

SMART4MD – VÝSLEDKY 1. FÁZE UŽIVATELSKÉHO VÝZKUMU

První fáze výzkumného projektu SMART4MD, který zahrnoval skupinové diskuse s lidmi s poruchami paměti / mírnou demencí (41), jejich pečovateli (38) a rovněž i individuální rozhovory s lékaři a zdravotními profesionály (25). Výstupy této fáze budou použity pro vývoj prvního prototypu aplikace k dalšímu testu mezi cílovými uživateli.

1. Lidé s poruchami paměti / mírnou demencí

Česká republika – DEX Innovation Centre

Starší generace není zvyklá používat moderní technologie, většina zástupců této generace nepoužívá tablety, počítače, aplikace, internetové stránky. Dívají se na televizi, používají hodinky, čtou noviny a časopisy, volají si s rodinou, provádějí mentální cvičení, chodí na procházku. Tyto aktivity by měly být při vývoji jakékoliv nové technologie či procesu zahrnuty, jak jen nejvíce to bude možné, protože to zvyšuje předpoklad využívání nové aplikace touto generací.

Mobilní telefony vnímají tito lidé jako spojení s rodinou – jsou rádi v kontaktu s dětmi. Kontakt s rodinou by měl být důležitou součástí aplikace (ve formě videohovorů, psaní zpráv apod.).

Většina lidí s demencí si myslí, že nepotřebují žádné připomínky k ničemu, co dělají. Toto zjištění je v rozporu s názorem lidí, kteří se o ně starají. Přesně tento fakt poukazuje na to, že lidé s demencí tyto připomínky vlastně potřebují.

Mnoho lidí s demencí by bylo ochotných platformu vyzkoušet, pokud by probíhala speciální školení a kurzy zaměřené na její využívání.

Aplikace by měla přinášet zábavu a bohatší obsah, aby podpořila aktivity každodenního života lidí s demencí. Měla by obsahovat internet, křížovky, videohovory, rádio, hudbu apod.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Belgie – UCLL

Starší lidé s demencí (75+) nepoužívají žádná mobilní zařízení, dokonce ani jednoduché mobilní telefony.

Lidé s demencí si nepřipadají jistí v užívání těchto zařízení natolik, aby si připadali schopní používat aplikaci, tablet. Když jim bylo vysvětleno, že zařízení by bylo přizpůsobeno jejich potřebám a možnostem, jejich pochybnosti byly menší.

Lidé s demencí mají pochybnosti o tom, že by aplikace měla pro jejich životy jakoukoli přidanou hodnotu.

Lidé s demencí preferují osobní kontakt s lidmi před kontaktem skrze jakoukoli aplikaci.

Pokud by lidé s demencí měli aplikaci využívat, musela by být velmi jednoduchá, s velkým písmem a bez jakéhokoli přístupového kódu.

Španělsko – CST

86 % lidí s demencí nepoužívá internet.

Vlastnosti aplikace, které jim připadaly nejvíce užitečné, jsou: videa o demenci, zdravotní záznamy, připomínky kontrol u lékaře, záznamy o užívání léků, sdílení informací. Důležitý je také sociální prvek.

Lidé s demencí se domnívají, že technologie usnadňuje život.

Aby aplikace obsahovala informace o demenci není pro tyto lidi tolik důležité.

Španělsko – SAS

Podle lidí s demencí by aplikace měla být velmi jednoduchá, měla by je umět zaujmout a měla by brát ohled také na jejich koníčky.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Švédsko – BTH

Lidé s demencí nechtějí být stále upomínáni aplikací, aby něco udělali, protože se domnívají, že dokud si určité věci pamatují sami, nejsou takovéto připomínky třeba. Obávají se, že neustálým připomínáním ztratí zbytek schopnosti vzpomenout si na určité věci sami od sebe.

Domnívají se také, že pokud by měli denně analyzovat, jak se cítí, byla by to pro ně zároveň připomínka toho, že se vlastně cítí každým dnem hůř a hůř, což by bylo smutné zjištění.

Velmi důležité je pro lidi s demencí získat tu správnou formu podpory. Cítí se bezpečně ve skupině vrstevníků a v této skupině se potom odváží učit se novým věcem, protože ve skupině, kde mají všichni stejný problém, si nepřipadají hloupě.

