

IT som ett stöd för funktionshindrade

– En studie av hjälpmedelsanpassning

IT as a support for physically handicapped individuals
- A study of the utilisation of handicapped tools

Informatik C-Uppsats 10p

Slutversion

Författare: Anna Stenberg
Anna Sördell
Linda Nilsson

Handledare:Lars Svensson

Examinator:Ulrika Lundh-Snis

Sammanfattning

Hur kan man med hjälp av datorer och tekniska hjälpmedel underlätta för funktionshindrade? I arbetet har vi lyft fram individen och dess miljö för att ur ett användarperspektiv se hur väl anpassat IT är till just honom. Vi söker svar på frågor såsom vilka är den funktionshindrades problem, uppnår man det som är tänkt med hjälpmedlet, hur väl anpassade är miljön och hjälpmedlen till deras situation, hur sker anpassningen av utrustningen och sker det någon uppföljning? Vi vill därmed belysa hur det ser ut för individen i hjälpmedelsprocessen och för att få en förståelse för den funktionshindrades situation har vi genomfört en kvalitativ studie med intervjuer och observationer. Till vår hjälp har vi haft två respondenter och även individer runt dem. Efter analys av resultatet upptäckte vi att det fanns vissa brister i hjälpmedelsprocessen. Den ergonomiska miljön vid datorn var i ett av fallen inte tillfredsställande och hade varit bättre om man innan uppställandet av datorn hade gjort någon form av analys av hur den fysiska miljön såg ut. Det vi också ansåg bristfälligt var att man inte gjorde någon form av uppföljning av patienten för att se hur dess behov eventuellt har förändrats. Vidare ansåg vi att det skulle vara en fördel att ha med funktionshindrade i de så kallade utvärderingsgrupperna man har på Hjälpmedelscentralerna, för att få ett så bra resultat som möjligt.

Abstract

How can computers and technical aids facilitate when you are disabled? We focused on the user and its environment to enlighten how IT from a user's point of view is adjusted to him. The questions we want to answer are: what problems/difficulties may the patient have, will you reach what is expected with the aids, how well are the environment and their aids adjusted to their situation, how is the adjustment of the equipment and are there any follow-ups? We want to show how the process concerning the aids is regarding the patient and we have done/made a qualitative study including interviews such well as observations to reach an understanding about the situation of the disabled person. We met two respondent and also persons in their surroundings. We found some lacks in the process concerning the aids after we analysed the results. One of the respondents had some difficulties with the ergonomical environment where the computer was installed. It would have been better if some kind of evaluation of the physical environment had been done before the computer was installed. What we also thought was less good was the fact that no follow-up was made whether the patient needs had changed. It would also been a good idea to include patients who are disabled in the evaluation groups of the aids to reach the best result as possible.

Förord

Tidigare har vi läst kursen HCI på Högskolan i Uddevalla och den var både rolig och intressant sett ur flera aspekter. I den kursen gjorde vi ett mindre arbete som gick ut på att undersöka hur viss design såg ut för dem som är funktionshindrade. Vi hade som uppgift att titta på hur bankomater är utformade. Något lärde vi oss av kursen eftersom man senare noga tittar på hur de verkligen är designade. Eftersom vi alla tre också är intresserade av systemering så var kursen en bonus för oss eftersom mycket av det ingår i HCI. Under en senare kurs, *Informatik, Teori och Forskningsmetodik*, fick vi i uppgift att studera ett antal vetenskapliga artiklar och då växte intresset ytterligare för att undersöka hur det ser ut för personer som av någon fysisk anledning inte på vanligt sätt kan använda sig av datorer som kommunikationsmedel.

Innehållsförteckning

SAMMANFATTNING	I
ABSTRACT	II
FÖRORD.....	III
INNEHÅLLSFÖRTECKNING	IV
INLEDNING.....	1
PROBLEMFÖRMULERING.....	2
AVGRÄNSNING	3
METOD.....	3
VETENSKAPLIGT SYNSÄTT.....	4
TEORI.....	6
INTERAKTIONSDESIGN.....	6
MEDICINSK BAKGRUND	7
RESULTAT	8
RESULTAT AV KARTLÄGGNINGEN ÖVER HJÄLPMEDELSCENTRALEN	8
RESULTAT FRÅN ANVÄNDARSTUDIER.....	11
RESPONDENT 1	11
RESPONDENT 2	12
DISKUSSION	13
SLUTSATS	15
REFERENSER.....	17
BILAGOR	18

Inledning

Utan att man tänker på det använder man dagligen flera interaktiva apparater. I många fall uppstår det förvirring och irritation när man inte förstår hur de fungerar eller varför de gör som de gör. HCI, human computer interaction, beskriver detta samspel mellan människa och dator, men är även ett sätt att förstå behov, design av en produkt och utvärdering av en produkt eller ett system. Detta så att man kan underlätta interaktionen i människors vardags – och arbetsliv och för att undvika så många misstag och fel som möjligt.

Det finns en liknelse man kan göra för att förstå HCI bättre. En arkitekt måste ta hänsyn till relationerna i en familj för att på bästa sätt bygga ett hem. Det gäller att skapa balans mellan gemensamma och privata utrymmen, att lägga rummen ”rätt” i förhållande till varandra, ställa sig frågan om de är designade på så sätt att de kommer användas på det sätt de var avsedda och så vidare. Man kan se designen av system och produkter på samma sätt; Vilka är det som kommer använda produkten, vad ska de använda den till och hur ska det designas för att de ska använda det som det var avsett? (Preece, 2002)

Detta i sig är intressant, men vad man inte kan läsa om så mycket i den litteraturen om HCI som vi har granskat är hur utvecklingen och designen går till när det rör sig om handikappade personer. De, om några, behöver verkligen utrustning och program som är anpassade efter deras behov. Enligt Michael J. Muller, Cathleen Wharton, William J. McIver Jr och Lila Laux (1997) kan funktionshindrade dra stor nytta av att man lägger mer tid och energi på just mjukvara och hårdvara som är designat just för deras specifika behov. Det kan hjälpa dem att fungera bättre i deras hem – och arbetsmiljö. Självklart är designen av yttersta vikt i detta fall, särskilt om man ska individanpassa eventuella hjälpmedel. Det finns många sätt att hjälpa funktionshindrade, både genom fysiska hjälpmedel eller genom program som hjälper dem att kommunicera med andra. Gottfried Zimmerman och Gregg Vanderheiden (2001) tar upp olika typer av kommunikationstjänster som, till viss del, används redan idag. Här är det applikationen som står i fokus, även om de listar målgrupper med användare, där bland annat funktionshindrade ingår. I sin rapport har de inte med några fallstudier eller hur användarna upplever de olika tjänsterna. Vi anser att det är viktigt att se det hela från användarens synvinkel och har tänkt oss en mer användarcentrerad vinkel där man granskar en person som använder en dator. Jan Gulliksen och Ann Lantz (2001) belyser i en teoretisk uppsats vikten av att involvera användarna i utvecklingen för att uppnå ”rätt” mål inom de tidsramar man satt upp. En viktig byggsten för detta är kommunikationen mellan användarna och designern och just den skandinaviska traditionen inom HCI har varit att fokusera på användaren. Detta gäller inte enbart för funktionshindrade, utan i allt utvecklingsarbete. Vi anser också att kommunikationen är oerhört viktig och i vår rapport skulle vi vilja intervjua personer för att få en förståelse för hur de använder sig av sitt hjälpmedel och hur deras vardag påverkas. Krista Coleman (2004) har även hon skrivit en rapport där man utvecklat en applikation som ska användas av patienter med rörelsehinder, men även av personal. Här är det åter fokus på applikationen, även om det i slutändan kommer gynna patienter och personal. Personalen och patienterna fick använda en prototyp och använda sig av den under utvecklingsfasen, men det är tydligt att de är ett ”verktyg” i utvärderingen av en produkt. Även om man i dessa rapporter diskuterar fördelarna och vikten av användarmedverkan, skulle vi i vår rapport vilja fokusera mer på själva användaren. Det kan vara nog så viktigt att utveckla ”rätt” produkter, men vad gör de för nytta för användaren när de väl fått dem? Problemet är ju att veta vad man ska lägga tid och energi på. Vi har fått uppfattningen att man gärna har med användarna i

utvecklingsfasen och implementeringsfasen, men att man är mest fokuserad på själva produkten och dess egenskaper.

