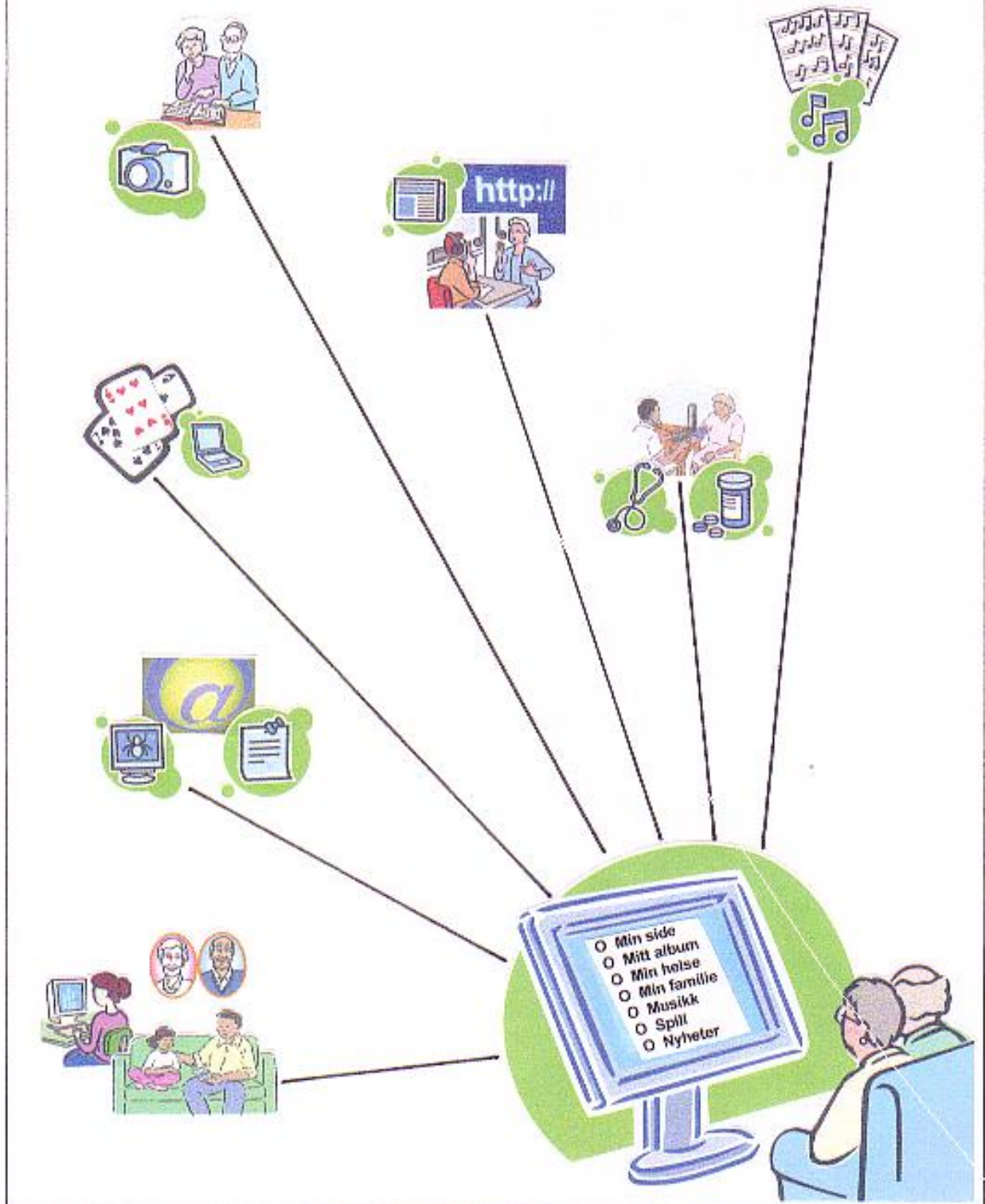


Veileder

Brukermedvirkning i utvikling av tekniske hjelpemidler for mennesker med demens



Forord

Demens innebærer funksjonshemming, men personer med demens er i liten grad blitt involvert i og lyttet til i utviklingsprosjekter som gjelder deres behov. Tekniske hjelpemidler for å støtte opp om mestring, hukommelse, aktivitet og trygghet for mennesker med demens har man ikke en gang tenkt på inntil for få år siden. Dette skyldes trolig våre holdninger og oppfatninger om mennesker med demens – vi tror ikke at kan de ha glede og nytte av teknologi, inklusive IT-baserte hjelpemidler som PC og Internett. Resultater fra prosjekter som vi har deltatt i, har dokumentert behov for og nytteverdi av tekniske hjelpemidler, også PC-baserte, for mennesker med demens og deres pårørende. Men det krever kunnskap om hvilke behov personer med demens og pårørende har, og at brukergruppens behov og forutsetninger styrer utviklingsprosessen. Denne veilederen er basert på våre erfaringer fra prosjektene¹:

- Technology, Ethics and Dementia (TED)
- A guide to using technology within dementia care (ASTRID) og Enabling
- Technologies for People with Dementia (ENABLE)
- Å føle seg trygg med demens
- Utprøving av IT-hjelpemiddel for mennesker med demens

Vi håper veilederen kan være til inspirasjon for utvikling av nye produkter og tjenester for mennesker med demens og deres pårørende.

Oslo, juni, 2007

Inger Hagen
Eget firma

Sidsel Bjørneby
Sidsel Bjørneby A/S

