



Parkinsonin taudin itsehoidon tukeminen teknologian avulla

Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on etenevä liikehäiriösairaus, johon liittyy monenlaisia oireita. Yleisimmät motoriset oireet ovat vapina, jäykkyys, hitaus sekä tasapaino- ja kävelyvaikeudet. Lisäksi autonomisessa hermostossa voi olla toimintahäiriöitä, esimerkiksi ruuansulatuksen häiriöitä tai liiallista hikoilua. Parkinsoniin liittyy usein myös depressiota ja kognitiivisia häiriöitä. Oireet vaikeuttavat päivittäisiä toimia ja arkea, kuten liikkumista, pukeutumista ja ruuanlaittoa.

Parkinsonin tauti alkaa tyypillisesti noin 50–60 vuoden iässä, ja sitä sairastaa arviolta noin 3 prosenttia yli 65-vuotiaista. Suomessa on noin 16 000 Parkinsonia sairastavaa, ja maailmanlaajuisesti potilaita on arvioitu olevan yli 10 miljoonaa.

Kroonisen sairauden itsehoito

Yleisesti itsehoito tarkoittaa omasta terveydentilasta ja hyvinvoinnista huolehtimista esimerkiksi terveellisen ruokavalion tai liikunnan avulla. Jos henkilö sairastaa jotain kroonista sairautta, se tarkoittaa myös sairauden hoitoa.

Itsehoidon toimet voidaan jakaa ylläpitoon, seurantaan ja hallintaan (Riegel ym. 2012). Ylläpitoa ovat päivittäiset terveyttä edistävät ja sairautta hoitavat toimet; näitä ovat esimerkiksi liikunta, terveellinen ruokavalio ja lääkemääräysten noudattaminen. Seurantatoimilla pyri-

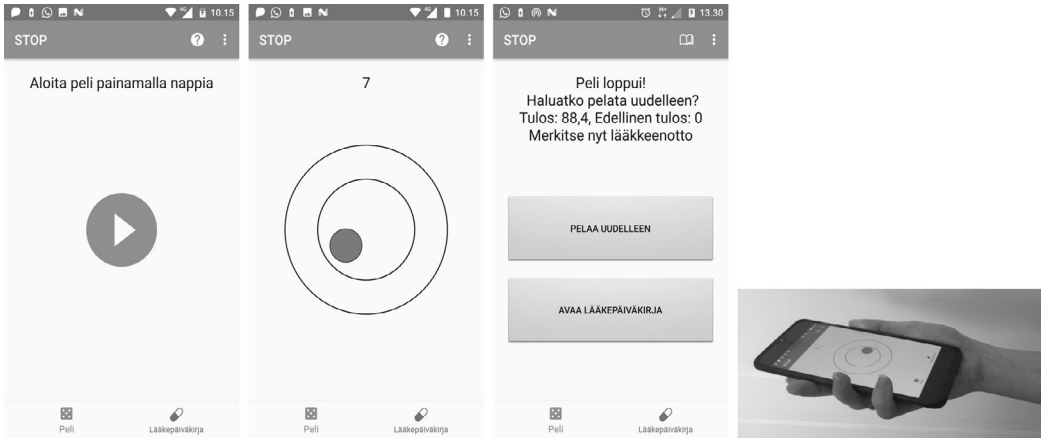
tään havaitsemaan sairauden aiheuttamat mahdolliset fyysiset tai emotionaaliset muutokset; seurataan esimerkiksi oireita tai mitataan verenpainetta. Muutoksiin reagointi ja päätöksenteko ovat itsehoidon hallintaa. Kroonisten sairauksien itsehoito auttaa ylläpitämään elämänlaatua ja auttaa taudin hallinnassa.