Ett annat intressant perspektiv tar Astrid Ahl och Jarl Backman (2002) upp. De har i sin rapport beskrivit en satsning som gjorts på uppdrag av Delegationen för IT i skolan. Satsningen gick ut på att utbilda handledare inom datoranvändning för att de i sin tur bättre skulle kunna stödja elever med funktionshinder som använder sig av datorer. Här är det en annan faktor som påverkar personerna med rörelsehinder. Det är inte enbart det materiella som har en inverkan på deras miljö och det är minst lika viktigt att ta hänsyn till det när man ser på faktorer som spelar in i de funktionshindrades vardag. Ole Hanseth och Nina Lundberg (2000) har gjort en avhandling på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg där man gjort en undersökning på avdelningen thoraxradiologi, som ligger på avdelningen för röntgenteknik (radiologi). Här gäller det införandet av elektroniska patientjournaler och olika system för bokförandet av dessa journaler. Deras teori är att svårigheterna med detta beror på bland annat att nya och gamla system betraktas som separata och oberoende av varandra. Detta är i ett stort perspektiv med många faktorer inblandade, men vi tänkte att vi kunde applicera samma synsätt, fast i mindre skala, på ett par försökspersoner och deras miljö.

I ovan nämnda avhandling använder man en term, *work oriented infrastructure*. Denna term vill belysa att det är system utvecklade för att stödja specifika arbetsuppgifter. Här syftar man på datoriserade system, men vi väljer att se behandlingsprocessen runt en funktionshindrad person som ett system som ska fungera så bra och smidigt som möjligt. (Lundberg & Hanseth, 2000)

En kartläggning av Hjälpmedelscentralen gjordes i Vänersborg, men organisationen ser även likadan ut i hela landet. Med tanke på vad som nämnts tidigare, att användarna inte står i fokus, ville vi göra en användarcentrerad studie. Undersökningen berörde två respondenter som visade sig ha MS respektive Cp-skada. De situationer de befann sig i krävde hjälpmedel såsom pulplåda, peklampa, headmouse, blissbilder, elrullstol samt viss programvara. För att få en bra helhetsbild av respondenterna och deras situation undersöktes även deras fysiska miljö där de vistades, det vill säga i hemmet och i skolan. Vi valde att fokusera på individen och undersökte vilka faktorer som påverkade dem.

I det kommande kapitlet ställs vår problemformulering. Nästa avsnitt tar upp de avgränsningar som gjorts. Kapitlet därpå berör hur vi samlat in och analyserat data, det finns även här ett avsnitt som tar upp vilket vetenskapligt synsätt som denna uppsats utgått ifrån. Detta följs av teorikapitlet där det också tas upp tidigare forskning. Innan vi går in på resultatet ges det en beskrivning av respondenternas handikapp. Resultatet är uppdelat i två delar, där den första handlar om Hjälpmedelscentralen som organisation och den andra om de två fall vi studerat. Resultatet följs av diskussion där det diskuteras kring de resultat vi fått fram. Avslutningsvis har vi kapitlet slutsatser, där förslag till hur processen eventuellt kan förbättras tas upp.

Problemformulering

Efter att ha jobbat med HCI tidigare hade vi läst ett antal artiklar inom området. En av dem handlade om hur man med hjälp av datorer och tekniska hjälpmedel kunde underlätta för funktionshindrade. Det intresserade oss och vi bestämde oss för att vi ville titta närmare på

detta fenomen. Vi tyckte det vore enklast att kontakta ett habiliteringscentrum och på så sätt få kontakt med funktionshindrade användare av datorer. Dessa personer skulle vi sen vilja observera när de använder sig av olika hjälpmedel till sin dator, samt att vi skulle vilja intervjua dem och ta reda på hur de fått just den utrustning de har för tillfället. Det uppstår många frågor och det är svårt att definiera en som beskriver allt det vi vill undersöka. Enligt Patel, Davidson (1994) är det främsta syftet med explorativa undersökningar att inhämta så mycket information som möjligt om ett problemområde. Med tanke på undersökningens explorativa natur har vi, istället för att definiera en specifik fråga, *fokuserat på att utforska hjälpmedelsanpassningen ur ett individperspektiv*. Vi har inriktat oss på individen, hjälpmedlet och miljön, det vill säga hemmet och skolan, runt omkring som det problemområde vi undersöker. De frågor som används när vi observerar problemområdet är: Vilka är den funktionshindrades problem? Uppnår man det som är tänkt med hjälpmedlet? Hur väl anpassade är miljön och hjälpmedlen till deras situation? Hur sker anpassningen av utrustningen? Vilken roll spelar Hjälpmedelcentralen som stödorganisation? Sker det någon uppföljning? Det är många frågor, men alla är minst lika viktiga för den förståelse vi vill få för själva processen det innebär att skaffa ett hjälpmedel.

Avgränsning

HCI är ett stort område och det finns mycket intressant som kan undersökas närmare. Enligt Ahl och Backman (2002) ligger Sveriges högskolor och universitet, internationellt sett, långt fram i forskning och utveckling av tekniska hjälpmedel. Vi valde att inrikta oss på svenska förhållanden med miljöer och sociala aspekter. Hjälpmedelsprocessen är specifik för Sverige, men även om vården regionalt är olika över hela landet är just den processen om utprovning av hjälpmedel i stort sett likadan över hela landet, då regeringen har fastslagit ett förslag för hur den ska gå tillväga. Ytterligare ett val som gjordes var att inrikta oss på den enskilde individen och dennes situation då det finns ett behov av ett hjälpmedel. Respondenter inom kategorin funktionshindrade har sökts då dessa har ett behov av specialanpassade lösningar för den miljö och det sociala liv de lever. Vi har valt att i detalj observera rörelsehindrade och får på detta sätt en bra beskrivning på de problem som existerar för många funktionshindrade. En förutsättning var också att de skulle använda sig av någon form av datorhjälpmedel. Undersökningen innefattar inte mentala handikapp, då denna inriktning kräver en helt annan typ av analysering med tanke på deras livssituation. En annan stor grupp som vi inte har tagit med i vårt arbete är dyslektiker, för att deras situation är annorlunda. De hjälpmedel som de är i behov av ska skolan ansvara för och därför ingår de inte i hjälpmedelscentralens klientel.

Metod

Vi har gjort en empirisk undersökning bestående av två stycken fallstudier. Informationen har i första hand samlats in genom intervjuer med respondenterna och deras assistenter, lärare, familj med mera. Information samlades även in genom att observera dem när de använde sig av datorn. Dessa respondenter har två olika handikapp, men det gemensamma är att de båda har ett funktionshinder som gör att de måste ha specialverktyg för att använda en dator. Det fanns vissa svårigheter att hitta respondenter eftersom vi var beroende av en mellanpart som lyder under tystnadsplikt och vi tog emot de respondenter som var intresserade av att ställa upp. Redan från början bestämdes att arbetet skulle rikta sig emot respondenter som var

funktionshindrade och att vi skulle om möjligheten gavs försöka få olika sorters funktionshinder på de respondenter som skulle delta.

Maj Sikström, arbetsterapeut, förmedlade namn och telefonnummer till kontakter på andra instanser, vilka vi tog kontakt med för att hitta eventuella respondenter. Trots flertalet samtal och e-mail fanns det inga fler respondenter som kunde tänkas ställa upp på intervjuer eller observationer. Hon tog emot oss på Hjälpmedelscentralen och gav en intervju (se Bilaga 1) för att ge oss en helhetsbild av hur Hjälpmedelscentralen ser ut som en organisation. Denna intervju bandades med bandspelare.

Nästa steg i undersökningen genomfördes med respondent ett i hans hem. Intervjudelen genomfördes först (se bilaga 2) och därefter observationen. Närvarande vid intervjun fanns förutom oss och respondenten även hans assistent.

