



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

HUR UPPLEVER PERSONER MED PARKINSONS SJUKDOM ATT SJÄLVA OPTIMERA SIN BEHANDLING GENOM DIGITALT STÖDD EGENMONITORERING?

-En intervjustudie

Kristin Fåglum och Anna Hjorth

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT 2022/ VT 2023
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Susann Strang

Titel svensk:	Hur upplever personer med Parkinsons sjukdom att själva optimera sin behandling genom digitalt stödd egenmonitorering? - En intervjustudie
Titel engelsk:	How do people with Parkinson's disease experience optimizing their treatment through digitally supported self-monitoring? -An interview study
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT 2022 /VT 2023
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Susann Strang
Nyckelord:	Delaktighet, digital egenmonitorering, egenkontroll, egenvård, Parkinsons sjukdom, personcentrerad vård

Sammanfattning

Bakgrund: Parkinsons sjukdom är en icke botbar, progressiv neurodegenerativ motoriksjukdom. Behandlingen inriktas på att lindra de symtom som uppträder. Med tiden uppträder symtomfluktuationer som är av vikt att behandlas då sjukdomen påverkar det vardagliga livet. Digitala verktyg används sedan tidigare för monitorering av symtomfluktuationer, men med begränsad tillgång av data för patienterna. Nu finns ett digitalt verktyg, Parkinson Smartwatch där patienter själva kan interagera och egenmonitorera sina symtom. Verktöget har nu prövats i kombination med att patienterna själva optimerar sin läkemedelsbehandling.

Syfte: Syftet med denna magisteruppsats var att undersöka hur personer med Parkinsons sjukdom upplever interventionen att själva optimera sin behandling genom digitalt stödd egenmonitorering med Parkinson Smartwatch.

Metod: Magisteruppsatsen har utförts som en kvalitativ intervjustudie där sju patienter har deltagit. Vid analys av data har induktiv innehållsanalys använts.

Resultat: Resultatet presenteras i två kategorier och fem subkategorier och visar på att egenmonitorering i kombination med att själv optimera sin behandling leder till en känsla av ökad delaktighet och egenkontroll, vilket stärker förmågan till egenvård. Sociala och individuella hinder samt bristande design av det digitala verktyget var försvårande faktorer som utgjorde hinder för egenvård.

Slutsats: Egen behandlingsoptimering genom digital egenmonitorering bidrog till att stärka personer med Parkinsons sjukdom i sin egenvård. Interventionen kan dock inte ersätta kontakten med vården utan bör ses som ett komplement.

Nyckelord: Delaktighet, digital egenmonitorering, egenkontroll, egenvård, Parkinsons sjukdom, personcentrerad vård

Abstract

Background: Parkinson's disease is an incurable, progressive neurodegenerative movement disorder. Treatment is aimed to relieve the symptoms that occur. Fluctuations in symptoms occur over time and need to be treated since the disease has an impact on everyday life.

Digital tools have been used for monitoring symptom fluctuations, but with limited access of data to the patients. Parkinson Smartwatch is a digital tool where patients can interact and self-monitor their symptoms and combine it with self- medication.

Aim: The aim of this master's thesis was to investigate how people with Parkinson's disease experience an intervention of optimizing their own medical treatment through digitally supported self-monitoring with the Parkinson Smartwatch.

Method: The master's thesis has been carried out as a qualitative interview study in which seven patients have participated. When analysing the data, inductive content analysis has been used.

Results: The results are presented in two categories and five subcategories and shows that self-monitoring in combination with self- medication leads to a feeling of increased participation and empowerment, which increases the ability to self-care. Social and individual barriers as well as lack of digital tool design were aggravating factors that constituted barriers to self-care.

Conclusion: Self- management through digital self-monitoring contributed to empowering people with Parkinson's disease in their self-care. However, the intervention cannot replace contact with care, but should be seen as a complement.

Key words: Digital self-monitoring, empowerment, Parkinson's disease, participation, person- centred care, self-care

Förord

Då vi var nyfikna på att utföra en empirisk studie med kvalitativ metod uppstod en möjlighet för oss att delta i forskningsprojektet “Digitalt stödd egenmonitorering och behandlingsoptimering vid Parkinsons sjukdom”. Vi vill börja med att tacka forskargruppen med Filip Bergquist, Maria Christani och Peter Hagell för att vi fick möjligheten att delta i detta forskningsprojekt. Vi vill tacka för att ni tålmodigt svarat på alla våra frågor och hela tiden hjälpt oss framåt i forskningsprocessen. Ett speciellt tack vill vi rikta till de personer som medverkat i vår studie och ställt upp på intervju. Det har varit roligt och utmanande och vi är tacksamma för allt vi har lärt oss under arbetets gång. Vi vill även tacka vår mycket kompetenta handledare Anneli Ozanne som stöttat och givit oss vägledning genom arbetet med denna uppsats. Sekreterare Lotta Beaird vill vi passa på att tacka för hjälp med transkribering av intervjuerna och våra nära och kära tackar vi för stöttning och pepp. Slutligen tackar vi varandra för ett mycket gott samarbete och för alla skratt vi fått under resans gång.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Parkinsons sjukdom.....	1
Incidens och prevalens	1
Symtom	2
Att leva med Parkinsons sjukdom.....	2
Levodopabehandling och symtomfluktuationer	3
Behandlingsoptimering och egenmonitorering	4
Behandlingsoptimering	4
Digitala stöd vid Parkinsons sjukdom.....	4
Egenmonitorering med Parkinson Smartwatch	5
Magisteruppsatsens kontext.....	6
Teoretisk ram	7
Personcentrerad vård.....	7
Delaktighet	7
Egenkontroll	8
Problemformulering	9
Syfte	9
Metod	10
Design.....	10
Urval	10
Interventionen.....	11
Datainsamling.....	11
Dataanalys	12
Etiska reflektioner och principer	13
Resultat.....	15
Att stärkas i sin egenvård.....	15
Symtomförbättring med egenmonitorering och behandlingsoptimering	15
Information och stöd	16
Delaktighet och egenkontroll.....	17

Faktorer som försvårar egenvård	18
Sociala och individuella hinder	18
Otilräcklig design.....	19
Diskussion	21
Metoddiskussion.....	21
Urval och datainsamling	21
Dataanalys.....	22
Resultatdiskussion	23
Att stärkas i sin egenvård.....	23
Orems egenvårdsteori och personcentrerad vård	23
Faktorer som försvårar egenvård	24
Sjuksköterskans roll i verksamheten.....	25
Slutsats	26
Kliniska implikationer.....	27
Förslag på ny forskning	27
Referenslista	28
Bilaga 1 Forskningspersonsinformation.....	33
Bilaga 2 Intervjuguide	37

Inledning

Parkinsons sjukdom är en av de vanligaste degenerativa sjukdomarna som drabbar nervsystemet. Personer med Parkinsons sjukdom besväras av symtom som påverkar motoriken men även av andra, icke-motoriska, symtom. Botande behandling saknas men effektiv symtomlindrande läkemedelsbehandling finns. När sjukdomen fortskrider blir effekten av läkemedelsbehandlingen mer kortvarig och symtomfluktuationer uppstår. Det finns behov av att kunna monitorera förekomst av symtomfluktuationer för att anpassa personernas behandling. Forskning visar att personer med Parkinsons sjukdom är positivt inställda till digitala hjälpmedel och att de önskar vara mer delaktiga i sin vård och behandling. Därför har en intervention som kombinerar digitalt stödd egenmonitorering med möjligheten att själv optimera sin läkemedelsbehandling nu prövats och upplevelsen av denna har studerats i magisteruppsatsens studie.

Bakgrund

Parkinsons sjukdom

Incidens och prevalens

Globalt sett är Parkinsons sjukdom den vanligaste motoriksjukdomen för personer över 60 år och prevalensen ökar i takt med stigande ålder. Det finns siffror på att 1 % av världens befolkning över 60 år och hela 3 % av världens befolkning över 80 år har Parkinsons sjukdom (Balestrino & Schapira, 2020). Incidensen ligger mellan 5–35 nya fall/ 100 000 personer och år i världen (Simon et al., 2020). Neurologiska sjukdomar, dit Parkinsons sjukdom räknas, utgör den högsta sjukdomsbördan hos världens befolkning och beräkningar visar en kostnad på 276 miljoner DALYs (disability-adjusted life-years). Kraven på sjukvården kommer att öka i takt med att fler uppnår en högre medellivslängd och därmed riskerar att drabbas av en neurologisk sjukdom. Det anses således mycket angeläget att utarbeta nya och effektiva behandlingsstrategier (GBD, 2019). I Sverige finns det ungefär 18 000 personer med Parkinsons sjukdom och debutåldern för sjukdomen är oftast runt 65 år, men även yngre personer får sjukdomen. För cirka 10% av personer med Parkinsons sjukdom debuterar sjukdomen före 40 års ålder. Manligt kön har pekats ut som en riskfaktor då incidensen hos män är något högre. Prevalensen hos kvinnor och män är ändå relativt lika i Sverige eftersom kvinnor uppnår en högre medellivslängd (Balestrino & Schapira, 2020, Socialstyrelsen, 2016).

Symtom

Parkinsons sjukdom är en neurodegenerativ, funktionsbegränsande och kronisk sjukdom med både motoriska och icke motoriska symtom (Bergquist & Nyholm, 2020). Vid Parkinsons sjukdom nämns främst de motoriska kardinalsymtomen bradykinesi (förlångsammade rörelser), rigiditet (stelhet), tremor (skakningar) samt en nedsatt postural balansförmåga (Armstrong & Okun 2020; Bergquist & Nyholm, 2020). Allt eftersom sjukdomen fortskrider blir de motoriska symtomen mer uttalade. Gångstilen förändras med ofta trippande steg och svårigheter med att komma igång med rörelser (Sunvisson, 2015).

Flertalet icke-motoriska symtom förekommer också och kan vara av olika slag däribland ortostatism, förstoppning, restless legs och dysfagi. Psykiska störningar förekommer med nedsatt kognitiv förmåga, depression och Parkinson relaterad trötthet som kan liknas vid fatigue (Sunvisson, 2015; Armstrong & Okun 2020). Senare i förloppet kan även demens utvecklas (Socialstyrelsen, 2016). Ytterligare icke-motoriska symtom är de gastrointestinala symtomen, vilket innebär att peristaltikrörelserna i både matstrupe, mage och tarm är nedsatta. Detta leder till förstoppning och en fördröjd ventrikeltömning vilket har betydelse vid upptaget av läkemedel (Sunvisson, 2015).

Försämringen av de motoriska symtomen är oftast störst de första åren för att sedan avstanna, medan de icke motoriska symtomen är de som är mest besvärande under senare delen av sjukdomsstadiet (Bergquist & Nyholm, 2020).

Att leva med Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom får med tiden ofta stor inverkan på det dagliga livet. Personer med Parkinsons sjukdom beskriver att olika delar i livet påverkas och på grund av en varierande symtombild ser det olika ut för varje person (Sjödahl Hammarlund et. al., 2018, van der Eijk et.al, 2013). Många får sin diagnos när de fortsatt har ett aktivt arbetsliv, vilket medför att deras arbetsförmåga kan komma att begränsas till följd av eventuella symtomfluktuationer (Sunvisson, 2015).

Stora delar av hur det vardagliga livet fungerar kopplas ihop med de motoriska symtomen som exempelvis svårigheter med gång och att sköta sina dagliga aktiviteter i livet (ADL). Det finns en rädsla över sjukdomens oförutsägbarhet, att personerna aldrig vet hur deras funktionsförmåga kan komma att fluktuera vilket ofta påverkar i sociala sammanhang (Sunvisson, 2015; Sjödahl Hammarlund et. al., 2018). De icke-motoriska symtomen i form av depression och ångest kan vara socialt isolerande och det kan även finnas en känsla av att skämmas inför andra. Oron över att ramla är också ständigt närvarande (Andrejack & Mathur, 2020; Sjödahl Hammarlund et al., 2018, Maffoni et al., 2019).

Personer med Parkinsons sjukdom kan själva observera hur deras motoriska och kognitiva symtom fluktuerar under dagen. De kan uppleva att deras symtom relaterar till tiden för läkemedelsintag, dos av läkemedel samt intag av läkemedel i förhållande till intag av måltider

(Hellqvist et.al., 2020). Förutsättningarna för att klara av vardagslivets krav ändras och de kan uppleva identitetsförlust, att de måste kompromissa gällande det sociala livet och att de får hitta nya strategier för att hantera vardagen (Sjödäl Hammarlund et. al., 2018). De behöver i många fall förlita sig på hjälp från andra och de kan uppleva att deras autonomi försämras (Maffoni et.al., 2019). För att kunna hantera sjukdomen och dess symtom på bästa sätt är det av vikt att de erhåller information och kunskap om sin sjukdom (Macht et.al., 2007). Vardagen kan också med fördel innehålla regelbunden fysisk aktivitet, inte bara för att bibehålla rörelseförmågan, men också för att kunna förbättra rörelsekapaciteten (Sunvisson, 2015, Van der Kolk et.al., 2019).