Využití obrázků či zvuků k doplnění textu, stejně jako použití osobních fotografií kontaktů, obrázků léků, které užívají apod. vnímají jako dobrý nápad.

Podle názoru lidí s demencí by bylo prospěšné, kdyby aplikace pomáhala také lokalizovat předměty a místa, což by mělo uklidňující efekt, zmírňovalo by to stres a úzkost.

Velká Británie – SEPT

Aplikace by měla pracovat na velmi jednoduchém a intuitivním rozhraní, aby i lidé s nízkými technickými schopnostmi a kognitivní poruchou mohli aplikaci využívat. Mělo by být minimalizováno používání slov, místo kterých by byly použity vizuální znaky a hlas. Pokud by bylo snadné aplikaci používat, lidé s demencí se domnívají, že by byla využitelná mnoha způsoby.

Klíčová výhoda aplikace je, že může být jednoduchým zdrojem pro mnoho způsobů technické podpory – připomínky, kalendář. Tím, že by byla aplikace jediným centrálním bodem s mnoha informacemi a funkcemi, bylo by snazší zapamatovat si, že je nutné ji spustit, vzít ji s sebou na kontrolu k lékaři apod.

Lidem s demencí se líbil nápad připomínek léků. Uvítali by být upozorněni pomocí zvuku (např. pípnutí) na nutnost vzít si léky. Důležité by však bylo zajistit, aby zvukové upozornění nebylo vypnuto, dokud si pacient lék skutečně nevezme. Uvítali také možnost připomenutí návštěvy lékaře. Líbil se jim nápad být upozorněni na blížící se návštěvu u lékaře předem a zapsat si také to, na co se chtějí u lékaře zeptat. Nyní se totiž často stává, že než jde pacient na kontrolu, mnohokrát zapomene, na co se chtěl zeptat. Prospěšná by byla také možnost nahrát návštěvu u lékaře přímo do zařízení, aby bylo možné se k ní později vrátit.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Nemocným se líbila také možnost přístupu k informacím a radám a tipům. I když jsou tyto informace na internetu, mnoho lidí s demencí internet nevyužívá. Aplikace, která by jim umožnila se k těmto zdrojům jednoduše dostat, by tedy byla velmi užitečná. Tato funkce je zaujala více než funkce sociální, u které měli obavy o své soukromí.

2. Pečovatelé

Česká republika – DEX Innovation Centre

Umístit na platformu paměťové aktivity pro lidi s demencí vnímají pečovatelé jako jednu z nejdůležitějších funkcí aplikace.

Zveřejňování denního stavu nedoporučují, protože by dle jejich názoru neodpovídalo skutečnosti. Pokud by např. nemocný chtěl vidět rodinu, sdílel by, že se cítí špatně, aby rodina byla nucena jej navštívit apod.

Kvůli ochraně osobních údajů nemají zájem o zveřejňování informací o osobách pečovatelů v rámci aplikace.

Belgie – UCLL

Neustálé alarmy zvýší pracovní zátěž pečovatelů, zároveň si ale budou jisti, že v případě problému budou informováni.

Využili by aplikaci pouze pro podporu nemocných, ne pro sebe.

Výhodou by byla možnost komunikovat s jinými pečovateli (např. přes fórum).

Španělsko – CST

Všechny funkce by měly být přizpůsobeny lidem s demencí.

Pečovatel by měl mít možnost některé funkce zablokovat.

Všichni pečovatelé by byli ochotni tento nástroj používat, někteří z nich jen v malé míře. Je to možnost, jak organizovat a archivovat historii lékařských záznamů a kontakt s lékařem.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Španělsko – SAS

Aplikace by měla být jednoduchá, upoutat pozornost nemocných a zároveň by měla být bezpečná.

Švédsko – BTH

Je důležité vytvořit kontext a dát pacientům možnost být schopni orientovat se sami v čase a prostoru.

Rozdíl mezi funkcí a realizací funkce je dán personalizací. Např. datum a čas, zobrazený různými způsoby (obrázky, změna barev atd.).

Je důležité být upozorňován právě včas. Např. připomenutí schůzky s lékařem – lepší než připomenutí toho, že má být pacient ve 13:00 u lékaře, je upozornění, že ve 12:30 by měl být oblečen apod.

