



Dispositivos IoT como ferramentas de Ambient Assisted Living para pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne

IoT devices as Ambient Assisted Living tools for people with Duchenne Muscular Dystrophy

*Rafael Tavares¹; Helena Sousa²; Jaime Ribeiro³

¹Politécnico do Porto, Porto, Portugal; Departamento de Ciências e Tecnologias da Saúde, Escola Superior de Saúde, Politécnico de Leiria, Leiria, Portugal;

²Politécnico do Porto, Porto, Portugal;

³Centro de Investigação em Didática e Tecnologia na Formação de Formadores (CIDTFF), Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal & Center for Innovative Care and Health Technology (ciTechCare), Escola Superior de Saúde, Politécnico de Leiria, Leiria, Portugal

*Autor correspondente: Rafael Tavares: rafael.tavares@ipleiria.pt

ORCID do autor:

Rafael Tavares: 0000-0002-1128-290X; Helena Sousa: 0000-0002-0461-1883; Jaime Ribeiro: 0000-0002-1548-5579

Resumo

Introdução: A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) consiste numa doença genética com afetação muscular severa. A perda muscular gradual provoca alterações no perfil ocupacional e situações de privação, evidenciando-se a necessidade de apoio de terceiros. Os cuidadores são solicitados para as mais variadas tarefas e frequentemente entram em sobrecarga. Os smart speakers (SS), como o Amazon Echo e o Google Nest, estão estabelecidos no mercado mundial e disponíveis para a população geral. A inteligência artificial programada nestes dispositivos de conversação abre espaço para a criação de intervenções aplicáveis num contexto de casa inteligente e apresentam potencial para serem utilizados como unidade de controlo ambiental (ECU), controlando outros dispositivos em rede Internet of Things (IoT). **Objetivo:** Esta investigação tem como objetivo analisar potenciais variações na participação e desempenho um indivíduo com DMD, na sobrecarga dos cuidadores, e ainda o potencial dos SS enquanto ECU, através da integração de dispositivos IoT controlados por SS no ambiente domiciliário. **Material e Métodos:** Este estudo de caso consiste num estudo exploratório-descritivo, em que serão aplicadas entrevistas semiestruturadas e o instrumento WHOQOL-Bref ao participante e cuidadores, ao que se acrescenta a MOHOST ao indivíduo e QASCI aos cuidadores. **Resultados:** Perspetiva-se que a implementação de dispositivos IoT evidencie um aumento do controlo do ambiente e de oportunidades para a participação, reduzindo as solicitações ao cuidador e a sua sobrecarga, influenciando a qualidade de vida dos intervenientes. **Conclusão:** Os dispositivos IoT constituem soluções de baixo custo, de implementação rápida e personalizável, e com configurações user-friendly, tendo potencial para atuar como ECU.

Palavras-chave: Comprometimento motor; Internet of Things; Distrofia Muscular de Duchenne; Unidade de Controlo Ambiental; Cuidadores.

Abstract

Introduction: Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is a genetic disease with severe muscle involvement. The gradual muscle loss causes changes in the occupational profile and situations of deprivation, highlighting the need for support from others. Caregivers are called upon for a variety of tasks and are often overwhelmed. Smart speakers (SS), such as the Amazon Echo and Google Nest, are established worldwide and available to the general population. The artificial intelligence programmed into these conversational devices opens space for the creation of interventions applicable in a smart home context and present potential to be used as an environmental control unit (ECU), controlling other Internet of Things (IoT) devices. **Objective:** This research aims to analyse potential variations in the participation and performance of an individual with DMD, in caregivers' burden, and also the potential of SS as an ECU, through the integration of IoT devices controlled by SS in the home environment. **Material and Methods:** This case study research consists of an exploratory-descriptive study, in which semi-structured interviews and the WHOQOL-Bref instrument will be applied to the participant and caregivers, and MOHOST will be added to the individual and the



QASCI to the caregivers. **Results:** It is expected that the implementation of IoT devices will increase the control over the environment and the opportunities for participation, reducing the caregiver's demands and burden, and influencing the quality of life of those involved. **Conclusion:** IoT devices are low-cost solutions with a quick and customizable implementation, user-friendly settings, and have the potential to act as ECU.