Mötet med respondent nummer två skedde i hans eget hem, där intervjuades föräldrarna (se bilaga 4 & 5), men senare även respondenten och hans assistent. Det andra mötet var på respondentens skola, här observerades respondenten när han använde datorn och en intervju med läraren (se bilaga 3) och en annan assistent genomfördes. Då denne respondent tillhör Arvika Barnhabilitering upprättades även en kontakt med dem (se bilaga 5).

Vi har använt både videokamera och kassetbandspelare för att på bästa sätt dokumentera både observationerna av hur de använder sig av datorer och intervjuerna med respondenterna. Båda respondenterna och deras omgivning tillfrågades och godkände att intervjuerna spelades in på kassetband samt att observationerna filmades. Det totala antalet minuter av inspelade intervjuer på kassetband uppgår till 60 minuter. Där 15 minuter bandades vid intervjun av respondent ett och 45 minuter vid intervjun med Maj Sikström på Hjälpmedelscentralen i Vänersborg. Observationer filmades i 120 minuter. 30 minuter av dessa filmades när respondent ett använde sin dator. 90 minuter med respondent nummer två men det var endast för ljudupptagning vid intervju.

Vetenskapligt synsätt

Beroende på vilket vetenskapligt synsätt man har påverkar hur man ska närma sig ett problem och vilka metoder man ska använda sig av. Det finns två stora huvudinriktningar som man brukar nämna, positivism och hermeneutik. Enligt positivismen ska all kunskap bygga på iakttagelser som är logiskt prövbara, den kunskap positivismen bygger på måste vara "säker". En annan stark åsikt är att forskningen ska bedrivas enligt en hypotetisk – deduktiv modell, det vill säga att man ur en teori lägger fram hypoteser som man sedan empiriskt prövar med vetenskapliga metoder. Inom positivismen formulerar man hypoteser och teorier med hjälp av matematiska formler för att hålla sig till ett neutralt, logiskt och korrekt språk. En annan åsikt är också att man kan studera ett problem i dess helhet genom att studera delar av problemet för sig själva. Inom hermeneutiken, som är positivismens raka motsats, är man inte intresserad av att förstå företeelser utan att tolka dem istället. Man vill se helheten och ställer den i förhållande till beståndsdelarna för att få en så stor förståelse som möjligt. Forskaren använder sin egen förförståelse till att bättre förstå problemet. Även genom att växla mellan den intervjuades synsätt och sitt eget kan forskaren ytterligare bygga på sin förståelse för problemet. (Davidsson, Patel, 1994)

När man genomför en undersökning eller forskning har man en problemformulering, men problemformuleringen behöver inte innebära ett problem i sig självt. Det kan vara något som man vill undersöka närmare eller är intresserad av. (Davidsson, Patel, 1994)

Man kan närma sig ett problem på olika sätt, beroende på vad man har för tidigare kunskaper om problemområdet. Enligt Davidsson och Patel finns det olika typer av undersökningar man kan göra och några av de vanligaste är:

Hypotesprövande. Här har man så mycket kunskap om problemområdet att det har utvecklats teorier, vilka man kan utgå från och härleda antaganden ifrån. Dessa testar man mot förhållanden i verkligheten och man använder sig av någon teknik som ger så exakt information som möjligt.

Deskriptiv. Det finns en viss mängd av information, till viss del systematiserat i modeller. Man kan göra en undersökning av något som har ägt rum, eller något som händer nu. I en deskriptiv undersökning begränsar man sig till att titta närmare på några aspekter av det man är intresserad av. Oftast använder man sig enbart av en teknik vid insamlandet av informationen.

Explorativ. När det saknas kunskap gör man en utforskande undersökning. Syftet med detta är inhämta så mycket information som helst. Här är det viktigt att vara kreativ och iderik när man ska samla in informationen. Eftersom man vill få en allsidig bild av problemet använder man sig ofta av flera olika tekniker.

När vi skulle närma oss vårt problemområde funderade vi på tillvägagångssättet. Vi ville ta reda på hur och varför personer med funktionshinder använder sig av datorer och hur väl det möter deras behov. Det har funnits vissa svårigheter att hitta tidigare forskning som tar upp just det här området. Grundtanken har varit att observera personer som använder datorer i sin vardag. Inför arbetet har vi läst in oss på HCI, som tar upp just människa – datorinteraktion, men vi vill även ta upp miljön runt omkring. Hur är den utformad och hur har man tagit hänsyn till personens behov och intressen?

Datainsamlingen har skett genom öppna intervjuer och observationer där vi själva i viss mån påverkat respondenten till att genomföra vissa övningar. Deras behov har tolkats och även deras intressen har tydliggjorts för oss. Diskussioner har förts oss författare emellan vilka svårigheter respondenterna kan tänkas ha och vad det kan bero på. Vi har försökt förstå deras situation och vad de får för hjälp och hur detta går till och detta kan anses vara ett hermeneutiskt tolkningssätt. I vårt arbete har vi inte satt upp någon hypotes att utgå ifrån. Intresset från vår sida har inte varit att verifiera eller falsifiera något, utan helt enkelt bara konstatera en viss situation och sedan tolka den efter bästa förmåga och dra slutsatser därefter. Den teori vi försökt följa är HCI, då den beskriver hur man utför olika observationer av personer.

TEORI

Interaktionsdesign

Preece, Rogers och Sharp (2002) gör följande beskrivning av vad som menas med Interaktions design: *Designa interaktiva produkter för att stödja människor i deras vardag och arbetsliv*. Det finns olika riktlinjer och steg att följa för att få fram ett resultat som fungerar optimalt. Användaren spelar då en stor roll i designprocessen eftersom det är för den som produkten framställs. I vårt arbete lyfter vi också fram användarna för att bl.a. se huruvida resultatet är optimalt för dem. Hjälpmedelsprocessen kan liknas med Interaktionsdesignprocessen så till vida att man har användaren i fokus. Dock kan det finnas olika uppfattningar om hur Interaktionsdesign processen bäst skall se ut.

Preece, Rogers och Sharp (2002) betonar att man skall *identifiera behoven och upprätta en kravspecifikation, utveckla alternativ design* som lever upp till de tidigare nämnda kraven, *skapa interaktiva versioner* så att de kan förmedlas till användare som analyserar dem samt att man skall *utvärdera hela processen* och resultatet av den. Till skillnad från Smith och Tabor som koncentrerar sig mer på hur själva designen skall se ut. De talar om *förståelse* för den aktuella situationen, *abstrahering* där de viktigaste delarna av den nya produkten lyfts fram, *strukturering* som tydliggör relationerna mellan de olika elementen, *gestaltning* under vilken man tar fram alternativa lösningar samt *detaljering* som fokuserar på den grafiska layouten. Båda författarna talar om användarens inblandning och vikten av att iterera.

En av huvudfrågorna inom interaktionsdesign är: Hur optimerar man användarens interaktion med ett system, miljö eller produkt, så att de anpassar sig till användarens aktiviteter som ska underlättas och förbättras? De tidiga programmen var inte så användarvänliga, utan designades för programmerare som var insatta i programmet, men så småningom började man intressera sig för hur dessa program skulle kunna stödja personer i enklare uppgifter. Förutom systemtekniker involverade man då även psykologer som bidrog med kunskaper om hur människans minne fungerar och hur hon fattar beslut. Mycket tid och energi lades ner på utformningen av menyer, fönster, färgsättning och ikoner för att skapa ett så bra användargränssnitt som möjligt. Nästa steg att hjälpa och stödja användaren var att introducera röstigenkänning, multimedia, visuell information och virtual reality i datateknologin. Ytterligare utveckling inom området innebar att man började använda datorer i nätverk, mobila datorer och infraröda sensorer. Människors vardag blev mer och mer influerad av datahjälpmedel och man insåg att man även kunde använda sig av dessa hjälpmedel inte bara i arbetet, utan även hemma, i skolan, på fritiden, för nöje och nytta och så vidare. Mer och mer intresserade man sig för hur människor fungerade och interagerade, för att kunna utveckla applikationer som på bästa sätt stödjer och underlättar för användaren. (Preece, 2002)

Tidigare projekt

VINNOVA (tidigare KFB), NUTEK (Närings- och teknikutvecklingsverket) och HI (Hjälpmedelsinstitutet) har under en treårsperiod samverkat inom forskningsområdet informations- och kommunikationsteknik. De har jobbat med ett forsknings- och

utvecklingsprogram (IT för funktionshindrade och äldre) som har samordnats av VINNOVA. Projektets långsiktiga mål har varit att ge personer med funktionshinder och äldre praktiska möjligheter till kommunikation, interaktion och ökad livskvalitet genom användning av informations- och kommunikationsteknik. Den skrift som finns tillgänglig presenterar 26 projekt som erhållit forskningspengar. En del av projekten har resulterat i produkter eller tjänster som antingen redan finns eller som snart kommer att finnas på den öppna marknaden. Det finns också fall där de inte har lyckats uppnå förväntade resultat men genom att ta fram problemen så finns det en förhoppning om att framtida forskning och utveckling skall kunna ta fram en lösning.