Velká Británie – SEPT

Častí uživatelé počítačů a digitálních technologií by měli přenášet prospěch z těchto činností i na lidi, o které pečují. Ale ne všichni pečovatelé používají moderní technologie, sami potřebují podporu. Lidé s demencí potřebují silnou motivaci překonat překážky, které jim brání ve využívání moderních technologií.

Funkce připomínek vítají, protože tato funkce přebírá část tlaku, který je na ně při péči o nemocné kladen. Neustálé připomínání může vyvolat i tenzi ve vztahu nemocný – pečovatel – pečovatel, který nemocnému neustále něco připomíná, může být nemocným vnímán jako otravný. Zároveň by však aplikace neměla obsahovat příliš mnoho připomínek, protože pak by je lidé začali ignorovat.

Byla by dobrá také funkce podpory pečovatelů, což by jim pomáhalo lépe zvládat stres, který je spojený s trvalou péčí o nemocného.

3. Lékaři / zdravotníci

Česká republika – DEX Innovation Centre

Všichni oslovení profesionálové uvítali tento projekt a ideu aplikace, která by podporovala lidi s demencí.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Testy paměti a paměťové aktivity by měly být důležitou částí aplikace.

Žádné e-mailové notifikace, žádné dotazy, na které je nutné ihned odpovědět, pouze týdenní souhrnný report a odpovědi dosažitelné online na webové stránce, která umožňuje pracovat s informacemi.

Belgie – UCLL

Aplikace by pomohla tomu, mít všechny informace, které se pacienta týkají, na jednom místě.

Výhoda, že zlepšení či zhoršení stavu pacienta by bylo monitorováno denně, a zároveň by mohl být stav kontrolován, kdykoliv by bylo třeba.

Profesionálové si nemyslí, že lidé s demencí budou schopní/motivovaní aplikaci používat.

Španělsko – CST

Všichni dotázaní profesionálové by aplikaci využívali.

Nástroj je navržen pro pečovatele a mnoho funkcí je užitečnějších pro pečovatele než pro samotného nemocného (např. výuka, zdravotní záznamy) nebo pro lékaře (denní záznamy).

Použití je obtížné a více než pomoc pro pečovatele to pro ně může znamenat větší zátěž.

Španělsko – SAS

Pokud by lidé s demencí byli schopni aplikaci využívat, pak by pro ně byla užitečná. Aplikace by však musela být velmi jednoduchá. Zároveň se profesionálové domnívají, že by byla užitečnější pro pečovatele.

Švédsko – BTH

Funkce by měly být zabezpečeny proti poruchám tak, aby bylo možné se na ně spolehnout. Pokud technologie poskytuje bezpečnost, vede ke zlepšení zdraví. Úzkost má negativní vliv na kognitivní funkce.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Oslovení profesionálové si nemyslí, že pokud by aplikace byla nemocným poskytnuta, odmítli by ji.

Připomínky by měly být propojeny s naučeným chováním, které aplikace odpozovala dříve.

Velká Británie – SEPT

Všichni oslovení lékaři využívají počítače a digitální technologii, ale někteří si i tak připadají nekompetentní. Aby byli lidé s demencí motivováni aplikaci využívat, měla by být velice uživatelsky přátelská a lehce přístupná.

Připomínky braní léků, připomínky návštěv u lékaře a další připomínky jsou velmi užitečné. Častým návrhem byly hlasové upomínky. Zároveň je třeba dát pozor na to, aby to, že zařízení bude mít příliš mnoho funkcí, lidi od jejího užívání neodrazovalo.

Jako podpora pečovatелů by aplikace měla obsahovat také informace s kontakty jako např. místní Alzheimerovská společnost a další místní organizace, které se zabývají touto problematikou.

4. Preferované funkčnosti

Česká republika – DEX Innovation Centre

Paměťové hry a aktivity.

Video hovory, soukromé vzkazy pro rodinu a lékaře (příp. otázky pro lékaře).

Připomínky braní léků, připomínky schůzek a jejich seznam.

Osobní fotografie + fotografie rodiny a další bohatší obsah (internet, hudba).

Belgie – UCLL

Snadný způsob ke sledování a prohlížení fotografií a videí a snadný způsob komunikace s rodinou a přáteli. Tyto vlastnosti aplikace by byly pro lidi s demencí největší motivací k používání aplikace.

Připomínky schůzek a návštěv by byly velice užitečné.

