

# CREATING HAPPIER LIFE FOR CF TEENAGERS



## Kouč pro teenagery s CF

### Být teenagerem s CF

Mladí pacienti s CF často nemají kompletní a správné informace o své nemoci ani o tom, jak s ní účinně bojovat. V období dospívání se navíc vymezují vůči svým rodičům a dalšímu okolí. Inhalace léků a čištění dýchacích cest se musí provádět 2-5x denně a dle zdravotního stavu po dobu několika desítek minut ale i hodin. Při zdravotních komplikacích ztrácejí motivaci v náročném léčebném režimu pokračovat, a léčba je tak v průměru **dodržována na méně než 60 %**.

### Vytváření dobrých návyků a přebírání zodpovědnosti za dodržování léčby

Mobilní telefon je stále více využíván i v oblastech zdravotnictví, osobní péče a self-managementu. V tuto chvíli si klademe za cíl **využít právě potenciálu chytrého telefonu pro cílovou skupinu**, která jej má stále u sebe. Umožňuje nám využití **hravého / herního designu aplikace** tak, aby teenageři, ochotněji **dodržovali předepsanou terapii a hlavně věděli proč ji vlastně dělají**. Mobilní aplikace nám pomáhá částečně upozadit rodiče, který z pohledu dospívajícího pacienta plní roli "hlídacího psa" a maximálně převést odpovědnost na samotného pacienta.

### Zlepšení společenského života

V rámci rozhovorů ve výzkumné části projektu se nám překvapivě mnoho pacientů s CF svěřilo, že se **za svoji nemoc stydí** a nic svým spolužákům, kamarádům ale ani učitelům neříkají. Vznikají tak situace, kdy například učitelka vykáže dítě z hodiny za dveře kvůli kašli, nebo, že se dítě vrátí domů, aby nemuselo před ostatními jíst trávicí enzymy, které se berou před jídlem a poté rychle zpět do školy, aby rychle snědlo oběd.

**Pochopení od ostatních**, jaká omezení CF přináší, tak může vést k **rapidnímu zkvalitnění života dospívajícího s CF**. Dobré je například to, když spolužáci vědí, že nemoc není nakažlivá, ale že člověk s CF musí dodržovat specifický režim, který mu pomáhá udržet se v dobrém zdravotním stavu.

### Učení hrou

Aplikace má tak za jeden ze sekundárních cílů **zlomit některá tabu každodenního života**, má být "cool", aby se s ní mohli vrstevníkům pochlubit a některé z **edukačních komiksů** se přímo i nepřímo zaměřují na "**tips&tricks**" ve škole a jak o své nemoci komunikovat.

Projekt byl financován z darů fyzických a právnických osob a nadačních příspěvků



www.cfhero.org

# Metoda

## Zábavná inhalace

Gamifikace (použití herního designu) zlepšuje odhodlání mladých pacientů k léčbě.

Pomocí znázornění správného dechového vzoru (konzultováno s fyzioterapeuty) **pomáhá aplikace zlepšit a zefektivnit inhalační léčbu a rehabilitaci plic a zvyšuje tak pravděpodobnost delšího a kvalitnějšího života s CF**, protože prevence a dodržování léčby může vést k oddálení pobytů v nemocnicích, transplantaci plic, a i tolik důležitým dnům, "kdy je mi prostě jen tak obyčejně dobře".