Medicinsk bakgrund

Vad är funktionshinder? Definitionen enligt Nationalencyklopedin är begränsning av en individs fysiska eller psykiska funktionsförmåga. Funktionshindret är oftast en direkt följd av en skada, medfödd eller förvärvad senare i livet. Det kan vara handikappande i vissa miljöer och situationer, i andra inte. Begreppet innefattas i det vidare handikappbegreppet, lanserat av bl.a. Världshälsoorganisationen, WHO, 1980. *Funktionshindrad* är en beteckning som i officiellt språkbruk alltmer trängts undan beteckningen handikappad.

Här beskrivs kort vad multipel skleros och cerebral pares är, eftersom det är de handikapp våra respondenter lider av. Denna förklaring ges för att man ska få en ökad förståelse för de svårigheter personerna har att använda datorer utan hjälpmedel.

Multipel Skleros

Multipel Skleros är en sjukdom där nervsystemet angrips och bryts ner av kroppens eget immunsystem. Skadorna på nervsystemet gör att den som drabbas ofta får svårt att styra olika muskler eller försämrade känsel. Snittåldern vid insjuknandet är 30 år och sjukdomen drabbar dubbelt så ofta kvinnor som män. Det finns tre olika former av sjukdomen. (Karolinska Institutet, 2004).

Skovvis förlöpande MS är den vanligaste formen, som innebär återkommande skov under kortare eller längre perioder. Sjukdomsförloppet präglas av perioder med försämring som följs av fullständig eller delvis återhämtning. (multipelskleros.nu)

Primär progressiv MS där det inte uppstår kortvariga försämringar. Istället sker en gradvis och smygande förlust av kroppsfunktioner, främst gångförmågan, under flera år. Få människor får denna form av MS. (multipelskleros.nu)

Benign (lindrig) MS är relativt ovanlig. Den börjar som skovvis förlöpande MS, men fortfarande efter många år förekommer nästan inga kvarvarande symptom. Först efter flera år med sjukdomen kan din läkare bedöma om du har denna form. (multipelskleros.nu)

Cerebral Pares

Av ett tusen födda barn så är det ett barn som får någon sorts Cp skada. Cp är en förkortning av Cerebral Pares och är en skada på hjärnan som orsakar en form av förlamning eller motoriska svårigheter. Under namnet Cp finns en mängd olika problem, men det de har gemensamt är att det är en engångsskada på en omogen hjärna. Skadan inträffar under en graviditet, i samband med förlossningen eller tiden strax efter förlossningen upp till två år. En Cp skada beror oftast på syrebrist eller på en hjärnblödning och de kan se olika ut beroende på var i hjärnan skadan sitter och när den inträffade. Det finns människor med så små skador att de inte går att upptäcka för att otränat öga. Cp kan inte växa bort, men en person med Cp kan lära sig att hantera sin hjärnskada och träna bort den så bra att den inte behöver inverka mycket i det dagliga livet. Många med Cp har tilläggshandikapp såsom hörsel- eller synskada eller en utvecklingsstörning. De flesta med Cp är dock normalbegåvade.

Det finns olika sorters grupper av Cp skador och en av dem är den grupp som kallas "rörelseförvridda former". Personer med denna typ av Cp har ofta felaktiga och ofrivilliga rörelser. Detta innebär att det är svårt att utföra viljestyrda rörelser och många har svårt att tala eller äta. Detta orsakades ofta förr på grund av gulsot hos nyfödda, men denna är numera nästan utrotad och istället är det lång och svår syrebrist som ger denna typ av skador. Det är denna typ av skada som respondent två har och av alla Cp skadade är det ungefär 8 % som tillhör denna grupp. (RBU:s skrift, 1992)

Resultat

Resultat av kartläggningen över hjälpmedelscentralen

För att få tag i respondenter till vår undersökning kontaktade vi flera organisationer, men det ställe som tillhandahöll personer för detta ändamål var till slut hjälpmedelscentralen i Vänersborg. Strukturen för Hjälpmedelscentralen ser likadan ut i Vänersborg som i Karlstad. Nedan följer en beskrivning av organisationen i Vänersborg, som är resultatet av intervjun med Maj Sikström, samt proceduren när en person behöver ett hjälpmedel.

Organisation:

Hjälpmedelscentralen hör till landstinget i Västra Götaland. Det låg tidigare under handikappförvaltningen till för cirka två år sen. Sen blev de egen förvaltning så nu heter de hjälpmedelsförvaltningen. Det är fyra hjälpmedelscentraler i hela Västra Götaland, en i Mölndal, en i Borås, en i Skövde och en i Vänersborg. Hjälpmedelscentralen i Fyrbodalen finns på två ställen, i Vänersborg och i Uddevalla. Tidigare var de två helt skilda centraler, men nu sen cirka ett och ett halvt år tillbaka är de en central. Detta innebär att de inte provar ut elrullstolar, avancerade sittanpassningar eller behandlingshjälpmedel i Vänersborg utan i Uddevalla i stället. I Vänersborg finns hjälpmedel för kommunikation och kognition, utprovning av manuella rullstolar och utprovning av liftar, sängar, selar och hygienhjälpmedel. Detta är en stor del av arbetet på Hjälpmedelscentralen. Konsulenterna är dock inte så involverade i detta, utan det är till största delen personalen på förrådet. Det har beslutats att det ska finnas barnhjälpmedel på båda centralerna. Hjälpmedelscentralen har ett

stort område att täcka upp och innefattar norra Bohuslän, Orust och norrut, Lilla Edet, Vänersborg, Trollhättan, Bengtsfors, Åmål och Färgelanda.

På Hjälpmedelscentralen finns olika grenar. Dels den stora hanteringen av vanliga standardhjälpmedel som vanliga manuella rullstolar som beställs utifrån, men även hanteringen av de mer avancerade och specialanpassade hjälpmedlen. Behöver man ett hjälpmedel blir man oftast remitterad av en läkare. Det finns arbetsterapeuter ute i varje kommun och i primärvården som gör en utprovning och så hyr de hjälpmedlet av Hjälpmedelscentralen. Går det under kommunsjukvården är det kommunen som betalar. Går det inte under det, är det primärvården som betalar. Är det en utprovning som inte är så vanlig anlitar kommunsjukvården/primärvården konsulenterna på Hjälpmedelscentralen. Konsulenterna driver aldrig egna ärenden men däremot kommer arbetsterapeuten med patient in till Hjälpmedelscentralen. Kommunsjukvården och primärvården köper tjänsten i konsultationen samt hyr hjälpmedel, eftersom det är där pengarna ligger.

Process:

Om en person får problem ringer man arbetsterapin, på den lokala orten och förklarar problemet. Därefter kommer arbetsterapeuten på besök och tittar på problemet och försöker åtgärda problemet så att personen i fråga kan fortsätta fungera i sin miljö. Arbetsterapeuten rekviderar det material som behövs från Hjälpmedelscentralen. Av de enklare hjälpmedlen finns det några stycken stående i förrådet och kan tas med på en gång. Så går det till om det inte behövs ett mer avancerat hjälpmedel. Skulle en person ha problem med balansen och t.ex. en rullator skulle behövas, kontaktas en sjukgymnast istället som provar ut en som passar i patientens miljö. Därefter hyrs den av Hjälpmedelscentralen. Om det är någon som skadar sig allvarligt i en olycka så är det sjukhus och rehabiliteringsteamet där som sköter utprovning.