Många av de strategier som personer med Parkinsons sjukdom använder för att hantera sin sjukdom handlar om att planera vardagen då utförande av aktiviteter beskrivs ta avsevärt mycket längre tid. Trots den tid som personerna lägger på att planera sin vardag finns en osäkerhet i hur dagen kommer att utveckla sig relaterat till symtomens oförutsägbarhet (Sjödäl Hammarlund et al., 2018).

Levodopabehandling och symtomfluktuationer

Parkinsons sjukdom orsakar en långsam förlust av celler som tillverkar signalsubstansen dopamin i hjärnan (Bergquist & Nyholm, 2020). Behandlingen av Parkinsons sjukdom är inte botande utan inriktas i stället på att lindra de symtom som uppträder genom att öka den dopaminerga neurotransmissionen i hjärnan. En vanlig inledande behandling är terapi med levodopa (Socialstyrelsen, 2016). Det finns flera andra terapier vid Parkinsons sjukdom men utifrån magisteruppsatsens syfte fokuseras beskrivning av behandling till levodopa (Swemodis, 2019).

Vid insättning av behandling med levodopa försvinner många av de Parkinsonrelaterade symtomen initialt, men allteftersom sjukdomen fortskrider uppkommer behandlingssvikt med symtomfluktuationer då symtomen växlar mellan on och off tillstånd vid så kallade dosglapp. Off tillstånd innebär att symtomen på Parkinsons sjukdom återkommer mellan tiderna för läkemedelsintag och kan vara av både motoriska och icke-motoriska slag (Socialstyrelsen, 2016). Off tillstånd kan till exempel utgöras av långsamma rörelser, skakningar och dagtrötthet medan on tillstånd innebär ett normalt rörelsemönster. Dosglappen uppkommer mellan tiderna för läkemedelsintag och beror på att hjärnans kapacitet för att lagra dopamin försämras med tiden samt på grund av den korta halveringstiden för levodopa. Dessa symtomfluktuationer är ofta kopplade till några års behandling med levodopa (Swemodis, 2019).

Ju längre tid sjukdomen har varit närvarande desto större och snabbare sker svängningarna mellan perioder av orörlighet och perioder av överrörlighet, det talas då om så kallade "on-off" fluktuationer och perioderna med ett normalt rörelsemönster blir allt färre (Bergquist & Nyholm, 2020).

Behandlingsoptimering och egenmonitorering

Behandlingsoptimering

Då det vid monitorering av symtomfluktuationer visats att personer med Parkinsons sjukdom ofta har en bristfällig medicinering (Krause et.al., 2021) och symtomfluktuationer har en stor inverkan på deras dagliga liv med symtom av både motoriska och icke-motoriska inslag är det av stor vikt att behandlingen optimeras (Socialstyrelsen). Läkemedelsbehandling med levodopa kan vid symtomfluktuationer behöva justeras, ibland med ökad dos och ibland genom att omfördela dygnsdosen. För höga doser med levodopa är dock att undvika för att minska risken för hyperkinesier (överrörlighet) (Socialstyrelsen, 2016). Hyperkinesier behandlas i första hand genom att försöka minska doserna av levodopa och skapa ett jämnare läkemedelsflöde (Swemodis, 2019).

Att patienter själva kan monitorera sjukdomssymtom och därefter optimera läkemedelsbehandling efter specifika ramar har inom andra läkemedelsregimer påvisat bättre sjukdomskontroll och med en förhoppning att patienterna kan ta en mer aktiv roll i deras behandling och därigenom även minska belastningen på sjukvården (Silva & Bosco, 2015).

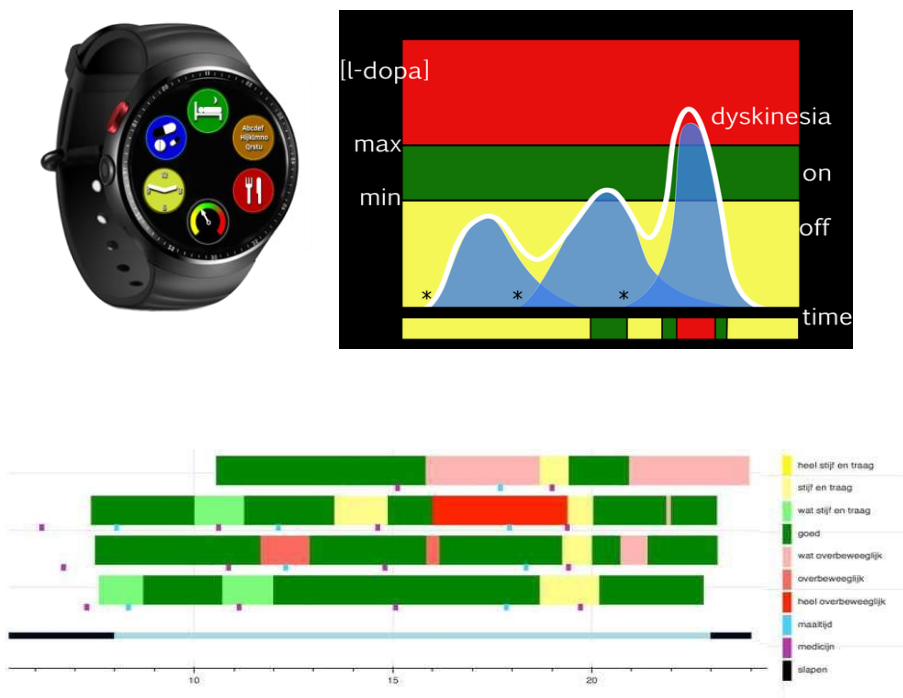
Digitala stöd vid Parkinsons sjukdom

För monitorering av symtomfluktuationer används sedan tidigare olika typer av mätskalor, anamnes från patienter och dagböcker som patienter fyller i själva. Dock finns begränsningar i användandet av dessa traditionella sätt att monitorera symtomfluktuationer relaterat till patienternas kognitiva begränsningar och att mätskalor och anamnes endast ger en ögonblicksbild av symtomfluktuationerna (Papapetropoulos, 2012).

Under senare tid har flertalet digitala interventioner presenterats för att kunna monitorera fluktuationer av symtom, men informationen som har kunnat tas fram genom dessa har endast varit tillgängliga för vårdpersonal och personen med Parkinsons sjukdom har inte kunnat ta del av informationen (AlMahadin et al., 2020). En intervention som används i traditionell vård är att monitorera symtomfluktuationer med hjälp av Personal Kineti Graph (PKG), en typ av klocka som bärs på handleden. Denna monitorering registrerar personens rörelser som utfaller i grafer och därefter tolkas av läkare varpå dosjusteringar kan göras efter behov. Monitorering med PKG- klocka har visat sig mer tillförlitligt än de mer sedvanliga sätten då det ger mer objektiva mätvärden vid monitorering av symtomfluktuationer. Hälsoapplikationer har också prövats med gott resultat och öppnar upp för att personerna skulle kunna ta ett större eget ansvar för sin sjukdom och därmed erhålla en ökad egenkontroll (Winberg et.al., 2019). Personer med Parkinsons sjukdom och även vårdpersonal är positivt inställda till användandet av olika digitala verktyg. Det som efterfrågas av personerna i användandet av digitala verktyg för att öka följsamheten är diskret design, användarvänlighet samt information och utbildning av det digitala verktyget (Ozanne et al., 2018), samt en önskan om att informationen som framkommer ska vara tillgänglig för både dem själva och vårdpersonal (Winberg et.al., 2019).

Egenmonitorering med Parkinson Smartwatch

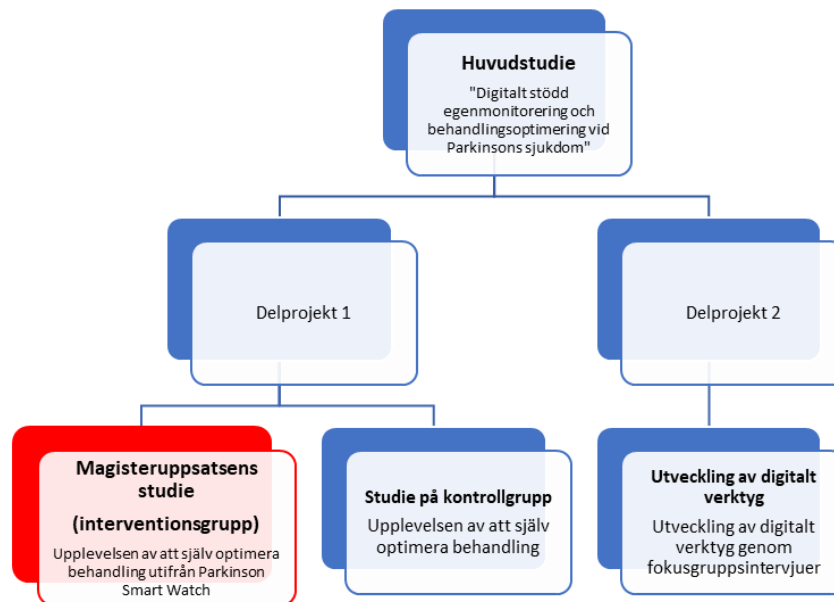
Parkinson Smartwatch är en klocka som bärs på armen av personer med Parkinsons sjukdom. Huvudfunktionen med klockan är att personen registrerar förändringar i sina symtom för att kunna kartlägga eventuella symtomfluktuationer. Klockan fungerar som en dagbok men till skillnad från traditionella dagböcker där personen behöver registrera sina symtom var 30:e minut behöver personen nu endast registrera när en förändring av symtom skett. Registrering görs med ett knapptryck på klockan där registrering av gul färg betyder OFF- symtom, grön färg betyder ON-utan överörlighetssymtom och röd färg betyder ON- med överörlighetssymtom. Utöver symtomförändringar kan personen registrera medicinintag, kostintag, tidpunkt för sänggående, besvärande symtom, ställa in medicinpåminnelser och se vad klockan är på urtavlan. All data som samlas in via Parkinson Smartwatch har personen tillgång till via en webbportal. På webbportalen lägger personen in sina individuella läkemedelstider och besvärande symtom som sedan registreras via klockan. Det är även på webbportalen som grafer över personens symtombild presenteras utifrån de registreringar av förändringar i symtom som personen har gjort via Parkinson Smartwatch. Utifrån de färglagda graferna kan personen erhålla en översiktsbild över sina symtom vilket kan tydliggöra om symtomfluktuationer finns och när de i så fall uppkommer under dagen. Utifrån symtombilden som framträder på graferna kan behandlingen sedan optimeras för den enskilda personen (Parkinson Smartwatch, 2022). Figur 1 åskådliggör Parkinson Smartwatch samt två exempel på grafer som genererats av symtomregistreringar i klockan.



Figur 1. Bild på Parkinson Smartwatch och två exempel på hur grafer presenteras på webbportalen. Bilder lånade med tillåtelse av [Parkinson Smartwatch](#).

Magisteruppsatsens kontext

Magisteruppsatsen ingår i ett större forskningsprojekt som fortsättningsvis kommer benämnas som huvudstudien. Huvudstudien har titeln “Digitalt stödd egenmonitorering och behandlingsoptimering vid Parkinsons sjukdom” och består av två delprojekt med ett upplägg som beskrivs i figur 2.



Figur 2. Beskrivning av huvudstudien “Digitalt stödd egenmonitorering och behandlingsoptimering vid Parkinsons sjukdom”.

I Magisteruppsatsens studie har personer med Parkinsons sjukdom ingått i en intervention där de själva har optimerat sin behandling utifrån givna behandlingsramar och data från det digitala stödet Parkinson Smartwatch. I huvudstudien kommer en likadan undersökning utföras med en kontrollgrupp som endast fått möjlighet att själva optimera sin behandling utifrån givna behandlingsramar men inte provat Parkinson Smartwatch. I huvudstudiens andra delprojekt ska ett digitalt verktyg utvecklas som avser att knyta samman utbildningsmaterial, självskattningsverktyg, objektiva mätsystem och en funktion som möjliggör interaktion mellan vårdgivare och personer med Parkinsons sjukdom.

Teoretisk ram

Personcentrerad vård

En av specialistsjuksköterskans kärnkompetenser är att främja personcentrerad vård. Personcentrerad vård handlar om ett synsätt där fokus flyttas från att betrakta en patient utifrån dess diagnos till att istället utgå från en person som har ett hälsoproblem. Utgångspunkten är att personens individuella behov, målsättningar, resurser och begränsningar är viktigare än sjukdomen i sig. Praktiskt sätt bygger personcentrerad vård på de tre komponenterna; patientberättelsen, partnerskapet och dokumentationen. Sjukdom och ohälsa påverkar olika individer på olika sätt och inom den personcentrerade vården delger patienten vårdgivaren sin upplevelse av sjukdom genom patientberättelsen. Patientberättelsen är en förutsättning för personcentrerad vård då patienten anses vara expert på sin egen upplevelse av sjukdomen, medan vårdgivaren har den generella expertkunskapen om sjukdomen. För att patientberättelsen ska kunna träda fram är ömsesidighet och respekt för varandras kunskaper en grundläggande faktor för det är då ett partnerskap mellan vårdgivare och patient kan uppstå. I partnerskapet mellan patienten och vårdgivaren skapas en personlig hälsoplan utifrån patientberättelsen, vårdgivarens generella sjukdomskunskaper och relevanta undersökningar och tester. För att säkerställa att den överenskomna hälsoplanen efterföljs ska den dokumenteras i patientens journal (Ekman et.al, 2011). Dokumentationen av hälsoplanen ska genomsyras av ett personcentrerat förhållningssätt där patientberättelsen får träda fram och komplettera dokumentationen av personens fysiska symtom och tecken. På så sätt skapas en helhetsbild av personens hälsoproblem och livssituation i patientjournalen. För att skapa en dokumentation som är personcentrerad ska den vara tillgänglig och delas av både vårdpersonal och patient och målsättningen är att patienten ska vara delaktig och kunna interagera med sin journal (Ekman et al., 2018).

