

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

VÅRDVETENSKAP
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2016:62

Erfarenheter från personer med muskelpasticitet gällande hjälpmedelsbaserad träning

- en hjälp till egenvård i vardagen

**Charlotte Andersson
Anna Kaspersson**



**HÖGSKOLAN
I BORÅS**

Examensarbetets titel:	Erfarenheter från personer med muskelpasticitet gällande hjälpmedelsbaserad träning
Författare:	Charlotte Andersson och Anna Kaspersson
Huvudområde:	Vårdvetenskap
Nivå och poäng:	Magisternivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Specialistsjuksköterskeutbildning med inriktning mot distriktssköterska
Handledare:	Lise-Lotte Jonasson och Leif Sandsjö
Examinator:	Johan Herlitz

Sammanfattning

Personer med funktionsnedsättning som exempelvis muskelpasticitet kan uppleva begränsningar i det vardagliga livet. Distriktssköterskan har här en betydelsefull roll att stärka och stödja personens egen förmåga till att tillgodose sina behov. För att vissa behov skall uppnås kan personen behöva individanpassade hjälpmedel. Träning med hjälpmedlet Mollii kan vara en hjälp till egenvård hos personer med muskelpasticitet. Syftet med studien var att beskriva erfarenheten av hjälpmedelsbaserad träning med Mollii hos personer med muskelpasticitet. Författarna har i denna kvalitativa intervjustudie tagit del av material från en pågående studie om behandlingen med hjälpmedlet Mollii. Intervjumaterialet omfattas av tio intervjuer från deltagare, som deltagit i hjälpmedelsbaserad träning med Mollii. Intervjuerna bestod av deltagarnas egna berättelser och erfarenheter av Mollii. Intervjuerna analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys vilka resulterade i tre kategorierna och åtta underkategorier. Resultatet består av faktorer som påverkar förutsättningar för hjälpmedelsbaserad träning, personens egna styrkor som främjar/hindrar till träning och slutligen upplevd effekt av den hjälpmedelsbaserade träningen. Distriktssköterskan skall i sin profession arbeta hälsofrämjande och egenvård är en betydande del av det hälsofrämjande arbetet. Att finna personernas egen drivkraft genom att uppmuntra och stödja deras egna resurser främjar egenvård. Det är av stor vikt att personer med funktionsnedsättning får känna sig självständiga. Trots att den hjälpmedelsbaserade träningen med Mollii för många resulterade i positiva effekter så blev slutresultatet i många fall ytterligare ett beroende vid exempelvis av/på-klädning av dräkten. Det är därför viktigt att anpassa hjälpmedlet efter den person som hjälpmedlet är avsett för.

Nyckelord: *Egenvård, hjälpmedelsbaserad träning, muskelpasticitet, Mollii och hållbar utveckling.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Egenvård	1
Att leva med muskelpasticitet	2
Distriktssköterskans kompetens och del i att främja egenvård för personer med muskelpasticitet	3
Att arbeta hälsofrämjande	5
Personens delaktighet och förutsättning till egenvård	6
Hjälpmedelsbaserad träning	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	8
Ansats	8
Deltagare	8
Datainsamling	8
Dataanalys	9
Förförståelse	10
Etiska överväganden	10
RESULTAT	11
Förutsättning till hjälpmedelsbaserad träning	11
Beroende av andra	12
Dräktens utformning	12
Personens inre styrka	13
Delaktighet	13
Förväntningar	13
Livskraft	14
Resultat av träningen	14
Rörlighet	14
Spasticitet	15
Läkemedelsanvändning	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Slutsats	21
Kliniska implikationer	22
REFERENSER	22
Bilaga 1	26

Bilaga 2	27
Bilaga 3	29

INLEDNING

Att vara självständig och klara sig själv är något som många inte reflekterar över utan bara tar för givet. Att ha en funktionsnedsättning kan medföra att vara beroende av någon annan för att klara sitt vardagsliv. Genom att använda rätt hjälpmedel och få hjälp och stöd från personer med rätt kompetens kan personens tillvaro förbättras och självständigheten öka. Vardagliga uppgifter som tidigare krävt handräckning eller hjälp kan utföras av personen själv som beskrivs som egenvård. Vår upplevelse från vårt nuvarande arbete i den kommunala hemsjukvården är att när personer skrivs in i hemsjukvården så förlitar de sig mycket på distriktssköterskans kompetens och vid vissa tillfällen har personen önskan att få hjälp även vid aktiviteter som personen klarar själv. Det är viktigt att som vårdpersonal inte tillåta sig att utföra de moment som personen själv klarar av att utföra utan istället försöka stödja, informera och stärka personen i sin hemmiljö och på så sätt öka personens egenvårdskapacitet. Detta examensarbete bygger på intervjumaterial från personer som deltagit i en studie om ett nytt hjälpmedel kallad Mollii. Mollii är ett hjälpmedel som möjliggör elektroterapi i hemmet vars syfte är att minska muskelpasticitet. Hjälpmedlet har tidigare kallats för "Elektrodress". Intervjuerna baseras på deltagarnas egna upplevelser av användandet av Mollii.

BAKGRUND

Inledningsvis förklaras begreppet egenvård som följs av en beskrivning av personer med muskelpasticitet, eftersom det är denna grupp som studeras, samt hur det är att leva med muskelpasticitet. Därefter beskrivs hur distriktssköterskan kan stödja och hjälpa till egenvård och beskrivning av det hälsofrämjande arbetet. Slutligen presenteras hur personen själv kan bidra till sin egenvård både utan och med hjälpmedelsbaserad träning. Namnet Mollii eller dräkten används när författarna syftar på Elektrodressen. Deltagare är de personer som åsyftas när hänvisning görs till de personer som deltagit i intervjuerna. Uppsatsen har fokus på professionen distriktssköterska men även sjuksköterska kan förekomma i texten. En bildförklaring av hjälpmedlet Mollii finns på sidan 7 i detta arbete.

Egenvård

Orems egenvårdsteori (Orem, 2001, ss. 43-53) består av tre delar; *teorin om egenvård*, *teorin om brist på egenvård* samt *teorin om omvårdnadssystem*. *Teorin om egenvård* omfattar de aktiviteter som personen utför självständigt för att upprätthålla hälsa och välbefinnande. De förmågor som människor har för att upprätthålla hälsa och välbefinnande varierar med ålder, hälsotillstånd, livserfarenhet och andra förutsättningar. Dessa personliga förmågor benämns som *egenvårdskapacitet* och innebär att inneha styrkan och kunskapen till att vårda sig själv och andra behövande. Detta förutsätter dessutom att personen har förmågan att veta vad, hur och på vilket sätt något skall utföras och slutligen reflektera över resultatet och om något behöver förändras/förbättras. Fysiska eller psykiska begränsningar kan ha betydelse för egenvårdskapaciteten menar Orem (2001, ss. 279-282).

Egenvård är en målinriktad och medveten handling men det innebär även ett ansvar att se de personer vars förmåga inte är tillräcklig och där den utsatta personen kan vara i behov av hjälp. *Teorin om brist på egenvård* beskriver när en person är i behov av omvårdnad till följd av att *egenvårdskapaciteten* inte räcker till dvs personen kan inte klara sin egenvård själv. *Teorin om omvårdnadssystem* handlar om olika omvårdnadssituationer som kan uppstå, när någon är i behov av hjälp (omvårdnad) och omvårdnadspersonal har förmåga att kunna hjälpa personen. Denna förmåga kallas *omvårdnadskapacitet* och syftar till att kunna kompensera personens bristande *egenvårdskapacitet*, helt eller delvis. *Omvårdnadskapacitet* handlar om att exempelvis distriktssköterskan genom teoretisk och praktisk kunskap, som hon har tagit till sig antingen genom studier eller genom erfarenhet, har lärt sig att identifiera personens egenvårdsbrister. Detta innebär även att man vet vilka åtgärder som skall utföras för att tillgodose personens egenvårdsbehov. Målet för en god omvårdnad är att öka personens egenvårdskapacitet så att personen kan klara av det dagliga livets aktiviteter så bra som möjligt (Orem, 2001, ss. 279-282).

Orems egenvårdsteori speglar än idag användningen av begreppet egenvård. Enligt Kneck (2013, ss. 22-24) beskrivs egenvårdsbegreppet genom hur personen med funktionsnedsättning lär sig att leva i det dagliga livet och hur personen kan lära sig att ta hand om sig själv. Personen lär sig genom att pröva sig fram i olika sammanhang, genomföra livsstilsförändringar samt lära sig att hantera medicinteknisk utrustning. Egenvård kan då leda till ett nytt sätt att leva, vilket även kan innebära att personen delvis förändras som människa. På detta sätt blir egenvård en hjälp till ett så normalt liv som möjligt. Målet med egenvården är att personen skall kunna upprätthålla hälsa och vid livslånga sjukdomstillstånd förstå och lära sig att hantera sina symtom.

Att leva med muskelpasticitet

Stroke eller Cerebral Pares (CP) är exempel på sjukdomstillstånd som är livslånga och där besvär med spastiska och stela muskler ofta blir en del av vardagen för dessa personer. Muskelpasticiteten beror på att rörelser är både viljestyrda och icke viljestyrda. Rörelserna sker genom elektriska signaler som kommer från hjärnan och fortleds till ryggmärgen och ut till muskelcellerna. Skador i centrala nervsystemet (CNS) orsakar en förändring i signalbalansen mellan CNS och muskelcellerna vilket resulterar i ökad aktivitet och spasmer i musklerna. Denna ökade muskelpasticitet kan ge spända och stela muskler som i sin tur orsakar smärta för personen (Fagius & Aquilonius, 2006, s.18).

Westbom (2012, ss. 180-183) skriver att varje år diagnostiseras 200 av 100 000 barn i Sverige med CP. Cerebral Pares orsakas av syrebrist i hjärnan under fosterstadiet eller i samband med förlossningen. Många av dessa personer får kvarvarande motorikstörningar i olika grad. Motorikstörningarna kan bestå av pareser, spasticitet, koordinationsstörningar och kvarstående utvecklingsreflexer. Dessa begränsningar i rörelseförmågan påverkar personer olika mycket i deras liv men kan förbättras genom träning och behandling.