Teknik:

Patienterna som remitteras till Hjälpmedelscentralen befinner sig i alla åldrar. Man tar även emot alla typer av fysiska handikapp, men först och främst kommunikativa och kognitiva handikapp samt de med traumatiska hjärnskador. Detta innebär att de t.ex. har svårt att hålla reda på och/eller inte förstår tid. Just nu är handdatorer på frammarsch som hjälpmedel i kommunikation och kognition.

Vid en demonstration av en handdator visas hur man kan lägga in larm som påminner patienten om vad de ska göra. Läger man in ett larm om när man t.ex. ska gå till läkaren läser en syntetisk röst upp vad man ska göra och när. Det finns även handdatorer som hjälper patienter som har svårt att veta värdet av pengar. Arbetsterapeuterna går på kurser för olika hjälpmedel, men hjälpmedelscentralen har ännu inte handdatorer i sitt sortiment. De har även pulplådor som fungerar som en joystick, men den har även knappar på för ”högerklick”, ”vänsterklick” ”dubbelklick” och ”klickhåll”. Detta är till hjälp för de personer som har dålig finmotorik och inte kan använda sig av en vanlig datormus. Man kan även ställa in hastigheten för hur fort markören ska röra sig över skärmen, beroende på hur svårt patienten har för att placera den. Det finns även ett hjälpmedel som kallas för ”raster”. Det är ett tangentbord med en skiva över med hål för varje tangent, så att det lättare ska gå att hitta och trycka ner enbart en tangent i taget.

Det finns många stränga regler som måste följas vid inköpet av hjälpmedlen. De har ett visst bestämt sortiment som måste vara upphandlat och det måste även vara godkänt som hjälpmedel. Tidigare var det Hjälpmedelsinstitutet i Stockholm som beslutade vilka

hjälpmedel som skulle ingå i sortimentet och de skötte även upphandlingen. Kommunala verksamheter och alla landstingsverksamheter fick inte bara fritt gå ut och köpa vad de behövde. Detta gällde även pennor och enklare saker, men nu ska man börja upphandla lokalt istället.

Hjälpmedelscentralen har sortiment - utvärderingsgrupper som består av konsulenter, tekniker och arbetsterapeuter som arbetar ”på fältet”, det är de som kallas ordinatorer. Ska man till exempel utvärdera om en aktivrullstol ska ingå i sortimentet, måste man först göra en kravspecifikation. Där definieras kraven vad de ska hålla för osv. Sedan går man ut på marknaden för att se vilka som tillverkar dessa rullstolar och lämnar ut kravspecifikationen till dem. Därefter får de komma med olika anbud och den leverantör som kan uppfylla kraven till lägst pris blir den som får leveransen. Det behöver inte bara vara en leverantör då det finns flera olika typer av rullstolar som kan fungera lika bra.

Lösningarna är helt individanpassade och utskrivna på just den patienten. Hjälpmmedelscentralen köper in alla hjälpmedel från olika firmor, men en del anpassar de där. Det finns utländska företag som tillverkar produkterna, men Hjälpmmedelscentralen har enbart svenska säljare och har de frågor eller klagomål vänder de sig direkt till dem. Säljarna är väldigt uppdelade i distrikt, så får de inte tag i en produkt hos en säljare kontaktar de någon annan. De är väldigt serviceinriktade mot Hjälpmmedelscentralen. Tidigare var Hjälpmmedelscentralen bidragsfinansierade, då hade de pengar och ordinatorerna kunde själva ordina de hjälpmedel de ansåg behövdes. Numera är det kommun – och primärvård som har pengarna och hyr av Hjälpmmedelscentralen och betalar för varje timme som konsulenterna arbetar, samt att de betalar för hjälpmedlet.

Personal:

De konsulenter som finns på Hjälpmmedelscentralen är arbetsterapeuter. På en del andra hjälpmmedelscentraler finns specialpedagoger och på något ställe finns en sjukgymnast. I Vänersborg finns det dock bara arbetsterapeuter. Där finns det även administrativ personal, förrådspersonal och chaufförer som kör ut hjälpmedlen till lokalförråden ute. De har också tekniker som gör dels reparationer ute hos patienter, men även på Hjälpmmedelscentralen där de reparerar, underhåller och specialanpassar elrullstolar, sängar, hissar, liftar och datorer.

Prioriteringar och mål:

Hjälpmmedelscentralen har ett regelverk där hälso- och sjukvårdsnämnden i Västra Götalandsregionen har beslutat vad som ska vara hjälpmedel. Det diskuteras till exempel nu om datorer ska räknas till grundutrustning. Då står Hjälpmmedelscentralen bara för programvaran. Det svåra med detta är att det kan bli problem med olika versioner av program och programvara. Hjälpmmedelscentralens mål är att en människa ska fungera så väl som möjligt i sin egen vardag och tillvaro, enligt det krav man själv har på sin tillvaro. Arbetsterapeuterna arbetar utifrån personernas behov. Det viktiga är inte varför en person inte kan göra något, utan vad man kan göra för att personen ska fungera i sin egen miljö på bästa sätt. Det är personens egen situation som styr.

Barnhabiliteringen i Arvika.

För att kartlägga barnhabiliteringen i Arvika genomfördes en intervju med Susanna Hultman som arbetar som arbetsterapeut. Habiliteringen får in ett ärende, som kan gå till på lite olika sätt, genom kollegor, genom en remiss, att föräldrarna ringer in eller att arbetsterapeuterna

träffar barnen och att de ser att ett nytt hjälpmedel behövs. Detta leder till en utredning om just detta barns behov. Om inte föräldrarna själva har ringt in tar arbetsterapeuten kontakt med föräldrarna och kallar barnet med föräldrar dit eller åker hem och hälsar på och träffas i hemmet. När behovet är fastställt och klart skickas en förskrivning till Hjälpmedelscentralen i Karlstad. De skickar sen vidare beställningen till det företag som tillhandahåller en sorts utrustning. När sen utrustningen kommit provar man ut den med barnet och dess föräldrar. Den uppföljning som sen sker är oftast via telefonkontakt om man inte träffar på barnet på habiliteringen. Då ser man att utrustningen fungerar enligt överenskommelse och att allt är till belåtenhet.

Om det är ett dyrare hjälpmedel som ska beaktas är det Hjälpmedelscentralen i Karlstad som beslutar om denna utrustning är nödvändig och om det kan argumenteras för att barnet behöver ett sådant hjälpmedel.

Resultat från användarstudier

Respondenterna har givits olika mycket utrymme i arbetet på grund av att deras livssituationer skiljer sig mycket åt. Respondent nummer två går i skolan och har ett funktionshinder som gör att han är beroende av andra människor nästan dygnet runt, detta leder till att respondent nummer två har fler i sin omgivning som vi har intervjuat för att få en helhetsbild av hans situation.

Respondent 1

Mötet med första respondenten bestod av en intervjudel och en observationsdel. Intervjudelen och observationsdelen var för sig gav inte tillräckligt med information, därför har vi valt att sammanfatta de båda delarna. Det här är en medelålders man som har diagnosen MS och till följd av sin sjukdom är han rullstolsbunden. Diagnosen har han fått på senare tid men han insjuknade redan för ca 20 år sedan och då kunde de inte fastställa att det var MS. Hans fysiska rörlighet är strängt begränsad och han kan endast röra sina händer lite grand men han kommunicerar via talspråk. Han har även lite svårt med minneshantering. Respondenten är inte beroende av sin dator för att kommunicera, men använder den som hjälp för minneshantering. Han vårdas i sitt hem med hjälp av sin fru och en assistent. De hjälpmedel som han har till sin dator är en form av en joystick som benämns pulplåda. Pulplådan ersätter datormusen och har knappar för funktionerna: enkel klick, dubbel klick, höger klick, vänster klick samt klick håll. Han hade även ett vanligt tangentbord tidigare, men vartefter han blivit sämre har han börjat använda ett nytt program (WIVIK) där tangentbordet ligger inlagt på skärmen.