Keywords: Motor Impairment; Internet of Things; Duchenne Muscular Dystrophy; Environment Control Units; Caregivers.

Introdução

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença genética provocada pela carência de distrofina funcional, proteína produzida através da tradução de código presente no cromossoma X, manifestando-se no essencialmente no género masculino (Sun et al., 2020). Tem como consequência a deterioração muscular global e diversas implicações sistémicas decorrentes, nomeadamente no funcionamento musculoesquelético, respiratório, gastrointestinal e cardíaco, a que se acrescentam potenciais alterações do comportamento psicossocial (Birnkrant et al., 2018).

À perda muscular gradual e resultante comprometimento de competências motoras para a deslocação do corpo como um todo e segmentos corporais isolados, associam-se alterações no perfil ocupacional, chegando-se mesmo a situações de privação de realização de atividades, sem o apoio de terceiros (Vorster et al., 2019). Deste modo, indivíduos com DMD apresentam uma alta dependência de cuidadores para o cumprimento da rotina diária, que por sua vez tendem a estar sobrecarregados (Landfeldt et al., 2016). Esta sobrecarga constitui uma causa para a redução de qualidade de vida dos cuidadores, e um fator de risco para o desenvolvimento de ansiedade e depressão (Landfeldt et al., 2016).

Identifica-se assim a necessidade de aumentar a participação independente de pessoas com DMD em diferentes áreas de ocupação.

O desenvolvimento da conectividade de dispositivos quotidianos com a Internet criou o conceito *Internet of Things* (IoT) e revolucionou as possibilidades de adaptação de ambientes, melhorando a acessibilidade e automação de tarefas, de modo a facilitar processos (Mazhelis et al., 2012).

A comercialização de dispositivos incluídos no conceito IoT cria oportunidades de adaptação de ambientes com interfaces personalizados, podendo os *smart speakers* (SS) como o *Google Nest* ou *Alexa* ser utilizados como unidades de controlo ambiental (ECU) através da voz, anulando a necessidade de recurso a movimentos amplos para ativação (Noda, 2018). Populações com comprometimento acentuado de mobilidade podem assim controlar dispositivos de multimédia, tanto para fins de lazer como laborais ou educativos, regular a iluminação e temperatura ambientais, abrir persianas, ativar dispositivos elétricos ligados a tomadas inteligentes, entre outros (Noda, 2018).

Neste âmbito, o estudo almeja responder à questão de investigação: Quais são os efeitos da implementação de dispositivos IoT controlados por SS na autonomia de uma pessoa com incapacidade no contexto habitacional? Na resposta a esta questão parte-se da premissa que ao desenvolver-se a autonomia da pessoa com diversidade funcional, inerentemente está a reduzir-se a sobrecarga dos cuidadores informais.



Métodos

Objetiva-se explorar possíveis variações na participação e desempenho de um jovem adulto com diagnóstico de DMD através da integração de dispositivos IoT controlados por SS no seu ambiente domiciliar. Procura-se também, observar o potencial dos SS enquanto ECU, e, ainda, analisar a sobrecarga dos cuidadores.

Para concretizar estes objetivos, considera-se o estudo de caso como o melhor desenho metodológico para melhor conhecer este contexto inexplorado. Embora os ensaios clínicos randomizados reduzam muitas ameaças à validade interna, os mecanismos de efeito permanecem opacos, particularmente quando as vias causais entre "intervenção" e "efeito" são longas e potencialmente não lineares: a investigação por estudos de caso assume um papel fundamental, ao fornecer provas observacionais detalhadas para as alegações causais (Paparini et al., 2020).