Väitöstutkimuksen tavoitteet

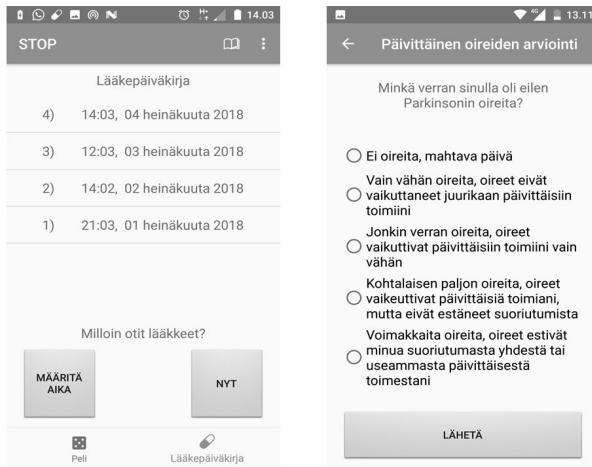
Väitöstutkimuksen tavoitteena oli luoda uusia sovelluksia Parkinsonin taudin itsehoidon tukemiseen sekä tutkia näitä sovelluksia ylläpidon, seurannan ja hallinnan käsitteiden näkökulmasta. Tutkimus on tehty kansainvälisessä yhteistyössä useiden yliopistojen kanssa.

STOP-mobiilisovellus

Ensimmäisenä kehitimme STOP-mobiilisovelluksen oireiden ja lääkityksen seurantaan. STOP-sovellus sisältää pallopelin, jonka tavoitteena on oiretason mittaaminen, erityisesti käden vapinan havainnointi (kuvio 1). Sovelluksen lääkepäiväkirjaan merkitään toteutuneet lääkkeenottoajat (kuvio 2). Kerran päivässä sovellus pyytää arvioimaan Parkinsonin oireiden tason sen mukaan, kuinka paljon oireet ovat vaikuttaneet päivittäisiin toimiin (kuvio 2). Vaihtoehtoja on viisi, alkaen oireettomasta ja päättyen voimakkaisiin oireisiin.



Kuvio 1. STOP-pallopeli aloitetaan painamalla ensimmäisenä vasemmalla olevan näyttökuvan nappia. Älypuhelinlaite pidetään mahdollisimman vakaasti tasapainossa kuvan osoittamassa asennossa, punainen pallo yritetään pitää sisemmän ympyrän keskellä. Lopuksi käyttäjä näkee suorituksen perusteella lasketun pistemäärän.



Kuvio 2. Käyttäjä lisää lääkepäiväkirjaan toteutuneet lääkkeenottoajat ja arvioi kerran päivässä oireiden tason.

Teimme STOP-sovelluksen kenttätestin yhteistyössä Manchesterin yliopiston kanssa. Tutkimuksessa 13 Parkinsonia sairastavaa henkilöä Suomesta ja Isosta-Britanniasta käytti STOP-sovellusta kuukauden ajan. Suomessa rekrytoimme osallistujat Parkinsonliiton ja paikallisten Parkinson-kerhojen kautta ja Isossa-Britanniassa Manchesterin yliopiston kontaktikanavien kautta. Osallistujat merkitsivät lääkkeenottoajat lääkepäiväkirjaan, pelasivat pallopetä vähintään neljä kertaa vuorokaudessa

ja vastasivat päivittäiseen oiretasokyselyyn. Pallopelin aikana kerättiin dataa älypuhelimien antureista, muun muassa kiihtyvyyssanturista. Lisäksi osallistujia haastateltiin kolme kertaa.

Parkinsonin taudin vaikutukset elämään ja älypuhelimien käyttöön

Haastattelujen avulla saimme kuvan Parkinsonin taudin vaikutuksista osallistujien elämään

ja älypuhelimien käyttöön. Osallistajat kuvasivat monia Parkinsonin taudin aiheuttamia arkipäiväisiä haasteita, kuten vaikeuksia ruokailuvälineiden käyttämisessä ja pukeutumisessa. Lääkkeenoton aikataulu määrittää arjen rytmiiä; usein lääkkeitä pitää ottaa monta kertaa päivässä. Oireiden taso ja lääkeväste voivat vaihdella, ja niitä on vaikea ennustaa. Elämä vaatii suunnittelua ja varautumista.

