans G, Campbell J, Alm N, Dye R, Astell A, Ellis M. *CHI '04 extended abstracts on human factors in computing systems (CHI EA '04)* New York, NY: ACM Press; 2004. Designing a multimedia conversation aid for reminiscence therapy in dementia care environments; pp. 825-836.
- <sup>33</sup> Yasuda K, Kuwabara K, Kuwahara N, Abe S, Tetsutani N. Effectiveness of personalised reminiscence photo videos for individuals with dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*. 2009;19(4):603-619.
- <sup>34</sup> Smith KL, Crete-Nishihata M, Damianakis T, Baecker RM, Marziali E. Multimedia biographies: A Reminiscence and social stimulus tool for persons with cognitive impairment. *Journal of Technology in Human Services*. 2009;27(4):287-306.
- <sup>35</sup> Astell AJ, Ellis MP, Alm N, Dye R, Gowans G. Stimulating people with dementia to reminisce using personal and generic photographs. *International Journal of Computers in Healthcare*. 2010;1(2):177-198.
- <sup>36</sup> Yasuda K, Kuwahara N, Kuwabara K, Morimoto K, Tetsutani N. Daily assistance for individuals with dementia via videophone. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2013;28(5):508-516
- <sup>37</sup> Choi, Jimmy and Elizabeth W Twamley. "Cognitive rehabilitation therapies for Alzheimer's disease: a review of methods to improve treatment engagement and self-efficacy" *Neuropsychology review* vol. 23,1 (2013): 48-62.
- <sup>37</sup> Choi, Jimmy and Elizabeth W Twamley. "Cognitive rehabilitation therapies for Alzheimer's disease: a review of methods to improve treatment engagement and self-efficacy" *Neuropsychology review* vol. 23,1 (2013): 48-62.
- <sup>38</sup> Wang JJ (2007). "Group reminiscence therapy for cognitive and affective function of demented elderly in Taiwan". *Int J Geriatr Psychiatry* 22 (12): 1235-40)
- <sup>39</sup> Tadaka, Etsuko; Kanagawa, Katsuko (1 June 2007). "Effects of reminiscence group in elderly people with Alzheimer disease and vascular dementia in a community setting". *Geriatrics & Gerontology International* 7 (2): 167-173
- <sup>40</sup> Bohlmeijer Ernst, Roemer Marte, Cuijpers Pim and Smit Filip (2007). "The effects of reminiscence on psychological well-being in older adults: A meta-analysis. *Aging & Mental Health*", 11: 3, 291 - 300
- <sup>41</sup> UnaiDíazOrueta, MaríaBegoñaMatellanesFebrero and José Manuel Montero Pereiro. "El proceso de envejecer: perspectivaintegradora: evaluación e intervenciónbiopsicosocial", ISBN-10: 8498302439. Universidad De Deusto (Mar 2010)
- <sup>42</sup> Aldridge, D. (1998). Music therapy and the treatment of Alzheimer's disease, in the *Journal of Clinical Geropsychology*, 4, p. 17-30.
- <sup>43</sup> Brotons M, Koger SM. The impact of music therapy on language functioning in dementia. *J Music Ther*. 2000 Fall;37(3):183-95.

- 
- <sup>44</sup> Baird A, Samson. Memory for music in Alzheimer's disease: unforgettable? *S.Neuropsychol Rev.* 2009 Mar;19(1):85-101. Epub 2009 Feb 13.
- <sup>45</sup> Golden, Hannah L et al. "Music Perception in Dementia" *Journal of Alzheimer's disease : JAD* vol. 55,3 (2017): 933-949.
- <sup>46</sup> Vink AC, Bruinsma MS, Scholten RJP. Music therapy for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004, Issue 3. Art. No.: CD003477. DOI: 10.1002/14651858.CD003477.pub2.
- <sup>47</sup> H. B. Svansdottir and J. Snaedal. Music therapy in moderate and severe dementia of Alzheimer's type: a case-control study. *International Psychogeriatrics*: page 1 of 9 C 2006 International Psychogeriatric Association doi:10.1017/S1041610206003206
- <sup>48</sup> El Haj M et al. From Nose to Memory: The Involuntary Nature of Odor-evoked Autobiographical Memories in Alzheimer's Disease. *Chem Senses.* 2017 Dec 25;43(1):27-34.
- <sup>49</sup> Herz, Rachel S. "The Role of Odor-Evoked Memory in Psychological and Physiological Health." Ed. Elizabeth Race. *Brain Sciences* 6.3 (2016): 22. PMC.Web. 22 Nov. 2017.
- <sup>50</sup> Lautenschlager NT, Cox KL, Flicker L, Foster JK, van Bockxmeer FM, Xiao J, et al. Effect of physical activity on cognitive function in older adults at risk for Alzheimer disease: a randomized trial. *J Am Med Assoc.* 2008;300: 1027-1037
- <sup>51</sup> Kemoun G et al. Effects of a Physical Training Programme on Cognitive Function and Walking Efficiency in Elderly Persons with Dementia *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;29:109-114
- <sup>52</sup> Ahlskog, J. Eric; Geda, Yonas E.; Graff-Radford, Neill R.; Petersen, Ronald C. "Physical Exercise as a Preventive or Disease-Modifying Treatment of Dementia and Brain Aging". *Mayo Clinic Proceedings.* 86 (9): 876-884.
- <sup>53</sup> Chien, Jo-En and Wei-Li Hsu. "Effects of Dynamic Perturbation-Based Training on Balance Control of Community-Dwelling Older Adults" *Scientific reports* vol. 8,1 17231. 22 Nov. 2018, doi:10.1038/s41598-018-35644-5
- <sup>54</sup> Paterson, D. H., & Warburton, D. E. (2010). Physical activity and functional limitations in older adults: a systematic review related to Canada's Physical Activity Guidelines. *The international journal of behavioral nutrition and physical activity*, 7, 38. doi:10.1186/1479-5868-7-38
- <sup>55</sup> Vidoni, Eric D et al. "The physical performance test predicts aerobic capacity sufficient for independence in early-stage Alzheimer disease" *Journal of geriatric physical therapy* (2001) vol. 35,2 (2012): 72-8.
- <sup>56</sup> ICF. <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- <sup>57</sup> Scherer M et al. ICF Core Set for Matching Older Adults with Dementia and Technology. *Ageing Int* (2012) 37:414-440
- <sup>58</sup> ICHOM. <http://www.ichom.org>