O indivíduo em estudo foi selecionado por conveniência, enquadrando-se nos critérios definidos, nomeadamente ter diagnóstico de DMD, idade compreendida entre os 18 e os 23 anos, com atividades laborais ou educacionais realizadas maioritariamente em ambiente domiciliar, possuidor de recursos pré-existent, nomeadamente Internet e dispositivos multimédia não enquadrados no conceito IoT. O indivíduo não apresenta a necessidade de uso contínuo de ventilador ou perturbações articulatórias da fala, garantindo-se assim a interação eficaz com o SS.

Será efetivado um protocolo de avaliação previamente e após a intervenção (a adaptação ambiental).

Serão aplicadas entrevistas semi-estruturadas ao indivíduo e cuidadores de modo a obter dados não estruturados relativos às perceções pessoais do contexto. A qualidade de vida de todos os intervenientes será medida através da versão da World Health Organization Quality of Life – versão abreviada (WHOQOL-Bref). O funcionamento ocupacional do indivíduo será caracterizado através da Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST). A sobrecarga dos cuidadores será avaliada através do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).

Os dados qualitativos serão importados, analisados e codificados para análise de conteúdo no software WebQDA 3.0. Dados quantitativos serão analisados em folha de cálculo excel e/ou no software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Resultados

Perspetiva-se obter dados da implementação de dispositivos IoT no que concerne à acessibilidade, atividade e participação e, conseqüentemente, o apoderamento e utilização dos mesmos. Equaciona-se que o domínio dos dispositivos IoT proporcionará, no plano teórico, um aumento do controlo do ambiente domiciliar inteligente e de oportunidades para a participação em atividades e execução de tarefas através dos dispositivos. Adicionalmente, é expectável que o aumento de independência nas atividades relacionadas com dispositivos eletrónicos se reflita na



redução das solicitações ao cuidador, podendo reduzir a sua sobrecarga e influenciar a qualidade de vida de ambos os intervenientes.

Conclusões

A afirmação de mercado de produtos IoT proporciona oportunidades de desenvolvimento de sistemas personalizados e ajustados em função das necessidades individuais. É por isso pertinente a produção de evidência que explore a aplicação destes dispositivos genéricos em pessoas com quadros de alta dependência motora, frequentemente sujeitos a realização de tarefas por substituição. Estes dispositivos constituem soluções de baixo custo, quando comparados a sistemas de domótica criados especificamente para estes nichos de mercado, e poderão evitar a necessidade de aquisição destes últimos, proporcionando uma solução rápida, financeiramente acessível e com configurações amigáveis.

Referências Bibliográficas

- Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, Case LE, Clemens PR, Hadjiyannakis S, Pandya S, Street N, Tomezsko J, Wagner KR, Ward LM and Weber DR. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *The Lancet Neurology* **17**:251-267, 2018.
- Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Guglieri M and Bushby K. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy.906-915, 2016.
- Mazhelis O, Luoma E and Warma H. Defining an Internet-of-Things Ecosystem.3-4, 2012.
- Noda K. Google Home: smart speaker as environmental control unit. *Disability and rehabilitation Assistive technology* **13**:674-675, 2018.
- Paparini S, Green J, Papoutsi C, Murdoch J, Petticrew M, Greenhalgh T, Hanckel B and Shaw S. Case study research for better evaluations of complex interventions: rationale and challenges. *BMC Medicine* **18**:301, 2020.
- Sun C, Shen L, Zhang Z and Xie X. Therapeutic Strategies for Duchenne Muscular Dystrophy: An Update. *Genes* **11**:837-837, 2020.
- Vorster N, Evans K, Murphy N, Kava M, Cairns A, Clarke D, Ryan MM, Siafarikas A, Rowe PW, Parkinson S, Gaynor O, Chiu L, Anderson J, Bayley K, Jacoby P, Cross D and Downs J. Powered standing wheelchairs promote independence, health and community involvement in adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders* **29**:221-230, 2019.