Kaikki osallistajat olivat aktiivisia älypuhelimien käyttäjiä. Puheluiden ja viestien lisäksi he esimerkiksi ottivat kuvia ja selasivat internetiä. Parkinsonin oireet vaikeuttavat myös älypuhelimien käyttöä. Motoriset oireet, pääasiassa hitaus ja vapina, aiheuttavat kirjoitus- ja kosketusvirheitä. Puhevaikeudet voivat haitata ääniohjauksen käyttöä. Osa osallistujista oli keksinyt kompensointitapoja. Esimerkiksi valokuvan ottaminen puhelimella on vaikeaa jäykkyyden ja hitauden vuoksi, joten kuvan voi ottaa ääniohjauksella. Tai jos pelkää pudottavansa puhelimen jäykkyyden ja vapinan takia, puhelinta voi pitää pöydällä puhelun aikana.

Vapinan ja lääkevaikutuksen havainnointi kiihtyvyyssanturin datasta

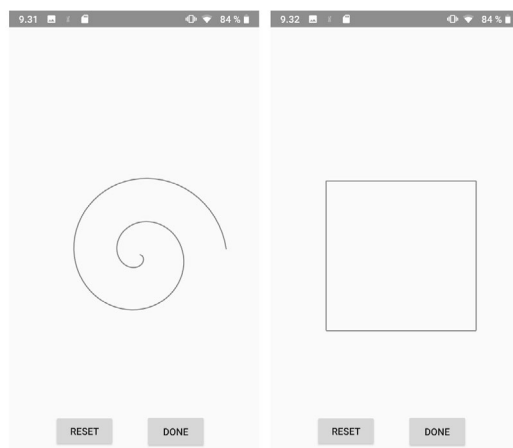
Aiempi tutkimus on osoittanut, että laboratoriossa älypuhelimien avulla kerätystä kiihtyvyyssanturin datasta voidaan määrittää vapinan taso (Kostikis ym. 2015; Barrantes ym. 2017). Me osoitimme, että STOP-sovelluksen kenttätestin aikana potilaiden itse älypuhelimella keräämä kiihtyvyyssanturin data on käyttökelpoista vapinan ja lääkevaikutuksen havainnointiin. Määrittelimme kiihtyvyyssanturin datasta aika- ja taajuustason tunnuslukujen avulla laskettavan Tremor Intensity -parametrin kuvaamaan vapinan voimakkuutta.

Lääkevaikutuksen tutkimista varten jaoimme pelit kahteen ryhmään, ennen lääkkeenottoa ja lääkkeenoton jälkeen pelattuihin, ja vertailimme aika- ja taajuustason tunnuslukuja niiden välillä. Tilastollinen ero löytyi jäykkyydestä ja hitaudesta kärsivillä potilailla.

Digitaaliset piirtotehtävät

Ensimmäisen tutkimuksen jälkeen lisäsimme STOP-sovellukseen digitaalisia piirtotehtäviä. Paperille piirrettävää spiraalin piirtotehtävää on käytetty Parkinsonin taudin diagnosoinnissa ja etenemisen arvioinnissa jo kauan. Me lisäsimme myös STOP-sovellukseen spiraalin ja neliön piirtotehtävät (kuvio 3). Erona aiempiin digitaalisiin sovelluksiin on se, että piirtämiseen ei tarvitse stylus-kynää vaan piirtämisen tehdään sormella.

Piirtosuorituksen tutkimista varten vierailimme paikallisen Parkinson-yhdistyksen tapaamisessa. Tutkimukseen osallistui 14 vapaaehtoista henkilöä, joista kahdeksan sairasti Parkinsonia ja kuusi oli verrokkeja samasta ikäryhmästä. Kaikki piirsivät spiraalin kolme kertaa ja neliön kolme kertaa samalla laitteella tutkijan valvonnassa.



Kuvio 3. Spiraalin ja neliön piirtotehtävien mallit. Tehtävässä spiraalin piirtäminen aloitetaan mallin keskeltä ja neliö vasemmasta alakulmasta, ja seurataan sormella mallia.

Parkinsonia sairastavien ja verrokkien piirtosuoritusta vertailtiin erilaisten parametrien avulla; verrattiin esimerkiksi piirtonopeutta, aikaa, tarkkuutta ja sitä, kuinka usein piirros osuu malliin. Parkinsonia sairastavien piirtämiseen käyttämä aika oli pidempi ja piirto-

nopeus hitaampi. Spiraalissa verrokkit osuivat malliin useammin ja tarkkuus oli parempi. Neliötehtävissä verrokkit piirsivät suurempia viivoja, jotka olivat lähempänä mallia kuin Parkinsonia sairastavien viivat.