Vi var inte enbart observatörer under mötet. Eftersom respondenten hade bristfälliga datakunskaper gav vi olika förslag på hur han skulle använda Wivik för att lösa vissa uppgifter. Vi kunde konstatera att det inte var självklart hur vissa saker fungerade, eftersom varken respondenten eller vi kunde komma på hur man skulle markera ett textstycke, vilket får betraktas som en relativt enkel uppgift.

Respondenten har ingen tidigare datorvana och har bara haft det nya programmet i en vecka. Det verkar inte finnas några skrivna instruktioner till hur programmet fungerar och eventuellt krånglar även programmet, det vill säga, datorn låser sig och respondentens assistent får hjälpa till att stänga av det med hjälp av knapparna "ctrl", "alt" och "delete". Detta är ett problem, eftersom respondenten inte kan utföra detta själv, på grund av sin MS. Han sa att "jag skulle nog kunna ha betydligt roligare av den om jag lärde mig den ordentligt, jag kan den väldigt dåligt" vilket tyder på en vilja att lära sig programmet bättre, för att kunna använda det mer effektivt. Hans arbetsrum var inte ergonomiskt utformat och han hade vissa svårigheter med att sitta vid skrivbordet. Dessutom var skärmen ställd så att han hade problem med att se den och högtalarna stod dolda bakom den. Det nya programmet han numera använde sig av, var ett hjälpmedel när man skulle skriva i Word. Det gick först inte att starta ett nytt dokument i Word, vilket visade sig vara på grund av att respondenten och hans assistent först hade startat hjälpprogrammet. Till slut fick de upp ett dokument och han kunde börja skriva. När han skulle skriva förflyttade han musmarkören med hjälp av joysticken och klickade på en bokstav osv. Detta var mycket tidskrävande, vilket han även påpekade själv. Han berättade att han inte använde sig ofta av datorn och han satt inga längre stunder, eftersom han blev trött av ansträngningen. Hastigheten på markören var mycket långsam, vilken visserligen gick att reglera på pulplådan, men eftersom han hade dålig finmotorik kunde denna inte vara för hög. Tidigare under intervjun hade respondenten talat om att han enbart använde sig av datorn för nöjes skull och inte särskilt ofta. Han var mycket intresserad av radio och var radioamatör. På grund av hans dåliga minne använde han datorn att skriva upp olika signaler han fick in när han talade med andra. När han fick Wivik installerat fick han inte någon längre introduktion (enligt respondenten) varken muntligt eller nedskrivet. Det fanns ytterligare funktioner i programmet som inte verkade vara i funktion. Det fanns knappar med symboler som tydde på att man kunde få ord eller meningar upplästa. Det verkade dock som att det behövdes ytterligare programvara för att detta skulle fungera.

Respondent 2

Respondent nummer två är en nioårig pojke som har en CP skada, vilken gör att han själv inte kan kontrollera sin motorik. De rörelser han har i kroppen är, förutom i ögonen, ofrivilliga rörelser. Det bäst fungerande kommunikationsmedlet för honom är hans ögon, de kan han helt kontrollera och styra. Till sin hjälp har han assistenter större delen av dygnet som hjälper honom med allehanda uppgifter, såsom äta, förflytta sig och göra läxor. De olika hjälpmedel han använder är peklampa, elrullstol, bliss-bilder, och headmouse.

Vid intervjun med föräldrarna till respondenten används en privat videokamera för att ljuda hela intervjun, men inte för att filma dem. I förväg hade vi konstruerat vissa frågor och stödpunkter som skulle användas vid själva intervjun och observationen. Respondenten hela liv fick vi beskrivet, hur läkarna hade gett beskedet att denna pojke hade en CP skada och hur familjen har kämpat sig hela vägen fram till där de befinner sig idag. Det diskuterades om de hjälpmedel som respondenten har och om de hjälpmedel som finns på marknaden idag och som skulle passa respondenten bättre, men som inte nått hela vägen fram till honom. Vi fick även lyssna till om hur respondenten och hans familjs situation ser ut idag och hur föräldrarna vill att den ska se ut i framtiden. Detta möte lade grundkunskaperna hos oss om hur en CP skada kan ta sig i uttryck, vi fick en djupare förståelse för hur man som anhörig blir bemött om man har ett handikappat barn. Några dagar senare befann vi oss på respondentens skola som han studerar vid och träffade den specialklass där han tillbringar några timmar i veckan.

Där mötte vi den lärare som har ansvar för denna specialklass. Vi satte oss i ett rum tillsammans med respondentens assistent och hans mamma som också var på besök. Vi fick ytterligare förklarat för oss om hur de löser vardagliga problem såsom läxförhör. Vi pratade om hur användningen av datorer har hjälpt fram honom, hur han kan lära sig att ta initiativ och exempelvis ställa frågor. Vi observerade hur han använder sina verktyg, den laserlampa som han använder för att peka på rätt bokstav eller siffra som han ska bokstavera eller räkna på. Till sist observerades när han använde den datorn som är anpassad efter honom för att rita. Hur han använde headmousen för att kunna förflytta musen, men vilken ansträngning det krävs av honom när han måste styra den med huvudet.

De olika hjälpmedlen har respondenten fått via olika processer och utprovningen har gått till på olika sätt. Utprovningen av peklampan fick föräldrarna själva göra och försöka anpassa den till respondenten så att de kunde använda den på honom på ett så bra sätt som möjligt, denna använder han när han vill kommunicera med andra, för att räkna och för att stava och kommunicera. Föräldrarna önskade en elrullstol till respondenten men det var vissa svårigheter för dem att få igenom sin önskan. De tog själva så småningom kontakt med ett företag som designar och säljer/hyr ut elrullstolar och slutligen leasade Barnhabiliteringen en sådan men dock endast för att användas i skolan.

Det kommunikationsmedel han håller på att träna upp är ett språk som sker via bilder. Bilderna är strukturerade så att de är utbyggingsbara och att man kan lägga ihop olika bilder och få hela meningar. Med hjälp av dessa bilder kan han peka med peklampan och ta initiativ och meddela omgivningen sitt önskemål, han kan även svara på frågor med hjälp av bilderna. Den dator respondenten använder med headmousen som styrhjälp ordnades fram av den Rehabiliteringsklass som han går i några timmar per vecka. Respondenten använder datorer både i skolan och hemma. Hemma används den oftast som tidsfördriv som att spela spel och leka med olika program. När han spelar spel behövs det ibland en hjälpande hand men en del av funktionerna kan han hantera själv efter att ha tränat upp sin förmåga. På skolan använder han datorn för att göra vissa läxförhör. Mest självständig är han när han ritar, då kan han sitta alldeles själv och styra datorn med hjälp av en headmouse. Headmousen är idag det enda verktyget han använder för att kunna styra datorn.

Respondenten tillbringar ca 95 % av sin skoltid i sin vanliga klass i vilken han har gått i sen förskolan. I sin vanliga klass sitter han med och tar in all information, lyssnar på fröken och även på de frågor hans klasskompisar ställer. För att kunna läsa och skriva krävs det att man som barn knäcker en viss kod - läskoden. På något sätt som ingen har förstått än har pojken knäckt denna kod. De flesta barn kan ljuda sig till ett ord när de väl har lärt sig bokstäverna och fastän han inte kan ljuda så har han ändå lärt sig läsa. Respondenten är bland de bästa i sin klass och nu när han går i tredje klass har han kunnat visa sin kunskap genom att utföra de prov och diagnoser som finns inom skolan. Det är ett bra sätt för honom att visa omgivningen att han förstår det han läser om i skolan.

Diskussion

Som en röd tråd genom vår uppsats går temat ”användarcentrering” och ”kommunikation”, två viktiga aspekter inom interaktionsdesign. Detta är något som även Preece (2002) och Smith & Tabor (1996) framhåller. Vad som bör kommas ihåg är för vem produkten utvecklas,

inte minst när det gäller funktionshindrade. Ett system eller en programvara som ska implementeras på ett företag ska anpassas till många användare, men när det gäller det område vi undersökt är det en specifik individ som berörs av designen och implementationen.

