



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

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

Intervjustudie

Liga Kupce och Elin Löfgren Böjeryd

Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot
Program:	neurosjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT 2023/VT 2024
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Catarina Wallengren Gustafsson

Titel svensk:	Hur upplever personer med Parkinsons sjukdom att själva optimera sin behandling genom egenmonitorering? Intervjustudie
Titel engelsk:	How do people with Parkinson´s disease experience the optimization of their treatment through self-monitoring? Interview study
Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård
Program:	Avancerad nivå
Nivå:	HT 2023/VT 2024
Termin/år:	Anneli Ozanne
Handledare:	Catarina Wallengren Gustafsson
Examinator:	Behandlingsoptimering, delaktighet, egenvård, Parkinsons sjukdom, personcentrerad vård, symtomutvärdering
Nyckelord:	

Sammanfattning

Bakgrund: Parkinsons sjukdom (PS) är en kronisk neurodegenerativ sjukdom där behandlingen riktar sig mot symtomlindring. Den individuella symtombilden kräver kontinuerliga läkemedelsanpassningar. Antalet personer med sjukdomen ökar vilket ställer större krav på vården att gynna personernas egenvård och delaktighet. Personcentrerad vård är central i vården kring personer med PS och gynnar effekten på läkemedelsbehandlingen, bidrar till bättre symtomhantering och ökar personens välbefinnande.

Syfte: Syftet med denna magisteruppsats var att beskriva personer inom öppenvård med PS erfarenheter av självständig symtomutvärdering och behandlingsoptimering.

Metod: En kvalitativ intervjustudie med semistrukturerade frågor där sex personer med PS intervjuades. Datainsamlingen analyserades med kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats.

Resultat: Resultatet presenteras i två kategorier och fem subkategorier.

Behandlingsoptimering uppskattades av deltagarna och gav positiv inverkan på deras symtombild. Egenjusteringen gynnades av faktorer som möjlighet till utformning av behandlingsstrategi, kunskapsutbyte och samarbete med vården. Egenjusteringen hindrades av bristande kontakt och information samt individuella förutsättningar.

Slutsats: Symtomutvärdering och behandlingsoptimering hade positiva effekter på deltagarnas välbefinnande och symtom och ökade delaktigheten och förmågan till egenvård. Personcentrerad vård är avgörande för utformningen av symtomutvärdering och behandlingsoptimering. Den individuella bedömningen om lämplighet för egen symtomutvärdering och behandlingsoptimering är betydelsefull.

Nyckelord: Behandlingsoptimering, delaktighet, egenvård, Parkinsons sjukdom, personcentrerad vård, symtomutvärdering

Abstract

Background: Parkinson's disease (PD) is a chronic neurodegenerative disease where treatment focuses on symptom relief. The range of symptoms is individual and requires continuous treatment adjustments. Health care providers will continue to rely on patient participation and self-care as the total number of diagnoses of PD increases in the future. Person centered care has positive results on the patient's wellbeing, treatment outcomes and it contributes to better symptom management and is therefore vital in work with people with PD.

Aim: The aim of this master thesis was to describe experiences of outpatients with PD in self-monitoring their symptoms and optimizing their treatment independently.

Method: A qualitative interview study with semi structured questions was carried out with a total of six patients with PD. Data was analyzed through qualitative content analysis with an inductive approach.

Results: Study results are presented in two categories and five subcategories. Independent treatment management was greatly appreciated by participants and impacted their symptoms positively. Making treatment strategies as well as collaboration with healthcare professionals and receiving knowledge from them had a positive effect on the treatment management. The lack of information and communication with health care professionals in connection with individual obstacles had a negative impact on treatment management.

Conclusion: Independently optimizing treatment through self-monitoring had a positive outcome on participant wellbeing, symptom management and resulted in increased patient participation and self-care. Person-centeredness also had a vital role in identifying suitable patients for shaping a PD care with independent treatment optimization and self-monitoring.

Key words: Participation, Parkinson's disease, person centered care, self-monitoring, self-care/self-management, symptom management, treatment management.

Förord

Vårt gemensamma intresse för neurologi och vår vilja att utveckla vår kompetens inom den neurologiska omvårdnaden lade grunden för detta samarbete. Intresset för delaktighet och egenvård samt hur detta kan appliceras på Parkinsonvården styrde vårt engagemang. Att få djupare förståelse och insikt inom patienters delaktighet och egenvård samt inom neurologi och Parkinsons sjukdom kändes även viktigt för vår professionella utveckling. När möjligheten uppstod till att delta i ett forskningsprojekt kunde vi inte säga nej då det framstod som en förmån att få göra en empirisk studie som skulle driva vården framåt på ett påtagligt sätt. Vi är tacksamma för att ha fått chansen att delta i detta forskningsprojekt.

Vi vill tacka forskningsgruppen bestående av Filip Bergquist, Maria Christani och Peter Hagell för att vi fått vara en del av ert arbete. Vi vill även tacka vår skickliga och tålmodiga handledare Anneli Ozanne som följt oss på denna resa och stöttat oss i alla våra problem, små som stora. Ett stort tack vill vi även rikta till Lotta Beaird som tagit av sin tid och hjälpt oss med våra transkriberingar. De största tacken vill vi såklart rikta till alla deltagare som ställt upp och delat med sig av sina erfarenheter. Utan er skulle detta inte ha varit möjligt. Tack även till våra familjer och närstående som alltid funnits för oss och som underlättat för detta arbete.

Till sist vill vi tacka varandra för mycket gott samarbete. Vi har lärt oss mycket av studien, deltagarna och av varandra.

Liga och Elin, våren 2024

Innehållsförteckning

<u>Inledning</u>	1
<u>Ordlista och begreppsbeskrivning</u>	1
<u>Bakgrund</u>	2
<u>Parkinsons sjukdom</u>	2
<u>Symtom och tecken</u>	2
<u>Behandling</u>	3
<u>Inverkan på dagliga livet</u>	4
<u>Teamarbete och specialistsjuksköterskans roll</u>	4
<u>Teoretisk ram</u>	6
<u>Personcentrerad vård</u>	6
<u>Delaktighet</u>	6
<u>Egenvård</u>	7
<u>Problemformulering</u>	8
<u>Syfte</u>	8
<u>Metod</u>	9
<u>Design</u>	9
<u>Övergripande forskningsprojekt</u>	9
<u>Urval</u>	10
<u>Datainsamling</u>	10
<u>Dataanalys</u>	11
<u>Etiska reflektioner och överväganden</u>	12
<u>Resultat</u>	14
<u>Erfarenheter som stärker egenvård och delaktighet</u>	14
<u>Självständig behandlingsstrategi stärker delaktigheten</u>	14
<u>Kunskapsutbyte och samarbete med vården främjar delaktighet</u>	15
<u>Symtomförbättring och sjukdomshantering förenklar vardagen</u>	16
<u>Utmaningar för egenvård och delaktighet</u>	18
<u>Individens förutsättningar kan utgöra hinder</u>	18
<u>Vårdens bristande informationsutbyte och tillgänglighet</u>	19
<u>Diskussion</u>	20

<u>Metoddiskussion</u>	20
<u>Förförståelse</u>	20
<u>Design och det övergripande forskningsprojekt</u>	20
<u>Urval och datainsamling</u>	21
<u>Dataanalys</u>	22
<u>Resultatdiskussion</u>	22
<u>Förutsättningar för personcentrering, egenvård och delaktighet</u>	22
<u>Parkinsonsjuksköterskans roll</u>	24
<u>Slutsats</u>	24
<u>Kliniska implikationer</u>	24
<u>Förslag på ny forskning</u>	25
<u>Referenslista</u>	26
<u>Bilaga 1 Forskningspersonsinformation</u>	30
<u>Bilaga 2 Intervjuguide</u>	33

Inledning

Parkinsons sjukdom (PS) är en vanlig kronisk neurodegenerativ sjukdom som kännetecknas av motoriska symtom, men som även ger komplexa icke-motoriska symtom. Det finns inget botemedel vid PS utan behandling riktar sig mot att lindra symtom och minska symtomens inverkan på det vardagliga livet. Sjukdomens progredierande natur och individuella symtombild innebär att den komplexa medicinska behandlingen behöver kontinuerliga justeringar och utvärderingar. Personcentrerad vård av personer med PS med hög delaktighet hos individen bidrar till följsamhet och förbättrade behandlingsresultat och stärkt egenvård som ökar välbefinnandet och livskvaliteten.

Delaktighet och egenvård uppskattas hos personer med PS och har stor betydelse för deras förmåga att hantera och leva med sjukdomen.

I och med den medicinska behandlingens komplexitet och den befintliga vårdens utseende kommer ökad delaktighet och egenvård ha större betydelse där det individuella ansvaret ökar. Parkinsonsjuksköterskan utgör en avgörande roll med sin kunskap och kompetens samt sin förmåga att stödja och underlätta för delaktigheten och egenvården. Parkinsonsjuksköterskan med sin holistiska syn och kunskaper inom både omvårdnad och medicin bidrar till ett helhetsperspektiv där motoriska och icke-motoriska symtom lindras för ett bättre välmående hos personer med PS.

I denna uppsats beskrivs hur individer upplever delaktighet och egenvård i form av symptomutvärdering och behandlingsoptimering och hur det påverkar det dagliga livet. Dessa erfarenheter kan leda till förbättrad utformning av vården hos personer med PS.

Ordlista och begreppsbeskrivning

Utifrån Bergquist och Nyholm (2020):

Behandlingsoptimering - balansering av läkemedel för att minska symtom

Bradykinesi/hypokinesi/akinesi - betyder rörelsefattigdom och beskrivs som en förlångsamning, tröghetskänsla vid växelvisa rörelser som hindras av gradvis amplitud- och frekvensminskning

Dosglapp - ett glapp mellan doserna, där Parkinsonsymtomen kommer tillbaka före nästa planerade läkemedelsintaget

Dyskinesi/Koreatisk hyperkinesi - överrörlighet i kroppen som beror på bieffekt av Parkinsonläkemedel, och uppträder typiskt i "ON" period

Dystoni - en kombination av ökad tonus med fixerad felställning, exempelvis, i en extremitet

Freezing/Frysningar - plötsliga låsningar i gången vid start, riktningssändringar och vändningar

"OFF" - period med parkinsonism

"ON"- period med god rörlighet

ON-OFF fluktuationer - symtomen som varierar plötsligt mellan "OFF", "ON" och dyskinesi och beror på levodopas farmakokinetik som vanligtvis förekommer efter några års sjukdomsbild. Perioderna med normaliserad motorik blir färre och kortare

Parkinsonism - kan uppkomma vid andra sjukdomstillstånd och läkemedelsbiverkningar och karaktäriseras med rigiditet och bradykinesi

Postural instabilitet - balansnedsättning

Rigiditet - ökat motstånd över en ledgång i båda rörelseriktningarna vid passiva rörelser

Vilotremor - skakningar i en hand och-/eller i ett ben i vila som minskar av viljemässig rörelse och kan sprida sig till den andra kroppssidan efter några års sjukdomsbild

Bakgrund

Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom (PS) är en kronisk progressiv neurodegenerativ sjukdom där nervcellerna i de basala ganglierna, som tillverkar signalsubstansen dopamin, bryts ned (Bergquist & Nyholm, 2020). Nedbrytningen av dessa nervceller leder till att hjärnan får svårare att kontrollera signalerna som styr och reglerar kroppens rörelser (Socialstyrelsen, 2016). I Sverige finns det uppskattningsvis 20 000 personer med PS och ungefär 2000 personer insjuknar årligen och de flesta som insjuknar är i 60-årsåldern (GBD, 2018; Socialstyrelsen, 2016). Orsaken till de flesta fall av PS är okänd och prevalensen är omkring 1 % hos alla personer över 60 år. Sjukdomen är något vanligare hos män, men på grund av kvinnors högre medellivslängd i Sverige är den ändå jämnt fördelad mellan könen (Bergquist & Nyholm, 2020; Socialstyrelsen, 2016).