Även personer med stroke får många gånger problem med muskelpasticitet, framförallt i den försvagade sidan. Stroke som orsakas av blodpropp eller blödning i hjärnan är den vanligaste orsaken till ett förvärvat neurologiskt funktionshinder hos vuxna.

Blodproppen eller blödningen leder till syrebrist och hjärnskada i det drabbade området. Vilka kvarstående besvär som personen drabbas av och vad personen behöver hjälp och stöttning med beror på skadans orsak, omfattning och var i hjärnan som skadan sker (Hjärt-lungfonden 2016).

Flera studier visar att livskvaliteten hos personer med muskelpasticitet, oavsett diagnos, påverkas genom att de dagliga aktiviteterna störs till följd av stela och mindre rörliga muskler som kan ge muskelkontrakturer. Andra negativa effekter som studierna visade på var att personer med muskelpasticitet ofta upplevde smärta till följd av sin spasticitet samt att de behövde hjälp av andra i vardagen. Detta resulterade i negativ psykisk påverkan som depression och en dålig självbild (Gillard, Sucharew, Kleindorfer, Belagaje, Varon, Alwell, Moornaw, Woo, Khatri, Flaherty, Adeoye, Ferioli & Kissela 2015, ss. 2-9; Doan, Brascher, Gillard, Varon, Vandeburgh, Turkel & Elovic 2012, ss. 4-10).

Liknande problem belyses i studien av Bhimani, McAlpine & Henly (2012, ss. 2509-2510). De fann att personer med muskelpasticitet upplevde begränsningar i sina dagliga sysslor. Uppgifter såsom på- och avklädning, intag av måltid och att sköta den personliga hygien var ansträngande för dem. De stela musklerna och den oförutsägbara muskelpasticiteten gjorde promenader och förflyttningar svåra men även att sitta still på en stol visade sig kunna vara en stor utmaning. Personerna i studien upplevde inte att de hade kontroll på sina muskler, vilket ledde till en stor rädsla och oro för att ramla. Det förelåg även en svårighet för dem att ha en bra sittande ställning på stol eller att förflytta sig i säng på grund av deras bristande muskelkontroll.

Distriktssköterskans kompetens och del i att främja egenvård för personer med muskelpasticitet

Personer med muskelpasticitet till följd av stroke eller CP, har i olika omfattning, varit i behov av vård och omvårdnad där distriktssköterskan har en betydelsefull funktion med sin professionella kompetens. Enligt Svensk Sjuksköterskeförening, SSF (2008, ss. 8-12) har distriktssköterskan en hälsofrämjande roll och skall stödja och främja personens egen förmåga till att själv tillgodose sina behov. Att försöka få personen mer delaktig i sin egenvård bidrar till att personen tar mer ansvar för sin egen hälsa. Distriktssköterskans uppgift blir därmed att hjälpa personen att övervinna sina egna begränsningar. Först när personens egen förmåga är otillräcklig bör distriktssköterskan ta över och hjälpa till (Wiklund, Gustin och Lindwall, 2012, ss.163–166). Patientlagen (SFS 2014:821) syftar bland annat till att stärka patientens delaktighet i sin egen vård och behandling och distriktssköterskans uppgift blir att utifrån sin medicinska kunskap ge den information som behövs för att personen skall kunna förstå och ta ställning till den fortsatta planeringen. Distriktssköterskan skall vidare förstå omvårdnad, vara ett komplement samt förstå samspelet och hitta olika aspekter som kan hjälpa personen till att bli mer delaktig och självständig.

Att få vara kvar i sin hemmiljö upplevs av de flesta personer som mycket värdefullt men det ställer samtidigt höga krav både på de närstående och på de professionella vårdarna

exempelvis distriktssköterskan, fysioterapeuten och arbetsterapeuten. Oliviera, Railka, Araujo, Costa, Morais, Silva & Lopes (2013, ss. 1143-1149) menar att distriktssköterskan har en central roll rörande egenvård för de personer som vårdas i hemmet och för deras närstående. När distriktssköterskan vägleder, instruerar och stödjer personen och de närstående så bidrar detta till en ökad självständighet och därmed en större möjlighet att bo kvar i sitt eget hem. Det resulterar även i minskade sjukhuskostnader och minskade kostnader för rehabilitering eftersom vården sker i hemmet. Även Tobiano G. Bucknall, T, Marshall, A, Guinane, J, & Chaboyer, W, (2015) anser att distriktssköterskan har en avgörande roll för att stärka och främja personens medverkan till egenvård. Detta gör distriktssköterskan genom att involvera personen och möjliggöra att hen blir en del i sin egen vård. Många gånger är situationen komplex men att uppmuntra personen att utföra vardagliga handlingar som exempelvis att klä på sig, tvätta sig eller att äta själv upplevs av de flesta som tillfredsställande och skapar trygghet för personerna där de befinner sig.

Att känna trygghet är en viktig del i relation till hälsa eftersom trygghet ger en grundläggande känsla som bidrar till ett välbefinnande och en god självkänsla. Upplevelsen av trygghet kan komma dels från yttre faktorer som kunskap och kontroll, god miljö, goda materiella förhållanden eller förtroendefulla relationer och dels från inre faktorer som att känna meningsfullhet och känsla av sammanhang och att känna närhet till andra människor (Dahlberg & Segesten, 2010, ss. 77-84). Distriktssköterskan har ett övergripande professionellt ansvar att främja egenvård hos personer med långvariga sjukdomar. Egenvård gynnas genom att stödja, främja och utveckla personernas egna kunskaper. Det är även viktigt att känna igen personens egna gränser och möjligheter och att distriktssköterskan kommunicerar med övriga i vårdteamet samt att de alla gemensamt följer upp resultatet (Wilkinson, Whitehead, Crowe, 2016, ss. 241-244).

Som tydligt framkommer så har distriktssköterskan en viktig roll i att främja egenvård. Distriktssköterskan skall förstå och ta tillvara på personens och familjens resurser utifrån ett hälsofrämjande perspektiv, vid nedsatt hälsa kunna stödja personen i sitt dagliga liv med respekt för dennes livsvärd och val, men även att kunna vidta åtgärder för att lindra sjukdom och handikapp. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 126-142) menar att vårdande med livsvärlden som grund är ett öppet vårdande, ett vårdande där personen vill se, förstå och ta tillvara på de egna resurserna och utifrån detta få redskap som kan hjälpa personen att uppnå hälsa. En stor del av personens livsvärld är den vardagliga tillvaron. Denna tillvaro känner personen bäst till och den finns med under livets gång. I vårdandet eller i planeringen av vården är det viktigt att ta tillvara allas kunskap och att samarbeta med de olika professioner som finns runt personen dvs att arbeta i team. Teamarbete har de senaste åren blivit vanligare inom svenska vårdorganisationer och dess syfte är att effektivisera och därmed förbättra vårdens organisering. Bäst förutsättningar skapas för personen då olika kompetenser och professioner samarbetar utifrån personens individuella behov (Berlin, Carlström och Sandberg, 2009, ss. 15-20).

Att arbeta hälsofrämjande

I ovanstående avsnitt beskrivs distriktssköterskans kompetens och hälsofrämjande arbetssätt. Att arbeta hälsofrämjande innebär även att främja fysisk aktivitet, inte bara i syfte att lindra redan befintlig sjukdom, utan även genom att arbeta preventivt för att förebygga sjukdomar bland annat hjärt-och-kärlsjukdomar som stroke. Det finns gynnsamma effekter på vår hälsa som uppnås genom fysisk aktivitet (Folkhälsomyndigheten, 2006, ss.25-29). Ki-Jong, Hwang & In-Ae (2016, ss. 1916-1921) såg i sin studie att personer med restsymtom efter sin stroke var mindre fysiskt aktiva än de personer som inte hade några restsymtom. Därför är det av stor vikt att distriktssköterskan uppmuntrar och försöker underlätta all sorts fysisk aktivitet. På senare år har flertalet studier visat på stora hälsovinster genom ökning av den totala energiförbrukningen under dagen och inte enbart genom ökning av graden av ansträngning per aktivitet. Det betyder att även enkla vardagliga aktiviteter såsom att duka bordet, trädgårdsarbete och korta promenader ger positiva hälsoeffekter (Folkhälsomyndigheten, 2006, s. 16-19).

Dahlberg & Segesten (2010, ss. 49-52) menar att ett hälsofrämjande arbetssätt måste ha sin utgångspunkt hos varje enskild person eftersom begreppet hälsa är olika för var och en och förändras och påverkas av olika situationer. Hälsa uppnås genom att känna en inre balans och uppnå en känsla av jämvikt i relation till livet och sina medmänniskor. Att känna välbefinnande och ha en möjlighet att kunna genomföra det viktiga i livet är hälsa. En viktig faktor för att uppnå hälsa är livskraften. Livskraften är olika hos alla individer, i olika situationer och den är, liksom hälsan, föränderlig. Livskraften kan stärkas genom praktiska handlingar som att ”påta” i trädgården eller att umgås med vänner och familj (Dahlberg & Segesten, 2010, ss. 62-65).

Personer med stroke eller CP lider många gånger av olika symtom, exempelvis muskelpasticitet och/eller smärtor. Dessa symtom kan kräva läkemedelsbehandling för att lindras eller för att minska risken för sjukdomsförsämring. Vanlig behandling vid muskelpasticitet är Botulinumtoxin, Baklofen och Bensodiazepiner. Dessvärre kan dessa muskelavslappande läkemedel ge biverkningar, såsom trötthet, minskad kraft i musklerna och försämrade koncentrationsförmåga. Det är av stor vikt att uppmärksamma och vara lyhörd för eventuella besvär som drabbar personen. (Vårdguiden, 1177).

Som distriktssköterska är det även viktigt att jobba och engagera sig i olika globala hälsofrågor. Det finns ett ansvar att ta hand om miljön in i framtiden, även som enskild individ. Ett exempel är att inom sjukvården arbeta evidensbaserat, både för att kunna ge behandling av god kvalitet men även för att säkerställa hållbarhet på lång sikt. Det är här viktigt att ta del av nya kunskaper inom alla områden och att se helheten (Anåker & Elf, 2014, ss. 381-389). Hållbar utveckling kan för personer med muskelpasticitet handla om att de får sina mänskliga behov tillfredsställda för att uppnå hälsa. I Brundtlandskommissionen, som skapade begreppet hållbar utveckling, förklaras begreppet med att ha en helhetssyn på människan (Finansdepartementet, 2000).