Delaktighet

Personcentrerad vård handlar mycket om att låta patienten vara delaktig och involverad i sin hälso- och sjukvård istället för att vara en passiv mottagare av vård och information. Centralt för en personcentrerad vård är att tillsammans med patienten diskutera mål och förväntningar med vården, introducera arbetssätt som främjar patientens förmåga att själv hantera sina symtom och sin behandling samt att utfall av vårdinterventioner ska bedömas tillsammans med patienten. Den personcentrerade vården ligger i linje med vårt moderna samhälle som går mot att människor vill vara mer delaktiga och bestämma över sin egen livssituation och personer med Parkinsons sjukdom utgör inget undantag. Personer med Parkinsons sjukdom uttrycker önskan om att aktivt få delta i beslut om den egna vården och de efterfrågar mer information och kunskap om sin sjukdom och sin behandling för att kunna vara delaktiga i högre utsträckning. Parkinsons sjukdom är en komplex sjukdom där symtombilden ser olika ut för varje patient. Det rör sig om symtom som både är motoriska, icke-motoriska, kognitiva och emotionella, dessutom är sjukdomen vanligast hos den äldre befolkningen där samsjuklighet ofta föreligger. Även förväntningar på vården ser olika ut och vilka symtom

som är mest besvärande varierar. En standardiserad vård som passar alla personer med Parkinsons sjukdom blir således svår att bedriva. I stället behövs en skräddarsydd vård för varje person där målet med vården drivs av personens behov, resurser och individuella målsättningar (van der Eijk et.al, 2013). För att kunna ta kontroll över och hantera sin sjukdom och sina symtom på bästa sätt har det därför visat sig att personcentrerad vård är en nödvändighet vid vård av personer med Parkinsons sjukdom (Hellqvist & Berterö, 2015).

Egenkontroll

Egenkontroll är ett begrepp som kan översättas till det engelska begreppet “empowerment”. Egenkontroll definieras som en process där en person ökar sin delaktighet och sitt inflytande över sin livssituation och därmed uppnår en större kontroll över de värden som personen finner meningsfulla. I en vårdsituation innebär detta att en patient tar ett större ansvar för sin egen hälsa. Vårdgivaren kan stödja en patient till att öka graden av egenkontroll men egenkontroll måste alltid komma från personen själv och vårdgivaren kan aldrig ge egenkontroll till patienten. Liksom personcentrerad vård har patientens egenkontroll pekats ut som en nyckelfaktor för att förbättra vården vid kroniska sjukdomar som Parkinsons sjukdom. Detta beror på att egenkontroll har påvisat en positiv korrelation med ökat välbefinnande, ökad självständighet och bättre anpassning till att leva med en kronisk sjukdom (Kang, 2022). Svensk hälso- och sjukvårdslag fastslår att vården ska bygga på patientens självbestämmande och främja god kommunikation mellan patient och vårdgivare och detta är något som egenkontroll har visat sig hjälpa patienten med (Hälso- och sjukvårdslag [HSL], 2017; Kang, 2022). Personcentrerad vård är en grundläggande faktor för att en person med Parkinsons sjukdom ska känna egenkontroll i sin vård och behandling. Specialistsjuksköterskan kan med sina fördjupade kunskaper inom evidensbaserad vård och med sitt ansvar för kvalitetsutveckling bidra till att driva utvecklingen mot en personcentrerad vård som i sin tur främjar både delaktighet och egenkontroll (Fagerström, 2015).

Problemformulering

Parkinsons sjukdom är den vanligaste motoriksjukdomen för personer över 60 år och ingen botande behandling finns, behandlingen är i stället inriktad på symtomkontroll. Allteftersom sjukdomen fortskrider uppstår symtomfluktuationer som behöver minskas. Studier har påvisat att många personer med Parkinsons sjukdom antingen är över- eller undermedicinerade, vilket visar på det komplexa i behandlingen av Parkinsons sjukdom. För att kunna optimera läkemedelsbehandlingen framträder ett behov av att kunna monitorera symtomfluktuationer på ett objektivt sätt. Det finns ett stort intresse för interventioner med digitala verktyg som kan monitorera symtomfluktuationer då forskning visat att personer med Parkinsons sjukdom är positivt inställda till digitala verktyg och att de efterfrågar en ökad delaktighet i sin vård och behandling. Interventioner som kombinerar stöd från ett digitalt hjälpmedel med möjligheten för personer med Parkinsons sjukdom att själva optimera sin läkemedelsbehandling har dock inte testats tidigare. Personcentrerad vård som är en av sjuksköterskans kärnkompetenser har visat sig extra gynnsamt vid kroniska och avancerade sjukdomar som Parkinsons sjukdom då det finns ett behov av en skräddarsydd vård för varje person där målet med vården drivs av personens behov, resurser och individuella målsättningar. Detta leder i sin tur till att öka patienternas delaktighet och egenkontroll av sin vård.

Denna magisteruppsats ingår i ett större forskningsprojekt där personer med Parkinsons sjukdom har fått testa en intervention där de ges möjlighet att själva optimera sin behandling utifrån digitalt stödd egenmonitorering med Parkinson Smartwatch. Denna typ av intervention har inte testats förut och därför är det angeläget att vetenskapligt utvärdera interventionen. Magisteruppsatsen avser att bidra med kunskap om hur personer med Parkinsons sjukdom upplever att själva optimera sin behandling genom digitalt stödd egenmonitorering och om interventionen påverkat deras livssituation.

Syfte

Syftet med magisteruppsatsen är att undersöka hur personer med Parkinsons sjukdom upplever interventionen att själva optimera sin behandling genom digitalt stödd egenmonitorering med Parkinson Smartwatch. Följande forskningsfrågor har utformats för att uppnå syftet:

- Hur upplever studiepersonerna det digitala stödet Parkinson Smartwatch?
- Hur upplever studiepersonerna möjligheten att själva optimera sin behandling?
- Hur påverkar interventionen studiepersonernas livssituation?

Metod

Design

För att få en ökad förståelse för hur personer med Parkinsons sjukdom upplever att själva optimera sin behandling genom digitalt stödd egenmonitorering har en kvalitativ metod använts (Danielsson, 2017; Polit & Beck, 2021). Det är en intervjustudie som har utförts då det anses vara den främsta datainsamlingsmetoden vid kvalitativa studier (Polit & Beck, 2021).

Urval

Rekrytering till magisteruppsatsens studie har skett med ett ändamålsenligt urval. Studiepersonerna har valts ut genom personlig kännedom av medverkande studieläkare i huvudstudien eller genom rekommendation av deras kollegor. Inkludering har skett från neurologimottagningen på Sahlgrenska universitetssjukhuset (SU) och från neurologimottagningen på Södra Älvsborgs sjukhus (SÄS). Studiedeltagarna har från studieläkarna fått skriftlig och muntlig information i form av forskningspersonsinformation gällande studiens syfte och vad deras medverkan i studien innebär (bilaga 1). Studiepersonerna har haft möjlighet att återkomma med frågor gällande ett eventuellt deltagande och tidigast ett dygn efter att de erhållit forskningspersonsinformation har skriftligt samtycke inhämtats. Samtycket innefattade även deltagande av intervjustudien i denna magisteruppsats. Inklusions- och exklusionskriterier till magisteruppsatsens studie redovisas i tabell 1.

Tabell 1. Inklusions- och exklusionskriterier.

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none">- Subjektiva symtomfluktuationer som kan härledas till Parkinsons sjukdom- Sjukdomsduration 2–8 år- Pågående levodopabehandling med 4–6 läkemedelstillfällen/dygn- Möjlighet att förändra levodopabehandlingen med minst 15% av aktuell dygnsdos	<ul style="list-style-type: none">- Personer under 18 år- Demens- Andra begränsningar som försvårar medverkande i studien, fysiska eller språkliga*

*språkliga begränsningar syftar på förståelsen av svenska språket

Interventionen

Studiepersonerna som tackat ja till medverkan i magisteruppsatsens studie erhöll Parkinson Smartwatch på ett besök hos studieläkare. Under besöket fick studiepersonerna övergripande information om handhavande och funktion av klockan samt ramar för egen optimering av levodopabehandling. Studiepersonerna informerades om att de skulle bli kontaktade för en intervju och de fick tillgång till ett digitalt utbildningsmaterial. Utbildningsmaterialet bestod av tre filmer inspelade av studieläkare. Första filmen gav generell information om Parkinsons sjukdom, beskrivning av symtom och symtomfluktuationer. Andra filmen beskrev sambandet mellan symtomfluktuationer och hur behandling av dessa kan optimeras med levodopa. Den tredje filmen gav detaljerad information om funktion och handhavande av Parkinson Smartwatch, webbportalens funktion, tolkning av grafer i webbportalen samt exempel på hur behandling med levodopa skulle kunna optimeras utifrån graferna för att minska symtomfluktuationer. Efter ungefär en vecka kontaktade studieläkare studiepersonerna för avstämning avseende interventionen. Ungefär 6 veckor efter interventionens start återlämnade studiepersonerna Parkinson Smartwatch i samband med ett avslutande besök hos studieläkare.

Datinsamling

Studiepersonerna kontaktades via telefon av författarna till uppsatsen som fortsättningsvis kommer benämnas som specialistsjuksköterskestudenterna, och en tid för intervju bokades. Tiden för intervju bokades så att studiepersonerna haft möjlighet att prova Parkinson Smartwatch mellan 18–27 dagar. En skriftlig information med den överenskomna tiden skickades hem till studiepersonerna. Intervjuerna gjordes via telefon för att studiepersonerna skulle ha möjlighet att befinna sig i sin hemmiljö och därmed också i sin naturliga kontext vilket kvalitativ forskning vanligtvis eftersträvar (Polit & Beck, 2021).

Intervjuerna genomfördes utifrån en semistrukturerad intervjuguide (bilaga 2) som stöd vilket innebar att studiepersonerna guidades mot de frågeställningar som svarar an mot magisteruppsatsens syfte samtidigt som studiepersonerna gavs utrymme att berätta om sin upplevelse med egna ord. Intervjuguiden utformades inte av specialistsjuksköterskestudenterna utan var redan klar inom ramen för huvudstudien. Frågorna i intervjuguiden testades först i en provintervju med en av studiepersonerna som sedan fick lämna synpunkter på innehållet. Denna studieperson hade inga invändningar mot någon av frågorna och ansåg inte att någon frågeställning saknades. Intervjuguiden har därför använts i sin ursprungliga form och materialet från provintervjun bedömdes vara av så pass bra kvalitet att den inkluderades i resultatet. Utifrån den semistrukturerade intervjuguiden har specialistsjuksköterskestudenterna försökt vara följsamma och flexibla utefter vad studiepersonerna själva har berört i sina svar. Tiden för intervjuerna pågick mellan 27–48 min. Alla intervjuer har ljudinspelats vilket är att föredra jämfört med att enbart anteckna det studiepersonerna säger under tiden intervjun pågår (Polit & Beck, 2021). Specialistsjuksköterskestudenterna har transkriberat varsin intervju i studiesyfte, resterande intervjuer transkriberades av sekreterare. I samband med transkribering har pseudonymisering

skett och alla ljudinspelningar har kontrollerats av specialistsjuksköterskestudenterna att de stämt överens med transkriberad text.

För hantering och lagring av inspelat material fanns redan en plan utformad i huvudstudien. Det inspelade materialet är enligt huvudstudiens plan sparad på en extern hårddisk som förvaras inlåst på Göteborgs Universitet, sektionen för klinisk neurovetenskap. Den data som fås via Parkinson Smartwatch är skyddad och hanteras i enlighet med GDPR lagstiftningen samt att tillgång till data är villkorad genom att användaren själv behöver bjuda in extern part (Parkinson Smartwatch).

Dataanalys

Metod för dataanalys var redan förutbestämd inom ramen för huvudstudien och det är innehållsanalys med induktiv ansats som har använts enligt det tillvägagångssätt som Graneheim och Lundman (2004) beskriver. Innehållsanalys karaktäriseras av att forskarna letar efter mönster i texten. En induktiv ansats innebär att forskarna närmar sig texten så förutsättningslöst som möjligt och att analysen drivs av det som framkommer i texten och inte av en förutbestämd teori (Polit & Beck, 2021). Eftersom magisteruppsatsen har ett syfte av utvärderande karaktär gjordes bedömningen att det var mest relevant att analysera det manifesta innehållet i texten vilket innebär att en textnära analys har utförts (Graneheim & Lundman, 2004).