PS är en komplex och mångfacetterad sjukdom som kräver ett kontinuerligt och individanpassat omhändertagande där sjukvårdsbesök med återkommande undersökningar utgör grunden för god vård. Sjukvårdsbesök rekommenderas minst två gånger per år där personen får träffa läkare som specialiserats mot sjukdomen, alternativt besitter stor erfarenhet. Besöken till läkaren kan ersättas av annan erfaren och kompetent yrkesprofession inom det multiprofessionella Parkinson-teamet, exempelvis Parkinsonsjuksköterska, om patienten är välmedicinerad och befinner sig i stabil sjukdomsfas (Socialstyrelsen, 2016). Enligt Socialstyrelsen (2019) fick cirka 62 % av patienterna med PS endast ett årligt läkarbesök under 2016 trots gällande sjukvårdsrekommendation.

Antalet personer med PS har under de senaste 25 åren fördubblats som en följd av den åldrande befolkningen och den medicinska utvecklingen. Prevalensen kommer att öka markant kommande år då denna trend troligtvis fortsätter. Det innebär på sikt en ökad börda för samhället, vården och ekonomin (GBD, 2018). Den ekonomiska bördan ökar till följd av "OFF"-tid hos individerna och sjukdomens svårighetsgrad i de sena och avancerade sjukdomsstadierna innebär ytterligare kostnader på grund av ökat vårdbehov på kommunal- och regional nivå, ökade krav på närstående samt den egna minskade arbetsförmågan (Norlin m.fl., 2022).

Symtom

PS karaktäriseras av både motoriska och icke-motoriska symtom med individuell symtomutveckling där utsträckning och svårighetsgrad varierar (Sunvisson, 2015). Motoriska symtom kännetecknas av rigiditet, bradykinesi, tremor och postural instabilitet och minst två av dessa symtom krävs för att ställa diagnosen PS. Vid symtomdebut av motoriska symtom är det troligt att de neurodegenerativa processerna i hjärnan fortskridit en tid (Bergquist & Nyholm, 2020).

Rigiditet är ett symtom som personerna ofta inte är medvetna om utan det upptäcks vid läkarundersökning. Bradykinesi upplevs som en tröghet i kroppen, exempelvis vid gång och vid upprepade och finmotoriska rörelser som att vispa och skriva. Dessa besvär kan öka vid stress, trötthet och av yttre stimuli. Tremor kan också påverkas vid stress och oro och kan bli en bidragande faktor till social isolering. Till skillnad från de tre ovanstående symtomen

räknas postural instabilitet inte alltid som kardinalsymtom och det är inte alltid det förekommer tidigt i sjukdomsutvecklingen (Bergquist & Nyholm, 2020). De motoriska symtomen innebär problem med koordinering av samordnade rörelser och aktiviteter (Sunvisson, 2015).

Icke-motoriska symtom kan debutera tidigare än de motoriska och ge en diffus symtombild med prodromala symtom bestående av luktnefsättning, obstipation, sömnstörningar och depression (Bergquist m.fl., 2020). Utvecklingen av motoriska och icke-motoriska symtom sker ofta i tandem och uppkomsten av icke-motoriska symtom kan ibland förklaras av "OFF"-perioder. De icke-motoriska symtomen inverkar på livskvaliteten hos både patienten och närstående samt innebär stor börda för hälso- och sjukvården (Todorova m.fl., 2014). Icke-motoriska symtom kan vara gastrointestinala, sömnstörningar, autonom dysfunktion, symtom från urinvägarna, psykiska besvär, sexuella och reproduktiva besvär och smärta (Sunvisson, 2015). Kognitiv svikt och demens utvecklas oftare i sjukdomens senare faser. I samband med sjukdomsutvecklingen ökar också risken för läkemedelsbiverkningar som bland annat hallucinationer, läkemedelsutlöst psykos och konfusion (Swemodis, 2022).

Behandling

PS har inget botemedel utan behandlingen fokuserar på att lindra symtom (Swemodis, 2022). Det finns flera olika läkemedelsbehandlingar men den vanligaste medicineringen i tidig sjukdomsfas är levodopa vars effekt då också bekräftar diagnosen (Socialstyrelsen, 2016; Swemodis, 2022). Levodopa omvandlas till dopamin i kroppen för att kunna passera blod- och hjärnbarriären och ersätta den dopaminproduktion som gått förlorad (Bergquist & Nyholm, 2020). I tidigt skede har majoriteten god effekt av levodopabehandlingen men efter cirka fem år får de flesta symtomfluktuationer och läkemedelsbiverkningar i form av dosglapp, "ON-OFF"- fluktuationer, dystonier och dyskinesier. I samband med nervcells förlust minskar upplagringskapaciteten av dopamin som ändrar plasmakoncentrationerna av levodopa i kroppen vilket kan leda till att läkemedelsintaget ökar i förhållande till dos och intervall samt att kombinationsbehandlingar och andra behandlingar blir aktuella. Kombinationsbehandlingar kan utgöras av dopaminreceptoragonister och enzymhämmande läkemedel (Bergquist & Nyholm, 2020; Swemodis, 2022).

I senare sjukdomsfas när symtomfluktuationer blir mer besvärliga och peroral behandling inte har tillfredsställande effekt beslutas om avancerad eller kontinuerlig behandling. Exempel på dessa behandlingar är levodopatillförsel med läkemedelspump via perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG), tillförsel av dopaminreceptoragonister subkutant eller deep brain stimulation (DBS) via neurokirurgiskt ingrepp. Vid DBS minskas parkinsonistiska symtom med hjälp av elektrisk stimulering (Bergquist & Nyholm, 2020; Socialstyrelsen, 2016; Swemodis, 2022).

Förutom medicinsk behandling har fysisk aktivitet stor betydelse som en del av behandlingen av PS. Fysisk aktivitet i form av styrke-, konditions- och balansträning är avgörande för att bland annat förebygga fall, minska besvären från motoriska symtom och förbättra det psykiska måendet (Hellqvist m.fl., 2023).

Inverkan på dagliga livet

PS är en sjukdom som på vissa sätt syns tydligt men som också innebär att mycket finns dolt under ytan och omgivningen kan ha svårt att förstå personen. Den som drabbas behöver kontinuerligt växa in i sin nya situation och hitta fungerande strategier allteftersom sjukdomen progredierar och symtombilden förändras (Sunvisson, 2015). Personer med PS och närstående kan ha blandade känslor i samband med att diagnosen sätts, där vissa kan känna stor sorg och oro inför framtiden medan andra kan känna lättnad över att få en förklaring till situationen (Hellqvist m.fl., 2023; Sunvisson, 2015).

Direkt efter symtomdebut har läkemedelsbehandlingen ofta en god eller mycket god effekt (Norrving m.fl., 2015). Effekten förändras dock med sjukdomens progress vilket kräver anpassningar med ändrade läkemedelsregimer och rutiner. Det leder också till varierande funktionsförmåga i och med symtomfluktuationer (Sunvisson, 2015). Allteftersom sjukdomen progredierar minskar det terapeutiska fönstret och läkemedelsbehandlingen blir komplicerad med flera och svårare biverkningar (Bergquist m.fl., 2020). I samband med utvecklingen av sjukdomen påverkas personens aktiviteter i det dagliga livet med risk för minskad delaktighet och försämrad livskvalitet som följd (Socialstyrelsen, 2016). Livskvaliteten påverkas också av symtombilden där de icke-motoriska symtomen ofta utgör större utmaningar än de motoriska symtomen (Andrejack & Mathur, 2020).

Inverkan på dagliga livet sker då motoriska svårigheter, balansnedsättning och gångsvårigheter gör att personerna måste planera sina aktiviteter och aktivt tänka hur rörelser ska genomföras. Detta leder till att oro och rädsla uppstår i oförutsägbara situationer. Folkrika sociala situationer innebär dessutom rädsla för skam och förnedring till följd av exempelvis fallolyckor och frysningar. Därtill kan mimikfattigdom och röstpåverkan hindra sociala interaktioner som även försvåras av förlångsammad tankeförmåga och nedsatt förmåga att skifta uppmärksamhet på grund av trötthet, stress och undermedicinering. Svårigheter vid socialt samspel innebär risk för isolering (Sunvisson, 2015).

Goda sociala relationer med vänner, familj och närstående inverkar positivt på individen medan social isolering bidrar till en ofta redan befintlig psykisk ohälsa och försämrad livskvalitet (Andrejack & Mathur, 2020). PS drabbar inte bara personen själv utan även närstående påverkas och den ömsesidiga relationen och samvaron kan ändra karaktär (Hellqvist m.fl., 2023; Sunvisson, 2015). Engagerade närstående utgör en stor resurs med många goda effekter för personer med PS då de ofta blir involverade i både sjukdomen och vardagssituationen (Hellqvist m.fl., 2023).

Teamarbete och specialistsjuksköterskans roll

Personer med PS rekommenderas ha tillgång till ett multidisciplinärt team bestående av läkare, sjuksköterska, logoped, neuropsykolog, fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist och kurator (Hellqvist m.fl., 2023, Socialstyrelsen, 2016). Betydelsen av ett multidisciplinärt team för vård av personer med PS kan dock vara oviss (Hellqvist m.fl., 2023) och gäller enbart som en rekommendation där regionerna har utrymme att tolka och fatta beslut om utformningen av sin vård (Socialstyrelsen, 2016). Specifika och olika kunskaper och erfarenheter professionerna har, kan i ett välfungerande team underlätta för planeringen och utförandet av individanpassad vård med lämpliga åtgärder. I och med sjukdomens varierande karaktär och

förlopp är betydelsen och behovet av de olika professionerna skiftande och individuella (Hellqvist m.fl., 2023).

Alla deltagare i teamet, inklusive personen med PS och närstående, har ansvar att identifiera nytillkomna symtom för att personen ska få adekvat bedömning och lämpliga åtgärder. Symtom kan identifieras vid många olika tillfällen och är nödvändigtvis inte beroende av de olika professionernas specifika kunskaper. En lyhördhet och öppenhet gentemot personen med PS och närstående är avgörande vid alla möten och besök för att identifiera symtom. En öppen kommunikation med goda relationer och ömsesidig respekt mellan medlemmarna är central för utformningen av samverkan och bör upprätthållas kontinuerligt under hela vårdprocessen (Hellqvist m.fl., 2023).

Utöver sjuksköterskans grundläggande roll att främja och återställa hälsa, lindra lidande och förebygga sjukdom och ohälsa (Norrving m.fl., 2015) har specialistsjuksköterskan dessutom mer specialiserad, fördjupad kunskap och erfarenhet som utvecklar rollen och inflytandet i det multiprofessionella samarbetet (Fagerström, 2015). Parkinsonsjuksköterskan har specialiserad kunskap kring vården av personer med PS. Hen har ofta en roll som koordinator och samordnare både inom Parkinsonsteamet och gentemot primärvården och den kommunala vården för att säkra logistiken och kontinuiteten samt öka tillgängligheten för personen med PS och närstående (Socialstyrelsen, 2016). Parkinsonsjuksköterskan agerar ofta kontaktperson för personen med PS och närstående och är den primära länken gentemot övriga teamet. Tillgänglighet av Parkinsonsjuksköterskan medför snabbt omhändertagande, ökad trygghet och emotionellt stöd till personen med PS och närstående (Hellqvist & Berterö, 2015). Närstående utgör en betydande del av teamet men deras involvering har många gånger negativa effekter på deras egen hälsa och välmående. De riskerar att bli informella vårdare snarare än familjemedlemmar och partners. Parkinsonsjuksköterskan tillsammans med teamet ansvarar kring involveringen och stöd av närstående (Hellqvist m.fl., 2023; Sunvisson, 2015).

Parkinsonsjuksköterskan har ansvar att bedriva egen mottagning med fysiska träffar och telefonkontakt med uppföljningar och bedömningar samt ansvarar för informationsflödet mellan parterna (Socialstyrelsen, 2016). Parkinsonsjuksköterskan delar dessutom ansvarsområdet kring utformningen av läkemedelsschemat i samarbete med neurologen, personen med PS och närstående (Sunvisson, 2015). Information och undervisning utgör under hela sjukdomsförloppet en betydande del av Parkinsonsjuksköterskans arbete med personcentrerad vård då sjukdomen ändras hela tiden och ny och anpassad information och kunskap krävs. Personen med PS och närstående måste få återkommande utbildning för att få förståelse och insikt i sjukdomen samt verktyg att hantera förändringarna. Tryggheten säkras på kort sikt under perioder av förändring och på lång sikt med tanke på sjukdomens kroniska karaktär (Socialstyrelsen, 2016).