Personens delaktighet och förutsättning till egenvård

Som tidigare beskrivits innebär den nya patientlagen (SFS 2014:821) att vården skall utformas och genomföras i samråd med patienten så långt det är möjligt. Målet med den nya patientlagen är därmed att stärka patientens inflytande genom att främja patientens delaktighet, integritet och självbestämmande. Det ses som särskilt viktigt att vården sker i samråd med patienten och har sin utgångspunkt från patientens önskemål och individuella förutsättningar. Delaktighet innebär därmed att patienten har sina rättigheter, sitt självbestämmande och inflytande till att påverka planeringen och utförandet av vården (SFS 2014:821). Dahlberg och Segesten (2010, ss.108-117) skriver att det är personen själv som har kunskapen om hur det är att leva med sjukdomen och hur sjukdomen påverkar personens liv. För att vårdaren skall kunna ge god vård, utifrån personens perspektiv så är det viktigt att vårdare och patient möts och att vårdaren lyssnar och tar del av patientens erfarenhet dvs erfar patientens livsvärld. Det måste finnas en balans mellan vårdarens kunskap och patientens erfarenhet och det är bådas ansvar att god vård och hälsa uppnås. Det är i denna vårdande relation som delaktighetens närvaro eller frånvaro visar sig.

Hjälpmiddelsbaserad träning

Individuellt utprovade hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning är viktiga för att vardagslivet skall fungera. Genom att möjliggöra rehabilitering/habilitering och på så vis bevara funktion eller kompensera en funktionsnedsättning blir personen mer självständig vilket förhoppningsvis ökar livskvaliteten. Det är huvudmannen, dvs landsting/region eller kommun, som är skyldig att förskriva och tillhandahålla rätt hjälpmedel enligt personens behov och önskemål. Det är viktigt att regelbundet följa upp och utvärdera effekten av det förskrivna hjälpmedlet och även värdera behovet utifrån ett samhällsekonomiskt perspektiv (Västra Götalandsregionen 2016).

Socialdepartementets kommittédirektiv 2015:134 har som uppdrag att analysera kompetensen hos förskrivarna när det gäller att förskriva adekvata hjälpmedel. Socialdepartementets kommittédirektiv skall även komma med förslag till hur hjälpmedelsverksamheten kan effektiviseras. Förslagen skall vara kostnadseffektiva och leda till en långsiktigt hållbar ekonomisk utveckling.

Hjälpmedlet eller Mollii som den kallas idag, är en specialtillverkad helkroppsdräkt som skapades för att lindra muskelspänningar hos personer med muskelspasticitet. Dräkten utgörs av en ”tight” och elastisk jacka, byxa och en kontrollenhet. På insidan av jackan och byxan sitter det elektroder fastsydda som är kopplade till kontrollenheten (figur 1). Dräkten lämpar sig för personer med ökad spasticitet och muskelspänningar på grund av cerebral pares och restsymtom efter stroke. Genom att stimulera antagonisten till den spastiska muskeln så slappnar den spastiska och spända muskeln av, vilket kan hjälpa användaren att få kontroll över sina muskelspänningar (Inventions Produktblad, 2016).



Figur 1. Hjälpmedlet Mollii. <http://inventions.se/produkt/>

I en pågående randomiserad kontrollerad studie med syfte att utvärdera behandlingen med hjälpmedlet Mollii deltar 27 personer med stroke eller CP. Den kontrollerade delen av studien är uppdelad i en aktiv fas med elektroterapi och en inaktiv fas där elektroterapi är avstängd. Deltagarna var inte medvetna om när dräkten Mollii var aktiv eller inaktiv. Deltagarna följde ett schema där de använde Mollii i samband med träning varannan dag. I den randomiserade kontrollerade studien ingick inga intervjuer med deltagarna och därför genomfördes en kompletterande intervjustudie med personernas egna berättelser och upplevelser vilka ligger till grund för denna uppsats (Bilaga 1).

PROBLEMFÖRMULERING

Personer med muskelpasticitet kan uppleva begränsningar i det dagliga livet. Vardagliga sysslor och uppgifter så som på-och avklädning, intag av måltid och att sköta den personliga hygien kan vara en stor påfrestning för dem. För att personer med muskelpasticitet skall kunna upprätthålla hälsa i sitt sjukdomstillstånd behöver patienten förstå och lära sig själv att hantera sina symtom men också lära sig att hantera medicinteknisk utrustning. För att få en fördjupad kunskap är det intressant, utifrån intervjumaterialet, att se om hjälpmedelsbaserad träning kan vara ett led i att underlätta egenvård hos personer med muskelpasticitet.

SYFTE

Syftet är att beskriva erfarenheten av hjälpmedelsbaserad träning med Mollii hos personer med muskelpasticitet.

METOD

Materialet som används är en del av en pågående studie som bygger på individuella intervjuer. Materialet består av intervjuer med 10 personer med cerebral pares eller stroke som deltagit i hjälpmedelsbaserad träning med Mollii.

Ansats

Den genomförda studien vilar på en vårdvetenskaplig grund. Personen är alltid i focus och vårdandet analyseras i syfte att främja hälsa. Hälsa, person, vårdande och dess miljö är fyra begrepp som ringar in ramen och utgör grunden inom vilken vårdvetenskaplig forskning bedrivs (Dahlberg & Segesten, 2010, ss. 19-23).

I denna kvalitativa intervjustudie valdes en induktiv ansats. I den induktiva ansatsen försöker forskaren utan förutbestämda uppfattningar hitta nya kunskaper genom olika människors berättelser och erfarenheter (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, s 188).

Deltagare

Deltagarna till studien valdes ut utifrån att dessa personer ansågs ha förutsättningar att träna med Mollii i hemmet och att hjälpmedlet Mollii skulle förskrivas till dem om det funnits som förskrivningsbart hjälpmedel. Tilläggas bör även att kriterier för personer med strokedagnos var att de skulle insjuknat för mer än två år sedan.

Deltagarna i föreliggande studie nåddes via etablerade kontakter från läkare och fysioterapeuter på respektive rehabiliteringsklinik. Kontakterna på rehabiliteringskliniken tillfrågade samtliga deltagarna som använt hjälpmedlet Mollii om det fanns intresse att delta i en uppföljande intervjustudie (bilaga 1). Ett informationsbrev lämnades till informanterna med rubriken "Till dig som deltagit i Elektrodress-studien - Vill du berätta om dina erfarenheter i ett uppföljningssamtal/intervju?" Denna information lämnades till de blivande deltagarna i början av hösten 2015. Där delgavs information om studien, syftet och tillvägagångssättet (bilaga 2). Även vid intervjutillfället informerades informanterna åter om studiens syfte och att all data kommer att behandlas konfidentiellt och med sekretess. I den övergripande studien ingick totalt 27, av vilka 10 intervjuades. Som tidigare beskrivits så hade alla tidigare varit delaktiga i den första forskningsfasen av Elektrodress-studien "*klinisk utvärdering av ett nytt smart textile -baserat behandlingskoncept*". De tio personerna som deltog i intervjustudien var mellan 26 och 70 år. Denna föreliggande studie genomfördes ett år efter att Elektrodress-studie var avslutad. Informanterna i detta examensarbete bestod av fyra kvinnor och sex män.

Datainsamling

Intervjuerna har genomförts som semi-strukturerade intervjuer. Det innebär att informanten får mer frihet att svara på frågorna vilket bidrar till ökad öppenhet och större möjlighet att fånga varje deltagares upplevelse och få en bild av personens livsvärld (Nyström 2012, s.156). Enligt Dahlberg och Segesten (2010, s.128) är det

genom livsvärlden som vi förstår oss själva och andra, det är i den värld vi lever och upplevelsen av den är unik för varje individ. Samtliga intervjuer inleddes med en öppningsfråga. Därefter ställdes flera frågor så att deltagarnas egna erfarenheter kom fram (bilaga 3). Genom att visa intresse, respekt och förståelse och att lyssna uppmärksamt på vad intervjupersonen säger skapas god kontakt mellan intervjuaren och informanten (Kvale & Brinkmann 2014, s. 170). Intervjuerna utfördes av en forskare knuten till forskningsprojektet och genomfördes mellan september 2015 och april 2016. Intervjuerna spelades in digitalt och varierade mellan 21 och 57 minuter. Deltagarna fick välja plats där intervjuerna skulle ske. Samtliga deltagare valde att intervjuerna skulle ske på respektive rehabiliteringsklinik. Intervjustudierna genomfördes individuellt och transkriberades ordagrant till text.

Dataanalys

Det insamlade datamaterialet analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys av båda författarna. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012, s. 189) skall författarna vid kvalitativ innehållsanalys eftersträva att finna variationer i textinnehållet genom att urskilja likheter och skillnader. Därefter delas textinnehållet upp i kategorier och underkategorier utifrån olika tolkningsnivåer och i intervjutexten eftersöks ett latent budskap och ett manifest innehåll. Författaren ser då både det uppenbara i det som sägs, men även det underliggande, det vill säga, det som sägs mellan raderna. Under dataanalysen bör därför författaren växla mellan närhet och distans, både för att se de små detaljerna men även se det övergripande innehållet. En text som analyseras behövs ses i sin helhet. Det vill säga texten kan inte plockas ur sitt sammanhang (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, s 189).