Dataanalysen utfördes i flera steg. Först lästes texten i sin helhet ett flertal gånger för att specialistsjuksköterskestudenterna skulle bilda sig en helhetsuppfattning om och uppnå förståelse för textens innehåll. Meningsbärande enheter plockades ut ur texten och kondenserades på ett sätt där textens inneboende mening bevarades utan att bli alltför fragmenterad (Graneheim & Lundman, 2004). Utifrån de kondenserade meningsbärande enheterna skapades koder som beskriver kärnan av innehållet. För att minska risken att förlora innehåll av betydelse för magisteruppsatsens syfte plockades meningsbärande enheter ut, kondenserades och kodades utifrån hela texten. Först efter att hela texten kodats sorterades koder bort som inte svarade an på magisteruppsatsens syfte. Kvarvarande koder sorterades därefter upp och de koder som handlade om samma ämne bildade en subkategori. Övergripande kategorier kunde sedan skapas utifrån subkategorierna. (Lindgren et.al, 2020). Kategorier som svarar på frågan "vad" och på ett bra sätt återspeglar det manifesta innehållet i texten var lämpliga att använda i magisteruppsatsens resultat (Graneheim & Lundman, 2004).

Dataanalysens process har ovan beskrivits steg för steg men processen har varit allt annat än linjär. Specialistsjuksköterskestudenterna har gått fram och tillbaka i de olika analysstegen och skapat kategorier där ingen kod exkluderades, hamnade mellan eller passade in i två kategorier (Graneheim & Lundman, 2004). Genomgående har en abstraktion skett genom hela analysprocessen. Analysprocessen exemplifieras i tabell 2.

Tabell 2. Exempel av analysprocess

Meningsbärande enhet (ME)	Kondenserad ME	Kod	Subkategori	Kategori
På morgonen när jag vaknar så kände jag ibland skakningar i höger ben. Och, jag vet inte varför men det har egentligen inte varit något speciellt av det på sista tio dagarna eller sådär.	Skakningar i höger ben som brukar vara på morgonen har försvunnit de sista tio dagarna	Förbättring av symtom	Symtomförbättring med egenmonitorering och behandlingsoptimering	Stärkas i sin egenvård
det är ju ganska små symboler på på eh det här på visaren och det och jag tycker den är väldigt väldigt känslig. Så om om jag ska peka på hur jag mår då så håller jag lite lite för länge så kommer istället symbolen bakom fram om man säger så	Symbolerna på klockan är små och klockan är känslig	Undermålig design av klockan	Otillräcklig design	Faktorer som försvårar egenvård

Etiska reflektioner och principer

Enligt Etikprövningslagen (2003:460) ska alla studier som har för avsikt att påverka en människa, antingen fysiskt eller psykiskt erhålla ett godkännande från Etikprövningsmyndigheten innan studien kan påbörjas (Etikprövningslagen, 2003). Huvudstudien har erhållit godkännande från etikprövningsmyndigheten, diariennr. (2022-03906-01). Magisteruppsatsen har även erhållit etikgodkännande från etikgruppen vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet, vilket alla uppsatser på grund- och avancerad nivå ska ha som avser att utföra empiriska studier. En form av sponsring har skett från företaget bakom Parkinson Smartwatch genom att de har lånat ut klockor för att möjliggöra interventionen och att det finns ett intresse från företaget att ta del av studiens resultat. Dock har företaget inte på något sätt varit involverade i vare sig syfte, frågeställningar eller analys av data.

Under magisteruppsatsens olika delmoment har specialistsjuksköterskestudenterna genomgående haft olika etiska överväganden i åtanke och en etisk reflektion har löpt som en röd tråd genom arbetets gång. Ett första övervägande som specialistsjuksköterskestudenterna gjorde var att begränsa uppsatsen till att fokusera på upplevelsen hos de personer som har fått möjlighet att justera sin behandling med hjälp av Parkinsons Smart Watch. Detta beslut togs med bakgrund av att det anses etiskt riktigt att endast utföra studier som har förutsättningar att avslutas och utföras inom den tid som finns avsatt för arbetet med en studie som i det här fallet avser magisteruppsatsen (Kjellström, 2017).

Etikprövningslagens syfte är att upprätthålla respekten för individen och skydda den enskilde människans integritet, samt att upprätthålla tron på vetenskapssamhället (Etikprövningslagen, 2003; Cöster H, 2014). Enligt Helsingforsdeklarationen är det alltid omsorgen om den enskilda individen som går före vetenskapen (Etikprövningslagen, 2003; WMA, 2022). En

stor del av forskningsetiken är det informerade samtycket. Detta måste erhållas innan inkludering av studiepersonen kan ske. Enligt lag behöver även studiepersonerna erhålla forskningspersonsinformation för att kunna ta ställning till ett eventuellt medverkande i studien. Denna ska innehålla information över hur deras integritet skyddas, studien syfte, varför just dem har blivit tillfrågade, hur forskningen kommer gå till och vad som krävs av dem som studiepersoner. Det ska även framkomma att deras medverkande i studien är helt frivilligt och att de kan avbryta sin medverkan när som helst. Dock poängteras att det material som inhämtats innan ett eventuellt avbrytande står till användning för forskaren (Etikprövningslagen, 2003).

En diskutabel aspekt i magisteruppsatsen är att studiepersonerna valts ut och tillfrågats av behandlande läkare som de är i beroendeställning till. Därav betonas att deras deltagande är helt frivilligt och att ett eventuellt avbrytande av studien inte kommer påverka deras framtida vård (WMA, 2022). Något som även kan diskuteras är rättviseaspekten då studien enbart vänder sig till personer utan kognitiv påverkan. Detta skulle kunna resultera i att studiepersonerna erhåller en bättre vård jämfört med den kanske mer sårbara patientgruppen med kognitiv påverkan (Kjellström, 2017). Dock får beaktas att interventionen på sikt kan frigöra mer tid för den mer sårbara patientgruppen om de kognitivt fungerande personerna kan vara mer delaktiga i sin vård och till viss del själva optimera sin behandling. I linje med behovs- och solidaritetsprincipen inom hälso- och sjukvårdslagens etiska plattform kan då vården omprioritera resurserna till de med störst vårdbehov (Socialdepartementet 1996). Ur ett samhällsperspektiv är det även av vikt att utveckla och implementera nya verktyg och arbetssätt för att på så sätt kunna öka delaktigheten hos patienterna, detta då andelen personer med neurologiska sjukdomar ökar och vårdens resurser är begränsade och måste prioriteras. Något som gör magisteruppsatsen etiskt försvarbar är att utefter resultat kan aktuell intervention eventuellt generera nytta för personer med Parkinsons sjukdom såväl som för vårdgivare och samhälle.

Värt att beakta är de etiska aspekterna i hur specialistsjuksköterskestudenterna både vid datainsamling och vid analys av inhämtat material kan påverka resultatet av forskningen. Under intervjusituationen var det därför viktigt att specialistsjuksköterskestudenterna var följsamma, antog ett öppet förhållningssätt och undvek en intervjusituation där studiepersonerna kände sig underordnade (Billhult & Henricsson, 2017; Kjellström, 2017). Ytterligare synvinkel att uppmärksamma är att studiepersonerna under intervjun kan uppleva känslor av obehag då de kan komma att bli påmind om sina begränsningar (Kjellström, 2017). Frågorna bedömdes dock inte vidröra känsliga ämnen och beröra deras integritet, men sensitivitet och känsla hos specialistsjuksköterskestudenterna behövdes för att skapa trygghet under intervjun.

Resultat

Nio personer tillfrågades om medverkande i magisteruppsatsens studie och sju studiepersoner inkluderades i det slutgiltiga resultatet. En studieperson valde att själv avbryta sitt deltagande i studien och en studieperson hade missförstått instruktionerna med interventionen och fick därför exkluderas. Bakgrundsdata om studiepersonerna beskrivs i tabell 3.

Tabell 3. Sammanställning av studiepersoner

	Kön kvinnor/ män (n)	Ålder, år, Median (intervall)	Tid med klockan före intervju, dagar (intervall)
Studiepersoner	4/3	71 (41-80år)	18-27

Dataanalysen från intervjuerna utmynnade i två kategorier och fem subkategorier som redovisas i tabell 4.

Tabell 4. Beskrivningar av kategorier och subkategorier

Att stärkas i sin egenvård	Faktorer som försvårar egenvård
-Symtomförbättring med egenmonitorering och behandlingsoptimering	-Sociala och individuella hinder
-Information och stöd	-Otillräcklig design
-Delaktighet och egenkontroll	

Att stärkas i sin egenvård

Interventionen kunde genom egenmonitorering generera en tydligare bild över symtomfluktuationer och möjligheten att få vara delaktig i och optimera sin behandling var faktorer som skapade trygghet och nya insikter för personer med Parkinsons sjukdom. Tillsammans med interventionens informationsmaterial och stöd av läkare var dessa faktorer som bidrog till att stärka förmågan till egenvård. Detta har resulterat i tre subkategorier, "Symtomförbättring med egenmonitorering och behandlingsoptimering", "Information och stöd" samt "Delaktighet och egenkontroll".

Symtomförbättring med egenmonitorering och behandlingsoptimering

För att stärka möjligheterna till egenvård upplever personer med Parkinsons sjukdom att det är värdefullt att själva monitorera symtom och optimera sin behandling. Egenmonitorering har skett genom att studiepersonerna främst har fokuserat på att registrera förändringar i sina symtom samt tid för sömn och matintag i Parkinson Smartwatch. Även funktionen med läkemedelspåminnelse användes i hög utsträckning vilket bidrog till att studiepersonerna

upplevde en ökad följsamhet till sin läkemedelsbehandling. Egenmonitoreringen har legat till grund för att generera grafer som studiepersonerna har tagit del av i webbportalen. Graferna har tydliggjort hur studiepersonernas symtom fluktuerar över ett dygn, några dagar och över en längre period. Att få en symtomöversikt på en hel månad har kunnat hjälpa kvinnor att bättre förstå menstruationscykelns påverkan på Parkinsons sjukdom. Graferna har kunnat bekräfta upplevda symtom och rutiner samt givit en ökad förståelse för hur symtom och läkemedelsbehandling relaterar till varandra. Ytterligare en positiv aspekt var att graferna kunde användas i samtal med anhöriga för att lättare illustrera hur studiepersonernas situation såg ut. Graferna bidrog till att skapa ett lugn och en trygghet i att våga optimera sin läkemedelsbehandling utifrån de ramar studieläkaren satt för interventionen.

Och, så att, och min fru och jag vi tog fram den här bilden när vi hade graferna och det vi använde häromdagen och vi satt och pratade om situationen och sådär. Så att, jag tycker det är bra att kunna ha en sån här illustration...som graferna ger över hur min situation är. - studieperson 1

Studiepersonerna har optimerat sin behandling utifrån hur graferna har sett ut men också utifrån kroppskänedom och erfarenhet. Behandlingsoptimeringar har gjorts genom ökad dos vid specifikt tillfälle, tätare intag av medicin över dygnet eller genom att ta extradoser av snabbverkande levodopa inför en aktivitet. Positivt var att faktiskt erhålla möjligheten att själv få optimera sin medicinering och att detta lett till symtomförbättring i form av minskad tremor, förbättrad motorik och minskade symtomfluktuationer vilket också visat sig på graferna då de i flera fall blivit mer balanserade. För studiepersonerna var varje liten symtomförbättring värdefull då det underlättade aktiviteter i vardagen vilket påverkade livssituationen positivt.

*“då när man får liksom en justering och man känner liksom att det, en känsla, där något blir bättre liksom....det tycker jag känns väldigt bra så”
- studieperson 6*

I vissa fall hade förändringar relaterat till egen behandlingsoptimering inte kunnat rapporteras och i andra fall var uppfattningen att interventionen pågått under en för kort tid vilket gjorde det svårt att utvärdera om förändringar skett. Några studiepersoner var inne i en pågående behandlingsoptimering eller hade tankar om hur ytterligare behandlingsoptimering skulle kunna göras. Förhoppningar fanns om att interventionen skulle leda till symtomförbättring och det fanns tankar på att interventionen skulle göra större nytta att användas i ett senare skede av sjukdomen när tydligare symtomfluktuationer uppkommit.

Information och stöd

Informationsmaterialet och stödet från studieläkaren har varit av stor betydelse under interventionen. Informationsmaterialet som spelats in av studieläkare och legat till grund för interventionen gällande tolkning av grafer och information om sjukdom och behandlingsoptimering har allt som oftast upplevts positivt och informationsgivande, inte bara för patienten själv, utan även för anhöriga. Det gav en bra grund och tydlighet i hur egenmonitoreringen fungerar och uppfattades även som igenkännande och genererade både

ökad kunskap och förståelse för sjukdomen. En bra inblick i hur allting fungerar och hänger ihop gällande symtom och medicinering erhöles och informationsmaterialet skapade eftertänksamhet och var av värde att kunna ta del av igen. Det gavs också uttryck för att informationsmaterialet var av så pass stor vikt att alla med Parkinsons sjukdom skulle få ta del av det.