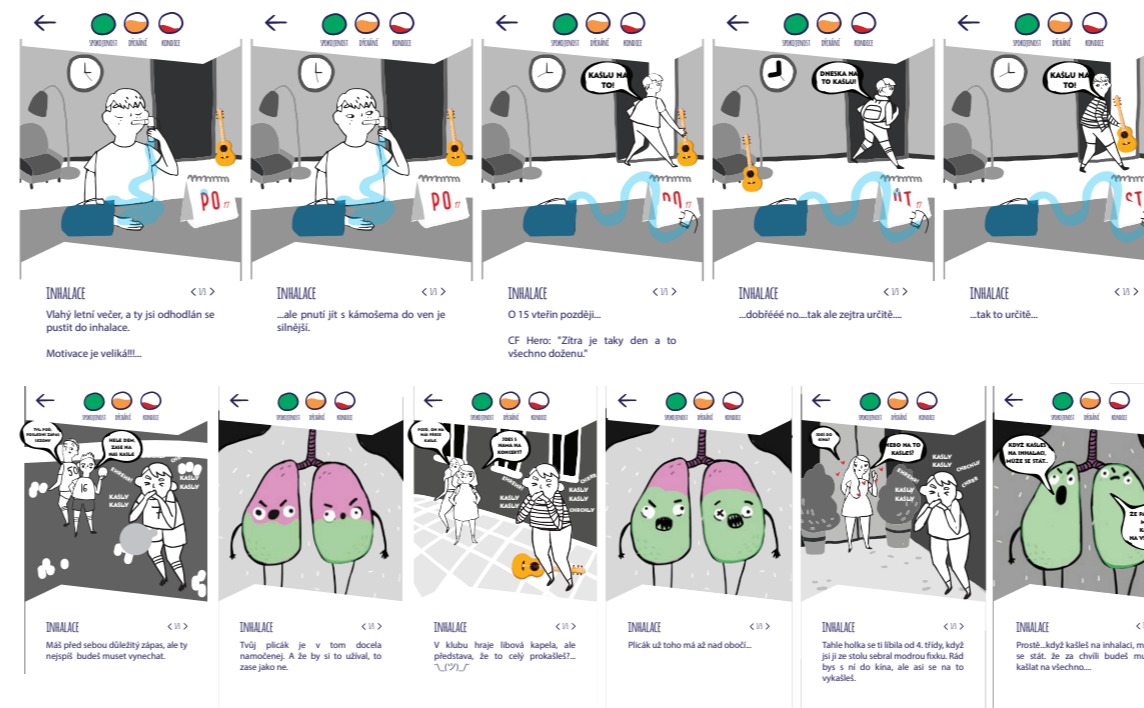
## Dodržování plánu

Aplikace shromažďuje **data o inhalaci a dechové fyzioterapii** (typ inhalátoru, léky, inhalované množství, frekvence a dechové pomůcky), které mohou být **použity při ambulantních kontrolách**. Poskytuje tak nezkrasovaný přehled o dodržování léčby.



## Virtuální postava

Aplikací provází virtuální postava (avatar), kterou si pacient může za vydělané "kyslíky" vybavit atraktivním oblečením nebo předměty a vytvořit si tak unikátní charakter podle svých představ.



## Komiksy

Při dodržování plánu inhalací se uživatelé postupně otevírají kategorie "pokusů", které formou komiksů ukazují **běžné i smyšlené životní situace a jejich možný dopad na zdravotní stav postavy**. V této části byl kladen důraz na **zábavnost, nadsázku**, ale i na poučné, ne však příliš mentorské vyznění příběhu.

# Výsledky

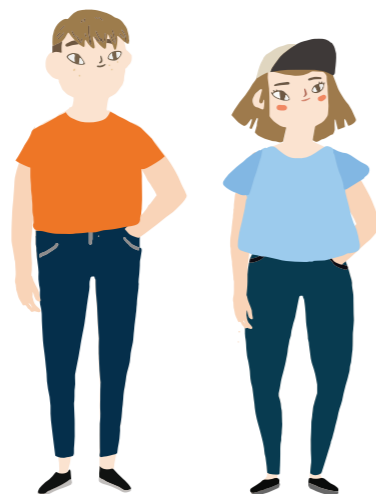
## Data o užívání aplikace

2. dubna 2019 vydáno v České republice, platforma Android  
/ Datum vyhodnocení: 30.května 2019

**72%** uživatelů je **ochotno sdílet data pro studijní účely**

## Data o uživatelích

- Cílová skupina: **122**
- Stažení: **267**
- Aktivní instalace: **153**
- Aktivní uživatelé: **103**
- Věkové rozhraní: **6 - 26**
- Muži : **55.6 %**
- Ženy: **44.4. %**



## Data o léčbě

- Zaznamenané inhalace: **1416**
- Nejpoužívanější inhalátor: **Pari Eflow Rapid**
- nejčastěji inhalovaný lék: **Hypertonický solný roztok**
- Celkový objem **4.7 litru roztoku**