Inför analysen transkriberade författarna två intervjuer var. Ytterligare sex intervjuer var redan transkriberade och kunde tilldelas författarna. Författarna tog sammanlagt del av tio intervjuer. Intervjuerna avlyssnades även via ljudfiler för att få ökad förståelse. Dessa tio intervjuer lästes var för sig och därefter diskuterade författarna innehållet med varandra. Efter att läst varje intervju upprepade gånger påbörjades arbetet med att hitta meningsbärande enheter (Tabell 1). Detta gjordes genom att vissa delar eller ord av den utskrivna intervjutexten markerades med överstrykningspenna. Enligt Lundman & Hällgren Granheim (2012, ss. 189-190) är en meningsbärande enhet textnära, den kan bestå av ord, meningar och längre textstycken som har liknade innehåll och svarar an mot studiens syfte. Därefter påbörjade författarna arbetet med att kondensera och abstrahera texten. Vid kondensering görs texten kortare och mer lätthanterlig utan att något viktigt försvinner. I de kondenserade meningsenheterna bevaras textens centrala innehåll. Detta gjorde författarna utifrån de bärande meningsenheterna. Texten sammanfattades, gjordes kortare och antecknades på post-it lappar. De meningsenheter som svarade mot examensarbetets syfte plockades ut. Post-it lapparna flyttades runt och grupperades i olika koder. Enligt Lundman & Hällgren Granheim (2012, s. 190) skall varje kod kort beskriva den meningsbärande enhetens innehåll. Analys fram till kodning av de fyra första intervjuerna, utförde författarna tillsammans. Analys av de övriga sex intervjuer delades upp och gjordes var för sig men diskuterades därefter för att få ökad samsyn och förståelse samt möjlighet till eventuella andra tolkningar.

Den fortsatta analysprocessen genomfördes tillsammans. Enligt Carlsson (2012, s. 46) kan trovärdigheten och noggrannheten i analysen öka om flera personer analyserar och sedan jämför sina resultat. Koder med liknade innehåll sammanfördes till underkategorier och kategorier som presenteras i resultatet. Resultatet presenteras utifrån tre kategorier och åtta underkategorier vilka beskriver deltagarnas erfarenheter av hjälpmedelsbaserad träning med Mollii.

Tabell 1. Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondenserad mening	Kod	Underkategori	Kategori
Dräkten var tajt, kunde inte ta på den själv på grund av min funktionsnedsättning	Svårt att ta på dräkten utan hjälp från någon annan	Svårighet att ta på dräkten	Dräktens utformning	Förutsättning till hjälpmedelsbaserad träning
Jag använde dräkten när jag tränade, direkt efteråt kändes musklerna mindre stela och jag tyckte att framförallt gången blev bättre	Lättare att röra sig och gå efter att dräkten använts	Förbättrad rörelseförmåga	Rörlighet	Resultat av träningen

Förförståelse

Dahlberg och Segesten (2013, ss. 155-157) skriver att förförståelse innebär det författaren bär med sig exempelvis tidigare kunskap, uppfattning och erfarenhet av det som skall studeras. Det kan både vara en fördel men även en nackdel beroende på situationen. För att veta hur upplevelsen är för just den person vi möter krävs både följsamhet och öppenhet i mötet. Det förekommer olika åsikter om hur förförståelsen skall användas men det är viktigt att som författare vara medveten om sin förförståelse och möta personen förutsättningslöst så att ny kunskap och nya erfarenheter kan tillvaratas skriver Lundman & Hällgren Granheim (2012, s. 197). Författarna har båda lång erfarenhet som sjuksköterskor inom olika verksamheter och har innan studiens början diskuterat vad begreppet egenvård innebär. Författarna känner varandra väl och har under studien regelbundet diskuterat sin förförståelse vilket inneburit en påminnelse om att vara lyhörda för vad som egentligen sägs. Författarna har inte utfört intervjuerna som ligger till grund för detta examensarbete utan de är utförda av en person som är kopplad till studien. Det har inneburit att författarnas tolkning av materialet har skett utan några egna värderingar eller åsikter om det som sägs utan tolkningen har skett med ett öppet förhållningssätt. Författarna hade ingen tidigare erfarenhet av hjälpmedlet Mollii vilket bidrog till en möjlighet att ta del av ny kunskap.

Etiska överväganden

Vetenskapsrådet har tagit fram fyra forskningsetiska principer vars syfte är att skydda individen och att utgöra riktlinjer och normer för forskning. Författarna har under hela studien följt dessa viktiga principer. De fyra individskyddskraven är:

informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2016). Det aktuella examensarbetet är en del av den större randomiserade Elektrodress-studien (Mollii) vilken är godkänd av Linköpings lokala etikprövningsnämnd (diarienummer 2013/150-31). Ett brev skickades ut till de personer som deltagit i Elektrodress-studien med förfrågan om en uppföljande intervju (bilaga 2). I brevet framkom det tydligt att deltagandet var frivilligt, att deltagandet kunde avbrytas när som helst och att all information behandlades konfidentiellt. Informationsbrevet avslutades med ett informerat samtycke (bilaga 3). Intervjumaterialet har förvarats i säkerhet hos intervjuaren och hos författarna och efter utförd analys har författarna raderat ljud-inspelningarna. Deltagarnas namn eller annat som framkommer i intervjuerna som kan avslöja personens identitet har tagits bort och ersatts av ett XX. Materialet har endast författarna och handledarna till detta examensarbete haft tillgång till.

RESULTAT

Studiens syfte är att beskriva erfarenheter av hjälpmedelsbaserad träning med Mollii hos personer med muskelpasticitet. Utifrån analysen av textmaterialet, dvs de transkriberade intervjuerna, framkom det tre kategorier och åtta underkategorier (tabell 2). Kategorierna som framkommit är ”förutsättningar till hjälpmedelsbaserad träning”, ”personens inre styrka” och ”resultat av träningen”. För att stärka resultatets text ytterligare har citat använts från intervjuerna.

Tabell 2. Översikt av kategorier och underkategorier

Kategorier	Underkategorier
Förutsättning till hjälpmedelsbaserad träning	Beroende av andra Dräktens utformning
Personens inre styrka	Delaktighet Förväntningar Livskraft
Resultat av träningen	Rörlighet Spasticitet Läkemedelsanvändning

Förutsättning till hjälpmedelsbaserad träning

Flera av deltagarna hade svårigheter att ta på sig den ”tighta” dräkten och var på så vis beroende av hjälp från någon annan person. På grund av svårigheten med av- och

påklädning beskrev deltagarna att de inte använde dräkten så ofta som de själva önskade.

Beroende av andra

Bland deltagarna framkom det att de var i behov av hjälp från någon annan person exempelvis maka/make, förälder eller personlig assistent för att ta av- och på dräkten. Att vara beroende av någon annan upplevdes av många som ett hinder till att använda dräkten, att behöva anpassa sig efter när andra kunde hjälpa till ledde till att dräkten användes mindre än den borde:

”Det är väl att dresen som sådan var rätt besvärlig att hantera och att ta på, jag klarar det inte själv, jag måste ha hjälp av min hustru. För en person som är rörelsehindrad så är ju en sådan konstruktion som är så besvärlig och tajt att ta på sig, det är ju inte så lyckat.”

Deltagarna hade alla drabbats av sjukdom som på olika sätt påverkade deras fysiska förmåga. De beskrev att de tränade hårt för att försöka återfå sina tidigare motoriska funktioner. I sin rehabilitering men även i det vardagliga livet var de ofta beroende av hjälp från någon annan och några av dem uttryckte att användningen av dräkten skapade ytterligare ett hinder till att få vara mer självständig.

Dräktens utformning

De framkommer i intervjuerna att dräktens utformning försvårade av- och påklädningen. Dräkten var ”tajt”, hade blixtlås som lätt fastnade i tyget, den gick sönder och var varm att använda. Deltagarna upplevde att dräkten var svår att ta på själv. Enligt deltagarna var den inte anpassad och utformad på ett sätt som utgick ifrån deras behov. Många beskrev även svårigheten med att dra upp dragkedjan på dräkten och behövde ofta hjälp av någon annan med detta moment.

”...ta på mig själv och andra fick hjälpa mig och när min man var borta så måste släktingar eller vänner hjälpa mig.”

Dräkten, som skulle fungera som ett hjälpmedel för deltagarna, upplevdes istället av många som ett hinder till att bli hjälpt. Materialet som dräkten var gjord av upplevdes som varm och elektrostimuleringen bidrog till ökad värme enligt några av deltagarna. Eftersom dräkten användes i samband med träning ökade värmen och många svettades mycket i dräkten

” och ja sen var den så varm också när den kom då eh den var varm hela tiden för den genererar ju värme”

” det blev som en värmedress, ”

Majoriteten av deltagarna ansåg att dräkten var svår att ta av och på och de hade många goda förslag på hur dräkten kunde anpassas mer efter deras individuella behov. En av deltagarna ville enbart att foten och underbenet skulle behandlas eftersom det var där

spasticiteten var som mest uttalad och påverkade gången. En annan av deltagarna hade en försvagad och mer spastisk vänstersida och gav förslag att utforma dräkten så att han enbart behövde ta på dräkten över de musklerna som skulle behandlas.

” Sen har jag faktiskt funderat på en sak och det är, eftersom min vänster, vänstra sida som är svag, om dom inte har en del utav elektrodressen som man bara kan ta på sig, som en arm, en ärm. ”

Personens inre styrka

De personer som ingick i studien var både motiverade till att pröva något nytt hjälpmedel som skulle kunna underlätta den fysiska förmågan och de hade alla både tålamod och viljan till att träna regelbundet med dräkten Mollii. Oavsett personernas olika funktionsnedläggningar visade alla på en stark livsglädje.

Delaktighet

Flertalet av deltagarna upplevde sig delaktiga i användandet av Mollii och kunde själva bestämma när och var den skulle användas bara det fanns hjälp med påklädning av dräkten. Känslan av att känna kontroll över sin kropp och att vara den som styr framkom som särskilt viktiga aspekter. Att kunna påverka när dräkten skulle användas möjliggjorde för de flesta att dräkten användes regelbundet och ofta vid en särskild tidpunkt eller i ett särskilt sammanhang. Delaktigheten och den egna påverkan föreföll vara viktigt för hur upplevelsen av dräktens effekt var. Många av deltagarna beskrev vikten av att få information, att veta vem som skulle kontaktas vid frågor, att bli tillfrågad om hur det känns och att få känna sig viktig över att vara en del av studieresultatet. De flesta hade en god och regelbunden kontakt med olika professioner inom vården såsom fysioterapeut, arbetsterapeut och läkare. Det upplevdes som positivt att kunna samtala och rådfråga de olika yrkesprofessionerna när funderingar uppstod.