Vi har granskat Hjälpmedelscentralen som organisation och hur deras process går till när de provar ut ett hjälpmedel. Tidigare var Hjälpmedelscentralen uppdelad, men numera är de en central, fast på två orter. De har inte alla hjälpmedel på båda ställena, utan man har valt att dela upp det. Detta anser vi är en fördel, då man kan koncentrera och specialisera sig på just de hjälpmedel som erbjuds på just den centralen. Naturligtvis kan det ses som besvärligt om just det hjälpmedel man behöver inte finns på orten man befinner sig, men båda centralerna har chaufförer som lätt kan transportera hjälpmedlen till det ställe där det behövs.

Hjälpmedelscentralens mål är att patientens behov sätts i främsta rummet, men frågan är om de får de hjälpmedel som bäst möter deras behov. Enligt Jan Gulliksen och Ann Lantz (2001) är det mycket viktigt att involvera användaren för att uppnå rätt mål. Detta sker genom en ständig kommunikation med designern av systemet. I Hjälpmedelscentralens process kan i detta fall terapeuten ses som "designern" som det är viktigt att föra en tät dialog med. Det handlar inte enbart om att hitta det hjälpmedel som stödjer personen i sina dagliga uppgifter, utan det ska också på bästa sätt anpassas till personens miljö. När det gäller rullstolar och rullatorer tar man hänsyn till personens miljö och aktiviteter och anpassar dem därefter, men det kanske är något som förbisetts när det gäller datorer? För att ytterligare underlätta för patienten skulle man kunna göra hembesök för att se vilka möjligheter och begränsningar som finns i miljön runt personen. Det finns utrustning som underlättar den ergonomiska miljön så som höj – och sänkbara bord och stolar, brickor som skärmen kan stå på så att man kan vrida den åt olika håll och så vidare. I nuläget verkar det inte som om Hjälpmedelscentralen har med denna typ av utrustning i sitt sortiment.

Det verkar dock som om Hjälpmedelscentralen har en bra kontakt med sina leverantörer av hjälpmedel och de har utvärderingsgrupper som vet vad som behövs. Under intervjun med Maj Sikström framgick det dock inte om det ingick representanter för funktionshindrade i deras utvärderingsgrupper av hjälpmedlen. Naturligtvis har de som sitter med i grupperna stor kunskap inom området, men det finns ändå en viss risk att missa viktiga åsikter och synpunkter om man inte har med de slutgiltiga användarna. Det kanske är något att tänka på inför framtiden. Det finns många hjälpmedel på marknaden, men innan dessa kan tas in i sortimentet måste de testas och utvärderas. Kanhända är denna process något långsam? Utvecklingen av datorer är oerhört snabb och man kan lätt få intrycket att det finns bättre teknik på marknaden än vad som finns att tillgå i Hjälpmedelscentralens sortiment.

Det kan göras en jämförelse mellan hjälpmedelsprocessen och den process som sker inom interaktionsdesign som den beskrivs av Preece (2002). Där utvärderas först behov, sen åtgärdas dessa och därefter utvärderas slutresultatet. Denna sista viktiga del saknas dock i Hjälpmedelscentralens process. En uppföljning av de patienter man får in som får datorhjälpmedel finns inte. Skulle det finnas ett behov kontaktar patienten själv Hjälpmedelscentralen. En uppföljning av patienten efter utprovning är nog så viktigt för att man ska ge patienten den bästa servicen som möjligt. Som det ser ut idag får de patienter som har ett progressivt handikapp (det vill säga att deras tillstånd förvärras med tiden) en dator med all mjukvara som kan behövas, redan från början. Hjälpmedelsprocessen är inte en statisk företeelse, dels beroende på att en del patienterna har progressiva sjukdomar, men även på

grund av att marknaden för datorer ständigt förnyas. Om man ska ge den bästa möjliga hjälpen innebär det kanske att man måste uppdatera patienternas datorer efter ett tag.

Barnhabiliteringen i Arvika har samma procedur som Hjälpmedelscentralen i Vänersborg och inte heller här har man någon direkt uppföljning av patienterna efteråt.

Nedan diskuteras de två respondenter vi har arbetat med, den sociala situation de befinner sig i och den miljö som finns runt omkring.

Respondent etts användning av datorn som kommunikationshjälpmedel är att han använder den som minneshantering för att kunna kommunicera med andra radioamatörer. Problemet för honom är att informationen om hur man använder de olika funktionerna i programmet har varit bristfällig och därför har han inte kunnat utnyttja datorn till fullo. Detta program var relativt nytt då vi besökte honom, han hade bara haft det i ca en vecka. Han skulle få ytterligare hjälp lite senare då någon skulle besöka honom och lära honom de olika funktionerna och även installera om programmet eftersom det låser sig vid användningen. Den andra respondentens situation ser lite annorlunda ut. Han kan använda datorn teoretiskt, men har svårigheter med att kontrollera funktionerna i programmen, då hans hjälpmedel inte är optimala. Om det exempelvis hade funnits tillgång till ett nackstöd som stabiliserade huvudet ytterligare så hade det inte varit så fysiskt krävande att peka med markören och välja bland funktionerna. Även den kamera som sitter i ett par glasögon och läser av ögats rörelser skulle underlätta för honom och han skulle då slippa ödsla kraft och energi på att flytta hela huvudet. Detta i sig är små justeringar vars genomslagskraft i stor utsträckning förbättrar möjligheterna för respondenten.

Efter att ha genomfört observationerna kan det konstateras att Michael J. Muller et al. hade rätt i sina antaganden att funktionshindrade drar stor nytta av att det utvecklas hård- och mjukvara som är specialdesignat för deras behov. De hjälpmedel som respondenterna har idag underlättar deras tillvaro, även om det med ännu mer avancerade hjälpmedel skulle underlätta ytterligare för dem.

Slutsats

Vilken roll spelar Hjälpmedelscentralen som stödorganisation? Hur sker anpassningen av utrustningen? Sker det någon uppföljning?

Hjälpmedelscentralens organisation och arbete påverkar hur väl anpassningen sker och vilka hjälpmedel som tillhandahålls för de personer som behöver dem. Om man ser på helheten vad det gäller Hjälpmedelscentralens verksamhet fungerar det bra. Vi har dock några synpunkter som vi tycker att de bör tänka över. Att skaffa sig en överblick över patientens miljö med de begränsningar som kan finnas, underlättar anpassningen av hjälpmedlet. Det vill säga, om det behövs ergonomiskt anpassad utrustning förutom datorn för att det ska vara så enkelt som möjligt för patienten att använda sig av datorn. Det borde vara något som ingår i själva utprovningsprocessen. Sen tror vi att det skulle innebära fördelar om det i utvärderingsgrupperna av hjälpmedel togs in representanter för funktionshindrade. De ser saker ur ett helt annat perspektiv och kan ha önskemål och krav som förändras med tiden. Det vi anser kanske vara det allra viktigaste är dock att de bör genomföra någon typ av uppföljning för att, som vi nämnt tidigare, försäkra sig om att datorn tillgodoser patientens

behov och fungerar felfritt i den miljö den används i. Skulle det sen dyka upp nya datorhjälpmedel eller program på marknaden kan man uppdatera patientens version om så skulle önskas.

Vilka är den funktionshindrades problem? Uppnår man det som är tänkt med hjälpmedlet? Hur väl anpassade är miljön och hjälpmedlen till deras situation?

De stora problemen som finns för de två respondenter vi arbetat med är att den utrustning som används inte är genomtänkt. Det finns brister i den ergonomiska såväl som den tekniska utrustningen. De hjälpmedel som finns tillgängliga underlättar naturligtvis respondenternas situation, men ytterligare förbättringar kan göras genom några förändringar inom hjälpmedelsprocessen. Finns det assistenter i omgivningen som ska hjälpa till så att hjälpmedlen fungerar är det också en stor fördel om de vid utprovning och överlämnandet av dessa får en introduktion för att kunna lära ut och hjälpa till då det behövs. Den ergonomiska miljön vid datorn för respondent ett var inte anpassad på ett optimalt sätt, bordet var för lågt så det blev trångt med utrymme för rullstolen, skärmen stod snett till höger en bit ifrån, detta gjorde att han satt och tittade snett mot skärmen. Då minneshantering kan vara problematisk borde det även finnas tillgång till någon form av minnesguide till datorn och dess olika funktioner som är lätt att förstå och följa. Vartefter sjukdomen fortskrider ska en uppdatering av hjälpmedelsanpassningen ske, för att på bästa sätt stödja honom i hans situation. Den andra respondentens ergonomiska miljö är bättre anpassad till hans situation, men de tekniska hjälpmedlen såsom headmouse och peklampa möter inte upp hans behov till fullo, då mycket kraft och energi går åt till att kunna vrida och stödja upp huvudet.