Teoretisk ram

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård grundar sig på tre begrepp: patientberättelse, partnerskap och dokumentation. Patienten ses som expert på sig själv och dennes syn och förståelse på hälsa och behov i relation till ohälsa och sjukdom utgör grunden för patientberättelsen. Helhetsperspektivet skapas med närståendes medverkan, vårdpersonalens aktiva lyssnande och kompetens samt den medicinska anamnesen. Sjuksköterskan använder patientberättelsen för att tolka inverkan av beskrivna symtomen på patienten själv och på det dagliga livet (Ekman m.fl., 2020; Ekman & Norberg, 2021). Ömsesidig respekt bidrar till partnerskap mellan patient, närstående och vårdpersonal. Sjuksköterskans roll är avgörande för att skapa fungerande rutiner i det hälsofrämjande arbetet genom att ge ändamålsenlig kunskap och verktyg för att kunna förstå förhållandet mellan upplevda symtom och medicinska åtgärder (Ekman m.fl., 2020). Dokumentationen är en förutsättning för att den personcentrerade vården ska säkerställas, genomföras och följas upp enligt överenskommelse (Ekman m.fl., 2020; Ekman & Norberg, 2021).

Den kontinuerliga implementeringen av personcentrerad vård utgör stor del av specialistsjuksköterskans arbetsområde likväl som värnandet av de områden där den redan införts och ingår i arbetsrutinerna. Personcentrerad vård innebär att bedriva vård där patienten ses ur ett helhetsperspektiv och där hen tillsammans med närstående har en aktiv roll och inflytande över vården. Utgångspunkten är patientens behov och resurser och stor vikt läggs vid den egna viljan som i samverkan med hälso- och sjukvårdens förutsättningar utformar hälsoplanen (Ekman & Norberg, 2021).

Personcentrerad vård för personer med PS har en betydande roll i och med sjukdomens föränderliga och progredierande natur. Ständiga anpassningar krävs av personen med PS, närstående och vårdpersonal som måste vara lyhörda och uppmärksamma på förändringar och basera vården efter individuella resurser och behov (Sunvisson, 2015). Det medicinska perspektivet kan inte i tillräcklig grad belysa sjukdomens inverkan på välbefinnande och livskvalitet. Känslomässigt stöd, ökad delaktighet och egenvård, teamets inverkan med expertis och vårdens tillgänglighet utgör förutsättningar för personcentrerad vård hos personer med PS (van der Eijk m.fl., 2011;2012).

Delaktighet

Personcentrerad vård har flyttat fokus på patienterna från passiva mottagare av vård och information till aktiva deltagare med inflytande över vårdens utformning (Carlström m.fl., 2021). Delaktighet enligt svensk lagstiftning innebär att hälso- och sjukvård ska ta hänsyn till individen och deras närstående i utformningen av vården, förutsatt att det inte finns tydliga hinder, exempelvis sekretess och tystnadsplikt (SFS 2014:821). Vården bör se till att patienten involveras och uppmuntras till aktiv delaktighet då detta resulterar i säkrare vård, ökad följsamhet till behandlingen och förbättrat resultat av behandlingen (SFS 2010:659; SFS 2014:821) i synnerhet vid kroniska sjukdomstillstånd. Delaktigheten ökar med en välfungerande och individanpassad kommunikation (Socialstyrelsen, 2015) genom förståelse av PS inverkan på det vardagliga livet. Personens egna aktiva informationsökande bidrar också till den faktabaserade grunden (Hellqvist m.fl., 2023). Personer med PS upplever det

som viktigt att vara informerade om behandlingsalternativ och att få vara en del i beslutsfattandet (Zizzo m.fl., 2017).

Möjligheten till delaktighet och beslutsfattande hos personer med PS kan försvåras utifrån sjukdomens symtombild (Socialstyrelsen, 2016; Hirsch & Simpson, 2013) där kognitiv nedsättning och demensutveckling kan utgöra hinder (Hirsch & Simpson, 2013). Däremot beskriver Zizzo m.fl. (2017) vikten av delaktighet hos personer med PS, oavsett kognitiva svårigheter, även om det enbart handlar om informationsutbyte. Inskränkning på delaktighet och autonomi beskrivs vara godtagbar enbart i undantagsfall, när den mentala kapaciteten utgör distinkta hinder för adekvata beslut (Zizzo m.fl., 2017).

Parkinsonsjuksköterskan medverkar till förståelse kring betydelsen av delaktighet i behandling (van der Eijk m.fl., 2011) vilket bidrar till ökad följsamhet av behandlingen (van der Eijk m.fl., 2012). Delaktigheten ska utarbetas utifrån en personcentrerad vård där personen med PS involveras i högsta möjliga mån utan att för mycket ansvar läggs på personerna kring svåra medicinska beslut (Zizzo m.fl., 2017).

Egenvård

Patientens delaktighet är viktig i utformningen av egenvård med utgångspunkt i personcentrerad vård (SFS 2014:821). Egenvård innefattar aktiviteter som patienten utför och ansvarar för själv för att bibehålla och främja hälsan och välmående i det vardagliga livet. Egenvård ställer krav på personen att utvecklas och dra lämpliga slutsatser om den egna förmågan i förhållande till sitt hälsotillstånd. Förmågan till egenvård utmanas i tider av förändring (Orem, 2001). För personer med kroniska neurologiska sjukdomar är egenvård en förutsättning för ökad hälsa och minskade hälsorelaterade kostnader. Genom partnerskapet med personen med PS ger teamet förutsättningar till problemlösning, beslutsfattande, resursanvändning och utförande av åtgärder för att främja exempelvis nutrition, fysisk aktivitet och läkemedelshantering (Chaplin m.fl., 2012).

Som kontaktperson och omvårdnadsansvarig med helhetssyn över personen med PS bidrar Parkinsonsjuksköterskan till egenvård genom att tillsammans hitta lösningar till en fungerande vardag trots sjukdomen (van der Eijk m.fl., 2011). För att stödja egenvård hos personer med PS finns patientutbildningar med mål att öka kännedomen om sjukdomen och stärka förmågan till egenmonitorering av symtom samt ge träning och målinriktade interventioner. Utbildningarnas utformning har olika inverkan på personens övergripande välbefinnande där specifika utbildningar utifrån individuella behov inverkar på livskvaliteten (Pigott m.fl., 2021). Parkinsonskolan i Sverige är ett utbildningsprogram med inriktning på egenvård med mål att stärka egenvården och självkänslan. Deltagarna och deras närstående får verktyg att hantera utmaningar i vardagslivet och monitorera symtom och att bli hjälpta till adekvata och realistiska målsättningar (Hellqvist m.fl., 2023).

Egenmonitorering ökar sjukdomsförståelse, egenansvar samt egenvård hos kroniskt sjuka personer vilket bidrar till välbefinnande och hälsa samt potentiellt minskade sjukvårdskostnader (Sävenstedt & Florin, 2021). Egenmonitorering underlättas av användning av hjälpmedel, dagböcker, appar eller program, vilka bidrar till personens välmående genom ökad förståelse, hanterbarhet och kontroll över sjukdomen samt kan vara ett hjälpmedel för vårdpersonalen vid exempelvis läkemedelsjusteringar (Mathur m.fl., 2017). Det är dock väsentligt att hjälpmedlen används på ett korrekt sätt utifrån att det annars kan ge en

missvisande och felaktig bild av personens funktion och mående (Hellqvist m.fl., 2023; Mathur m.fl., 2017).

Problemformulering

PS är en kronisk sjukdom med komplex och individuell symtombild som kräver en komplicerad behandling. Incidensen och prevalensen kommer med största sannolikhet att öka de kommande åren i och med den åldrande befolkningen. Sjukdomsbilden gör att dessa personer är i behov av kontinuerlig sjukvårdskontakt med regelbundna undersökningar, bedömningar, utvärderingar och läkemedelsjusteringar. Med redan bristande resurstillgång kommer utvecklingen kräva att vården genomför omorganisationer med förnyade arbetssätt för ökad tillgänglighet utan att kvaliteten påverkas negativt. Specialistsjuksköterskan är väsentlig för att säkerställa vårdkvalitet, kontinuitet och patientsäkerhet.

PS kräver engagemang, lyhördhet och god kommunikation mellan alla medlemmar i teamet där framförallt Parkinsonsjuksköterskan bidrar med förutsättningar för personcentrerad vård genom god samverkan och genom att främja delaktighet.

Ökad förståelse och insikt för sina Parkinsonrelaterade symtom i relation till läkemedelsbehandling har positiv inverkan på delaktighet och egenvård.

Parkinsonsjuksköterskan ökar tillgängligheten för en god och öppen vårdkontakt med patienten. Delaktigheten stärks vilket ger ökad följsamhet och förbättrade behandlingsresultat. Denna ökade förmåga till egenvård ger förutsättningar för hälsa och välbefinnande för både personen med PS och närstående.

Forskning har visat att egenvård har uppskattats högt bland personer med PS men det finns otydligheter kring egenvårdens inverkan på egenmonitorering och behandlingsoptimering. Magisteruppsatsen avser bidra med kunskaper kring erfarenheter av symptomutvärdering och behandlingsoptimering hos personer med PS utan användning av digitala hjälpmedel för att i senare skede, i det övergripande forskningsprojektet, kunna jämföra detta resultat med resultatet från tidigare uppsats som undersökt interventionsgruppens erfarenheter (se Metod under Övergripande forskningsprojekt).

Syfte

Syftet med denna magisteruppsats var att beskriva erfarenheter av självständig symptomutvärdering och behandlingsoptimering hos personer med PS som befinner sig i öppenvården.

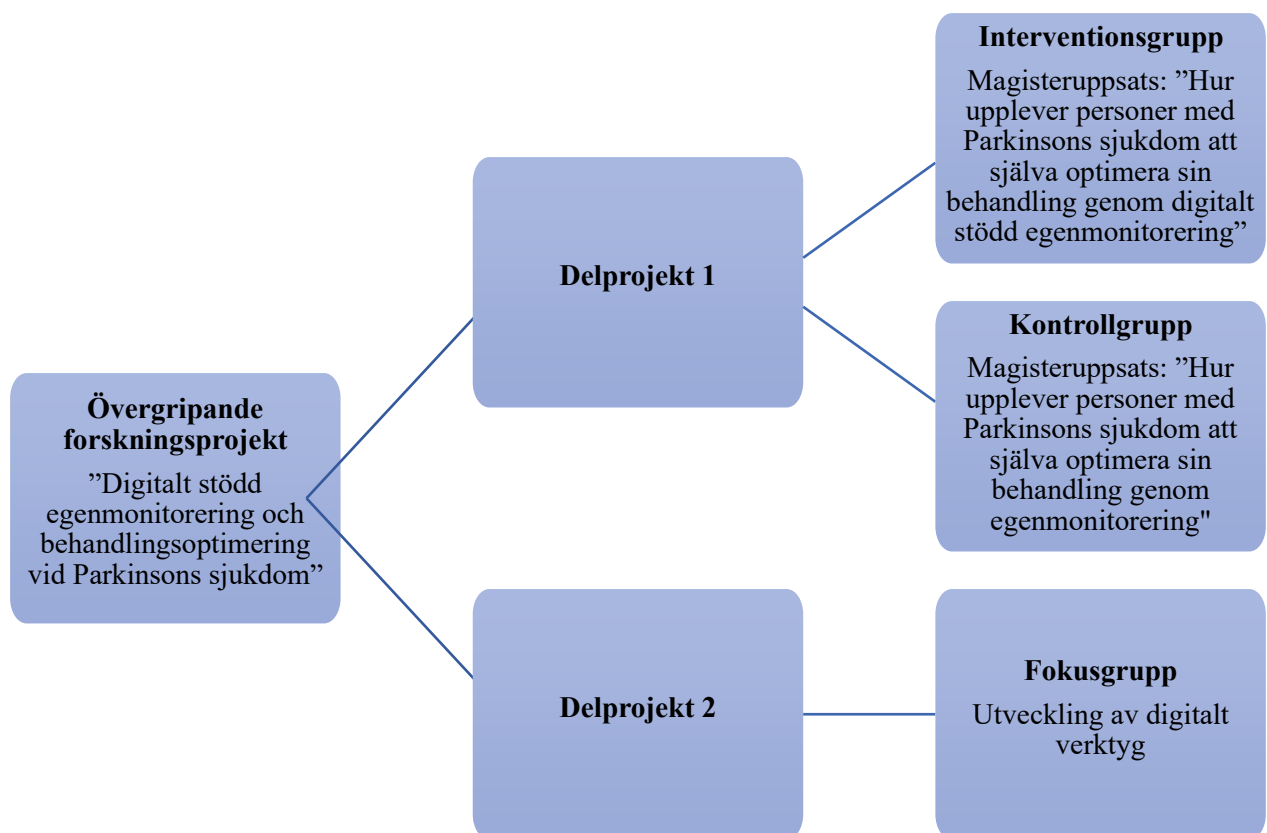
Metod

Design

Vid denna magisteruppsats användes en kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer som analyserades med kvalitativ innehållsanalys utifrån en induktiv ansats.