”du måste vilja vara med för att lyckas själv och för att kunna hjälpa andra att lyckas. Går man in med öppna ögon, öppet sinne och gör det till någonting bra”

Känslan av att få vara delaktig och själv ha möjlighet att påverka sin situation framkom som viktiga faktorer som bidrog till personens motivation och därmed till resultatet.

Förväntningar

Samtliga deltagare hade haft sina funktionshinder i många år. De hade alla mångårig träning och rehabilitering bakom sig. Alla kände förväntningar inför att dräkten Mollii skulle hjälpa dem till bättre motorik och mindre spasticitet. Flera av deltagarna upplevde att dräkten uppfyllde förväntningarna men för några av dem uppfylldes inte dessa förväntningar. De ansåg att dräkten hade föga effekt och/eller att effekten bara varade under en kort stund. En deltagare beskrev att det var spännande att se om motoriken blev bättre eller sämre men att det sedan kändes som en besvikelse när det inte blev så stor förbättring.

”det gav mig i alla fall inte den effekt som jag hade förväntat mig, även om den gav lite effekt”

”nej, det var väl en liten besvikelse kan man säga då jag hade haft lite större förhoppningar”

Alla deltagare blev erbjudna att fortsätta använda dräkten av företaget efter avslutad studieperiod för att ha möjlighet att fortsätta träna med Mollii. Det framkommer att några av deltagarna aktivt har valt att inte fortsätta att använda dräkten men också att en del som önskat fortsätta upplevt problem med att få en ny dräkt.

”Det var någon som ringde och sa att jag skulle få den tillbaka men jag fick inte det, den kom aldrig och sen ringde jag upp men då den inte kom tänkte jag då blir det väl inget, då tjarar jag inte mer”

Livskraft

Samtliga deltagare visar på en stark vilja att bli bättre, att bli starkare, att kunna bli mer självständig och att få leva ett gott liv. De visar det genom att beskriva sin vardag fylld med fysisk träning, stimulerande fritidssysselsättningar som exempelvis studier, ridning, trädgårdsarbete och husdjur samt att umgås med personer som leder till en känsla av trivsel och välmående.

”men sen den här egna viljan jag har och jobbar på och inser att jag menar det blir ju lite bättre hela tiden och det är ju väldigt tröstligt”

En deltagare beskriver att livskraften kommer från människor som bryr sig, om kärleken till sig själv och till andra och att inte känna sig bitter över hur livet har blivit.

”någon bitterhet skulle inte få slå rot i mig utan jag skulle gilla läget och ta det ifrån där jag är”

Resultat av träningen

Dräkten Mollii skall genom sina elektriska impulser stimulera antagonisten till den spastiska muskeln för att på så sätt få den spastiska muskeln att slappna av. Majoriteten av deltagarna upplevde att deras rörlighet förbättrades och att spasticiteten minskade då de använde dräkten.

Rörlighet

Flera av personerna som deltog i studien beskrev att deras rörelseförmåga blev lättare. Det som var mest utmärkande var att rörelsemönstret blev bättre och kändes starkare. Personerna beskrev att när de var ute och gick kändes rörelserna både stadigare och smidigare. Det som främst framkom var att det svagare och mer spastiska benet

upplevdes starkare vid gång, men även att armen var mer avslappnad, vilket resulterade i en följsammare rörelseförmåga.

”Att det går mycket enklare och lättare att gå och så...ja och det är ju även om man tittar på vänster sida armen då...då blir ju den också mycket mjukare givetvis i och med att den gärna vill dra upp sig lite grann, då slappnar ju den av och blir mera rak, mer följsam när du går, du kan pendla på ett annat sätt”

Under studien använde deltagarna dräkten i samband med träning. Olika aktiviteter exempelvis cykling upplevdes lättare att genomföra med dräkten på. I och med att dräkten användes som träningskläder så upplevdes det heller inte som ett extra moment att ta den på sig eftersom man ändå skulle byta till träningskläder.

En av deltagarna kände ingen förbättrad rörlighet efter användandet av Mollii medan en annan deltagare enbart kände att rörligheten förbättrades en kort stund i samband med att dräkten var på.

”inte nån effekt, jo kanske lite alldeles efter jag hade kört kunde jag vara en liten aning mjukare och rörligare i kroppen”

Spasticitet

Deltagarna beskriver att efter hjälpmedelsbaserad träning med Mollii blev musklerna mjukare och följsammare. Minskad muskelspasticitet upplevdes av de flesta som avslappnande vilket även bidrog till ökat välbefinnande. Vad som framkom var dock att deltagarna beskrev olika lång effekt graden av minskad spasticitet. Vissa deltagare upplevde en reducerad spasticitet upp mot en hel dag medan andra upplevde skillnad cirka en timma efter användandet.

”jo, kanske lite alldeles efter jag kört kunde jag vara en liten aning mjukare i kroppen... jag har ju mycket spastiska muskler men det var alldeles efter kanske halvtimme timme efter sen var det ju borta”

Läkemedelsanvändning

I kombination med träning och användandet av Mollii blev musklerna mjukare och muskelspasticiteten minskade. Vid analysen av intervjutexterna framkom det att några av deltagarna kunde minska eller helt sluta med vissa mediciner som exempelvis värktabletter och muskelavslappnande läkemedel såsom Stesolid. Deltagare beskrev hur spänningshuvudvärken försvann under studieperioden och att värktabletter inte behövdes längre. När studien var avslutad fick personen tillbaka sin huvudvärk och blev liggande i flera dagar Att minska på eller bli helt fri från vissa läkemedel upplevdes som mycket positivt. Deltagarna beskriver även att de slapp vissa biverkningar till följd av att de kunde minska på eller sluta helt med vissa mediciner. Beroendeframkallande läkemedel där dosen kontinuerligt behövde höjas för att uppnå önskad effekt ville de flesta inte använda.

”innan dräkten och lite i början av projektet har jag kört jättemycket avslappningsmedicin till exempel Baklofen och Stesolid för att sova bättre och lugna nerver men nu har jag mer avspända muskler så nu har jag slutat med Stesolid”

”och jag har ofta ont i huvudet, det är några muskler bak så går det upp och så får man migrän i 3 dagar, det slutade också”

En av deltagarna kände ingen muskelavslappande effekt vid användandet av Mollii och hade fortsatt stora problem med sin muskelspasticitet under studien. Under studiens gång användes inte Botulinumtoxin (Botox). Efter avslutad studie påbörjade han åter behandling med Botox.

”jag ringde direkt efter eh för att få Botox igen och det har ju varit bra”

DISKUSSION

I diskussionen diskuteras metodens olika delar. Här framkommer dels tankar och funderingar som uppkommit i arbetet dels om det finns några faktorer som påverkat resultatet. Därefter lyfter författarna fram det viktigaste från resultatet och speglar det mot egenvård, egenvårdskapacitet och omvårdnadskapacitet. Författarna har även studerat och jämfört resultatet med relevant tidigare forskning. Vårdvetenskapliga begrepp diskuteras i relation till resultatet. Förbättringsförslag från deltagarna i studien och från författarna tas upp i slutet av resultatdiskussionen.

Metoddiskussion

Då syftet var att beskriva erfarenheten av hjälpmedelsbaserad träning med Mollii hos personer med muskelspasticitet valdes en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Författarna gavs då möjlighet att ta del av personernas berättelser och erfarenheter utifrån deras egna perspektiv. Genom den induktiva ansatsen kom författarna nära personernas upplevelse av att använda hjälpmedlet Mollii (Granskär & Höglund-Nielsen 2012, s. 188).

Under våren 2016 blev författarna erbjudna att ta del av intervjumaterial ifrån den kompletterade forskningsstudien som handlade om personer med muskelspasticitet och hjälpmedelsbaserad träning med Mollii. Författarna upplevde det som intressant att få ta del av material från ett större forskningsprojekt. Författarna har mångårig erfarenhet som sjuksköterskor och ett stort intresse av egenvård och rehabilitering. Författarna fick ta del av genomförda intervjuer, sex intervjuer var transkriberade och författarna transkriberade två intervjuer var. Därefter påbörjades arbetet med att analysera de sammanlagt tio intervjuerna. Intervjuerna varade mellan 21-57 minuter. Författarna har, som tidigare framkommit, inte varit närvarande vid intervjuerna och därför inte kunnat ta del av intervju-personernas icke verbala kommunikation så som kroppsspråk och mimik eller kunnat ställa följdfrågor under intervjutillfället. Genom att upprepade gånger ha lyssnat och läst intervjuerna och även transkriberat fyra av intervjuerna, så

upplever författarna ändå att de fått en god insikt i och närhet till deltagarnas erfarenheter. En styrka kan även ses i att samma person, med erfarenhet av att intervjua, har genomfört samtliga intervjuer. Detta ökar studiens tillförlitlighet och bidrar till en gemensam grund menar Kvale & Brinkman (2014, ss.147-148). Författarna har dock reflekterat över urvalsprocessen i den föreliggande studien gällande hur deltagarna valdes ut av erkänd personal på respektive rehabiliteringsklinik och om denna selektion kan ha påverkat resultatet i denna intervjustudie.

Analysarbetet utfördes gemensamt av författarna och påbörjades genom att allt material lästes igenom och lyssnades på. Vissa av ljudinspelningarna fick avlyssnas flera gånger eftersom det fanns otydliga innebörder som behövde förtydligas. Analysarbetet har varit både omfattande och tidskrävande men författarna inser att det är betydelsefullt för resultatet och för trovärdigheten att analysprocessen sker på ett korrekt och välgjort sätt. Detta överensstämmer med Lundman och Hällgren-Graneheims (2012, ss. 189-199) beskrivning av en kvalitativ innehållsanalys.

Författarna har strävat efter att tolka materialet förutsättningslöst. Granskär & Höglund-Nielsen (2012, s. 198) menar att viss tolkning behövs för att resultatet då görs mer meningsfullt. Utifrån det insamlade datamaterialet gjordes analysen gemensamt. Vissa svårigheter upplevdes i analysarbetet av intervjuerna att finna meningsbärande enheter. En anledning kan vara att intervjuerna ägde rum ett år efter avslutad studie och flera av deltagarna hade svårt att minnas och beskriva sina erfarenheter av hjälpmedlet Mollii. Uppfattningen var att deltagarna glömt bort vissa informativa delar med denna träning. Litteratursökning har gjorts om det finns någon "tidsgräns" från utförd studie till intervju men granskad litteratur har inte gett någon klarhet.