Připomínky ne ve formě psaných vzkazů, ale v mluvené formě s videem.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Dobré využití v kombinaci s hodinkami či náramkem, který vibruje – starší osoby mohou mít problémy se sluchem, proto jen samotný zvukový signál nemusí být dostačující. Vhodné by bylo signál spojit s nějakým světelným znamením.

Možnost jednoduché výměny baterie v zařízení. Baterie by měla vydržet minimálně celý den a měla by být vymyšlena záložní možnost pro případ, že pacient zapomene baterii vyměnit.

Španělsko – CST

Pokyny pro pečovatele – tzv. „disease management“ – nejdůležitější vlastnost pro pečovatele.

Online hry s doprovodem hlasu/zvuků.

Fotografie.

Kontakt s dalšími profesionály – ne pouze s doktory, ale také s neuropsychology apod.

Odkazy pro kognitivní stimulaci.

Španělsko – SAS

Videa s informacemi o nemoci.

Připomínky.

Sdílení záznamů s lékařem.

Zavolání rodině za pomoci stisknutí klávesy s fotografií.

Přístup ke koníčkům.

Švédsko – BTH

Připomínky braní léků.

Vytvoření struktury denního života.

Komunikace a kontakt s ostatními.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Osobní obrázky spojené s dalšími funkcemi jako připomínky, denní rozvrh apod.

Lokalizace (pomoc s nalezením věcí i s nalezením cesty, pokud se někam vydají).

Velká Británie – SEPT

Informace o demenci a návrhy, jak zvládnout různé příznaky.

Kelendář – připomínky schůzek a také připomenutí, čeho se schůzka týká.

Připomínky braní léků napojené na dózu s léky a vypínající se poté, co si nemocný léky skutečně vzal.

Připomínky schůzek a zároveň připomenutí toho, co má být na schůzce probíráno.

Zaznamenávač nálad – jak se pacient cítí který den.

5. Vybrané citace

Česká republika – DEX Innovation Centre

Mobily jsou spojením s rodinou a dětmi (lidé s demencí).

Lidé s demencí si myslí, že nepotřebují připomínky, ale pečovatelé říkají, že toto tvrzení jen utvrzuje v tom, že je ve skutečnosti potřebují.

Bylo by dobré, kdyby zařízení obsahovalo propojení s počítačem, aby bylo možné stáhnout si další užitečný software, paměťové testy, Skype, telefonní hovory, pohotovost, aplikaci, která by upozornila, že pacient upadl apod.

Pečovatelé by se cítili hůře, kdyby věděli, že se pacientovi přitížilo a oni ho nemohou navštívit, navíc zadaný stav nemocného by neodrážel jeho skutečný stav.

Zařadit do kalendáře funkci, pomocí které by bylo možné procházet pacientovy paměťové aktivity apod.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Belgie – UCLL

Lidé s demencí si myslí, že jsou staří a mají tuhé a nešikovné prsty, proto nemohou používat moderní zařízení.

Muži čtou raději noviny, ženy preferují časopisy.

Pokud budou lidé s demencí přehlceni informacemi, budou více vystresovaní.

Aplikace bude více užitečná pro pečovatele, než pro samotné lidi s demencí.

Alarmy zvýší pracovní zátěž pečovatele, ale zároveň poskytnou ujištění, že v případě problému bude pečovatel včas informován.

Španělsko – CST

Tento nástroj využijí až další generace.

Pro lidi s demencí bude obtížné tento nástroj používat.

Zařízení je velmi užitečné pro pečovatele.

Pomůže snížit stres pečovatele.

Připomínky léků zvýší nezávislost nemocných a zároveň osvobodí pečovatele.

Španělsko – SAS

Zařízení lidí s demencí mate.

Lidé s demencí potřebují něco, co upoutá jejich pozornost.

Aplikace by celkově měla být velice jednoduchá. Bude užitečná pouze v případě, že bude jednoduchá a dokáže lidi s demencí zaujmout.

Pečovatelé si přejí mít možnost ovlivnit, kdo obdrží zadané informace.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Švédsko – BTH

Dokud si lidé s demencí určité věci pamatují, nechtějí, aby jim je někdo neustále připomínal. Domnívají se, že neustálým připomínáním pak ztratí i zbytek schopnosti sami si na určité věci vzpomenout.