PDCareBox-sovellus Parkinsonin taudin itsehoitomenetelmien löytämiseen

Sairausvuosien myötä Parkinsonia sairastaville kehittyi erilaisia itsehoitomenetelmiä. Tämä on kokemusperäistä tietoa arkipäivän kontekstissa. Vertaistuotettua tietoa jaetaan usein vapaamuotoisesti vertaistukitapaamisissa ja netin keskustelufoorumeilla, mutta tieto on hajallaan ja siksi vaikea löytää.

Toisena sovelluksena rakensimme selainsovelluksen PDCareBox (<https://pdcarebox.com/>), joka tarjoaa jäsenllyyn tavan jakaa tietoa itsehoitosta. Tutkimus on tehty yhteistyössä Aalborgin, Lissabonin, Melbournen, Fraunhoferin, Pittsburghin ja Glasgow'n yliopistojen kanssa.

Rakensimme PDCareBox-sovelluksen kahdessa vaiheessa: ensiksi keräsimme ja arvioimme itsehoitomenetelmiä, ja sen jälkeen rakensimme palvelun niiden hakemiselle. Itsehoitomenetelmät keräsimme selainsovelluksen avulla. Sovelluksessa kysytään, kuinka henkilö pärjää Parkinsonin taudin kanssa arjessa, ja Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä voivat kirjata käyttämiään itsehoitomenetelmiä. Käyttäjiä pyydetään myös arvioimaan toisten raporttoimia menetelmiä: kuinka paljon sosiaalista kanssakäymistä menetelmä vaatii sekä kuinka edullinen, tehokas tai tuttu se on. Lisäksi kysytään, mihin Parkinsonin taudin oireisiin tai ongelmiin menetelmä toimii.

Pyysimme useita Parkinson-yhdistyksiä pääasiassa englanninkielisistä maista jakamaan tietoa tutkimuksesta omien yhteydenpitokanaviensa kautta. Kun aloitimme tutkimuksen toisen vaiheen, 320 henkilöä oli osallistunut tiedonkeruuseen kirjaamalla omia menetelmiään ja arvioimalla muiden ilmoittamia menetelmiä.

Koossa oli tuossa vaiheessa 115 itsehoitomenetelmää ja 3876 erillistä arviota.

Toisessa vaiheessa rakensimme PDCareBox-selaintyökalun, jonka avulla voi etsiä Parkinsonin taudin itsehoitomenetelmiä (kuvio 4). Haun apuna käytetään samoja parametreja, joiden avulla itsehoitomenetelmät arvioitiin keräämisvaiheessa. Käyttäjä antaa liukusäätimien avulla halutut arvot vaadittavan sosiaalisen kanssakäymisen määrälle sekä edullisuudelle, tehokkuudelle ja tuttuudelle, ja työkalu näyttää arvoja parhaiten vastaavat menetelmät. Käyttäjä saa halutessaan näkyviin arvioijien mielipiteen siitä, mihin oireisiin tai ongelmiin menetelmä toimii, sekä arvioijan iän ja sen, kuinka kauan hän on sairastanut Parkinsonia.

Pyysimme taas Parkinson-yhdistyksiä jakamaan tietoa PDCareBox-työkalusta. Kun käyttäjä on hakenut itsehoitomenetelmiä muuttaman kerran, PDCareBox pyytää häntä vastaamaan kyselyyn. Kyselyssä pyydetään taustatietoja ja kysytään käyttäjäkokemuksia työkalusta.

PDCareBox on julkinen selainpohjainen työkalu, joka tarjoaa jäsenllyyn tavan kerätä ja jakaa itsehoitoon liittyvää tietoa. Kaikki työkalun data on vertaistuotettua. Tehdyn kyselyn mukaan itsehoitomenetelmät koetaan ymmärrettäviksi, toimintakelpoisiksi ja turvallisiksi. Vertaistuotettu data täydentää asiantuntijatietoa. Se on käytännönläheistä ja liittyy arkielämään, kun taas asiantuntijatieto on teoreettisempaa ja keskittyy lääketieteellisiin teemoihin.