## Věděli jste?

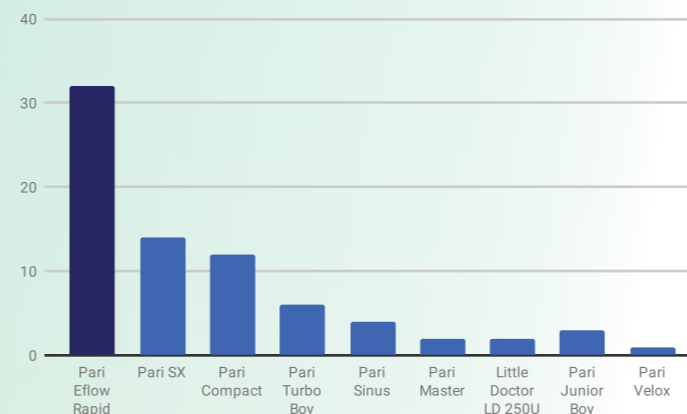
**RamboKrys** je nejoblíbenější komix



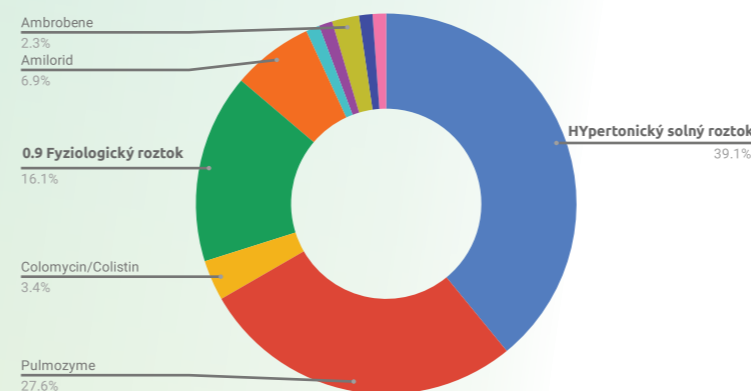
## Průzkum

Datum: Květen 2019  
Počet respondentů: 21

### Používané inhalátory

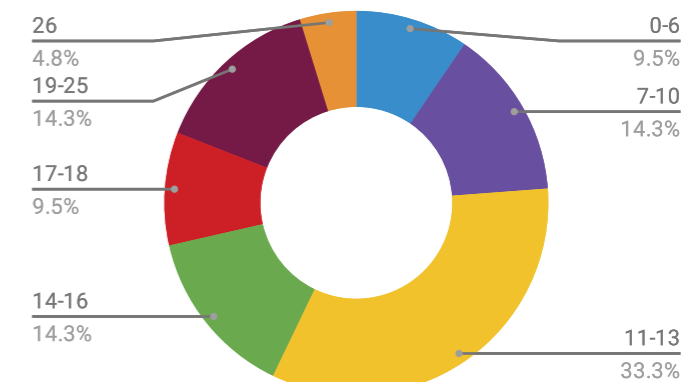


### Inhalační léky a roztoky

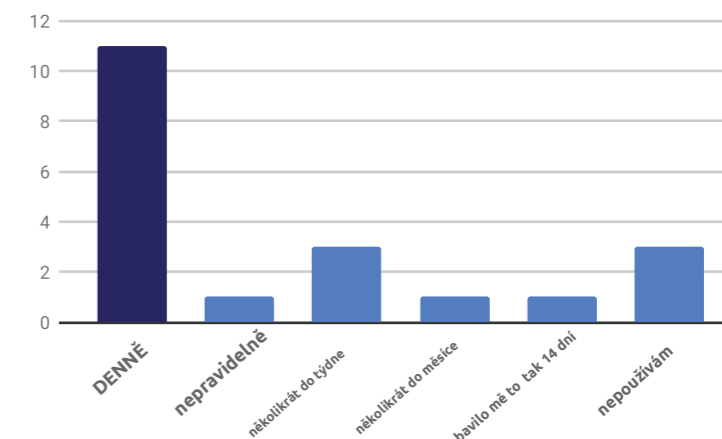


**81%** respondentů by doporučila aplikaci

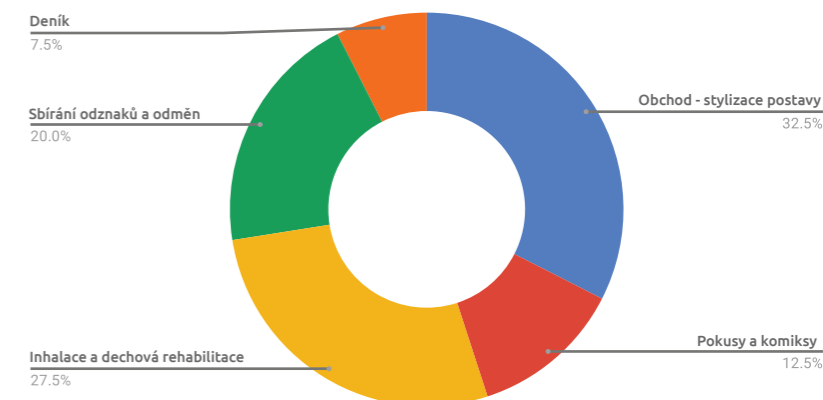
### Věk uživatelů



### Jak často aplikaci používáš?



### Nejoblíbenější funkce apky



# Feedback

## CÍL : motivace

Je to paráda, jsem fakt moc ráda, že k tomu teď mají takovou motivaci. Anetka šetří na triko s jednorozcem.

Bude jí 11 let a do včerejška jsme bojovaly. Večer chtěla sama od sebe :)

Je zábavná, nenudím se u inhalace, dýchání u inhalace je pravidelné, dává mi informace a vychytávky a zasměju se u toho. Najednou se změnila povinnost v zábavu a přitom dbám o své zdraví.