Övergripande forskningsprojekt

Denna magisteruppsats ingår i ett övergripande forskningsprojekt (Figur 1) vars syfte är att undersöka om digitalt insamlad data med stöd av bärbar elektronik kan hjälpa personer med PS att förstå sina symtom bättre och med vägledning av detta själva optimera sin behandling. Projektet leds av professor Filip Bergquist vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet.



Figur 1. Redovisning av det övergripande forskningsprojekt

Projektet delas upp i två delar där första delprojektet har undersökt en interventionsgrupp och en kontrollgrupp som själva optimerat sin behandling genom egenmonitorering med respektive utan digitalt stöd egenmonitorering. Det andra delprojektet ska utveckla digitalt verktyg för egenmonitorering genom fokusgruppsintervjuer. Studien med interventionsgruppen har undersökt erfarenheter av att självständigt optimera sin behandling med hjälp av det digitala hjälpmedlet Parkinson Smartwatch (Parkinson Smartwatch, 2024). Deltagarna använde klockan som en dagbok för registrering och kartläggning av bland annat symtomförändringar. Studien med kontrollgruppen har undersökt upplevelser av att själva kartlägga symtom och optimera sin behandling utan användandet av digitala hjälpmedel.

Alla deltagarna i första delprojektet fick via läkarbesök instruktioner och läkemedelsrekommendationer för behandlingsoptimeringen. Behandlingsoptimeringen pågick cirka en månad.

Urval

Urvalet till studien skedde genom ett strategiskt urval baserat på personkännedom mellan deltagarna och undersökande läkare och ansvarig forskare. Deltagare rekryterades på neurologmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) och Södra Älvsborgs sjukhus (SÄS). Rekryteringen av deltagarna skedde kontinuerligt under studiens gång. Inklusionskriterier: deltagarna skulle ha haft sjukdomen mellan två och åtta år och ha symtomfluktuationer som potentiellt kunde förbättras med hjälp av levodopa. Deltagarna bedömdes av läkare för att avgöra om det fanns en möjlighet till säker läkemedelsoptimering med minst 15% av dygnets levodopabehandling. Orsaken till inklusionskriterierna var att sjukdomsduration mellan två och åtta år innebar att deltagarna med största sannolikhet hade en säker diagnos och hade utvecklat symtomfluktuationer. Sjukdomsduration mindre än åtta år minskar risken för komplikationer i form av kognitiva begränsningar.

Exklusionskriterier: personer under 18 år, personer med demens eller andra kognitiva, språkliga eller fysiska begränsningar som gjorde att de inte kunde genomföra studien. Beslut om exklusionskriterierna kring kognitiva, språkliga och fysiska begränsningar berodde på att deltagarna sannolikt inte skulle kunna följa instruktionerna kring behandlingsoptimering och det kunde uppstå risk för över- och/eller underbehandling.

Datainsamling

Inför rekrytering till studien fick deltagarna skriftlig och muntlig information av läkare om studiens syfte och vad deras medgivande och medverkande innebar (Bilaga 1). Samtycke har inhämtats för forskningsprojektet. Deltagarna som gett informerat samtycke kontaktades via telefon av magisteruppsatsförfattarna för att boka datum och tid för intervju.

Datainsamlingen genomfördes mellan november 2023 och februari 2024. Intervjuer som datainsamlingsmetod är en lämplig metod för att utvinna data gällande erfarenheter och upplevelser (Polit & Beck, 2021) och utifrån studiens syfte valdes den metoden.

Deltagarna intervjuades via telefon med hjälp av en semistrukturerad intervjuguide (Bilaga 2). Intervjuguiden utformades av Peter Hagell och Anneli Ozanne till det övergripande forskningsprojektet och användes som underlag för att intervjuerna skulle svara på syftet.

Genom öppna frågor och följdfrågor möjliggjordes datavariation. Med rekommendation från Polit och Beck (2021) användes intervjuguiden som stöd för att underlätta att ett dynamiskt och levande informationsflöde från deltagarna kunde inhämtas snarare än att strikt uppstyrda svar på frågorna skulle nås.

Under intervjuerna fanns ingen tydlig intervjuledare av de båda magisteruppsatsförfattarna, utan ett flytande samarbete genomfördes mellan de båda författarna och deltagaren.

Den första intervjun som genomfördes var en provintervju där deltagaren efteråt fick ge feedback. Eftersom deltagaren inte hade några synpunkter ändrades inte intervjuguiden eller datainsamlingsmetoden och intervjun inkluderades i dataanalysen.

Enligt rekommendation från Polit och Beck (2021) genomfördes ett inledande samtal mellan deltagare och magisteruppsatsförfattarna vilket ledde till att deltagarna upplevdes vara mer avslappnade och hade möjligtvis lättare att delge sina erfarenheter. De fick under det

inledande samtalet återigen information om studiens upplägg och innehåll samt information att de utan konsekvenser kunde avbryta deltagandet.

Telefonintervjuerna spelades in med hjälp av utrustning från Universitetssjukvårdens Forskningscentrum, Örebro Universitetssjukhus. Fyra intervjuer transkriberades av medicinsk vårdadministratör med anslutning till det övergripande forskningsprojektet och två intervjuer transkriberades av magisteruppsatsförfattarna. Samtliga transkriberingar kontrollerades sedan gentemot ljudinspelningarna för att säkerställa innehållet. Intervjuerna pågick mellan 21 och 36 minuter, exklusive de inledande samtalen som pågick cirka 10 minuter och som inte spelades in. Efter intervjuerna, utanför inspelningen fick deltagarna tid att ställa frågor och reflektera över intervjun.

Dataanalys

Metoden för dataanalys var kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats och denna var bestämd sedan tidigare i det övergripande forskningsprojektet. Induktiv ansats innebär enligt Graneheim m.fl. (2017) att texten utgör grunden och analyseras förutsättningslöst utan förutbestämda teorier och mönster uppstår i alstringen av likheter och skillnader. Genom att se till det manifesta innehållet följdes Graneheim och Lundmans (2004) rekommendation där uppenbara och textnära komponenter synliggjordes och deltagarnas egna ord utgjorde kärnan av analysen. Textens innehåll och syftet avgjorde att en högre abstraktionsnivå och fördjupad tolkningsgrad av innehållet inte var relevant, vilket också beskrivs i litteraturen (Lindgren m.fl., 2020). Dataanalysen genomfördes utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av analysen, med flera steg där båda magisteruppsatsförfattarna initialt läste de transkriberade intervjuerna djupgående och självständigt flera gånger för att få förståelse och kännedom över datan. Meningsbärande enheter togs ur texten som sedan kortades ner till kondenserade meningsbärande enheter för enklare hantering och ur dessa skapades koder. Koderna abstraherades och sorterades sedan i subkategorier utifrån innehåll och irrelevanta koder exkluderades. Subkategorierna abstraherades ytterligare och sorterades in i kategorier (se Tabell 1).

Tabell 1. Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondenserade meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori
“..i, och, och känner en frihet att liksom, eh, låta min, min, eh, dagsform kunna vara avgörande då, va. Det gör liksom ingenting att jag liksom tränger in en fjärdedel, en fjärdedels tablett, eh, på, på den här middagsdosen på 150 mg till exempel, va.”	känner en frihet att låta dagsform vara avgörande. Det gör ingenting att tränga in en fjärdedelstablett på middagsdosen	Frihet att låta dagsformen avgöra läkemedelsintaget	Självständig behandlingsstrategi stärker delaktigheten	Erfarenheter som stärker egenvård och delaktighet

Meningsbärande enhet	Kondenserade meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori
<i>“Att minsta att man blir lite orolig eller lite nervös för nånting och det, det hör väl ihop med sjukdomen också lite med nerver och det här va.. att man blir lite påverkad.”</i>		Oro och nervositet hör ihop med sjukdomen	Individens förutsättningar kan utgöra hinder	Utmaningar för egenvård och delaktighet

Graneheim m.fl. (2017) menar att manifest innehåll håller låg nivå av abstraktion och låg tolkningsgrad. Nivåerna av abstraktion och tolkningsgrad ökar från koder till subkategorier och slutligen kategorier. Kontinuerlig reflektion gjordes för att hålla analysen konsekvent och på liknande nivå genom hela processen. För att öka tillförlitligheten av analysen gick författarna fram och tillbaka mellan delar och helhet av materialet och avslutade analysen när konsensus var nådd med hänvisning till Lindgren m.fl. (2020).

Insamlingen och analysen av data skedde parallellt på grund av rekryterings karaktär och examenskursens tidsmässiga förutsättningar. Meningsenheter och kodning av materialet skedde under insamlingens tid och skapandet av subkategorier och kategorier gjordes när all data var insamlad.

Etiska reflektioner och överväganden

Lagstiftning och reglering av forskning utgår från Belmonts rapport med de tre grundläggande etiska principerna: att göra gott, rättvisepincipen och respekt för personen (Polit & Beck, 2021). All forskning som involverar människor måste genomföra etiska ställningstaganden för att nyttan med forskningen ska överväga riskerna (SFS 2003:460; WMA, 2022).

Det övergripande forskningsprojektet fick etiskt godkännande från Etikprövningsmyndigheten (Dnr - 2022-03906-01), i enlighet med Etikprövningslagen (SFS 2003:460) vars syfte är att skydda individen, integriteten och respekten för människovärdet vid forskning. Dessutom hade magisteruppsatsen ett godkännande från Etikgruppen vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet och brev med information skickades till berörda verksamhetschefer för samtycke till intervjuerna.

Det övergripande forskningsprojektet har genomfört en risk-nytta-analys mot deltagarnas integritet, datainsamling av känsliga personuppgifter och risker vid läkemedelsjusteringar och dessa risker ansågs vara minimala. Med minimala risker menas att deltagarna inte utsätts för större risker än de som förekommer i vardagliga livet (Polit & Beck, 2021). Etiska överväganden löpte som en röd tråd genom hela arbetet och innebar återkommande ställningstaganden i enlighet med Cösters (2014) och Polit och Becks (2021) rekommendationer.

Urvalet genomfördes av patientansvarig läkare vilket enligt Cöster (2014) kan innebära risk för deltagarnas integritet och självbestämmande. Deltagarna kan riskera att hamna i tacksamhetsskuld gentemot forskaren där deltagaren tackar ja till forskning baserat på

relationen och inte på den egna viljan. Med rollen som både patientansvarig läkare och huvudansvarig forskare kan det dessutom uppstå en maktobalans gentemot deltagare (Cöster, 2014). Läkaren som bedriver forskning behöver göra en bedömning om patientens potentiella deltagande och utvärdera riskerna som kan bidra till att patienten måste avbryta sitt deltagande (WMA, 2022).

Inklusions- och exklusionskriterier riskerar att utesluta deltagare från studier, men detta läggs mot risker för skada på individen (SFS 2003:460; WMA, 2022). Exklusionen av personer med kognitiv nedsättning gjordes i och med hinder att följa instruktionerna fanns risk för missuppfattningar som bland annat kunde leda till felmedicinering. Denna typ av intervention bedömdes därför inte lämplig för dessa personer.