Deltagarna uppvisar en stor variation avseende ålder, kön, härkomst och grad av muskelpasticitet. Dahlberg, Dahlberg & Nyström (2008, s.175) menar att stora variationer i deltagarnas upplevelse är viktigare än antal deltagare. Variation mellan kön, ålder och etnicitet ger studiens resultat ökad trovärdighet.

Trovärdigheten i en kvalitativ studie framkommer genom tillförlitlighet och tolkning av det insamlade datamaterialet. Materialet till denna studie har analyserats av båda författarna och studiens tillvägagångssätt presenteras i metoddelen. Resultatet innehåller även flera citat från deltagarna vilket ytterligare ökar trovärdigheten (Granskär & Höglund Graneheim, 2012, s.198).

Författarna har haft en nära dialog med två av forskarna som var involverade i huvudstudien under examensarbetets gång och genom dem fått svar på frågor och funderingar angående projektet och dess upplägg vilket varit till stor hjälp.

Resultatdiskussion

Resultatet bygger på deltagarnas egna erfarenheter av hjälpmedelsbaserad träning med Mollii. Sammanfattningsvis upplevde de flesta deltagare någon förbättring efter träning med Mollii. Resultatet var dock mycket olika mellan deltagarna. Författarna anser att detta kan bero på individens resurser och möjligheter till hjälp. Beroende av andra, dräktens utformning, delaktighet, förväntningar, livskraft, rörlighet, spasticitet och läkemedelsanvändning är de åtta underkategorier som framkom ur analysen. Som

distriktssköterskor är det viktigt att främja egenvård genom att möta personerna där de är i livet samt ta till vara på, uppmuntra och stödja deras egna resurser. Egenvård är ett område som ligger nära distriktssköterskans profession och vi har därför valt att spegla resultatet mot egenvård, egenvårdskapacitet och omvårdnadskapacitet. Författarna har inte valt att titta på förskrivning av hjälpmedlet Mollii, eftersom det oftast förskrivs av annan profession utan mer speglar resultatet utifrån ett distriktssköterskeperspektiv. Det är dock viktigt med ett nära samarbete med olika professioner för att på olika sätt och genom olika infallsvinklar kunna ge råd till patienten på bästa sätt.

Deltagarna behövde på många sätt hjälp och handräckning i sitt dagliga liv av personliga assistenter eller anhöriga. Från intervjuerna framgår det att Mollii var svår att ta av och på. Användningen av hjälpmedlet Mollii blev då ytterligare en handling där det krävdes hjälp från någon annan vilket innebar beroende av någon annan. Som exempel kan nämnas att försöka dra upp en dragkedja med bara en hand, eftersom den andra handen var förlamad, var en stor svårighet eller nästintill omöjlighet och resulterade i att tyget fastnade i dragkedjan. Dräkten var varm och innan de tagit på sig den, så var de genomsvettiga. Flera av deltagarna berättar även att både dragkedjorna och batteriet gick sönder och de fick upprepade gånger skicka tillbaka dräkten eller batterierna. Frågan har ställts hur det kommer sig att deltagarna fortsatt och fullföljt studieperioden? Svaret på frågan tror vi är deltagarnas egenvårdskapacitet men även omvårdnadskapacitet (Orem, 2001, ss. 43-53; Kneck, 2013, ss. 22-24).

Egenvårdskapacitet beskrivs som den kraft och den färdighet som personen behöver för att vårda sig själv. Faktorer som motivation och förmågan att lära sig nya färdigheter men framförallt att inneha kraften att utföra handlingen (Orem 2001, ss. 43-53). Författarna anser att detta visade sig genom att deltagarna omsatte denna kraft i praktiken genom att de ofta handlade både målinriktat och medvetet utifrån sina egna erfarenheter, uppfattningar och färdigheter. Deltagarna var utvalda av läkare, fysioterapeuter och arbetsterapeuter på respektive rehabiliteringsklinik vilket kunde påverkat resultatet, då personalen frågat de personer som de ansåg hade förmågan att fullfölja studien. Personerna i studien hade en positiv inställning till hjälpmedel och var motiverade till hjälpmedelsbaserad träning. Motivation är en viktig drivkraft till att vilja förändra. Det finns både inre och yttre motivation. Den inre motivationen, som är den starkaste, kommer från ett naturligt intresse och en egen fri vilja att förändra. Här finns ingen press eller påverkan från andra vilket leder till att personen anstränger sig för att uppnå målet. Den yttre motivationen däremot uppkommer från påverkan av yttre faktorer såsom tvång. För att uppnå en långsiktig förändring krävs det inre motivation menar Faskunger, (2013, ss. 112-113).

Deltagarna fick utökad hjälp och utökat stöd från personalen på rehabiliteringsklinikerna. Utifrån intervjuerna framkommer det att de fick upprepat stöd och upprepat motivation till att fortsätta. De fick även ett utökat träningsprogram för att träna olika rörelser. Omvårdnadskapacitet innebär att personal använder sin kunskap och tillsammans med personen finner egenvårdsbrister som på ett adekvat sätt leder till att personens egenvårdskrav kan tillgodoses (Orem, 2001).

Delar av egenvårdskapaciteten såsom livskraft, förväntningar och att känna sig delaktig är centrala begrepp som lyfts upp i examensarbetets resultat. I relation till hjälpmedelsbaserad träning sågs detta som särskilt viktiga faktorer dels för att motiveras

till att träna regelbundet dels för att ha av viljan att förbättras fysiskt och därmed bli mer självständig.

Distriktssköterskans del i den hjälpmedelsbaserade träningen och vikten av teamarbete för att uppnå bästa resultat för personen ses som mycket viktigt. Distriktssköterskan skall ha ett hälsofrämjande arbetssätt vilket innebär att arbetet skall genomsyras av att hjälpa personen att ta mer kontroll över sin hälsa (Scriven, 2013, s. 48). Teamarbete är en förutsättning för gott resultat i den hjälpmedelsbaserade träningen. Alla deltagare i studien hade nära kontakt med framförallt fysioterapeut och arbetsterapeut men även med andra professioner som personlig assistent och läkare. Att arbeta i team med personen i fokus, leder till att alla berörda i teamet, utifrån sin egen specialitet, ser personens behov, vilka förutsättningar som finns och hur den fortsatta planeringen skall fortgå. Som exempel kan nämnas att planera den individuella träningen, vilka hjälpmedel som behövs och som skall förskrivas, eventuella besvär som smärtor där behov finns av smärtlindring. I teamarbetet är det viktigt att alltid ha en helhetssyn, att aktivt delta och att lyssna på och ta del av varandras kunskap och samverka i de beslut som fattas tillsammans (Berlin, Carlström och Sandberg, 2009, ss. 15-20).

Vid förskrivning av hjälpmedel skall för- och nackdelar noga vägas och då är det bra att ta hjälp av teamets olika professioner. I Handbok för förskrivning av personliga hjälpmedel (2016) beskrivs förskrivningsprocessen som skall följas av alla förskrivare. Förutom att följa förskrivningsprocessens faser så skall förskrivaren tillvarata personens egen kunskap och erfarenhet om den egna funktionsnedsättningen. I processen är det viktigt att personens inflytande och delaktighet finns med. Utifrån det bedömda behovet skall lämpligt hjälpmedel provas ut och anpassas efter personens individuella behov. Information till personen skall ges både skriftligt och muntligt om hur hjälpmedlet skall användas. Viktigt som förskrivare att tänka på är att anpassa informationen utifrån personens ålder, mognad, språk och andra förutsättningar. Det kan även vara en stor fördel att närstående får ta del av hur hjälpmedlet fungerar. Avslutningsvis skall förskrivaren tillsammans med personen följa upp och utvärdera om hjälpmedlet haft avsedd effekt och om målet har uppnåtts. Hjälpmedel är även kostsamt både för samhället och för miljön. Därför är det viktigt att förskrivaren är medveten om och följer förskrivningsprocessens faser (Handbok för förskrivning av personliga hjälpmedel, 2016).

Ett av hjälpmedlets syften är att underlätta vissa vardagliga aktiviteter hos personen, vilket är till stor vinning för den enskilde individen. Utifrån hållbar utveckling är det bra då personens egenvårdskapacitet ökar och därmed leder till ett minskat omvårdnadsbehov. Detta i sin tur leder till minskade resurser från hälso- och sjukvården. Detta kan resultera i minskade resor både för vårdpersonal och för personerna själva, då de inte behöver transportera sig till träningslokaler. Skulle dessutom personen kunna utöka sin förmåga att yrkesarbeta är det fördelaktigt för samhället, ekonomin och för personen eftersom han kommer ut i en social miljö. Detta framgår även från Finansdepartementet (2000, s 19) som menar att hållbar utveckling inkluderar såväl ekologiska som sociala, och ekonomiska aspekter.

Sammanfattningsvis är det viktigt att se allt ur ett helhetsperspektiv. Enligt Anåker och Elf (2014, ss. 381-389) är det av stor vikt att personal inom sjukvården arbetar evidensbaserat för en hållbar utveckling. Därför behöver distriktssköterskan vara påläst

och ha förmågan att möta personer med evidensbaserad kunskap samt även alltid ha god evidens vid förskrivning av nya hjälpmedel som lanseras på marknaden. I distriktssköterskans profession ingår hjälpmedelsförskrivning exempelvis diabeteshjälpmedel. De personer som får förskrivningsrätt skall ha kunskap om förskrivningsprocessen och det är upp till verksamhetschefen (eller liknande) att säkerställa att detta uppfylls (Handbok vid förskrivning av diabeteshjälpmedel i Västra Götaland, 2016). Men distriktssköterskan kan även vara behjälplig i bedömningar av andra hjälpmedelsförskrivningar. Som tidigare lyfts är det viktigt att arbeta i team och ta del av varandras kunskap och bedömningar. Arbetsterapeuter och fysioterapeuter förskriver många hjälpmedel och kan få god nytta i sin förskrivning om bedömningen även är gjord utifrån ett distriktssköterskeperspektiv.