Pokud budou pacienti nuceni každý den zaznamenávat svůj stav, bude to pro ně každý den zároveň i smutná připomínka toho, že se cítí hůř.

Všechny funkce musí být zabezpečené proti poruchám a zároveň spolehlivé. Pokud tato technologie pomůže poskytnout bezpečnost, povede ke zlepšení zdraví.

Nejdůležitější je struktura – fakt, že má nemocný k dispozici svůj rozvrh, a že mu zařízení pomáhá projít celým dnem. Dobré je zvýraznění toho, co je už hotovo a kontrola toho, co mělo být hotovo. Aplikace by měla být personalizovaná.

Měla by aplikace obsahovat různá povolení? Práva?

Velká Británie – SEPT

Pečovatelé si myslí, že pokud aplikace bude místo nich nemocným připomínat např. to, že by si měli vzít léky, sejme to z nich určité břemeno.

Důležitou funkcí by z pohledu pacientů byl i zvukový záznam toho, co má nemocný právě na mysli, protože později to může zapomenout.

Aplikace bude velkým přínosem, pokud bude uživatelsky přátelská.

Dle pacientů je důležité mít jeden zdroj informací.

Aplikace by měla být jednoduchá. Pokud bude mít příliš mnoho funkcí, může lidi odradit od jejího používání.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



6. Dodatečné shrnutí zajímavých zjištění

Technologie/Aplikace:

Přidat mentální cvičení, kognitivní stimulaci.

Nejmodernější technologií, kterou většina lidí s demencí používá, je jednoduchý mobilní telefon.

I když lidé s demencí vyjadřují, že se cítí dobře, co se používání technologií týče, většina z nich preferuje využití jednoduché technologie, např. jednoduchých mobilních telefonů, pomocí kterých komunikují s rodinou.

Lidé s demencí vyjádřili pozitivní pocity ohledně používání tabletů, ale tablety by měly být snadno použitelné, a to tak, aby lidé nemuseli vyhledávat pomoc ostatních při jejich používání.

Aplikace by neměla vyžadovat žádný přístupový kód či heslo pro přihlášení.

Aplikace by měla být snadno adaptovatelná vzhledem k jejich potřebám.

Není potřeba, aby aplikace obsahovala příliš mnoho funkcí, pouze ty nejdůležitější.

Velmi důležité je potvrzení toho, co se děje.

Připomínky a alarmy by měly být zpracovány tak, aby je lidé neignorovali.

Profesionálové potřebují pouze týdenní souhrn o pacientově stavu.

Věci, které budou pacienti motivovat k využití aplikace:

- Koníčky a hry (Sudoku, Korsord, hudba),
- čtení novin,
- hledání informací (Google),
- spojení s rodinnými příslušníky,
- možnost adaptace a personalizace,
- snadnost použití bez nutnosti žádat jiné lidi o pomoc,
- obrazová galerie s osobními fotografiemi,
- komunikace s pečovateli.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Co mít na paměti:

„Dokud si pamatuji některé věci sám, nechci, aby mi je něco pořád připomínalo. Bojím se, že technologie za mě toto převezme, a já potom ztratím schopnost si tyto věci pamatovat.“

Lidé se bojí ztráty soukromí, pokud aplikace bude stále kontrolovat, co, jak a kdy dělají.

„Pokud budu muset každý den vyjádřit, jak se cítím, potom bude každý den připomenutím toho, že se můj stav zhoršuje. To je smutné, protože pak víme, že se náš stav nelepší.“

Hudba je používána k „probuzení paměti“ a jako základ pro dialog ve skupině. Má také uklidňující efekt.

Potenciální využití současných znaků lidí s demencí a ošetřovateli + důvody

Vzdělání

Lidé s demencí toto nevidí jako příliš užitečné.

Pečovatelé a lékařští profesionálové si myslí, že je velmi důležité zahrnout průvodce a rady pro zvládnání nemoci – tyto rady jsou důležité pro pečovatele, ale velmi nedůležité pro pacienty samé.

Zdravotní záznamy

Pečovatelé a lékařští profesionálové si myslí, že by bylo užitečné zjistit vizi lidí s demencí a jejich status, aby bylo možné pacienty monitorovat.

Pečovatelé a lékařští profesionálové si myslí, že monitorování by mělo probíhat jednou měsíčně či jednou za 3 měsíce v závislosti na stavu pacienta.