Informerat samtycke utgör en säkerhetsåtgärd då deltagarna erhåller tillräcklig och adekvat information om studien för att vara välinformerade och införstådda om konsekvenser av både deltagande och nekande till deltagande (Polit & Beck, 2021; WMA, 2022). Informerat samtycke hade inhämtats av forskningsansvarig i samband med rekrytering av deltagare. Då fick deltagarna även muntlig och skriftlig information om frivillighet och rätten att frånsäga sig deltagande utan konsekvenser samt var de skulle vända sig vid frågor. Ytterligare information delgavs deltagarna muntligen om deras frivillighet i samband med intervjuerna. Deltagarna blev då även informerade om möjligheten att kontakta behandlande läkare om behov uppstod i samband med deltagande samt gällande exempelvis frågor avseende medicinering och studiens upplägg.

Insamlad data förvarades på krypterade externa datalagringsenheter vid hanteringen. All insamlad data pseudonymiserades i samband med transkriberingen och innan analys i enlighet med det övergripande forskningsprojektets etiska ställningstagande. Inspelade intervjuer förvaras på låsta externa datalagringsmedium på Göteborgs Universitet, sektionen för klinisk neurovetenskap. All källdata kommer att sparas i minst 10 år förutom det som var tillgängligt för magisteruppsatsförfattarna vilket destruerades i samband med avslutat arbete. Magisteruppsatsförfattarna har under dataanalysen tagit hänsyn till känsliga personuppgifter och etiska ställningstaganden har gjorts om eventuell inkludering eller exkludering av dessa i resultatet för att ytterligare skydda individen.

Resultat

Sex personer tillfrågades om att delta och alla inkluderades i resultatet. Deltagare beskrivs i tabell 2.

Tabell 2. Sammanfattning av deltagare

	Kön kvinnor/män (n)	Ålder, median (intervall)	Sjukdomsduration i år, median (intervall)
Deltagare	1/5	72 (68-78)	4,6 (1,5-9)

Resultaten visar på erfarenheter som vid PS kan stärka egenvård och delaktighet vid självständig symtomutvärdering och behandlingsoptimering men också på vilka utmaningar som kan uppstå i samband med detta. Två kategorier och fem subkategorier redovisas i texten nedan och i tabell 3.

Tabell 3. Redovisning av kategorier och subkategorier

Erfarenheter som stärker egenvård och delaktighet	Utmaningar för egenvård och delaktighet
Självständig behandlingsstrategi stärker delaktighet	Individens förutsättningar kan utgöra hinder
Kunskapsutbyte och samarbete med vården främjar delaktighet	Vårdens bristande informationsutbyte och tillgänglighet
Symtomförbättring och sjukdomshantering förenklar vardagen	

Erfarenheter som stärker egenvård och delaktighet

Behandlingsoptimering utifrån den egna symtomutvärderingen syntes ge positiva effekter på deltagarnas egenvård och delaktighet. Genom att självständigt kunna styra sin behandling samtidigt som stöd från vården gavs utifrån tillgänglighet och information kunde personernas egenvård och delaktighet stärkas. Deras egna engagemang ledde till en bättre symtomutvärdering och behandlingsoptimering. Ur intervjuerna framkom resultat som delades in i tre subkategorier: "Självständig behandlingsstrategi stärker delaktighet", "Kunskapsutbyte och samarbete med vården främjar delaktighet" och "Symtomförbättring och sjukdomshantering förenklar vardagen".

Självständig behandlingsstrategi stärker delaktighet

Genom att utforma en behandlingsstrategi utifrån den egna symtomutvärderingen ökade delaktigheten i vården hos personer med PS. Vikten av individens egna resurser, självkännedom och att känna till sin kropp och sina begränsningar var viktig för behandlingsoptimeringen. Att ha rimliga mål med ett ökat välmående var gynnsamt. Personliga egenskaper och kunskaper om sjukdomen och medicinerna samt disciplinen att

följa läkemedelsregimen var avgörande för behandlingsoptimering. Tidigare dygnsdos och vanan vid den stod som grund när behandlingsstrategin definierades och behandlingsalternativen anpassades till ett system som skulle fungera i vardagen. För deltagarna innebar detta ingen stor förändring i deras behandlingsstrategier, utan det såg ungefär likadant ut som tidigare. För att underlätta symtomutvärderingen påbörjades användningen av exempelvis dagböcker och anteckningar under studien för att inte glömma bort hur måendet förändrades under dagen.

“Så att när jag hade kört det här tredje alternativet då med fyra tillfällen och totalt 400 mg, då backade jag tillbaka till den, till alternativ nummer 2 alltså 100, 150, 100, och det har jag kört sedan dess, och jag upplever liksom, att det ger mig, jag behöver liksom den här boosten av Levodopa på eftermiddagen...” Deltagare 1

Det var en möjlighet och en tillgång till ett verktyg och instrument att få egenjustera mellan olika dosalternativ och att utvärdera dessa. Det var positivt att veta att man hade frihet att justera doserna baserat på dagsformen och välmåendet, även om behovet just då inte fanns. Baserat på ökade symtom och inför planerade aktiviteter togs extra mediciner och det fanns en möjlighet att finjustera doserna.

“Som att, nu vet jag att nu ska jag gå på ett möte som kommer bli mycket tjafs och mycket grejs i.. då då.. kan jag ta en extra tablett nån timme innan för att liksom hålla tillbaka skakningarna i det läget så det det tror jag skulle vara för mig en värdefullare.. eh ett värdefullare sätt att kunna göra det på..” Deltagare 6

Större justeringar mellan doseringsalternativ på dygnsdosen utvärderades ungefär veckovis. Allteftersom studien pågick fick deltagarna större vana att egenjustera vilket styrde valet av doser och när de upplevde att de hittat rätt dos, med god effekt på deras symtom och mående, stannade de vid den dosen. Egenjustering var en möjlighet till framtiden att få göra långsiktiga dosjusteringar exempelvis under sommaren när aktivitetsnivån ökar. Strategierna gick ut på att ta så lite medicin som möjligt utifrån risk för biverkningar och rädsla för tillvänjning.

Symtomutvärderingen och behandlingsoptimeringen hade inte stor inverkan på deltagarnas vardag utan fungerade bra, var enkel och lätthanterlig. Möjligheten till kontroll och förmåga att ta egna beslut uppskattades. Känsla av stolthet uppstod när de egna besluten blev bra och deltagarna var nöjda och tillfreds när behandlingstrategin fungerade i deras vardag. Ökat engagemang och känsla av lugn kom med vetskapen att justeringar kunde göras utan behov av att kontakta läkare.

Möjligheten till behandlingsoptimering via egen symtomutvärdering var en bra idé och det fanns en stor vilja att fortsätta på detta vis så länge möjligheterna finns och det fungerar som tänkt. Deltagarna fick en positiv känsla att kunna utnyttja och undersöka möjligheten med egenjustering och de uttryckte att det fanns en potential för detta inom den framtida vården.

Kunskapsutbyte och samarbete med vården främjar delaktighet

Kunskapsutbyte och samarbete med vården främjar delaktigheten genom tydlig information, dialog och gemensamma beslut. Överlag fanns en positiv syn på vården, med bland annat tätare läkarkontakt som gav tillfredsställelse och ökad delaktighet hos deltagare. De

regelbundna avstämningarna var uppskattade för att få en fungerande egenjustering. Avstämningarna behövde nödvändigtvis inte ske fysiskt utan kunde ersättas med telefonsamtal. Deltagarna upplevde övervägande god och fungerande kommunikation med neurologmottagningen och kände ingen otrygghet under studiens gång. Tydliga ramar för behandlingsoptimeringen värdesattes och väldefinierade ramar kunde ersätta behovet av ytterligare läkarstöd. Vid en välfungerande behandlingsoptimering kan det gå längre tid mellan läkarbesöken men tillgången på läkare var betydande om och när behovet uppstår.

“Om det här funkar nu så som jag hoppas, så är det OK med, eh, med längre mellanrum emellan alltså. Bara det finns möjlighet att få kontakt med dem.” Deltagare 4

Ramen för grunddosen och alternativen för egenjustering togs fram av läkaren i samarbete med deltagaren där båda delade på ansvaret men där läkaren utgjorde en viktig roll som skyddsnet och källa till information. Det var viktigt att ha läkarens tillstånd till valda doseringsalternativ och att få feedback kring egenjusteringen samt att få råd vid olämpliga strategier. Deltagarna upplevde vid läkarkontakten att de kunde säga vad de ville, blev tagna på allvar och lyssnade på, och deras ord var av betydelse i diskussionen kring behandlingsoptimeringen. Delaktigheten ökade genom känsla av förtroende och frihet där deltagarna kände sig involverade i sin behandling. Det var mycket positivt att de själva fick vara med och bestämma och att det var ett helt nytt sätt att vara delaktiga på.

“..men annars tycker jag att det har vart... bra.. ja.. det.. det är den här kontakten som jag tror att man behöver för att må bra liksom.. känna att ja, de tar mig på allvar när jag har sagt något liksom..” Deltagare 5

Läkarens kompetens var avgörande för utformning av fungerande grunddos och utvärdering av läkemedelseffekterna samt byte av läkemedel för bättre effekt och symtomkontroll. Möjligheten uppskattades att få lära sig om läkemedelseffekterna som små doser har på de egna symtomen och att få utforska och utvärdera subtila förändringar samt att få lära sig om nya administreringsätt som kunde underlätta för deras vardag. Medvetenheten ökade om de egna symtomen och när de uppstår, liksom vikten av att ha kunskap om sina mediciner, att avvakta läkemedelseffekten och att högre läkemedelsdoser inte alltid är en lösning.

“Eh ja. min situation har ju.. kan ju jag tycka under den här perioden har varit att jag har blivit lite mer.. Jag har varit lite mer observant på.. i vilka situationer jag tycker att jag blir skakigare. Så att det jag har tänkt mer på att liksom om det om det är nåt som.. nån situation som påverkar och eh mer än andra situationer och eh..” Deltagare 6

Symtomförbättring och sjukdomshantering förenklar vardagen

Behandlingsoptimeringen via egen symtomutvärdering underlättade för vardagslivet genom minskad effekt av symtom och ökad förmåga till egenvård.

Förändringar uppstod i och med behandlingsoptimeringen men den hade väldigt liten inverkan på deras sjukdom eller vardagliga liv. Exempelvis upplevdes ingen skillnad i aktiviteter i dagliga livet eller att hantera sitt hushåll. Dock fanns positiv inverkan på det dagliga livet genom att symtomförbättring uppstod av motoriska och icke-motoriska symtom. Jämnhet i symtom med minskade dosglapp, fluktuationer och OFF-symtom uppstod såväl som förbättrade skakningar och överrörlighet, som dessutom minskade i röriga miljöer.

“Ja, jo, men det är så här när det var, när det är lite rörigt runt om mig, så har jag lätt, då har jag börjat att, att skaka liksom i, eh, min höger(eh)sida mest och högerarmen och sånt där och även axlar och så där, att det börjar rycka lite och så, men, eh, men det, det kommer liksom inte nu, så att det, jag vet inte vad det kan bero på, utan det har varit lugnare där.”

Deltagare 4

Även icke-motoriska symtom förbättrades i form av höjt stämningsläge, mindre värk, bättre nattsömn vilket bidrog till en känsla av att vara piggare och ha mer ork att hantera fysiska aktiviteter. Exempelvis ökades vikterna på gymmet, det togs fler promenader och fysiskt krävande hushållssysslor utfördes. Kunskap och insikt fanns om inverkan av fysisk aktivitet på symtom och på det vardagliga livet och det ansågs att fysisk aktivitet var lika viktigt som läkemedelsbehandlingen. Med detta som utgångspunkt tyckte deltagarna att det var väldigt roligt och givande att öka sin fysiska förmåga och sin aktivitetsnivå.