Något vi har reflekterat över under arbetets gång är vikten av att involvera användarna i hela processen. När det gäller funktionshindrade är det extra viktigt att ta hänsyn till deras miljö, var de ska använda hjälpmedlet och det sociala liv de lever. Uppföljningen av de funktionshindrade och deras hjälpmedel är viktig, då de är beroende av sina hjälpmedel för att fungera i sin vardag och på grund av att den sjukdom de har kan förändras. De som arbetar med de funktionshindrade exempelvis arbetsterapeuter, bör hela tiden sträva efter att förbättra de funktionshindrades situation.

IT som ett hjälpmedel för funktionshindrade kan förbättra deras livskvalitet avsevärt och enligt vad som tidigare nämnts om de projekt som VINNOVA, NUTEK och HI har arbetat med så behöver det inte betyda att man måste avsluta vidare forskning även om man inte uppnår förväntade resultat. Tvärtom, de problem man stöter på kan istället bli de framtida möjligheter man skall kunna lösa genom vidare utveckling och forskning.

Referenser

Astrid Ahl och Jarl Backman (2002): *Resurspersoner i särskild satsning på IT för elever med funktionshinder – en utvärdering*, [elektronisk], tillgänglig:

http://www.skolutveckling.se/it_i_skolan/it/s/pdf/resurspersonutv.pdf [2003-11-25]

Gottfried Zimmerman & Gregg Vanderheiden (2001): *Modality translation services on demand making the world more accessible for all*, [elektronisk], tillgänglig:

http://www.tracecenter.org/docs/modality_translation_on_demand/modality_translation.htm
[2004-01-23]

Gulliksen, J. & Lantz, A.(2004). *Design versus design-From the shaping of Products to the creation of user experience*, [elektronisk], tillgänglig:

<http://cid.nada.kth.se/pdf/CID-117.pdf> [2004-01-15]

Hanseth, O. & Lundberg, N. (2000). *It in healthcare – artefacts, infrastructures and practices* (avhandling för doktorsexamen, Göteborgs Universitet).

Karolinska Institutet.se (2004) [elektronisk], tillgänglig:

http://info.ki.se/research/med_vet/MVwebb2002/MS_se.html [2004-02-12]

Krista Coleman (2004): *Electromyography based human-computer-interface to induce movement in elderly persons with movement impairments*, [elektronisk], tillgänglig:

http://virtual.inesc.pt/wuau01/procs/pdfs/coleman_final.pdf [2004-01-21]

Muller, M J.& Wharton, C. & McIver, W J. Jr & Laux, L. (1997). *Toward an HCI Research and Practice Agenda Based on Human Needs and Social Responsibility*, [elektronisk], tillgänglig:

<http://www.acm.org/sigchi/chi97/proceedings/paper/mm1.htm> [2004-01-21]

Multipelskleros.nu (2004) [elektronisk], tillgänglig:

<http://www.multipelskleros.nu> (2004-03-10)

NE.se (2004) [elektronisk], tillgänglig:

<http://www.ne.se> (2004-03-10)

Patel, R. & Davidson, B. (1998). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Preece, J. Rogers, Y. & Sharp, H. (2002). *Interaction design: beyond human-computer interaction*.

RBU:s skrift (1992) [elektronisk], tillgänglig:

<http://www.hem.passagen.se/cpskador/cp.htm> (2004-03-10)

Smith, G. C. & Tabor, R. (1996). *The role of the Artist-Designer*. ACM Press Addison-Wesley Publishing Company.

Bilagor

Bilaga 1

Frågor och stödpunkter till intervjun med Maj Sikström

Bakgrundsinfo:

- Hur ser organisationen ut? (Är det enbart utprovning ex vis., vilka finns över och under - samarbetspartners – nationellt och internationellt)
- Anställda: vilka olika yrkeskategorier, arbetsgrupper
- Vilket område täcks upp – geografiskt
- Vilket område täcks upp – handikapp, åldrar, antal
- Ekonomi – Budget, hur mycket satsas på detta område (handikappade), hur mycket av den budgeten satsas på it?
- Vem får hjälp – prioriteringar, vem bestämmer vem som får vad
- Processen: Från att man tar emot patienten första gången och framåt.
- Mål för individerna: Hur tar man fram målen och vem tar fram målen.
- Vilka produkter och system erbjuds. Finns det flera leverantörer och många olika lösningar? Finns allt att tillgå i Sverige? Är vi långt framme i utvecklingen?

Tystnadsplikt – anonymt

Bilaga 2

Möte med Respondent 1

- Ber honom berätta om sig själv och sin situation
- Kan du berätta om dina IT-hjälpmedel? Hur fungerar dom?
- Vad använder du datorn till? Hur ofta? Långa perioder?
- Kan du visa hur du gör?
- Har du själv funderat på om det finns några förbättringar att göra?
- Vad tycker du är bra/dåligt med utrustningen/programvaran

Bilaga 3

Frågor och stödpunkter till lärare angående respondent nummer två

1. Hur ser en vanlig skoldag för Sebastian ut?
2. Hur fungerar kommunikationshjälpmedlen?
3. Vem fungerar bäst, varför?
4. Vilka är mindre bra, varför?
5. Märker ni någon skillnad på Sebastians användning av datorer? Har han tränat upp snabbhet, blir han säkrare?
6. Märks någon skillnad för honom i det ”vanliga” livet, i skolarbetet och så vidare? Har datorn på något vis hjälpt fram honom?
7. Vad använder han datorn till?

Bilaga 4

Frågor och stödpunkter till föräldrar till respondent nummer två!

1. Vem finansierar de hjälpmedel som används?
2. Vilka organisationer, institut är ni länkade?
3. Vem bestämmer vilka hjälpmedel som är lämpligast just för ert barn?
4. Vika tillgodoser hans behov av att använda hjälpmedel, tar fram dem?
5. I vilka miljöer används datorer och vilken hjälp har han av dem?
6. Vilka olika hjälpmedel använder han?
7. Hur styr han hjälpmedlen?
8. Vilken sorts assistans får han i skolan vs hemmet?
9. Har ni märkt om användningen av datorer har lett till någon förändring?
Finns det ytterligare hjälpmedel ni önskar er?

Bilaga 5

Frågor och stödpunkter angående hjälpmedelsprocessen till respondent nummer två

Till anhörig

1. Hur fick han de hjälpmedel han använder idag?
2. Hur gick utprovningen till?
3. Har det skett någon uppföljning och i så fall hur ofta och när?
4. Vilka var inblandade och är det samma som är inblandade idag?
5. Vilket stöd har ni fått av utbildad personal?
6. Vilken typ av skada har Sebastian?

Till institut/organisation (habiliteringscenter mm)

- Hur går den stora hjälpmedelsprocessen till i allmänhet?
- Vilken är er roll i den stora processen?
- Hur går utprovningen till?
- När och hur ofta följer man upp de patienter som har utprovad utrustning?
- I allmänhet?
- För denna specifika person?
- Vem tar beslut om vilket hjälpmedel som är lämpligast?
- Vilka är inblandade i processen?
- Är de hjälpmedel han använder sig av idag optimala?
- Om inte, hur är vägen planerad och vilka åtgärder behövs för att nå fram till de optimala lösningarna?
- Vilka är de vanligaste hjälpmedlen som finns till funktionshandikappade?
- Vilka hjälpmedel finns det för de som är funktionshindrade?
- Finns det någon sorts rangordning, först får du prova det och sen det o.s.v.
- Vilken är standardutrustningen till just funktionshindrade?
- Vilka erbjuds verktygen och vilka finansierar dessa verktyg?
- Hur långt framme är vi i utvecklingen på teknik/forskningssidan och kommer dessa utrustningar ut till dem som vill ha/behöver dem?