Pečovatelé nevidí žádný přínos toho, aby aplikace obsahovala zdravotní záznamy pečovatelů. Lékařští profesionálové se však domnívají, že tyto záznamy jsou také důležité, protože i stav pečovatele může mít vliv na pacienta.

Medikace: co se týče připomínek léků, převládá názor, že pacienti si berou léky tehdy, když jim je dá ošetřovatel. Podle lékařských profesionálů mohou připomínky léků motivovat pacienty k tomu, aby si léky vzali sami.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Další důležitá související témata

Pokud si pacient vezme léky, ale nezmáčkne tlačítko, že si léky vzal, takže aplikace o tom není informována, co když si vezme léky znovu, protože mu to bude aplikace stále připomínat?

Schůzky u lékaře – dobré pro pečovatele, je důležité být upozorněn právě včas, aby se stihli pořídit. Je dobré, pokud jsou pacienti schopni dát si vše do kalendáře tak, aby měli denní rozvrh pro případ, že je někdo např. navštíví apod.

Záznamy

Kvalita záznamu života: užitečné pro pečovatele, aby znali stav lidí s demencí. Není tak významné pro lidi s demencí, protože jim to neustále připomíná, že se jejich stav vlastně stále zhoršuje.

Záznam MCI symptomu: bylo by užitečné pro lékaře, ale není to užitečné kvůli nízkému povědomí o nemoci mezi lidmi.

Záznam životního stylu: fyzická aktivita, duševní aktivita, volnočasové aktivity, tvorba terapeutického plánu (fyzické aktivity, jídlo apod.). Měl by být vytvořen denní plán, a pokud jej pacient nerespektuje, měl by dostat zamračeného smajlíka a napsat, proč plán nedodržel, např. kdy šel spát, proč se nenajedl apod. Je užitečné zjistit, zda toto vnímá pacient jako rutinu, a zda vše dodržuje.

Laboratorní testy

Důležité pro lékaře, ale musí být dodrženy zákony o ochraně osobních údajů.

Propojení se zařízeními třetích stran.

Sdílení: za podmínek, že se budou moci rozhodnout, komu a co bude sdíleno.

Sociální síť: užitečné pro pečovatele. Bylo by skvělé podělit se o zážitky a know-how v rámci lidí, kteří sdílejí podobný problém.

Komunikace: upozornění: užitečné pro pečovatele, ale ne pořád.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.



Další navrhované znaky

Paměťové hry, fotografie a videa, hudba, manuál pro pečovatele, kalendář.

Využití SMART4MD platformy lidmi s demencí a pečovateli + motivace

Pečovatelé a lékaři se domnívají, že lidé s demencí by toto zařízení využívali, ale pouze tehdy, bude-li jeho ovládání jednoduché.

Pečovatelé by zařízení využívali pouze jako podporu lidí s demencí.

Etika

Lidem s demencí obecně nevadí šíření informací o jejich osobě, ale více se jim zamlouvá možnost moci si sami zvolit, které osobní informace budou šířeny. Někteří z pacientů by však měli pocit, že jsou neustále sledováni a kontrolováni.

Pečovatelé nemají problém s faktem, že by informace o nemocných byly sdíleny s lékaři, ale za předpokladu, že by měli možnost rozhodovat, kdy, kde a jaké informace budou sdíleny, a také za předpokladu, že budou dodržována bezpečnostní opatření.

Profesionálové by rádi získávali informace prostřednictvím aplikace, obdrželi upozornění e-mailem (pouze však u věcí, které jsou relevantní, a za předpokladu, že upozornění obdrží i ošetřovatel), chtěli by získávat také měsíční reporty o zdraví pacienta. Informace z aplikace by využili také při pravidelných návštěvách nemocného v ordinaci, na které by pacient zařízení bral s sebou.

Projekt SMART4MD je v ČR implementován neziskovým inovačním centrem DEX Innovation centre, které se zaměřuje na podporu výzkumu a vývoje, podporu podnikání, e-řešení (například ve zdravotnictví) a podporu inovační infrastruktury. Více informací o nás na www.dex-ic.com

Tento projekt je spolufinancován Evropskou Unií v rámci programu výzkumu a vývoje Horizont 2020 pod číslem grantu 643399.