“Jag har sovit bättre nu, klart bättre. Jag hade ju en period tidigare här när jag hade svårt att få sömnen att fungera men sen jag fick... Min sömn är klart bättre ...det är en väsentlig skillnad, har jag funnit.” Deltagare 2

Vikten av goda sociala och personliga relationer beskrevs och att behandlingsoptimeringen ökade kapaciteten att hantera röriga sociala miljöer med mycket stimuli vilket ledde till att deltagarna slutade undvika sådana situationer och fick ett förbättrat socialt liv. En öppenhet om sin sjukdom och situation gentemot andra var en självklarhet och förenklade för sociala relationer.

Ett generellt förbättrat mående och välbefinnande uppstod i och med behandlingsoptimeringen och tidigare erfarenheter och kunskaper vävdes samman med nya lärdomar och insikter. Deltagarna hade klarat att hantera sjukdomen en längre tid och visste att hanterbarheten påverkades av att dagsformen varierar från dag till dag och att mycket annat, som exempelvis psykisk ohälsa och sömn, kan inverka. Läkemedel utgör en viktig del av behandlingen men har inte alltid en avgörande roll för dagsformen och välmåendet.

“Ja, och sen har jag ju då funderat och tänkt litegrann och.. ah, jag vet inte, för det har ju varit såhär hela tiden som jag har haft den här sjukdomen nu åh, och framför allt sen jag började ta medicin då att ibland är man bättre och ibland är man sämre.. va. Vissa dar så tycker jag att allting funkar ganska bra och vissa dar funkar det inte alls, om jag säger så eller sämre..” Deltagare 5

Symtom hanterades genom att försöka slappna av och undvika triggande situationer samt att skakningar hanterades exempelvis genom att hålla fast den skakande armen. Rädsla och otrygghet vid gång hanterades genom noga förberedelser och användning av hjälpmedel som gångstavar och trappträcke. Förenkling av hushållssysslor gjordes genom uppdelning av uppgifterna utefter förmåga och dagsform.

Deltagarna beskrev att behandlingsoptimeringen gav inte dramatiska förändringar och inte alltid hade önskad effekt, men att vissa symtom och hinder som sjukdomen medför kunde de leva med ändå.

Utmaningar för egenvård och delaktighet

Utmaningar till symtomutvärdering och behandlingsoptimering utgjordes av personliga hinder för egenvård som till exempel symtomens allvarlighetsgrad och samsjuklighet samt nya symtom som uppkommit under behandlingsoptimeringen. Delaktigheten försvagades på grund av bristande kommunikation med vården där otillräcklig kunskap och information utgjorde hinder. Resultatet delades in i två subkategorier: "Individens förutsättningar kan utgöra hinder" och "Vårdens bristande informationsutbyte och tillgänglighet".

Individens förutsättningar kan utgöra hinder

Individuella hinder för symtomutvärdering och behandlingsoptimering utgjordes av bland annat tillkomna symtom, tidigare sjukdomar och samsjuklighet samt allvarlighetsgraden i PS relaterade symtom. Behandlingsoptimeringen medförde ingen eller osäker förbättring på vissa symtom samt att effekten var tillfällig och symtomen kom tillbaka efter ett tag. Det var komplicerat att justera och utvärdera doserna självständigt och osäkerhet ledde ibland till att extra läkemedel inte togs, trots att det behövdes. De ändrade doserna kunde leda till att tablettorna behövde delas och nya läkemedelsförpackningar förskrevs vilket bidrog till hinder för egenvård i och med finmotoriska besvär som gjorde det svårt att dela tabletter och öppna förpackningar. Föreslagna nya läkemedelstider ledde ibland till tätare läkemedelsintag vilket störde vardagsrutinerna i form av ändrade måltidstider och tider för andra läkemedel.

"...så att det är nog värre om man ska ta varannan timme, då blir man nog bli lite mer, det blir ju tätare då, så då hinner man inte med något annat än mediciner." Deltagare 5

Även yttre omständigheter och andra orsaker än PS bidrog till hinder för egenvården. Andra både kroniska och tillfälliga sjukdomar och det normala åldrandet påverkade symtom och förmågan till egenvård. Tidigare besvär i form av ryggproblem och smärtor ledde till sänkt aktivitetsnivå och försämrad sömn samt utgjorde svårigheter att identifiera om symtomen var PS-relaterade eller hade sitt ursprung i andra orsaker. Tragiska och omtumlande händelser i privatlivet samt större inverkingar från samhället i form av exempelvis ekonomisk orolighet och konsekvenser av pandemin ökade oron och stressen hos deltagarna vilket hade negativ inverkan på symtomen, behandlingsoptimeringen och det sociala livet. Dessa yttre omständigheter utgjorde svårigheter i att utvärdera effekten av behandlingsoptimeringen.

"...så jag skakar hela tiden nu idag, men det kan vara stress, det kan vara mycket annat också kanske som gör att jag skakar mera. Jag har ju haft så mycket nu runtomkring mig så att det är bara med det som är svårt också." Deltagare 3

När deltagarna justerade doserna själva och provade olika alternativ kunde en tillfällig försämring upplevas där skakningar, oro, deppighet, jobbiga eftermiddagar och OFF-period var några av symtomen som uppmärksammades. Det fanns en oförändrad symtombild bland annat kring nattliga svettningar, trötthet, oregelbundna sömnproblem och smärta samt ingen förbättring i välbefinnandet. Kvarvarande problem med nedsatt handfunktion och finmotorik gav problem med att knäppa knappar, öppna burkar och nedsatt styrka och darrningar gav rädsla att tappa saker, använda kniv och att utföra hushållssysslor. Det framkom även ätsvårigheter och känsla av vibrationer i hela kroppen. Fysiska aktiviteter som att gå i ojämn terräng, stå sig upp och gå i trappor var jobbiga att utföra som en följd av bland annat stelhet i benen. Det var även svårare att vara ute och röra på sig under vintertid. Alla dessa symtom och besvär beskrevs vara kvarvarande trots behandlingsoptimeringen.

Svår PS kunde begränsa möjligheten till behandlingsoptimering och vissa svåra symtom av PS, exempelvis inkontinensbesvär och hallucinationer ökade komplexiteten ytterligare i form av bland annat nattliga toalettbesök och läkemedelsbiverkningar som mardrömmar. PS medförde oro inför oplanerade och oförutsägbara situationer samt symtomökning till följd av stress, oro och nervositet. Deltagarna beskrev en saknad av sociala kontakter och en förlust av livet som det varit.

Begränsningar till behandlingsoptimeringen var viktiga med hänsyn till de individuella skillnaderna i läkemedelseffekten och utifrån symtombilden.

Vårdens bristande informationsutbyte och tillgänglighet

Vårdens otillgänglighet, bristande information och personens otillräckliga kunskap utgjorde hinder för egenvården och delaktigheten. Perioden för egenjustering var för kort och ramarna var både otydliga och begränsade, vilket hade negativa konsekvenser då det var svårt att dra slutsatser om symtomförbättring. Det behövdes mer information om hur mycket läkemedel som fick justeras och osäkerhet uppstod om det var just behandlingsoptimeringen eller andra orsaker som inverkade på symtomförändringarna. En osäkerhet inträffade och det var svårt att välja behandlingsalternativ när symtomen blev sämre. Deltagarna tvekade om det skulle bli bra eller om de skulle våga prova andra behandlingsalternativ och justera sina mediciner igen. På grund av denna osäkerhet och tvekan inväntades ofta läkarnas förslag vilket kunde dröja.

“Tror jag, svårt att säga. Och bestämma och så. Men det var, man vet inte hur mycket man får bestämma, det är det som också är problemet.” Deltagare 3

Läkaren ville inte alltid släppa kontrollen helt men det var viktigt att hen inte tog beslut utan att diskutera alternativen först. Det fanns brister i vårdkommunikationen, exempelvis telefonkontakt som uteblev, svårighet att få kontakt och receptförnyelse samt att mycket låg på individen själv för att få kontakt. Det var svårt att fysiskt ta sig till neurologmottagningen på grund av långa avstånd.

Även om deltagarna var nöjda med vården under studiens gång fanns en generell uppfattning om vårdens begränsningar vad gäller tillgänglighet och kontinuerlig kontakt. Det var långt mellan läkarbesöken och mycket kunde hända och glömmas bort mellan besöken. Även om egenjusteringen är välfungerande får inte detta ersätta kontakten med neurologmottagningen.

Det fanns negativa konsekvenser av behandlingsoptimeringen i form av risker för läkemedelsbiverkningar och missade doser och de individuella förutsättningarna och begränsningarna ska vara avgörande för vårdens utformning.

Diskussion

Metoddiskussion

Förförståelse

Magisteruppsatsförfattarnas tidigare erfarenheter och kunskaper påverkade förförståelsen till arbetet. Den ena författaren har erfarenheter av att arbeta med och träffa personer med PS på daglig basis och har praktiska, teoretiska och akademiska kunskaper inom området. Den andra författaren har en mer grundläggande kunskap och erfarenhet av personer med PS och kunde således närma sig projektet mer förutsättningslöst. De olika kunskaperna och erfarenheterna har lett till ett gynnsamt och ömsesidigt kunskapsutbyte, en omväxlande diskussion och återkommande reflektion under hela arbetets gång.

Enligt Graneheim m.fl. (2017) bör förförståelsen medvetandegöras och inverkan bör synliggöras på exempelvis hur frågor ställs, vilka följdfrågor som ställs och hur deltagarnas perspektiv tolkas. Överenskommelse fanns att alla intervjuer skulle genomföras tillsammans och på samma plats för att underlätta samarbetet inför intervjuerna och möjliggöra att båda magisteruppsatsförfattarna fick liknande tillgång till datan. I och med bristande erfarenheter att genomföra intervjustudier var rollerna likvärdiga under pågående intervju vilket ledde till att magisteruppsatsförfattarna kunde stötta och guida varandra.

Lindgren m.fl. (2020) belyser att förförståelsen inverkar på hur termer och begrepp tolkas och på grund av magisteruppsatsförfattarnas tidigare erfarenheter kan tolkningen variera och således inverka på dataanalysen. All text kan innehålla olika innebörder och innebära olika grader av tolkning som kan inverka på studiens pålitlighet (Graneheim & Lundman, 2004). Pålitligheten stärktes genom fortlöpande diskussion och kunskapsutbyte under hela analysens gång, där båda magisteruppsatsförfattarna deltog vid varje kondensering, kodning och kategorisering.

Design och det övergripande forskningsprojekt

Valet av kvalitativ metod gjordes dels utifrån studiens förutsättningar i det övergripande forskningsprojektets kontext, dels utifrån syftet som var att beskriva upplevelser och erfarenheter inom ett visst fenomen. Detta beskrivs av Polit och Beck (2021) som även menar att en kvalitativ studie lämpar sig för att utforska mångsidighet och variation men där generaliserbarheten till en större population uteblir. Rienecker och Stray Jørgensen (2018), menar också att för kvalitativa metoder blir representativiteten inte djupgående utan det som är av betydelse är förståelsen och innebörden av data.

Examenskursens tidsram gjorde att en jämförelsestudie mellan denna uppsats och den tidigare magisteruppsatsen inte var praktiskt genomförbar. En sådan jämförelse hade kunnat bidra med fördjupade kunskaper inom området och kommer att ske utanför detta arbete. Kvalitativ metod möjliggör flexibilitet där den dynamiska processen utvecklas och fortlöpande förändras vilket bidrar till datavariation. Metoden lämpar sig i och med att deltagarna blir jämförda med sig själva vid exempelvis ett annat tidstillfälle (Backman, 2016), alltså passar den kvalitativa ansatsen då deltagarna i studien skulle jämföra och utvärdera sin situation nu i förhållande till innan.

Vid induktiv ansats analyseras data förutsättningslöst, utan att styras av tidigare teorier (Rienecker & Stray Jørgensen, 2018), till skillnad från deduktiv ansats som utgår från en redan existerande teori. Risken med det sistnämnda är att förhastade antaganden och tolkningar tas utifrån den valda teorin (Polit & Beck, 2021). Induktiv ansats passade således utifrån studiens syfte där deltagarnas egna ord var av betydelse samt eftersom en jämförelse mellan interventions- och kontrollgrupp senare kommer att genomföras. Därför valdes också att denna magisteruppsats inte skulle förhålla sig till den första magisteruppsatsens analys och resultatbeskrivning.