“...det var jättebra[informationen]! Jag är väldigt nöjd med det. Det skulle alla få som får den här sjukdomen, eller får den här diagnosen. Det var verkligen givande” -studieperson 1

Den kontakt med studieläkare som studiepersonerna har haft under interventionen har visat sig vara betydelsefull i flera avseenden, dels för att det ibland har funnits behov av stöd för att kunna tyda vad graferna betyder och stöd i själva egenmonitoreringen och dels för att de har fått möjlighet att diskutera om sin sjukdom.

“jag har väl fått hjälp av min läkare när jag har pratat med henne liksom mer och förklarar hur jag känner så det har jag tyckt varit, varit väldigt bra för jag har liksom inte känt mig riktigt säker på den här ...färggraderingen där liksom hur man ska knappa i och så” -studieperson 6

Den information de då har fått från studieläkare under interventionens gång har genererat ökad och ny kunskap samt förståelse om sin sjukdom, vilket har ansetts vara av stor vikt. Det har även haft betydelse för några studiepersoner att inkludera sina anhöriga för att enklare kunna hantera det digitala verktyget.

Delaktighet och egenkontroll

Att känna ökad delaktighet och egenkontroll stärker möjligheterna till egenvård. Interventionen visade sig bidra till en ökad delaktighet vilket anses som en positiv aspekt. Det framträdde en förändring i attityden till vård och behandling hos flera av studiepersonerna. Förändringen gick från att bara följa läkarens ordinationer, ignorera och inte bry sig om sjukdomen till att kunna känna ett ökat engagemang, ökat eget ansvar och större möjligheter att kunna påverka den egna vården. Den ökade kunskap och medvetenhet som de fått om sin sjukdom har ökat känslan av att känna delaktighet. En ökad delaktighet hos studiepersonerna kan även ses då de tillsammans med läkare har studerat grafer och i samförstånd med varandra justerat läkemedelsbehandlingen när det har varit svårt för dem att se mönster för att själva optimera deras behandling eller när justeringar inte har gett önskad effekt. Det har även funnits möjlighet att för kvinnor diskutera sjukdomens påverkan av menstruationscykeln och tillsammans se över olika behandlingsstrategier i samband med detta. Det har funnits en känsla att verkligen bli lyssnad på och att det funnits en förståelse av det som sägs.

“men sen jag blev med i det här projektet så, så tycker jag att det har varit fantastiskt värdefullt åh åh ha kontakt med sin läkare jag upplever att hon, att hon verkligen lyssnar liksom, eller så och fattar vad man menar” -studieperson 6

Det framkom också att interventionen medförde ett ökat fokus på Parkinsons sjukdom och dess symtom. Det fanns en ambivalens om interventionen hade genererat en ökad egenkontroll. Samtidigt gav en ökad medvetenhet om sjukdomen och hur symtomen kan lindras nya insikter och strategier och det skapade lugn, vilket bidrog till en känsla av ökad kontroll. Att interventionen bidrog till en ökad egenkontroll beskrevs av studiepersonerna genom att de kunde planera sin medicinering inför sociala aktiviteter och att de kunde ta medicinen när behov fanns istället för att invänta rätt klockslag och att de inte behövde känna sig låsta till de specifika tiderna för läkemedelsintag. De kunde på så sätt påverka sin livssituation i högre utsträckning genom att de fick en viss kontroll över sin sjukdom.

“men när jag tar medicinerna och så vidare och kan planera, planera lite att nu ska jag dit och spela bowling till exempel...och då så tar jag piller så att de ska ha verkan, verka då under den tiden jag spelar bowling liksom...så att då har jag inga skakningar.” -studieperson 4

En optimism uttrycktes om att kunna få ett mer berikat socialt liv om behandlingen kunde optimeras. Samtidigt fanns uppfattningen att Parkinsons sjukdom inte går att kontrollera fullt ut då sjukdomen upplevs som nyckfull och oförutsägbart, men att symtomen av Parkinsons sjukdom lättare kan hanteras.

Faktorer som försvårar egenvård

Faktorer som försvårar egenvård syftar på de faktorer som stod i vägen för att själv egenmonitorera sina symtom. När egenmonitorering försvårades blev påföljden i sin tur att utförandet av egenvård hindrades. Samsjuklighet, psykisk påfrestning och varierande engagemang utgjorde hinder för egenmonitorering såväl som brister i klockans design. Detta mynnade ut i de två subkategorierna “Sociala och individuella hinder” och “Otillräcklig design”.

Sociala och individuella hinder

Det fanns både sociala och individuella hinder som försvårade möjligheten till egenvård med hjälp av interventionen. Samsjuklighet med andra sjukdomar försvårade symtomregistrering på grund av svårigheter att skilja på symtom och att vara under psykisk stress medförde att det var svårt att fokusera på och utvärdera interventionen. Påfrestande sociala omständigheter medförde behov av att prioritera ner interventionen vilket legat till grund för att symtomregistrering ibland kom i skymundan.

“Alltså, jag kan säga så här att jag har vart inte fullt fokus på den här klockan, de här senaste dagarna, så att jag har liksom missat att fylla i saker”
-studieperson 3

För att lära sig att tolka och förstå de grafer som genererats av egenmonitoreringen var bristande engagemang och tid ett hinder. Detta visade sig genom att det varierade hur mycket studiepersonerna faktiskt hade gått in och studerat sina grafer. Graferna kunde upplevas som svåra att förstå sig på och tolka, men variationen var stor i hur tolkningen upplevdes. När fler funktioner användes, såsom registrering av mat och sömn uppkom ytterligare svårigheter att tolka graferna relaterat till svårigheten att dra några egentliga slutsatser då symbolerna var för små för att kunna urskilja vilken som var vilken. Det fanns även svårigheter med att manövrera webbportalen på grund av vissa ordval. Likaväl som bristande engagemang utgjorde ett hinder för egenmonitorering medförde interventionen ett ökat fokus på Parkinsons sjukdom och dess symtom vilket gav upphov till negativa känslor. Att ständigt behöva tänka på sina symtom och sin sjukdom påverkade livssituationen genom att det kunde upplevas som påfrestande och bidrog till ökad stress, oro och nedstämdhet.

“Det är jobbigt att tänka på att man inte mår bra. Den påminner mig om att jag har Parkinson hela tiden. Jag måste registrera olika saker hela tiden, på det sättet är det ju inget roligt” - studieperson 2

Ett annat hinder som framkom var en rädsla för att själv optimera och ta ansvar för sin egen behandling och en oro för att en förändring av läkemedelsbehandlingen skulle kunna leda till försämring av sjukdomen.

Otillräcklig design

Designen av Parkinson Smartwatch utgjorde ett hinder för att lyckas med egenvård då klockan ansågs som dåligt anpassad för en person med Parkinsons sjukdom. Klockan upplevdes som stor, klumpig och otymplig samt svår att ta av och på för personer med mer uttalade symtom på Parkinsons sjukdom. Detta resulterade i att flera studiepersoner inte hade klockan på sig hela tiden. Det fanns dock en viss förståelse för klockans design och att stora ikoner behövs, men klockan är väldigt känslig vilket medförde att det ändå var lätt att trycka fel.

“Ja den är, det får man väl säga att den är lite väl klumpig...Om man tänker då på en Parkinsonpatient så är man ju lite skakig och eh och inte så precis i sina rörelser, exakt i sina rörelser. Så det är klart att då så tycker jag att det var lite problem med klockan ibland när jag eh råkade nudda fel där” -studieperson 7

Klockans medicinpåminnelser kunde upplevas som stressande och att de störde i det dagliga livet då personerna var tvungna att bekräfta larmet genom att trycka på klockan för att den skulle bli tyst. Uppfattningen var att det skulle ha räckt att den larmade en gång.

“Men det räcker ju att den hade plingat en gång, men då blir den så här lite tjurig att jag inte liksom att jag inte svarar på klockan då” -studieperson 5

Flera studiepersoner uppgav tekniska problem med klockan och att batteritiden var väldigt kort. Detta resulterade i en osäkerhet kring handhavandet av klockan trots att den initiala informationen om klockan upplevdes vara omfattande. Att lära sig hantera klockan upplevdes således som en tidskrävande process. Att den digitala informationen sparades på flera ställen medförde att användarvänligheten gav en bättre upplevelse än designen men en stor förbättringspotential finns för både användarvänlighet, funktion och design. En mindre och smidigare klocka med längre batteritid och fler funktioner efterfrågades. En funktion som särskilt saknades var att kunna registrera fysisk aktivitet då det har stor påverkan på sjukdomens symtombild. Det är önskvärt med möjlighet till ökad styrning direkt i klockan utan att behöva logga in i webbportalen. Att komplettera klockan med en funktion som känner av rörelsemönster likt en PKG- klocka var ett förbättringsförslag som framkom, ett annat var att en applikation i telefonen skulle vara ett bättre alternativ än en Smartwatch.

En summerande sammanställning av studiens resultat redovisas i tabell 5.

Tabell 5. Sammanställning av studiens resultat

Kategori	Subkategori	Betydelse av subkategori
Att stärkas i sin egenvård	Symtomförbättring med egenmonitorering och behandlingsmonitorering	<ul style="list-style-type: none"> – Värdefullt att själv kunna optimera sin behandling – Egenmonitorering skapar lugn och trygghet genom bekräftelse av symtom – Egenmonitorering genererar ökad förståelse för symbiosen av symtom och läkemedelsbehandling – Värdefullt med symtomförbättring
	Information och stöd	<ul style="list-style-type: none"> – Informationsmaterialet medförde ökad kunskap och trygghet att själv våga optimera sin behandling – Läkarkontakten betydelsefull vid stöd i egenmonitoreringen samt för att diskutera sjukdom
	Delaktighet och egenkontroll	<ul style="list-style-type: none"> – Ökad kunskap och medvetenhet ger ökad delaktighet – Ökad egenkontroll genom att kunna påverka och ta kontroll över sin sjukdom, – Egen behandlingsoptimering bidrar till att kunna hantera symtom bättre – Betydelsen av att bli lyssnad på
Faktorer som försvårar egenvård	Sociala och individuella hinder	<ul style="list-style-type: none"> – Samsjuklighet försvårade symtomregistrering – Sociala omständigheter medförde mindre fokus på egenmonitorering – Ökat fokus bidrog till stress och nedstämdhet
	Otillräcklig design	<ul style="list-style-type: none"> – Klockans design försvårar egenmonitorering – Tekniska brister försvårar egenmonitorering – Att lära sig klockan är en tidskrävande process – Förbättring av design och funktion efterfrågas

Diskussion

Metoddiskussion

Inför uppstart av Magisteruppsatsen har specialistsjuksköterskestudenterna reflekterat över sina egna livs- och yrkeserfarenheter för att få en djupare syn på sina förförståelser. Specialistsjuksköterskestudenterna hade inför interventionen olika utgångspunkter gällande erfarenheter av Parkinsons sjukdom, där den ena via sitt arbete fått en djupare kunskap om sjukdomen och den andre har närmat sig området mer förutsättningslöst. Att det fanns olika erfarenheter ses som en styrka då olika synvinklar kunde erhållas under magisteruppsatsens studie. Dock har ingen av specialistsjuksköterskestudenterna haft någon tidigare kunskap om Parkinson Smartwatch och dess funktion.

Enligt Graneheim och Lundman (2004) bedöms kvaliteten av en studie utförd med kvalitativ metod utifrån dess trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet. Kort sammanfattat ökar trovärdigheten för en studie om de studiepersoner som väljs ut representerar de variationer som finns inom den grupp som ska studeras samt att resultaten kan styrkas av liknande forskningsstudier. En studie anses mer pålitlig om data samlas in på samma sätt genom hela forskningsstudien och om dataanalys utförs av fler än en forskare. Forskare till en studie kan ge förslag på hur en studies resultat kan överföras till andra patientgrupper eller till annan kontext men det är upp till läsaren att bedöma om resultaten är överförbara. För att hjälpa läsaren att bedöma överförbarheten är en transparent och tydlig metodbeskrivning av stort värde att presentera (Graneheim & Lundman, 2004). Nedan diskuteras kvaliteten på magisteruppsatsens studie.