## CÍL : převzetí zodpovědnosti za léčbu

Máme doma 14ti letou puberťačku s kterou byla každá inhalace boj a nekonečné přemlouvání. Stáhla jsem ji appku, i když jsem od toho moc nečekala, zatím koukám jak puk. Inhaluje bez připomínek a aniž bychom ji museli neustále ukecávat. Snad nám to vydrží.

## CÍL : edukace

Aplikace je skvělá cesta k podnícení hovoru. Je to určitě lepší než přijít ze školy "namoudření" od spolužáků.

:D :D RamboKrys komiks

:D :D je úžasnej. Náš 7mi letý syn nemluví o ničem jiném než o RamboKrysovi v jeho flutteru.

Výborná, instruuje ke správnému provedení inhalace.

Já miluju komiksy...grafika je fakt cool.

## CÍL : data a notifikace

Určitě teď inhaluje mnohem intenzivněji a samostatněji si i hlídá inhalační režim. Navíc nám teď přibyla inhalace Pulmozymu a CF Hero pomohl se začleněním této procedury. Třeba tím, že upozorňuje na odloženou fyzioterapii po nějakém čase.

Je super, že mě appka připomíná inhalace, nevyhovuje mě rychlost nádechu. Ale sbírám kyslíky, když už si to zapnu.

## CÍL : data a notifikace

Náš teenager inhaluje s aplikací velice rád, s chutí a pozoóóor a 4x denně. Třeba včera vešel přišel, že se mu špatně dýchá, že je takový "přidušený". Chtěla jsem si ho poslechnout, zda nemá pískoty, ale než jsem se otočila, už inhaloval. Moc nás to překvapilo, protože dřív s tím byl problém, s inhalací navíc. Krásně se odhlenil a bylo mu jak říká on sám "na Výbornou".

Píšu Adélce z práce - inhalovalas? Odpověď - Nech mě, sbírám kyslíky. Ráno!!! To se u nás vůbec nedělo. Včera utratila všechny kyslíky za komiksy, tak teď musí znovu šetřit za tričko Na\*rat

Aplikace se moc povedla. Moc mi pomáhá, většinou inhaluji tak 30min. A teď!... 10min. To jak? Jenom mám malý dodatek - možná bych přidal obtížnost pro nějaké starší pacienty. Při nadechování jsem měl pocit, že bych vydržel déle ale to jsou jenom maličkosti.

# FEEDBACK lékařů a fyzioterapeutů

Jako fyzioterapeut tuto aplikaci vřele doporučuji. Sama ji s mnoha mladými pacienty používám. Pomáhá jim s dodržováním léčby a největší efekt vidím ve zlepšení kvality inhalování.

**Jana Plešková, fyzioterapeut**

Moje kolegyně, při noční směně, o pacientovi, který běžně nedodržuje léčbu: "Viděla jsem pozdě v noci světlo v pokoji - malý chlapec sledoval svůj mobil. Moje první reakce byla, poslat ho spát, ale najednou jsem si všimla, že inhaluje se CF Hero. Nevšiml si mě a tak jsem potichu odešla."

**Lukáš Homola, lékař, pediatr**

# Závěr

CF Hero je aplikace pro chytré telefony, která se zaměřuje na budování dlouhodobého návyku denních inhalací, zlepšuje odhodlání mladých pacientů dodržovat léčbu, pomáhá zefektivnit inhalační léčbu a rehabilitaci plic, vtipným způsobem a "mladým" jazykem přibližuje běžné situace CF života. Dalším z přínosů aplikace je také práce s daty o inhalacích, které lze sdílet se svým lékařem.

Dva měsíce od vydání má aplikace 103 uživatelů týdně.

Reakce pacientů s CF a jejich rodičů potvrzují, že aplikace plní své cíle.

Aplikaci používají mladší i starší pacienti, než byla odhadovaná primární cílová skupina.

Vydáním aplikace ovšem projekt nekončí. Další fází je především její zpřístupnění, co nejvíce teenagerům s Cystickou fibrózou po celém světě.

Připraveno máme mnoho dalších vylepšení a funkcí, za ty nejdůležitější se jedná o rozšíření sociální aspekty (možnost propojení s ostatními "hráči", sdílení úspěchů a znalostí, plnění společných výzev), rozšíření obsahové složky (přidání více odměn, obsažená nová témata), práce s daty (využitím anonymizovaných dat pro celou komunitu CF v rámci specializovaných fyzioterapeutických studií) a health dashboard (webová aplikace zpřehledňující informace o dodržování terapie a dalších zdravotních aspektech pacienta).