Distriktssköterskan har en betydelsefull roll i det hälsofrämjande arbetet. Brobeck, Odenrants, Bergh & Hildings (2013) menar att distriktssköterskor ofta har en stark vilja och ett stort intresse att arbeta hälsofrämjande. De såg även i sin studie att distriktssköterskan gärna vill arbeta utifrån en helhetssyn av människan. Alla deltagarna med strokediagnos i detta examensarbete har levt med restsymtom från sin stroke i över 2 år, vilket var ett av inklusionskriterierna. Författarna anser att det är viktigt att uppmuntra och stötta dessa personer till fysisk aktivitet och egenvård då de dels redan har haft stroke (och därmed har förändringar i sina blodkärl) men även på grund av sina restsymtom som kan bidra till svårigheter att utföra fysisk aktivitet. Det är betydelsefullt att underlätta för personer med stroke att kunna röra på sig på ett smidigt sätt. Enligt allmänna rekommendationer enligt FYSS (2015) så minskar fysisk aktivitet risken för stroke. Fysisk aktivitet behöver inte innebära träning utan kan även vara trädgårdsarbete, aktivitet i hemmet samt promenader och cykling.

Tierney, Elwers, Sange, Mamas, Rutter, Gibson, Neyses & Deaton (2011,ss.1235-1242) menade att egenvårdskapacitet vid fysisk aktivitet kan försvagas av yttre faktorer som ligger utanför människans kontroll, så som väder. Studien visade även att människor utvecklade strategier för att övervinna dessa hinder. De skriver vidare att problemlösning med professionell hjälp kan vara avgörande för att personen skall hitta lösningen och börja motionera.

För att personen skall bli mer följsam och vilja träna är det av vikt att distriktssköterskan inger förtroende. Brobeck et al. (2013) menar att redan i början av relationen är det betydelsefullt att det skapas ett ömsesidigt förtroende. De menar även att kontinuerlig så uppföljning av hälsoarbetet är en förutsättning för ett lyckat resultat. Om inte förtroende skapas så är det svårt att få personen motiverad till fysisk aktivitet. Hjälpmedelbaserad träning kan vara ett sätt att hjälpa patienten till fysisk aktivitet.

Vad som även framkom från resultatet var att många upplevde en ökad rörlighet under hela studieperioden. Under studieperiodens gång var dräkten aktiv i sex veckor och inaktiv i sex veckor. Ändå upplevde många av deltagarna effekt under hela studieperioden. Deltagarna fick utökad träning och mer kontakt med teamet, vilket kan ha påverkat upplevelsen av ökad rörlighet eftersom detta kan ha ökat deras följsamhet. Vad som även kan ha påverkat detta resultat var att det gått ca 1 år mellan intervjuerna och den hjälpmedelbaserade träningen.

En god effekt var att flera personer kunde berätta att de slutat med vissa läkemedel under studieperiodens gång och vid hjälpmedelsbaserad träning. Vad som framkom var att de var nöjda med att slippa biverkningar av dessa mediciner. Läkemedelsbiverkningar är negativa och oönskade effekter av läkemedel som ibland förorsakar lidande hos personen (FASS, 2016). Att avsluta med läkemedelsbehandlingen, som några av deltagarna beskrev, anser författarna är positivt. Stesolid, som en deltagare kunde sluta med under studieperioden, har enligt FASS (2016) som vanligaste biverkning trötthet, förvirring och dåsighet. En annan deltagare slutat helt med värktabletter under studieperioden. Att kunna sluta med läkemedel är inte bara bra för individen utan också för miljön. Diklofenak, som är en vanlig förekommande värktablett vid muskelsmärta, står idag med på listan som Stockholms Läns Landsting har tagit fram över miljöbelastande läkemedelssubstanser.

Läkemedelsboken (2015) skriver att olika sorters läkemedel är avsedda att påverka diverse processer i vår kropp bland annat genom att de binder till olika proteiner exempelvis receptorer eller enzymer. Eftersom syftet med läkemedel är att nå sitt målorgan i tillräckligt hög koncentration så är dessa läkemedel ofta stabila och bryts därför inte ned i sur miljö eller vid passagen i levern. Till följd av att läkemedlet inte är tillräckligt nedbrytningsbart i kroppen så har de lättare att passera våra reningsverk och ut till vår miljö. Liknande proteiner som finns hos människan återfinns även hos andra ryggradsdjur till exempel fisk. Redan vid låga koncentrationer är de flesta läkemedel avsedda att påverka fysiologiska processer i människokroppen. När läkemedel hamnar i naturen, t ex via vårt kommunala avloppsvatten, finns det tyvärr stora risker att de också påverkar fysiologiska processer även hos andra levande organismer och djur (Läkemedelsboken, 2015). Även vid själva läkemedels-tillverkningen kan vissa aktiva substanser släppas ut. Framst har det identifierats höga mängder av läkemedel i länder som Indien, Kina och Brasilien (Läkemedelsboken, 2015). Som blivande distriktssköterskor har författarna rättighet att förskriva läkemedel. I vårt kommande arbete upplever vi det som viktigt att ta hänsyn till hållbar utveckling innan vi förskriver olika sorters läkemedel genom att ha ett miljömedvetet tänkande (SOSFS 2001:16).

Slutsats

Resultatet av studiens hjälpmedelsbaserade träning varierar från person till person. Författarna såg i studien att deltagarna upplevde effekt efter användandet av hjälpmedlet Mollii i samband med träning. Effekten varade olika länge för deltagarna, främst så minskade muskelpasticiteten vilket bidrog till ökad rörlighet i kroppen. Dock var dräkten besvärlig att ta på vilket var en bidragande orsak till att deltagarna inte fortsatte att använda dräkten. Efter vad som framkom i intervjuerna så använder endast en deltagare hjälpmedlet Mollii efter avslutad studie. Distriktssköterskan har en viktig roll att hjälpa och stötta personer med muskelpasticitet på individuell nivå och därefter komma fram till ett gemensamt sätt för att stärka personens unika egenvårdskapacitet. Förslag på fortsatt forskning inom detta område är att tillvarata deltagarnas egna erfarenheter och förbättringsförslag gällande utformning av dräkten, för att den på detta sätt skall bli mer individanpassad.

Det har varit lärorikt att mer ingående studera begreppet egenvård. När författarna själva diskuterat vad egenvård innebar framkom det många olika förklaringar och

författarna anser att det är ett ämne som bör framhävas och diskuteras mer i dagens samhälle.

Kliniska implikationer

- kurser och utbildningar i hur egenvård skall främjas och bedrivs bör erbjudas till distriktssköterskor
- att som distriktssköterska kritiskt granska men även hålla sig uppdaterad på olika hjälpmedel som är förskrivningsbara och finns på marknaden
- ha en kontinuerlig dialog med personen om hjälpmedlets för- och nackdelar

REFERENSER

Anåker, A. & Elf, M. (2014) Sustainability in nursing: a concept analysis, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, ss. 381–389 [2016-11-10]

Berlin, J., Carlström, E. & Sandberg, H. (2009) *Team i vård, behandling och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Bhimani, R., McAlpine, C. & Henly, S. (2012). Understanding spasticity from patient's perspectives over time. *Journal of Advanced Nursing*. 68(11) ss. 2504-2514. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.05949.x [2016-11-12]

Brobeck, E. , Odencrants, S., Bergh, H. & Hildingh, C. (2013). Health promotion practice and its implementation in Swedish health care. *International nursing Review*, 60 (3), ss. 374-380.

Carlsson, G. (2012). Critical incident. I Granskär, M.& Höglund Nielsen, B. (red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 43-55.

Dahlberg, K. Dahlberg, H. & Nyström, M (2008) *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Doan, V.Q., Brascher, A., Gillard, J.P., Varon, S.F., Vandeburgh, A.M., Turkel, C.C & Elovic, E.P. (2012). Relationship Between Disability and Health-Related Quality of Life and Caregiver Burden in patients With Upper Limb Poststroke Spasticity. *Elsevier*, 481), ss. 4-10. <http://dx.doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1016/j.pmrj.2011.10.001> [2016-11-02]

Fagius, J. & Aquilonius, S-M. (2006). Neurologisk symtomlära. Fagius, J. & Aquilonius, S-M. (red.) *Neurologi*. Stockholm. Liber, s.19.

Faskunger, J. (2013). *Fysisk aktivitet och folkhälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Fass (2016). *Läkemedel och hälsa*.

<http://www.fass.se/LIF/medicineandhealth?headlineId=6020#document-top> [2016-12-22]

Finansdepartementet (2000). *Vad är hållbar utveckling?* Stockholm: Regeringen.

<http://www.regeringen.se/contentassets/3ab5d21a2c1d48068b80ac150b8daf3b/bilaga-7-vad-ar-hallbar-utveckling-kapitel-1-5> [2017-01-07]

Folkhälsomyndigheten (2016). *Folkhälsan i Sverige 2016 – årlig rapportering*. Stockholm: Folkhälsomyndigheten.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/f/Folkhalsan-i-Sverige-2016/> [2016-11-12]

Folkhälsomyndigheten (2006). *Fysisk aktivitet och folkhälsa*. Stockholm: Folkhälsomyndigheten.

https://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/21516/R200613_Fysisk_aktivitet_0701.pdf [2016-11-18]

Fredriksson, L. (2016). *Elektrodress hjälper spastiska muskler att slappna av*.

<http://smarttextiles.se/elektrodress-hjalper-spastiska-muskler-att-slappna-av/> [2016-04-08]

Yrkesföreningar för fysisk aktivitet (YFA) (2015). *FYSS 2015. Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling*.

<http://www.fyss.se/om-fyss-2/fyss-2015/> [2017-01-08]

Gillard, J.P., Sucharew.H., Kleindorfer, D., Belagaje. S., Varon. K.A., Moornaw. J.C., Woo. D., Khatri. P., Flaherty. M., Adeoye. O., Ferioli. S. & Kissela. B. (2015). The negative impact of spasticity on the health-related quality of life of stroke survivors: a longitudinal cohort study. *Health and Quality of life Outcomes*, 13:159, ss. 2-9. Doi: 10.1186/s12955-015-0340-3. [2016-11-02]

Hjärt-Lungfonden (2016). *Stroke -en skrift om slaganfall och TIA*.