Urval och datainsamling

Nio studiepersoner rekryterades till studien genom ett ändamålsenligt urval. Vid kvalitativa studier ingår oftast ett mindre antal studiepersoner jämfört med kvantitativa studier. Det är dock av större vikt att hitta rätt personer för att kunna få upplevelsen belyst på ett mer omfattande sätt (Henricsson & Billhult, 2017) och att de inkluderade studiepersonerna faktiskt har erfarenheter av den upplevelse som är ämnad att studeras. Detta stärker även trovärdigheten av ett forskningsresultat (Graneheim et.al, 2017). Av de nio inkluderade studiepersonerna har det varit två bortfall. Ett bortfall uppkom på grund av att en studieperson själv valde att avbryta sitt deltagande i studien på grund av svårigheter att hantera det digitala verktyget Parkinson Smartwatch och den tillhörande webbportalen. Detta bortfall skedde i samband med uppstart av interventionen. Den andra personen som föll bort har genomgått interventionen gällande användandet av Parkinson Smartwatch samt även genomgått telefonintervjun. Vid intervjun framkom det att studiepersonen missuppfattat instruktionerna avseende interventionen och beslut togs därför av specialistsjuksköterskestudenterna i samråd med studieläkare att denna studieperson ej skulle inkluderas i resultatet. Det ansågs föreligga en risk för att resultatet kunde bli missvisande om denna studieperson inkluderades då interventionen ej har gjorts enligt instruktion. Detta bortfall visar på vikten av att interventionen ej är lämpad för alla och styrker användandet av ett ändamålsenligt urval. Det ändamålsenliga urvalet kan här anses vara ett måste för att kunna möta de specifika inklusionskriterier som fanns. En styrka med detta urval var också att variationen hos

studiepersonerna blev riklig med både en ålders -och könsvariation och upplevelsen kunde fångas från flertalet synvinklar. En svaghet med ett ändamålsenligt urval är att forskningspersoner kan väljas ut för att få fram ett önskvärt forskningsresultat.

Som datainsamlingsmetod föll valet på att utföra telefonintervjuer. Telefonintervjuer ansågs som en lämplig metod då intervjuerna inte förväntades beröra känslig och personlig information om studiepersonerna samt att telefonintervjuer är en tidseffektiv metod som inte tillförde några resekostnader vare sig för studiepersonerna eller specialistsjuksköterskestudenterna (Polit & Beck, 2021; Novick, 2008). Vidare motiverades valet av att det gav förutsättningar för studiepersonerna att befinna sig på en ostörd, trygg och lugn intervjuplats som i de flesta fall blev studiepersonernas hemmiljö. Att vistas i sin hemmiljö visade sig även positivt ur aspekten att det tillät studiepersonerna att ha sina grafer framför sig på datorn under intervjun. Detta medförde att det blev lättare för studiepersonerna att berätta hur förändringar i symtom kunde visualiseras för dem utifrån graferna. En svaghet med att utföra telefonintervjuer var att specialistsjuksköterskestudenterna inte hade möjlighet att observera studiepersonernas kroppsspråk och ansiktsuttryck men oftast kom studiepersonernas sinnesstämning ändå fram under intervjuerna genom deras röstläge och tonfall, vilket också beskrivs i en studie (Saarijärvi & Bratt, 2021). En styrka under datainsamlingen var att båda specialistsjuksköterskestudenterna medverkade vid alla intervjuer, en specialistsjuksköterskestudent ledde intervjun medan den andra skrev ner anteckningar och flikade in följdfrågor vid behov. Att vara två under alla intervjuer minskade risken för att missa någon fråga på intervjuguiden. Det var även en fördel att den specialistsjuksköterskestudenten som inte ledde intervjun hann reflektera över det studiepersonen berättade och kunde flika in med följdfrågor som syftade till att få fram ett mer utförligt svar. Förförståelsen är även viktig att vara medveten om när det kommer till studiens pålitlighet då det kan påverka intervjusituationen; hur ställs frågorna, vilka följdfrågor ställs och hur uppfattas och tolkas informationen från studiepersonerna? Intervjuguiden har använts i sin helhet och forskningsfrågor sattes upp i början av arbetets gång. Detta anses vara en styrka då det möjliggör att datainsamlingen har varit likartad under studiens gång och därmed ökar studiens pålitlighet.

Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys var redan bestämd som dataanalysmetod i huvudstudien. Det kunde specialistsjuksköterskestudenterna inte påverka på grund av att etikgodkännande redan fanns för huvudstudien. Däremot har specialistsjuksköterskestudenterna inte kunnat se någon direkt svaghet med att använda kvalitativ innehållsanalys utan tvärtom visade sig metoden fungera väl för den analys som skulle utföras i studien. Utifrån syftet att undersöka studiedeltagarnas upplevelser är kvalitativ innehållsanalys relevant. En annan fördel var metodens lämplighet för studenter som ofta saknar tidigare erfarenhet av att utföra studier av kvalitativ karaktär då metoden går att genomföra med olika svårighetsgrad. Det passar även extra bra att börja med en textnära analys av det manifesta innehållet i texten vilket är det som har utförts i denna magisteruppsats (Graneheim & Lundman, 2004). Det är studiepersonernas levda erfarenheter som studerats och textanalysen har närmats så förutsättningslöst som möjligt, det vill säga att specialistsjuksköterskestudenterna har haft ett induktivt förhållningssätt (Henricsson och Billhult, 2017), som även innebär att forskningen börjar i empirin för att därefter eventuellt

hamna i en teori. Det finns dock åsikter om att forskning inte kan vara enbart induktiv då det är svårt att vara helt förutsättningslös och enbart utgå från empirin då formulerande av syfte och forskningsfråga kräver en viss kunskap och förståelse av det som ska studeras (Priebe & Landström, 2017).

För att uppnå en högre pålitlighet har all text från intervjuerna analyserats av båda specialistsjuksköterskestudenterna. Detta får ses som en styrka i dataanalysen då båda har kunnat hjälpas åt att förstå innehållet i texten på rätt sätt, minska risken för att övertolka men ändå uppnå en abstraktion genom hela analysprocessen. Trots att det var relativt få personer som deltog i studien kan specialistsjuksköterskestudenterna känna att en mättnad uppstod i analysmaterialet, när den sista intervjun analyserades framkom egentligen ingen ny information. Precis som kvalitativ forskning kännetecknas av spelade således inte antalet studiepersoner störst roll utan att studiepersonerna som deltog bidrog med tillräckligt omfattande och variationsrika upplevelser av interventionen (Graneheim, 2017). En begränsning för dataanalysen är att några studiepersonerna ansåg att interventionen pågått under för kort tid för att helt säkert kunna utvärdera om interventionen bidragit till några förändringar på symtom eller livssituation. Dock är magisteruppsatsens syfte att undersöka upplevelsen av interventionen och inte vilka förändringar som uppstått så att det var för tidigt för att utvärdera kan ändå ses som en del av resultatet som besvarar syftet. Att magisteruppsatsens syfte besvaras av resultatets kategorier och att citat från studiepersonerna belyser studiens resultat är faktorer som ytterligare ökar studiens trovärdighet.

Resultatdiskussion

Att stärkas i sin egenvård

Studiens resultat visar att möjligheten till egenmonitorering och att själv optimera sin behandling i kombination med ökad kunskap leder till en känsla av ökad delaktighet och egenkontroll vilket i sin tur är faktorer som stärker förmågan till egenvård. Att få sina upplevda symtom bekräftade på graferna i webbportalen visade sig vara lugnande och gav en trygghet som bidrog till att studiepersonerna själva vågade optimera sin behandling. Detta möjliggjordes genom att studiepersonerna själva kunde interagera med Parkinson Smartwatch och ta del av den digitala data som samlades in vilket efterfrågats i tidigare forskning (Winberg, et.al., 2019). Tidigare har det dock inte funnits digitala verktyg som erbjudit denna funktion vilket gör studiens resultat intressant för fortsatt utveckling av digitala verktyg för egenmonitorering vid Parkinsons sjukdom. Ännu mer relevant blir studiens resultat genom att interventionen kombinerar digital egenmonitorering med egen behandlingsoptimering då detta inte prövats tidigare och visade sig stärka möjligheterna till egenvård genom ökad delaktighet och egenkontroll.

Orems egenvårdsteori och personcentrerad vård

Orem (2001) definierar egenvård som “de aktiviteter individer initierar och utövar på egen hand för att upprätthålla liv, hälsa och välmående” och enligt Orems egenvårdsteori leder egenvård till bättre hälsa och välmående (Orem, 2001). Hartweg och Metcalfe (2022)

argumenterar för att Orems egenvårdsteori är högst relevant i dagens samhälle men i behov av viss utveckling. En utveckling som föreslås utgå från personcentrerad vård då många av dess grundstenar är överensstämmande med Orems egenvårdsteori. En av de gemensamma grundstenarna är vikten av kunskap och att patienten aktivt tillgodogör sig information. I magisteruppsatsens resultat visade sig detta genom att studiepersonerna aktivt behövde tillägna sig information och kunskap om Parkinsons sjukdom och interventionen vilket sedan var avgörande för att de själva skulle våga optimera sin behandling. En annan gemensam grundsten mellan Orems egenvårdsteori och personcentrerad vård är viljan till ökad delaktighet och egenkontroll över sin vård hos personer med Parkinsons sjukdom (van der Eijk et.al., 2013; Hartweg & Metcalfe, 2022). Studiepersonerna i magisteruppsatsens studie uttryckte flera positiva aspekter av att vara mer delaktiga och känna en större egenkontroll. Det gav dem möjligheter att kunna planera sin behandling utifrån de aktiviteter som skulle utföras under dagen, de kunde rapportera en bättre följsamhet till sin behandling och de kunde hantera sina symtom på ett bättre sätt. Detta överensstämmer med tidigare forskning där ökad delaktighet genom egenmonitorering visat sig stärka självkänslan och öka självbestämmandet över sin livssituation (Smer, 2017). Partnerskapet är ytterligare en gemensam grundsten mellan Orems egenvårdsteori och personcentrerad vård enligt Hartweg och Metcalfe (2022). Partnerskapet är essentiellt för att kunna utröna vad som är möjligt att utföra som egenvård utifrån en persons behov, resurser och individuella förutsättningar. Specialistsjuksköterskan utgör här en central roll för att upprätta ett partnerskap och utifrån patientberättelsen skapa en hälsoplan där det tydligt framgår vilken egenvård patienten avser att utföra (Ekman, et. al., 2011). Två av de områden som identifierats för utveckling av Orems egenvårdsteori är hur digital teknik kan implementeras i egenvården samt hur sjuksköterskans roll kan vidareutvecklas i syfte att främja patientens förmåga till egenvård (Hartweg & Metcalfe, 2022). Här finns med andra ord utrymme för användning av specialistsjuksköterskans kompetens som innefattar att identifiera utvecklingsområden och verka för förbättringsarbeten. Specialistsjuksköterskan ska också verka för att vården som utövas grundar sig i evidens och ta ansvar för att implementering av nya arbetssätt och arbetsverktyg såsom digitala verktyg sker på ett adekvat och säkert sätt (Eldh et.al 2021).

Faktorer som försvårar egenvård

Designen av Parkinson Smartwatch upplevdes överlag stor och klumpig. Detta ledde i sin tur att klockan inte alltid bars på armen, vilket i sin tur kan leda till att egenmonitoreringen blir bristande. Flera upplevde också problem med att batterifunktionen var otillfredsställande. Detta går hand i hand med tidigare studier som har påvisat att designen utgör en viktig del av digitala verktyg för monitorering av sjukdomstillstånd. Den ska bland annat vara enkel att ta på och av då motoriska förmågor kan vara påverkade och att batterifunktionen ska vara god (Ozanne et.al., 2018). Det har sedan tidigare också visat sig att många äldre kan uppleva svårigheter med teknik och att mycket tid går åt till de olika mätningarna (Smer, 2017), vilket även överensstämmer med resultatet i magisteruppsatsen.

Interventionen har visat sig vara en process som tar tid att lära sig samt att många faktorer som påverkar personen behöver tas hänsyn till vid ställningstagande om en patient är aktuell för denna sorts intervention. Bland annat påverkade psykisk och social stress till att egenmonitorering ej kunde göras fullt ut. Detta i sin tur skulle då kunna tänka sig påverka

behandlingsoptimeringen då den bygger på att egenmonitorering utförs. Med det sagt behöver det inte vara uteslutet för en person att få möjlighet till denna typ av intervention men vårdpersonal behöver vara observanta på var i livet personen befinner sig och hur den sociala situationen ser ut. Är personen mottaglig för interventionen här och nu eller kanske först i en senare period i livet. Enligt Smer (2017) kan användandet av digitala verktyg ge ett överdrivet fokus på digitala mätningar. De har också visat på att digitala verktyg ska ses som ett hjälpmedel för att förbättra informationen med hälso- och sjukvårdspersonal. Båda dessa aspekter kan knytas samman med magisteruppsatsens resultat. Egenmonitoreringen gav ett ökat fokus på sjukdomen och skapade stress och oro. Det framkom också en rädsla och känsla av att vara den som själv ansvarade för sin behandling. Här är det av vikt att som vårdpersonal vara behjälplig i att hitta en balans i egenmonitoreringen och förmedla att patienterna inte är själva i detta utan vårdpersonal finns som stöd. Det behöver också betonas att egenmonitorering med Parkinson Smartwatch inte är till för att ersätta kontakten med hälso- och sjukvården utan kan ses som ett hjälpmedel till symtomförbättring och därmed också till egenkontroll. Detta kan knytas samman med att flera studiepersoner också uppskattade den kontakt och dialog som fördes med läkaren under interventionen. Vårdpersonal behöver också kunna se när digitala verktyg kan vara till stöd och när det är viktigt att fokusera på patientens berättelse och upplevelser (Sävenstedt & Florin, 2021). Detta kan också härledas till magisteruppsatsens resultat där det framkom att behandlingsoptimeringen inte bara gjordes utefter egenmonitorering utan även efter kroppskänedom och deras egna erfarenheter. Något som också diskuteras i litteratur är att bara för att det finns digitala hjälpmedel är det inte för den sakens skull sagt att den behöver användas. Det behövs således en etisk reflektion i hur digitala hjälpmedel kan bidra till att öka patientens delaktighet, välbefinnande och hälsa (Sävenstedt & Florin, 2021).