Urval och datainsamling

Lämpliga deltagare rekryterades genom läkarens personkännedom och undersökning av deltagaren vilket troligtvis ledde till ökad datavariation trots det låga deltagarantalet. Detta stärks av Polit och Becks (2021) beskrivning av strategiskt urval. Deltagarna väljs bland annat utifrån deras egenskaper att kunna dela med sig och berätta samt att de besitter passande kunskaper. Dessa egenskaper och erfarenheter styr urvalet för att uppnå datavariation istället för en strävan mot representativitet (Polit & Beck, 2021).

Det låga deltagarantalet i studien utgjorde en eventuell svaghet gentemot datamättnaden. Möjlighet till längre rekryteringstid var inte möjlig på grund av uppsatsens tidsbegränsning. Den ojämna könsfördelningen kan också innebära en eventuell svaghet, men däremot kunde de breda skillnaderna i sjukdomsduration och den individuella symtombilden hos deltagarna bidra till ökad datavariation.

Baserat på debutålder och sjukdomsförlopp för PS (Socialstyrelsen, 2016) motsvarar deltagarnas sociodemografiska egenskaper populationen i stort.

Urvalet inom kvalitativ metod är inte specificerat utan framväxande (Polit & Beck, 2021) och kan många gånger justeras under arbetets gång för att öka förståelsen och insikten (Backman, 2016). Två av deltagarna rekryterades utanför inklusionskriterierna (den ena hade haft PS i 1,5 år och den andra i 9 år) men läkarens individuella bedömning gjorde att de ändå ansågs lämpliga att delta.

PS kan begränsa förmågan att hantera stressiga situationer, som exempelvis vid intervjuer, men i och med läkarens personkännedom minskade risken för detta. Det inledande samtalet mellan deltagarna och intervjuarna minskade troligen också stressen för deltagarna. Eftersom magisteruppsatsförfattarna var utomstående aktörer, och inte associerade med någon av neurologmottagningarna, underlättades datainsamlingen framförallt vid frågor gällande deltagarnas upplevelser av vården där de kunde prata fritt. Ur etisk synpunkt kan detta gynna informationsutbytet i och med minskad maktobalans, men kan även vara ett hinder för deltagarna då de kanske inte känner förtroende för utomstående aktörer och kan inte heller be om konkret hjälp vid exempelvis medicinska eller omvårdnadsmissiga frågor.

Datainsamlingen skedde inte vid ett enskilt tillfälle och datainsamlingsmetoden finjusterades allteftersom nya erfarenheter och kunskaper erhöles. Exempelvis anpassades följdfrågorna och samtalsmetoden vilket ledde till att intervjutekniken utvecklades. Att det går tid mellan datainsamlingstillfällena beskriver Graneheim och Lundman (2004) kan vara positivt om intervjuarna utvecklas och förfinar sin metod.

Intervjustudier med induktiv ansats utgår från samtalet med deltagaren och det är betydelsefullt av intervjuaren att inte låta en intervjuguide styra samtalet (Rienecker & Stray

Jørgensen, 2018), utan använda guiden som ett hjälpmedel och stöd för ett levande samtal (Polit & Beck, 2021). Intervjuguiden utgjorde ett verktyg för magisteruppsatsförfattarna som kunde förbereda intervjuerna och stödja sig mot guiden.

Telefonintervjuer innebär att deltagarna har tid och möjlighet att förbereda sig och själv välja ut en lämplig plats (Polit & Beck, 2021).

De miljömässiga konsekvenserna minimeras också i och med att resande minskas (WMA, 2022). Telefonintervjuer kunde dock ha negativa konsekvenser då informationsflödet genom kroppsspråk, ansiktsdrag och gester uteblev. Dessutom uppstod etiska dilemman i och med den minskade kontrollen över intervjumiljön i och med att närstående var närvarande vid flera av intervjuerna. En deltagare valde dessutom att involvera närstående att delta genom att sätta sin telefon på högtalarfunktion. Informationen som alstrades i samarbete med närstående genom ledande frågor eller direkta svar exkluderades i dataanalysen. Dessutom uppstod etiska svårigheter i och med att båda magisteruppsatsförfattarna deltog vid intervjuer och deltagaren var själv. Detta kunde ha lett till maktobalans och ger deltagaren känsla av underläge gentemot intervjuerna. Dock upplevdes stämningen som god och avslappnad under intervjuerna, i synnerhet efter de inledande och avslutande samtalen.

Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats användes för att analysera det manifesta innehållet så förutsättningslös som möjligt. Kvalitativ innehållsanalys anses vara en lämplig analysmetod vid just intervjustudier då den insamlade datan är omfattande och textrik (Graneheim & Lundman, 2004) och manifest deskriptivt innehåll skildrar deltagarnas upplevelser genom att deras egna ord och beskrivningar hamnar i fokus (Graneheim m.fl., 2017; Polit & Beck, 2021).

Att analysprocessen genomfördes samtidigt av båda magisteruppsatsförfattarna var en fördel, enligt Polit och Beck (2021), för studiens pålitlighet eftersom analysprocessen kunde diskuteras kontinuerligt. Tidsbegränsningar och sekretess påverkade analysprocessen eftersom yttre parter inte kunde involveras och ge återkoppling.

Allt analysarbete innebär en viss grad av tolkning och utmaningar uppstår för att inte övertolka innehållet. Det finns också risk för en för hög abstraktionsnivå, vilket leder till att texten kan generaliseras i större omfattning och de unika individuella upplevelserna går förlorade (Lindgren m.fl., 2020). Dessa utmaningar medvetandegjordes och synliggjordes av magisteruppsatsförfattarna och med hjälp av pågående diskussion och reflektion kunde analysprocessen underlättas.

Analysprocessen främjades genom att subkategorierna och kategorierna kontinuerligt ändrade skepnad och utformning, för att data inte skulle förloras, övertolkas eller abstraheras till för hög nivå. Polit och Beck (2021) menar att analysarbetet gynnas av icke-linjärt arbete där forskarna rör sig fram och tillbaka i analysprocessen.

Resultatdiskussion

Studiens resultat visade att symtomutvärdering och behandlingsoptimering uppskattades högt i och med att delaktigheten och egenvården stärktes. Resultatet visade att erfarenheterna varierade och deltagarna beskrev både positiva och negativa upplevelser.

De individuella vinsterna bestod av möjlighet att utforma sin behandlingsstrategi, gott samarbete med vården och läkaren samt symtomförbättring. Möjligheten till behandlingsoptimeringen gav deltagarna nya kunskaper och perspektiv på sjukdomen,

läkemedlen och vården. Osäkerhet, fysiska hinder, sjukdomens komplexitet, annan samsjuklighet och nytillkomna symtom trots behandlingsjusteringar utgjorde individuella hinder för egenvården. Individuella bedömningar om lämplighet ansågs viktigt. Deltagarna såg positivt på symtomutvärdering och behandlingsoptimering och ansåg att det kan utgöra en del av den framtida vården.

Förutsättningar för personcentrerad vård, egenvård och delaktighet

Egenvård och delaktighet hos personer med PS var en viktig del eftersom läkemedelsbehandlingsens effekt förbättrades i och med att de fick utforma deras egen behandlingsstrategi. På grund av sjukdomens komplexitet och den individuella symtombilden kan det vara svårt att avgöra vad som är optimal behandling vilket kräver att personen är medveten om sina symtom och hur vardagslivet påverkas.

Personcentrerad vård av personer med PS riktar sig mot att väva samman behov, livsomständliga omständigheter och personliga preferenser. Patientberättelsen har stor vikt i läkarbedömningen för att avgöra vilken typ av läkemedelsjustering som ska göras (Rastgardani m.fl., 2019). Information om symtomens allvarlighetsgrad kanske inte alltid når fram eller tolkas på rätt sätt utifrån att personerna betar sig och hanterar sina symtom på varierande sätt om de är på läkarmottagning eller hemma (Hellqvist m.fl., 2023). Det finns svårigheter för personer med PS att beskriva sina symtom för läkarna, i synnerhet OFF-perioder (Rastgardani m.fl., 2019). van der Eijk m.fl., (2013) beskriver även att läkarens bedömningar nästan alltid utgår från evidens och det kan ibland vara svårt att inkorporera individuella variationer. Läkarna får på mottagningsbesöket bara en ögonblicksbild över patienten och om patienten inte lyckas nå fram med all viktig information kan behandlingen bli otillräcklig. Studiens resultat stärker vikten av att självständig behandlingsoptimering utifrån den egna symtomutvärderingen kan vara ett fungerande alternativ eftersom personerna med PS och närstående har bäst kännedom om bland annat symtomfluktuationer.

Personcentrerad vård leder till förbättrad följsamhet och har positiva konsekvenser på hälsan och livskvaliteten. För vården i sig medför den minskade kostnader och ökad jobbtillfredsställelse hos vårdpersonal. Personcentrerad vård kring personer med PS utgör ett komplicerat arbete utifrån sjukdomens och behandlingens komplexa karaktär där även personer som inte drabbats av kognitiv svikt kan ha svårt att tillgodogöra sig all information (van der Eijk m.fl., 2013). Information ska vara tydlig och anpassad till individens förutsättningar att tillgodogöra sig den, annars kan den utgöra hinder för följsamheten till egenvården (Shah m.fl., 2022). Studiens resultat tydliggjorde detta när deltagarna beskrev vikten av begriplig och konkret information anpassad till deras behov, omständigheter och vilja. Det visade även konsekvenserna av bristfällig information när deltagarna blev osäkra kring rekommendationerna och följden blev bland annat minskad följsamhet till behandlingsoptimering.

Kognitiva besvär som sjukdomen för med sig är ett vanligt icke-motoriska symtom (Sunvisson, 2015) där mellan 20–33% av personerna redan vid diagnos har mild kognitiv svikt och uppemot 60–80% utvecklar Parkinsonrelaterad demens inom tolv års sjukdom (Roheger m.fl., 2018). Identifiering av kognitiv svikt kan göras med hjälp av kognitiva tester och utifrån identifiering av riskfaktorer som hög ålder, låg utbildningsgrad och svåra motoriska symtom (Lawson m.fl., 2017). Detta poängterar utmaningar till självständig behandlingsoptimering och vikten av den individuella bedömningen om personen är en lämplig kandidat för den här typen av vård.

Symtomförbättring syntes under perioden för behandlingsoptimering där motoriska och icke-motoriska symtom beskrivs minska som en följd av att deltagarna fick justera sina mediciner självständigt. De positiva förändringarna förbättrade vardagen och gav ökat välmående. Studiens resultat visade att nytillkomna och kvarvarande icke-motoriska symtom som försämrad nattsömn, hallucinationer, ökad stress och oro kunde påverka deras motoriska symtom och kunde leda till försämrad symtomutvärdering och behandlingsoptimering. Hög belastning av icke-motoriska symtom beskrivs av Lim m.fl., (2020) utgöra en risk mot personernas följsamhet av läkemedelscompliance och symtomutvärdering. Personerna i studien vågade och kunde inte alltid optimera sin behandling utifrån svårtolkade symtomutvärdering och hög symtombelastning.

Parkinsonsjuksköterskans roll

Under studien utgjorde läkare den huvudsakliga vårdkontakten och deltagarna var nöjda med kontinuiteten och kvaliteten på besöken. Den generella uppfattningen var att besöken med vården utanför studien hade bra kvalitet men var otillräckliga i och med begränsad tillgänglighet och kontinuitet. När Socialstyrelsens mål inte kan uppnås om rekommendation om två besök per år (Socialstyrelsen, 2019) skulle Parkinsonsjuksköterskan kunna ersätta vissa vårdmöten med läkare (Socialstyrelsen, 2016). Parkinsonssjuksköterskan har hög medicinsk kunskap och kan vara behjälplig vid läkemedelsutvärderingar och dessutom besitter hen omvårdnads kunskap och kan följa upp omvårdnadsbehov för att förbättra det holistiska omhändertagande. Vårdens tillgänglighet upplevs vara bättre om det finns specialistutbildade sjuksköterskor på kliniken (van der Eijk m.fl., 2011) vilket framhäver vikten av Parkinsonsjuksköterskor och den resurs de utgör.