Yhteenveto

Parkinsonia sairastavat ovat motivoituneita käyttämään digitaalisia työkaluja, jos niiden avulla kerätyn datan voi jakaa hoitohenkilökunnan kanssa ja data on hyödyllistä hoidon suunnittelussa. Toimintaan kannustava ja toimintaa tukeva tieto tukee Parkinsonin taudin itsehoitoa. Arkielämässä kerättyä älypuhelimien sensoridataa voi hyödyntää oireiden tason arvioinnissa, mutta Parkinsonin taudissa monitoroidun datan tulkinta on hankalaa, koska datalle



Find new techniques for dealing with Parkinson's disease in your daily life...

...by tapping into community-based knowledge by over 300 patients and almost 30,000 unique opinions!

What is PDCareBox?

PDCareBox helps you find self-care techniques to deal with Parkinson's disease in your daily life. The techniques have been contributed by PD patients and their caretakers all over the world.

How to use?

Use the sliders below to select the criteria you want the techniques to follow. The techniques will be shown after pushing the "Discover best matches" - button. You can reset the selected criteria by clicking the "Reset criteria" - button.

Select at least one criteria to find techniques. The criteria will only be applied to the search if the slider has been moved.

What do the results mean?

The shown techniques will be the ten closest matches based on the criteria selected below. The closeness is calculated by matching your desired criteria to the assessment data donated by hundreds of patients and their caretakers.



Please first discover self-care techniques using the tool below and then take an online questionnaire to help develop the tool to better serve the community:

[Answer the questionnaire!](#)

Sociality: 24
How much social interaction or cooperation does this method require?
Not at all much ————— Extremely much

Affordability: 89
In general, how affordable is this technique?
Not at all affordable ————— Extremely affordable

Effectiveness: 85
Is the technique effective?
Not at all effective ————— Extremely effective

Familiarity: 47
How familiar is this technique for the PD community?
Not at all familiar ————— Extremely familiar

DISCOVER BEST MATCHES

RESET SLIDERS

light weight training

Using dumbbells and barbell bar and light weights, I do a set of standing exercises (lunges, shoulder presses, squats, upright rows, curls, arm raises and single leg squats etc typically as 8-10 reps * 2 sets). I find this increases balance ,strength and stamina. I try to do this 3 times a week,

CLOSE MATCH

HIDE WHAT THIS IS GOOD FOR

- "Fatigue"
- 76 year old, 3 years with PD
- "Keeping my body moving and building strength ..."
- 76 year old, 1 years with PD
- "Light weight training is good against the pain."
- 56 year old, 2 years with PD
- "Muscle Strength"
- 73 year old, 8 years with PD
- "My own self esteem"
- 70 year old, 4 years with PD

Bird watching and counting | [Learn more](#)

I can sit and watch the birds on my bird feeder and count them for Cornell University. It helps me to take my mind off of the trembling and you are contributing to something positive.

CLOSE MATCH

SHOW WHAT THIS IS GOOD FOR

Clock yourself app | [Learn more](#)

A phone app that helps balance and helps prevent falls. You stand in the middle of an imaginary clock face and the narrator calls out numbers. You step where he calls. To add complexity, the numbers can be read in another language.

CLOSE MATCH

SHOW WHAT THIS IS GOOD FOR

This research is an international collaboration led by University of Oulu, with collaborators from Aalborg University, Fraunhofer University, the University of Pittsburgh, the University of Glasgow, the University of Lisbon and the University of Melbourne.
Data protection disclaimer.



We appreciate the help of Parkinson's UK, Davis Phinney Foundation, Parkinson Association of the Rockies, ParkinsonsDisease.net, Parkinson Society British Columbia, Parkinson Society Newfoundland & Labrador, Finnish Parkinson Association, Parkinsons Resource Organization, European Parkinson's Disease Association (EPDA), The Cure Parkinson's Trust, and Parkinson Wellness Project for spreading the word.