Sjuksköterskans roll i verksamheten

För att kunna förstå hur personens livssituation ser ut och om de är mottagliga för interventionen spelar det personcentrerade förhållningssättet en stor roll där specialistsjuksköterskan genom patientberättelsen kan fånga upp eventuella hinder men också se de förmågor som finns (Ekman & Norberg, 2021).

Orems egenvårdsteori visar att varje individ har förmåga till egenvård, men sjuksköterskan har ett ansvar att bedöma individens behov och utifrån mål fungera stödjande, undervisande och kompenserande och så fort det är möjligt låta individen ta ansvar över sin egenvård (Orem, 2001). Detta överensstämmer även med resultat från tidigare studier där stödet från specialistsjuksköterskan för personer med Parkinsons sjukdom bygger på professionell kompetens, emotionellt stöd, sjuksköterskemottagning samt kontinuitet (Hellqvist & Berterö, 2015). Specialistsjuksköterskan ska alltså kunna förmedla kunskap och möjligheten till egenmonitorering för att individen ska kunna ta kontroll, vilket i sin tur stärker möjligheten till egenvård.

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer kring vård av personer med Parkinsons sjukdom ska uppföljning ske på specialistmottagning två gånger per år. Ett av dessa besök kan bytas ut mot ett besök hos sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2016). Den betydelsefulla kontakt studiepersonerna haft med läkaren under interventionen skulle därav ej heller nödvändigtvis behöva ligga på läkaren utan här kan specialistsjuksköterskan ha en mer framträdande roll,

vilket även litteraturen stödjer. Specialistsjuksköterskan ska kunna ta ett större ansvar i att stödja både patient och anhöriga i beslut gällande avancerad omvårdnad (Eldh et.al 2021). Här kan paralleller dras till det faktum att studiepersonerna under interventionen själva kunnat optimera sin behandling för att därmed uppnå symtomförbättring och erhålla större egenkontroll. De justeringar av levodopa som studiepersonerna fått hjälp med av läkaren när de själva hade svårt att se vilka dosjusteringar de skulle vara behjälpliga av skulle också i samverkan med läkare kunna hanteras av en specialistsjuksköterska med fördjupade kunskaper inom neurologi. Detta kan jämföras med Hellqvist och Berterö (2015) som visar på att specialistsjuksköterskor med egen sjuksköterskemottagning är patienter behjälpliga med justeringar av både Deep brain stimulator (DBS) och medicinska pumpar. Med denna typ av workshifting frigörs resurser som kan läggas på patienter med större vårdbehov, allt i enlighet med behovs- och solidaritetsprincipen inom hälso- och sjukvårdslagens etiska plattform (Socialdepartementet 1996).

Slutsats

Interventionen har bidragit till en upplevelse av ökad delaktighet och egenkontroll som i sin tur visat sig stärka personer med Parkinsons sjukdom i sin egenvård. Egenvård med digital egenmonitorering och egen behandlingsoptimering kan dock inte helt ersätta kontakten med vården utan bör ses som ett komplement som passar för vissa personer men inte alla. För att identifiera personer som passar för den här typen av intervention är det av stor vikt med ett personcentrerat förhållningssätt. Specialistsjuksköterskan har här en viktig funktion att stötta personerna i att ta ansvaret för sin egenvård. Ett arbetssätt med egenmonitorering och egen behandlingsoptimering kan tänkas vara överförbart till andra diagnosgrupper. Det viktiga är troligen inte vilken typ av diagnos personen har utan vilka resurser, målsättningar och begränsningar personen besitter.

Kliniska implikationer

- Det föreligger ett behov att vidareutveckla ett digitalt verktyg för att på ett optimalt sätt kunna utföra egenmonitorering och därigenom utföra egen behandlingsoptimering.
- Behovet av information är stort och patienter med Parkinsons sjukdom behöver därav få tydlig och möjlighet till upprepad information om sjukdomen och dess behandling för att kunna hantera sin sjukdom på bästa sätt.
- Sjuksköterskan behöver arbeta personcentrerat för att därigenom upprätta en hälsoplan som ligger till grund för att öka patientens delaktighet, egenkontroll och därefter även förmågan till egenvård.
- Upprättande av sjuksköterskemottagning för personer med Parkinsons sjukdom som skulle kunna stödjas av insamlad data från digital egenmonitorering för att hjälpa patienten att själv optimera sin behandling enligt ramar uppsatta av läkare på liknande sätt som i magiters uppsatsens studie. Specialistsjuksköterskan kan med sina fördjupade kunskaper inom neurologi bidra till att främja delaktighet och stärka patientens förmåga till egenvård.

Förslag på ny forskning

- Longitudinella studier som undersöker upplevelsen av liknande interventioner på längre sikt.
- Interventionsstudie avseende nyttan av en sjuksköterskemottagning för personer med Parkinsons sjukdom där egenmonitorering och egen behandlingsoptimering utförs som egenvård.
- Jämförande studie där magiters uppsatsens studie jämförs med en kontrollgrupp som endast utför egen behandlingsoptimering utan digitalt stödd egenmonitorering.

Referenslista

- AlMahadin, G., Lotfi, A., Zysk, E., Siena, F. L., Carthy, M. M., & Breedon, P. (2020). Parkinson's disease: current assessment methods and wearable devices for evaluation of movement disorder motor symptoms - a patient and healthcare professional perspective. *BMC neurology*, 20(1), 419. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01996-7>
- Andrejack, J., & Mathur, S. (2020). What People with Parkinson's Disease Want. *Journal of Parkinson's disease*, 10(s1), S5–S10. <https://doi.org/10.3233/JPD-202107>
- Armstrong, M. J., & Okun, M. S. (2020). Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease: A Review. *JAMA*, 323(6), 548–560. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.22360>
- Balestrino, R., & Schapira, A. (2020). Parkinson disease. *European journal of neurology*, 27(1), 27–42. <https://doi.org/10.1111/ene.14108>
- Bergquist F & Nyholm D. (2020) Rörelsestörningar. Nyholm & Burman (Red.), *Neurologi*. (Upplaga 6, s. 111–119). Liber. ISBN 978-91-47-12858-7
- Billhult, A. & Henricsson, M. (2017) Kvalitativ metod. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (Upplaga 2). Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-11328-9
- Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet- vård, social omsorg och skola* (Upplaga 1) Liber. ISBN 978-91-47-10556-4
- Danielsson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (Upplaga 2, s. 143–154). Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-11328-9
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing*, 10(4), 248–251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>
- Ekman, I., Norberg, A., Swedberg, K. (2018) Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. Ekman (Red), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård- från filosofi till praktik* (Upplaga 1, s.69–96). Liber. ISBN 978-91-47-11405-4

Ekman, I., & Norberg, A. (2021) Personcentrerad vård. Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Wijk, H., Öhlen, J. (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå*. (Upplaga 2:3, s. 49-80). Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-13624-0

Eldh, A C., Ehrenberg, A., Wallin, L. (2021) Evidensbaserad praktik inom omvårdnad. Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Wijk, H., Öhlen, J. (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå*. (Upplaga 2:3, s. 261-284. Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-13624-0

Fagerström, L. (2015) Centrala kompetensområden för avancerad klinisk omvårdnad. Fagerström (Red.), *Avancerad klinisk sjuksköterska- Avancerad klinisk omvårdnad i teori och praxis* (Upplaga 1:2, s. 132–207). Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-05947-1

GBD 2016 Neurology Collaborators (2019). Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet. Neurology*, 18(5), 459–480. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30499-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30499-X)

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.00>

Graneheim, U. H., Lindgren, B. M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse education today*, 56, 29–34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>

Grosset, K. A., & Grosset, D. G. (2007). Effect of educational intervention on medication timing in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *BMC neurology*, 7, 20. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-7-20>

Hartweg, D. L., & Metcalfe, S. A. (2022). Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory: Relevance and Need for Refinement. *Nursing science quarterly*, 35(1), 70–76. <https://doi.org/10.1177/08943184211051369>

Hellqvist, C., Berterö, C., Hagell, P., Dizdar, N., & Sund-Levander, M. (2020). Effects of self-management education for persons with Parkinson's disease and their care partners: A qualitative observational study in clinical care. *Nursing & health sciences*, 22(3), 741–748. <https://doi.org/10.1111/nhs.12721>

Hellqvist, C., & Berterö, C. (2015). Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. *Applied nursing research : ANR*, 28(2), 86–91. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.12.008>

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Socialdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Kang, E., Friz, D., Lipsey, K., & Foster, E. R. (2022). Empowerment in people with Parkinson's disease: A scoping review and qualitative interview study. *Patient education and counseling*, 105(10), 3123–3133. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.06.003>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (Upplaga 2, s. 57–80). Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-11328-9

Krause, E., Randhawa, J., & Mehanna, R. (2021). Comparing subjective and objective response to medications in Parkinson's disease patients using the Personal KinetiGraph™. *Parkinsonism & related disorders*, 87, 105–110. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2021.05.008>

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).

Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Lindgren, B. M., Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International journal of nursing studies*, 108, 103632. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632>

Macht, M., Gerlich, C., Ellgring, H., Schradi, M., Rusiñol, A. B., Crespo, M., Prats, A., Viemerö, V., Lankinen, A., Bitti, P. E., Candini, L., Spliethoff-Kamminga, N., de Vreugd, J., Simons, G., Pasqualini, M. S., Thompson, S. B., Taba, P., Krikmann, U., & Kanarik, E. (2007). Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. *Patient education and counseling*, 65(2), 245–252. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.08.005>

Maffoni, M., Pierobon, A., Frazzitta, G., Callegari, S., & Giardini, A. (2019). Living with Parkinson's-past, present and future: a qualitative study of the subjective perspective. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 28(12), 764–771. <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.12.764>

Novick G. (2008). Is there a bias against telephone interviews in qualitative research?. *Research in nursing & health*, 31(4), 391–398. <https://doi.org/10.1002/nur.20259>

Orem D. E. (2001). *Nursing concepts of practice*. (6th edition). Mosby. ISBN: 0-323-00864-X

Ozanne, A., Johansson, D., Hällgren Graneheim, U., Malmgren, K., Bergquist, F., & Alt Murphy, M. (2018). Wearables in epilepsy and Parkinson's disease-A focus group study. *Acta neurologica Scandinavica*, 137(2), 188–194. <https://doi.org/10.1111/ane.12798>

Papapetropoulos S. S. (2012). Patient diaries as a clinical endpoint in Parkinson's disease clinical trials. *CNS neuroscience & therapeutics*, 18(5), 380–387. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/j.1755-5949.2011.00253.x>

Parkinson Smartwatch. (2022). *Få kontroll över Parkinsons sjukdom med en Parkinson Smartwatch*. <https://www.parkinsonsmartwatch.com/sv/>

Polit, DF. & Tatano Beck, C. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (11 th ed). Wolters Kluwer. ISBN: 9781975110642

Priebe, G., Landström, C. (2017) Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar-grundläggande vetenskapsteori. Henricsson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (Upplaga 2:5, s. 25–42). Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-11328-9

Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. (Prop 1996/97:60). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GK0360

Saarijärvi, M., & Bratt, E. L. (2021). When face-to-face interviews are not possible: tips and tricks for video, telephone, online chat, and email interviews in qualitative research. *European journal of cardiovascular nursing*, 20(4), 392–396. <https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvab038>

Silva, D. D., & Bosco, A. A. (2015). An educational program for insulin self-adjustment associated with structured self-monitoring of blood glucose significantly improves glycemic control in patients with type 2 diabetes mellitus after 12 weeks: a randomized, controlled pilot study. *Diabetology & metabolic syndrome*, 7, 2. <https://doi.org/10.1186/1758-5996-7-2>

Sjödahl Hammarlund, C., Westergren, A., Åström, I., Edberg, A. K., & Hagell, P. (2018). The Impact of Living with Parkinson's Disease: Balancing within a Web of Needs and Demands. *Parkinson's disease*, 2018, 4598651. <https://doi.org/10.1155/2018/4598651>

Simon, D. K., Tanner, C. M., & Brundin, P. (2020). Parkinson Disease Epidemiology, Pathology, Genetics, and Pathophysiology. *Clinics in geriatric medicine*, 36(1), 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2019.08.002>

Smer (2017). *Den kvantifierbara människan - att själv mäta sin hälsa. Kroppsnära teknik och hälsoappar - etiska aspekter*. Smer rapport 2017:1. https://www.smer.se/wp-content/uploads/2017/06/Smer-rapport-2017_1_webb.pdf

Socialstyrelsen. (2016) *Nationella riktlinjer- Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom Stöd för styrning och ledning*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-1.pdf>

Sunvisson H. (2015). Omvårdnad vid Parkinsons sjukdom. Gottberg (Red.), *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar*. (Upplaga 1:2, s. 171–194). Studentlitteratur.