Parkinsonsjuksköterskan som förste kontaktperson har ofta ett helhetsperspektiv över sina patienter (Socialstyrelsen, 2016) och kan därför underlätta för personernas egenvård genom rådgivning och guidning i behandlingsoptimeringen utifrån de individuella förutsättningarna som personen har. I samarbete med läkare och personen med PS utgör Parkinsonsjuksköterskan en viktig roll för att ta fram välfungerande läkemedelsjusteringar (Hellqvist & Berterö, 2015).

Egenvård är betydelsefull för välbefinnandet och hälsan och vid utformningen av egenvård behöver individens förutsättningar kartläggas och potentialen för att självständigt utföra egenvård ska noggrant övervägas gentemot riskerna (Orem, 2001). Vårdpersonalens kompetens behöver utvecklas kring utforskningen av personerna med PS vilja till delaktighet och kontroll samt att kunna avgöra förmågan hos personen att ta adekvata beslut i egenvården (van der Eijk m.fl., 2013). Personkännedomen och de individuella bedömningarna vid självständig behandlingsoptimering i hemmet blir avgörande för patientsäkerheten. Parkinsonsjuksköterskan bidrar till en fungerande egenvård och delaktighet som i sin tur ökar följsamheten och resultatet av behandlingen (van der Eijk m.fl., 2011;2012). Ökad delaktighet och beslut som tas i samarbete mellan personen med PS och vårdpersonal ger bättre behandlingsresultat (van der Eijk m.fl., 2013) vilket även framkom tydligt i studiens resultat.

Slutsats

Studien har visat att deltagarna hade blandade åsikter kring symtomutvärdering och behandlingsoptimering, men var överlag mycket positiva och såg det som en del av den framtida Parkinsonvården. Deras delaktighet och förmåga till egenvård ökade i och med att deras roll ändrades från passiva mottagare till aktiva deltagare i sin vård. Dock passar inte

denna sorts vård alla och den individuella bedömningen är avgörande för att identifiera lämpliga kandidater utifrån personcentrerad vård. Parkinsonsjuksköterskan utgör en resurs och har en betydande roll i guidning och stöttning i egenvården och kring personens delaktighet. Egen symtomutvärdering och behandlingsoptimering bör dock inte ersätta vårdkontakten utan fungera som komplettering i Parkinsonvården.

Kliniska implikationer

- Självtändig symtomutvärdering och behandlingsoptimering kan användas som ett kompletterande verktyg inom Parkinsonvården för att underlätta för egenvården och delaktigheten och därmed förbättra behandlingsresultat hos personerna. En personcentrerad vård underlättar för Parkinsonsjuksköterskan i detta arbete
- Parkinsonvården kan avlastas vid symtomutvärdering och behandlingsoptimering eftersom personerna självständigt kan utföra vissa justeringar i sina ordinationer bara inte den ordinarie vården helt ersätts
- Personcentrerad vård utgör en väsentlig del vid anpassat informationsutbyte eftersom fördjupade kunskaper ökar självkännedomen och sjukdomsinsikten vilket förenklar för dialogen med vården
- Parkinsonsjuksköterskan kan med sin kompetens och fördjupade kunskaper inom neurologi vara en resurs genom att följa upp läkemedelsjusteringar och stödja patienter till dosjusteringar

Förslag på ny forskning

- Interventionsstudier som undersöker nyttan av Parkinsonsjuksköterskor och deras mottagningar gentemot kostnadseffektivitet och nyttan där personer med PS använder symtomutvärdering och behandlingsoptimering som en del av egenvården
- Longitudinell studie som undersöker erfarenheterna av att symtomutvärdera och behandlingsoptimera under en längre tid

Referenslista

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>

Backman J. (2016). *Rapporter och uppsatser* (3 uppl.). Studentlitteratur AB, Lund.

Bergquist, F., & Nyholm, D. (2020). Rörelsestörningar. I D. Nyholm & J. Burman (Red.), *Neurologi* (6 uppl., s. 111–119). Liber AB, Stockholm.

Bergquist, F., Johansson, A., Dizdar, N., Widner, H., Nyholm, D., Odin, P., & Svenningsson, P. (2020, 3 mars). Parkinsons sjukdom - heterogen och komplex i sitt kliniska uttryck: Individuella kombinationer av symtom som ändrar sig över tid kräver behandlingsjusteringar och anpassningar. *Läkartidningen*, 117(11–12).
<https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/EditorialFiles/ED/%5BFWED%5D/FWED.pdf>

Chaplin, H., Hazan, J., & Wilson, P. (2012). Self-management for people with long-term neurological conditions. *British journal of community nursing*, 17(6), 250–257.
<https://doi.org/10.12968/bjcn.2012.17.6.250>

Carlström, E., Kvarnström, S., & Sandberg, S., H. (2021). Samverkan i team. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2 uppl., s. 139–170). Studentlitteratur.

Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet – vård, social omsorg och skola* (1 uppl.) Liber AB, Stockholm.

Ekman, I., Lundberg, M., Lood, Q., Swedberg, K., & Norberg, A. (2020). Personcentrering – en etik i praktiken. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik* (2 uppl., s.27–53). Liber AB; Stockholm.

Ekman, I., & Norberg, A. (2021). Personcentrerad vård. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2 uppl., s. 49–72). Studentlitteratur.

Fagerström, L. (2015). Introduktion till Avancerad klinisk omvårdnad. I L. Fagerström (Red.), *Avancerad klinisk sjuksköterska - Avancerad klinisk omvårdnad i teori och praxis* (1 uppl., s. 21–46). Studentlitteratur.

GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators. (2018). Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease study 2016. *The Lancet. Neurology*, 17(11), 939-953.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30295-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30295-3)

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.2003.10.001>

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>

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>

Hellqvist, C., Nilsson, M. H., Renck Ljungren, A., Ozanne, A., & Bergqvist, F. (2023). Parkinsons sjukdom och atypisk parkinsonism. I A. Ozanne & J. Zelano (Red.), *Teamarbete i neurologisk vård* (1 uppl., s.195–240). Studentlitteratur.

Hirsch, M. A., & Simpson, A. M. (2013). Why bother with shared decision-making in Parkinson's disease? *Parkinsonism & related disorders*, 19(11), 928–929. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2013.06.021>

Lawson, R. A., Yarnall, A. J., Duncan, G. W., Breen, D. P., Khoo, T. K., Williams-Gray, C. H., Barker, R. A., Burn, D. J., & ICICLE-PD study group (2017). Stability of mild cognitive impairment in newly diagnosed Parkinson's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 88(8), 648–652. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2016-315099>

Lim, K. E., Kim, S. R., Sung, Y. H., Oh, S. Y., Kim, M. S., & Chung, S. J. (2020). Factors influencing self-management in Parkinson's disease: A cross-sectional study. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 41(3), 254–260. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.10.005>

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>

Mathur, S., Mursaleen, L., Stamford, J., DeWitte, S., Robledo, I., & Isaacs, T. (2017). Challenges of Improving Patient-Centred Care in Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 7(1), 163-174. <https://doi.org/10.3233/JPD-160922>

Norlin, J., Hjalte, F., Kellerborg, K., & Odin, P. (2022). Vid Parkinsons sjukdom ökar kostnaderna med sjukdomens svårighetsgrad. *Neurologi i Sverige*, 1 (70–74). <https://www.neurologiisverige.se/wp-content/uploads/2022/02/ekonomiska-bo%CC%88rdan-av-Parkinsons-sjukdom.pdf>

Norrving, B., Aldskogius, H., Brogårdh, C., Jakobsson Larsson, B., Larsson, J., Stibrant Sunnerhagen, K., Tham, K., & Östberg, P. (2015). *Klinisk neurovetenskap* (1 uppl.) Liber.

Orem D. E. (2001). *Nursing concepts of practice* (6 uppl.) Mosby.

Parkinson Smartwatch. (2024). *Få kontroll över Parkinsons sjukdom med en Parkinson Smartwatch*. <https://parkinsonsmartwatch.com/sv/>

Pigott, J., Kane, E. J., Ambler, G., Walters, K., & Schrag, A. (2021). Systematic Review and Meta-Analysis of Clinical Effectiveness of Self-Management Interventions in Parkinson's. *BMC Geriatr*, 22(1), 45. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02656-2>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.

Rastgardani, T., Armstrong, M. J., Marras, C., & Gagliardi, A. R. (2019). Improving patient-centred care for persons with Parkinson's: Qualitative interviews with care partners about their engagement in discussions of "off" periods. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 22(3), 555–564.
<https://doi.org/10.1111/hex.12884>

Rienecker, L., & Stray Jørgensen, P. (2018). *Att skriva en bra uppsats* (4 uppl.) Liber AB, Stockholm.

Roheger, M., Kalbe, E., & Liepelt-Scarfone, I. (2018). Progression of Cognitive Decline in Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's disease*, 8(2), 183–193.
<https://doi.org/10.3233/JPD-181306>

Shah, R., Read, J., Davies, N., Nimmons, D., Pigott, J., Schrag, A., Walters, K., & Armstrong, M. (2022). People with Parkinson's perspectives and experiences of self-management: Qualitative findings from a UK study. *PloS one*, 17(9), e0273428.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0273428>

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/#top

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/

SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

Socialstyrelsen. (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Aktuell från 1 januari 2015*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/handbocker/2015-4-10.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>

Socialstyrelsen. (2019). *Arbetsätt för jämlik vård - Redovisning av metodutvecklingsprojekt på Socialstyrelsen*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-2-6636.pdf>

Sunvisson, H. (2015). Omvårdnad vid Parkinsons sjukdom. I K. Gottberg (Red.), *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar* (1 uppl., s.171–194). Studentlitteratur.

Swemodis. (2022). *Riktlinjer för utredning och behandling av Parkinsons sjukdom*. https://www.swemodis.se/wp-content/uploads/2023/09/Swemodis-Riktlinjer-for-utredning-och-behandling-av-Parkinsons-sjukdom-version_9_20220226.pdf

Sävenstedt, S., & Florin, J. (2021). Digital omvårdnad. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2 uppl., s. 525–556). Studentlitteratur.

Todorova, A., Jenner, P., & Ray Chaudhuri, K. (2014). Non-motor Parkinson's: integral to motor Parkinson's, yet often neglected. *Pract Neurology*, *14*(5), 310–322. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2013-000741>

van der Eijk, M., Faber, M. J., Al Shamma, S., Munneke, M., & Bloem, B. R. (2011). Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*, *17*(5), 360–364. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2011.02.012>

van der Eijk, M., Faber, M. J., Ummels, I., Aarts, J. W., Munneke, M., & Bloem, B. R. (2012). Patient-centeredness in PD care: development and validation of a patient experience questionnaire. *Parkinsonism & related disorders*, *18*(9), 1011–1016. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2012.05.017>

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>

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/>

Zizzo, N., Bell, E., Lafontaine, A. L., & Racine, E. (2017). Examining chronic care patient preferences for involvement in health-care decision making: the case of Parkinson's disease patients in a patient-centred clinic. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, *20*(4), 655–664. <https://doi.org/10.1111/hex.12497>

Bilaga 1 Forskningspersonsinformation

Information till forskningspersoner om delprojekt Symtomutvärdering och egen behandlingsoptimering

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 vårdyrke 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 Dnr 2022-03906-01

Hur går projektet till?

Projektet har olika delar och du kan delta i en till två av dessa. I delprojektet Symtomutvärdering och egen behandlingsoptimering kommer du baserat på instruktioner från din läkare att under en månad utvärdera dina symtom, t.ex. med dagbok, och justera läkemedelsdoser inom i förväg uppsatta ramar. 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 (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. Din uppgift under månaden som studien pågår 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 själv justera din behandling 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.

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/ fler 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 gruppnivå utan möjlighet att identifiera enskilda individer. Om data delas med andra forskargrupper kommer de vara avidentifierade.

Hantering 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.

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.

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, filip.bergquist@vgregion.se. Maria Christani, Neurologimottagning SÄS, Brämhultsvägen 53 501 82 Borås, 033-616 10 00, 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 Parkinson-medicinering. 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 för 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, hobbys, 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?essen
- **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.