Kuvio 4. PDCareBox-sivulla voi hakea Parkinsonin itsehoitomenetelmiä neljän parametrin avulla. (Muokattu luvulla lähteestä Kuosmanen 2022.)

ei ole toimintaan kannustavia tai toimintaa ohjaavia rajoja. Esimerkiksi hyväksyttävä vapinan määrä voi riippua tilanteesta. Jos henkilö on menossa ystävien kanssa pelaamaan korttia, hän voi haluta lääkinnällisesti vähentää vapinaa, mutta jos hän on yksin kotona ja katsoo televisiota, vapina ei välttämättä häiritse niin paljon. Tämä eroaa esimerkiksi diabeteksestä, missä veren sokeriarvoille on tarkat rajat: jos verensokeri on liian korkea, tulee ottaa insuliinia, tai liian matalaan verensokeritasoon otetaan sokeria.

Vertaistuetettu tieto itsehoidosta on ymmärrettävää ja toimintaan ohjaavaa. Joukkoistaminen sopii erityisesti itsehoitoa koskevan tiedon keräämiseen, koska se on kokemusperäistä ja karttuu sairausvuosien myötä. PDCareBox tarjoaa uudenlaisen, vaihtoehtoisen tavan löytää itsehoitoon liittyvää tietoa.

Kiitokset

Kiitokset kaikille tutkimukseen osallistuneille sekä tutkimuksessa mukana olleille Parkinson-yhdistyksille. Tutkimuksen ovat rahoittaneet Suomen Akatemia (313224-STOP, 320089-SENSATE, 318927-6Genesis Flagship) ja Oulun yliopiston strategisen profiilinnin GenZ-hanke.

Elina Kuosmanen, TkT, FM (mat.)
elina.kuosmanen@oulu.fi

Tietotekniikan alaan kuuluva väitöskirja "Technological support for Parkinson's disease patients' self-care" tarkastettiin Oulun yliopistossa 5.8.2022.

Väitöskirjan alkuperäiset artikkelit

Väitöskirjaan voi tutustua osoitteessa <http://urn.fi/urn:isbn:9789526233567>.

PDCareBox-työkalu löytyy sivulta <https://pdcare-box.com/>.

Väitöskirjan osajulkaisut:

1. Kuosmanen E, Kan V, Vega J, Visuri A, Nishiyama Y, Dey AK, Harper S, Ferreira D. Challenges of Parkinson's disease: user experiences with STOP. In: Proceedings of the 21st International Conference on Human-Computer Interaction with Mobile Devices and Services October 2019: 1–11. <https://doi.org/10.1145/3338286.3340133>
2. Kuosmanen E, Kan V, Visuri A, Hosio S, Ferreira D. Let's draw: detecting and measuring Parkinson's disease on smartphones. Proceedings of the 2020 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems April 2020:1–9. Honolulu, HI. <https://doi.org/10.1145/3313831.3376864>
3. Kuosmanen E, Wolling F, Vega J, Kan V, Nishiyama Y, Harper S, van Laerhoven K, Hosio S, Ferreira D. Smartphone-based monitoring of Parkinson disease: quasi-experimental study to quantify hand tremor severity and medication effectiveness. JMIR mHealth and uHealth 2020;8(11):e21543. <https://doi.org/10.2196/21543>
4. Kuosmanen E, Huusko E, van Berkel N, Nunes F, Vega J, Goncalves J, Khamis M, Esteves A, Ferreira D, Hosio S. (under review). Exploring crowdsourced self-care techniques: a study on Parkinson's disease.

Kirjallisuus

- Barrantes S, Egea AJS, Rojas HAG, Marti MJ, Compta Y, Valldeoriola F, et al. Differential diagnosis between Parkinson's disease and essential tremor using the smartphone's accelerometer. PloS One 2017;12(8):e0183843. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183843>
- Kostikis N, Hristu-Varsakelis D, Arnaoutoglou M, Kotsavasiloglou C. A smartphone-based tool for assessing parkinsonian hand tremor. IEEE J Biomed Health Inform 2015;19(6):1835–42. <https://doi.org/10.1109/JBHI.2015.2471093>
- Kuosmanen E. Technological support for Parkinson's disease patients' self-care. Acta Universitatis Ouluensis C834. Oulu: Oulun yliopisto, 2022. <http://urn.fi/urn:isbn:9789526233567>
- Riegel B, Jaarsma T, Strömberg A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. ANS Adv Nurs Sci 2012;35(3):194–204. <https://doi.org/10.1097/ans.0b013e318261b1ba>