ISBN 978-91-44-05500-8

Swemodis. (2019) *Riktlinjer för utredning och behandling av Parkinsons sjukdom*.

https://www.swemodis.se/wp-content/uploads/2009/10/Swemodis-Riktlinjer-for-utredning-och-behandling-av-Parkinsons-sjukdom-version_8_A4.pdf

Sävenstedt, S., Florin, J. (2021) Digital omvårdnad. Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Wijk, H., Öhlen, J. (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå*. (Upplaga 2:3, s. 525-556). Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-13624-0

van der Kolk, N. M., de Vries, N. M., Kessels, R. P. C., Joosten, H., Zwinderman, A. H., Post, B., & Bloem, B. R. (2019). Effectiveness of home-based and remotely supervised aerobic exercise in Parkinson's disease: a double-blind, randomised controlled trial. *The Lancet. Neurology*, 18(11), 998–1008. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30285-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30285-6)

van der Eijk, M., Nijhuis, F. A., Faber, M. J., & Bloem, B. R. (2013). Moving from physician-centered care towards patient-centered care for Parkinson's disease patients. *Parkinsonism & related disorders*, 19(11), 923–927. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2013.04.022>

Winberg, C., Kylberg, M., Pettersson, C., Harnett, T., Hedvall, P. O., Mattsson, T., & Månsson Lexell, E. (2021). Feeling controlled or *being in control*? Apps for self-management among older people with neurological disability. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 16(6), 603–608. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1685017>

World medical association (WMA). (2022). *Declaration of Helsinki-Ethical principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Bilaga 1 Forskningspersonsinformation

Digitalt stödd egenmonitorering och behandlingsoptimering vid Parkinsons sjukdom

Information till forskningspersoner om delprojekt Parkinson

Smartwatch

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för ett projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Parkinsons sjukdom utvecklas långsamt och för att få så bra symtomlindring som möjligt behöver behandlingen anpassas över tiden. Oftast sker anpassningar i samband med läkarkontakter och därför ganska sällan. I detta forskningsprojekt undersöker vi om personer med Parkinsons sjukdom kan få bättre symtomlindring genom att själva ta ansvar för behandlingsjusteringar med stöd av utbildning och egenmonitorering. Vi frågar dig om du vill delta eftersom du behandlas för Parkinsons sjukdom, är närstående till en person med Parkinsons sjukdom eller i ditt vårddyrke arbetar med personer med Parkinsons sjukdom. Forskningshuvudman för projektet är Västra Götalandsregionen. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är ange diarienummer

Hur går projektet till?

Projektet har olika delar och du kan delta i en till två av dessa. I delprojektet Parkinson Smartwatch består monitorerings- och behandlingsstöden av tillgång till en digital lärplattform och Parkinson Smartwatch, ett verktyg för att kartlägga Parkinsonsymtom. Om du deltar i detta delprojekt förväntas du fylla i fyra egenskattningsskalor vid två tillfällen med cirka en månads mellanrum och tre andra skalor vid ett tillfälle. Vissa av skalorna ingår i ”patientens egen registrering” i svenska Parkinsonregistret (HYPERLINK "<http://www.neuroreg.se>"www.neuroreg.se) men om du inte vill fylla i dem där, t.ex. om du avböjt att medverka i registret, kan du fylla i dem på papper. Under studien förväntas du genomföra en on-lineutbildning om Parkinsonsymtom och principer för att optimera behandlingen. Du kommer också få instruktioner i att använda Parkinson Smartwatch och sedan använda den under en månad. Din uppgift under den månaden är att kartlägga dina symtom och, om det finns anledning, själv justera storlek och antal läkemedelsdoser och utvärdera effekten.

En läkare kommer att undersöka dig vid studiens start och slut efter ca en månad. I slutet av studieperioden kommer du vid ett separat tillfälle intervjuas av forskningspersonal om hur det har fungerat att använda Parkinson Smartwatch och hur det påverkat din kontroll över sjukdomssymtomen. Intervjun kommer ta cirka en timme. Totalt blir det tre besök. Två av dessa kan vid behov genomföras på distans.

Digitalt stödd egenmonitorering och behandlingsoptimering vid Parkinsons sjukdom

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Du kommer bara inkluderas i studien om din läkare bedömer att det är låg risk för oönskade effekter av ändrad behandling. I studien kommer du bara ändra behandling som du redan idag har erfarenhet av. Inga för dig nya läkemedel kommer att ges.

När man justerar behandling till högre/mer eller lägre/färre läkemedelsdoser finns alltid en risk för oönskade effekter. Din läkare kommer att ge dig anvisningar om hur stora förändringar du kan göra, men det utesluter inte att effekten av ändringar blir större eller mindre än förväntat. Oönskade effekter vid förändrad behandling brukar upphöra när man återgår till tidigare behandlingsschema, men om fenomenet överrörlighet uppstår, och du inte tidigare haft det, kan det bli lättare att utlösa i framtiden. Överrörlighet är ett vanligt fenomen vid Parkinsons sjukdom och för majoriteten av patienter är det inte besvärande. De begränsningar som din läkare sätter upp syftar bland annat till att undvika besvärlig överrörlighet.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

Denna information kallas gemensamt för ”studiedata”. Studiedata inkluderar t.ex. kön, ålder, hälsodata (som tidigare sjukdomar) och resultat av undersökningar i studien. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Ditt samtycke till behandling av studiedata gäller för all framtid såvida du inte drar tillbaka det.

Om du drar tillbaka ditt samtycke kommer ansvarig läkare/forskare inte att fortsätta samla in eller behandla nya studiedata. De studiedata som samlats in innan du drog tillbaka ditt samtycke kommer dock att användas

Innan studiedata bearbetas ersätts ditt namn och personnummer med ett kodnummer som förvaras säkert. Endast ansvarig läkare och dennes medarbetare har tillgång till kodnyckeln med vilken det går att koppla personuppgifterna till dig. Insamlade studiedata behandlas, (d.v.s. lagras, bearbetas och sammanställs) både manuellt och med datorteknik. Data kommer att

presenteras på grupp nivå utan möjlighet att identifiera enskilda individer. Om data delas med andra forskargrupper kommer de vara avidentifierade.

Hanteringen av dina personuppgifter regleras av Europeiska Unionens (EU)

Dataskyddsförordning. Rättslig grund för detta är att personuppgiftsbehandlingen är nödvändig för att utföra forskningen, en uppgift av allmänt intresse. Insamlade data kommer att sparas i minst 10 år efter studiens slut.

Digitalt stödd egenmonitorering och behandlingsoptimering vid Parkinsons sjukdom

Ansvarig för dina personuppgifter i studien är Sahlgrenska Universitetssjukhusets styrelse. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Filip Bergquist, Neurologmottagningen Sahlgrenska, Blå stråket 7 413 45 Göteborg, 031-342 10 00. Dataskyddsombud nås på sahlgrenska.universitetssjukhuset.dso@vgregion.se, 031-343 27 15. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Resultaten kommer att publiceras i vetenskapliga tidskrifter och presenteras i samband med vetenskapliga möten. Härvid kommer enbart statistik på gruppnivå att presenteras och ingen enskild person kommer att kunna identifieras. Är du intresserad kan du be din läkare informera dig om studieresultatet när detta finns tillgängligt. Om du fyllt i skattningsskalor på neuroreg.se är dessa resultat tillgängliga vid ny inloggning. Det är frivilligt att ta del av resultaten.

Försäkring och ersättning

Att vara med i studien medför inga kostnader för dig. Rimliga resekostnader för besök som inte är del av din ordinarie vård ersätts i efterhand mot uppvisande av kvitto. Om motiverat kan sådan ersättning också utgå för eventuell medresande. Reseersättningen är inte skattepliktig. Eventuell förlorad arbetsinkomst på grund av deltagande i studien ersätts inte.

Liksom inom sjukvården i övrigt omfattas du av Läkemedelsförsäkringen och Patientförsäkringen.

Digitalt stödd egenmonitorering och behandlingsoptimering vid Parkinsons sjukdom

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet är: Filip Bergquist, Neurologmottagningen Sahlgrenska, Blå stråket 7, 413 45 Göteborg, 031-342 10 00, [HYPERLINK](#)

["mailto:filip.bergquist@vgregion.se"](mailto:filip.bergquist@vgregion.se) filip.bergquist@vgregion.se. Maria Christani, Neurologimottagning SÅS, Brämhultsvägen 53 501 82 Borås, 033-616 10 00, [HYPERLINK](#) ["mailto:maria.christani@vgregion.se"](mailto:maria.christani@vgregion.se) maria.christani@vgregion.se.

Bilaga 2 Intervjuguide

Intervjun genomförs som ett samtal avseende livet med Parkinsons sjukdom under den senaste månaden, med utgångspunkt i de inledande frågorna. Exempel på olika aspekter som kan belysas listas i en checklista nedan och kan introduceras i samtalet om informanten själv inte berör dem. Genomgående under intervjun används följdfrågor för att vid behov fördjupa berättelsen.

Inledning:

Du har under den senaste månaden fått möjlighet att själv göra justeringar i din Parkinsonmedicinering. Vi är intresserade av hur du har upplevt denna möjlighet och hur den eventuellt kan ha påverkat din vardag och ditt välbefinnande.

- Kan du berätta om hur du har upplevt din situation utifrån din sjukdom under denna Månad?
- Hur har du upplevt möjligheten att själv justera din Parkinson-medicinering?
- Hur upplever du att din situation har varit under denna månad jämfört med tiden innan du fick möjlighet att själv göra justeringar i din Parkinson-medicinering?
- Hur uppfattar du din möjlighet att hantera Parkinsonrelaterade symtom idag jämfört med innan denna månad?

-----gulmarkerade frågor endast till personer som använt Smartwatch-----

- Hur har du upplevt det att bära och använda Parkinson Smartwatch?
- Vad är dina erfarenheter av att tolka dina symtom med hjälp av graferna på hemsidan?
- Vad är dina tankar om informationsmaterialet om Parkinsons sjukdom på lärplattformen?

Exempel på områden som kan ha påverkats (dessa kan introduceras om de ej spontant berörs av informanten):

- **Kan du berätta hur du idag hanterar Parkinsonsymtom?** Har dina strategier förändrats? Har sjukdomens/symptomens påverkan på dagligt liv och välbefinnande förändrats?
- **Kan du berätta hur kommunikationen med dina läkare/sjuksköterskor på neurologmottagningen fungerar?** Hur upplever du din delaktighet i beslut kring vård och behandling? Skulle du vilja att det fungerade annorlunda, i så fall hur?
- **Har din syn på din och vårdens uppgifter förändrats denna månad?**
- **Vilka dagliga aktiviteter brukar du utföra?** (exemplifiera vb) Kan du berätta hur det

har fungerat den senaste månaden? Har det förändrats mot för tidigare och hur i så fall? Vad tror du i så fall den förändringen kan bero på?

- **Hur har din sysselsättning sett ut den senaste månaden?** Har du kunnat utföra nödvändiga arb.uppg./motsvarande som du önskat/och som tidigare? Om det förändrats, kan du berätta hur? Vad tror du denna ev. förändring beror på?
- **Kan du berätta om dina personliga relationer den senaste månaden?** Vad har fungerat/inte fungerat? Är det någon skillnad mot för tidigare? Vad tror du den ev. skillnaden beror på?
- **Hur har det sociala livet fungerat för dig den senaste månaden?** (exv att gå på kafé, restaurang, bio, besöka vänner, ha människor på besök....) Har det ändrats mot tidigare och i så fall hur? Vad tror du förändringen beror på?
- **Kan du berätta hur det den senaste månaden har fungerat att sköta vardagliga saker som hygien, på/avklädning, måltider?** Har det ändrats mot för tidigare och i så fall hur? Vad tror du i så fall förändringen beror på?
- **Kan du berätta vilka aktiviteter och intressen du brukar ägna dig åt?** (t ex se på TV, lyssna på musik, läsa, handarbete, korsord, promenader), sport/motion, hobbies, etc.) Hur har det fungerat att utföra dem den senaste månaden? Har det ändrats mot tidigare och i så fall hur? Vad tror du den ev förändringen beror på?
- **Kan du berätta hur din nattsömn har fungerat den senaste månaden?** Har du varit utvilad på dagarna? Har något av detta förändrats och i så fall hur? Vad tror du att den ev. förändringen beror på?

Exempel på följdfrågor:

- Kan du berätta mer om detta?
- Vad/hur menar du?
- Kan du ge exempel på...?
- Kan du beskriva mer...?

Avslutande fråga:

- Är det något annat som du vill berätta eller dela med dig av?

Tacka informanten för att hen har tagit sig tid.