<https://www.hjart-lungfonden.se/Sjukdomar/Hjartsjukdomar/Stroke/> [2017-01-02]

Hjälpmedel i Västra Götaland (2016). *Handbok för förskrivning av personliga hjälpmedel*. <http://www.vgregion.se/sv/Ovriga-sidor/Hjalpmedel/Hjalpmedel-i-Vastra-Gotaland/Handboken/> [2016-11-09]

Inerventions AB (2016). <http://inerventions.se/produkt/> [2017-01-24]

Ki-Jong, Kim., Hwang-Yong, Kim. and In-Ae, Chun. (2016). Correlations between the sequelae of stroke and physical activity in Korean adult stroke patients. *Journal of Physical Therapy Science*, 28(6). ss. 1916-1921.

DOI: [10.1589/jpts.27.1916](https://doi.org/10.1589/jpts.27.1916)

[2016-11-12]

Kneck, Å. (2013). *Lärandet i livet med långvarig sjukdom*. Klang Söderqvist, B.(red). *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur ss. 17-39.

Lundman, B.& Hällgren Graneheim,U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M.& Höglund Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss.187-201.

Läkemedelsboken (2015). *Läkemedel i miljön*.

https://lakemedelsboken.se/kapitel/lakemedelsanvandning/lakemedel_i_miljon.html

[2016-12-28]

Oliviera, S., Araujo, L., Costa, A., Morais, H., Silva, V. and Lopes, M. (2013).

Evaluation of patients with stroke monitored by homecare program. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 47(5) ss. 1143-1149.

DOI [10.1590/S0080-623420130000500019](https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000500019) [2016-11-16]

Orem, D. E. (2001). *Nursing Concepts of Practice*. Mosby.

Scriven, A. (2013). *Ewles & Simnett Hälsoarbete*. Lund: Studentlitteratur.

SFS 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763 [2016-11-18]

SFS 2014:821 *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821 [2016-11-18]

Socialstyrelsen (2016). *Hjälpmedel*.

<http://www.socialstyrelsen.se/hjalpmedel> [2016-11-02]

Statens folkhälsoinstitut (2006). *Fysisk aktivitet och folkhälsa*
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/f/Fysisk-aktivitet-och-folkhalsa/> [2016-11-22]

Stockholms läns landsting (2016). *Miljö och läkemedel*. Janusinfo.
<http://www.janusinfo.se/Beslutsstod/Miljo-och-lakemedel/> [2017-01-05]

Svensk Sjuksköterskeförening (2008). *Kompetensbeskrivning sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktsskoterska.kompbeskr.webb.pdf> [2017-01-24]

Sveriges Riksdag, Socialdepartementet, (2015). Hjälpmedel, teknik och metoder för delaktighet och självbestämmande. Kommitédirektiv 2015:134.
http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/kommittedirektiv/hjalpmedel-teknik-och-metoder-for-delaktighet_H3B1134 [2016-12-14]

Tierney, S., Elwers, H., Sange, C., Mamas, M., Rutter, M.K., Gibson M., Neyses, L. & Deaton, C. (2011). What influences physical activity in people with heart failure? *International Journal of Nursing Studies*, 48(10), ss. 1234-1243.

Tobiano, G., Bucknall, T., Marshall, A., Guinane, J. & Chaboyer, W. (2015). Nurses views of patient participation in nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 71(12), 2741–2752. doi: 10.1111/jan.12740 [2016-11-01]

Vetenskapsrådet (2016). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> [2016-11-18]

1177 Vårdguiden (2015). *Cerebral pares-CP*. <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Cerebral-pares---CP/> [2016-10-09]

Västra Götalandsregionen (2016). *Handbok för förskrivning av personliga hjälpmedel*. <http://www.vgregion.se/sv/Ovriga-sidor/Hjalpmedel/Hjalpmedel-i-Vastra-Gotaland/Handboken/> [2016-11-05]

Västra Götalandsregionen (2016). *Handbok vid förskrivning av diabeteshjälpmedel i Västra Götaland*.
<http://www.vgregion.se/upload/Regionservice/CLP/Diabetes/Handbok%20diabeteshj%C3%A4lpmedel%20slutversion%202015.pdf> [2017-01-06]

Westbom, L. (2012). Allmänt om motoriska funktionsnedsättningar. Cerebral Pares. I Lagerkvist, B. & Lindgren, C. (red.) *Barn med funktionsnedsättning*. Lund: Studentlitteratur, ss. 173-204.

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm. Natur & Kultur

Wilkinson, M., Whitehead, L. & Crowe, M. (2015). Nurses perspectives on long-term condition self-management: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, (25), ss. 240-246. DOI: 10.1111/jocn.13072

World Medical Association (2016). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*.

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> [2017-01-02]

Bilaga 1

2015-08-10

Till Deltagare i "Elektrodress-studien"

Vi är intresserade av att träffa dig som deltagit i Elektrodress-studien för en

uppföljande intervju om dina erfarenheter av Elektrodress och studien.

Du kan läsa mer om detta i bifogade deltagarinformation "Till dig som deltagit i

Elektrodress-studien". Kontakta gärna Lise-Lotte Jonasson om du vill veta mer

om hur intervjun går till eller om det är något annat du funderar på innan du

bestämmer dig. Det är Lise-Lotte som du kommer att träffa om du vill bli intervjuad. Du når henne på eller xxxx via e-post på xxx

Naturligtvis är det helt frivilligt att delta.

Du kan meddela oss om ditt intresse genom att kryssa i något av alternativen

nedan och returnera i det bifogade frankerade svarskuvertet.

Med vänlig hälsning

Rehabiliteringskliniken, Södra Älvsborgs sjukhus

Ja, jag är intresserad och vill bli kontaktad för att få mer information direkt från intervjuaren och bestämma tid och plats för en eventuell intervju.

Namn:.....

Telefon:.....

(jag föredrar att bli kontaktad på e-post:.....)

Nej tack! Jag är inte intresserad av att bli intervjuad.

Namn:.....

(om du anger ditt namn så slipper du få påminnelsebrev)

Bilaga 2

Före INTERVJUN

Påskrift av informerat samtycke

INTERVJUN

a) Öppningsfråga

När du tänker tillbaka på studien, vilka erfarenheter har du ?"

b) Introduktionsfrågor, som rör huvudfrågan men inte är direkt relaterade till det forskaren vill ha svar på

Erfarenheter om att varit med och provat dressen

c) Övergångsfrågor, som introducerar nyckelfrågor (hur samspelet fungerat (eller inte fungerat) mellan de olika disciplinerna/aktörerna)

Vad har varit bra? mindre bra ?

d) Nyckelfrågor

på vilket sätt kan dessa beskrivningar ha påverkat dina upplevelser

e) Avslutningsfrågor, det vill säga ett slutgiltigt ställningstagande, resuméfråga och slutfrågan "har vi missat något?"

Summering och ev. en avslutande fråga "har vi missat något?"

- Efter INTERVJUN

Har deltagarna frågor och mer de vill lägga till, så får de ta kontakt med mig....

Bilaga 3

Till dig som deltagit i Elektrodress-studien Vill du berätta om dina erfarenheter i ett uppföljningssamtal/intervju?

Alla i Elektrodress-studien har nu gjort sin ettårsuppföljning som också var den sista planerade aktiviteten i studien. Vi i forskargruppen har nu börjat gå igenom materialet och i enkäterna ser vi att en del deltagare lagt till extra och värdefull information vid flervalsfrågorna. Vi undrar därför om du är intresserad av att delta i en intervjustudie där du intervjuas av en forskare i vårdvetenskap från Högskolan i Borås om dina erfarenheter som deltagare i Elektrodressstudien.

Om du väljer att bli intervjuad kan du välja om du vill att intervjuaren ska komma hem till dig eller om du vill att intervjun ska ske på rehabiliteringskliniken. Din medverkan är helt frivillig och ditt beslut att delta eller inte påverkar inte din framtida vård vid kliniken. Vi uppskattar att en intervju tar ca 30-60 minuter.

Hantering av data och sekretess

Intervjumaterialet behandlas konfidentiellt. Insamlad information/data kommer att förvaras och behandlas i enlighet med personuppgiftslagen (PUL). Ansvarig för dina personuppgifter är den personal där du får din behandling. Dina svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem och alla data som hanteras i forskningsdatabasen kommer vara oidentifierade. Information om projektets utfall lämnas uteslutande på gruppnivå och enskilda individers svar eller uppgifter kommer inte kunna utläsas.

Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan närsomhelst välja att avbryta utan att behöva ange anledning till varför. Det utgår ingen ersättning förutom eventuella direkta kostnader för resa till och från rehabiliteringskliniken i samband med intervjun. Vi planerar att genomföra intervjuerna någon gång under augusti – oktober.

Ytterligare information

Studien genomförs av Högskolan i Borås i samverkan med Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Linköpings universitetssjukhus och Rehabiliteringsmedicinska kliniken vid Södra Älvsborgs sjukhus. Medicinskt ansvarig för projektet är överläkare Per Ertzgaard vid Linköpings universitetssjukhus.

Om det är något du undrar över är du välkommen att kontakta

Forskare/intervjuansvarig:

Lise-Lotte Jonasson Universitetslektor, Akademin för vård, arbetsliv och välfärd
Högskolan Borås

Tel:

e-post:

Eller någon i forskargruppen:

Per Ertzgaard Överläkare, Linköpings universitetssjukhus.

Tel:

e-post:

Ann Sörbo Överläkare, Södra Älvsborgs sjukhus, Borås

Tel:

e-post:

Leif Sandsjö Forskare och studiekoordinator, Högskolan i Borås

Tel:

e-post:

Informerat samtycke

Jag har muntligen informerats och tagit del av ovanstående skriftliga information om deltagande i en uppföljande intervjustudie kring mitt tidigare deltagande i forskning om behandling av spasticitet med Elektrodress och träning.

Jag är medveten om att mitt deltagande i forskningen är fullt frivilligt och att jag när som helst

utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande i intervjustudien.

.....
Ort och datum Namnteckning

.....
Namnförtydligande