¹ TED, ASTRID og ENABLE ble støttet av EU-Kommisjonen gjennom 4. og 5. Rammeprogram for forskning og teknologisk utvikling. "Å føle seg trygg med demens" ble finansiert av Helse og Rehabilitering gjennom Nasjonalforeningen for folkehelsen. Prosjektet "Utprøving av IT-hjelpemiddel for mennesker med demens" ble støttet av Norges forskningsråd gjennom programmet IT Funk. Denne veilederen er en del av dette prosjektet. Forsiden er laget av Anne Kristin A. Vorkinn.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	4
1 Innledning	5
1.1 Fra idé til produkt/tjeneste	6
2 Formål	7
3 Generelle krav til produkter	7
3.1 Design for alle	7
3.2 Krav til produkter for mennesker med demens	7
4 Trinn i utviklingsprosessen	8
4.1 Trinn 1: Hvilket behov skal produktet eller tjenesten dekke?	9
4.1.1 Formål	9
4.1.2 Erfaringer	9
4.1.3 Anbefalinger	10
4.2 Trinn 2: Utvikling av prototype	11
4.2.1 Formål	11
4.2.2 Anbefalinger	11
4.3 Trinn 3: Testing av prototype	12
4.3.1 Formål	12
4.3.2 Erfaringer	13
4.3.3 Anbefalinger	13
4.4 Trinn 4: Etablering av brukergrupper	13
4.4.1 Formål	13
4.4.2 Kjennetegn ved brukergruppene	13
4.4.3 Erfaringer	14
4.4.4 Anbefalinger	15
4.5 Trinn 5: Brukeres ønsker om design og funksjon	15
4.5.1 Formål	15
4.5.2 Erfaringer	16
4.5.3 Anbefalinger	16
4.6 Trinn 6: Redesign	17
4.6.1 Formål	17
4.6.2 Erfaringer	17
4.6.3 Anbefalinger	17
4.7 Trinn 7: Brukermedvirkning gjennom utprøving	17
4.7.1 Formål	17
4.7.2 Utprøving av IT-hjelpemiddel for mennesker med demens	18
5.7.3 Erfaringer	18
4.7.4 Anbefalinger	21
5 Gode grunner for brukermedvirkning	22
7 Litteratur	23

Sammendrag

Dette er en enkel veiledning om brukermedvirkning i utvikling av tekniske hjelpemidler for mennesker med demens og deres pårørende. Erfaringer fra idé til produkt er beskrevet med utgangspunkt i et IKT-hjelpemiddel for disse to brukergruppene, men også erfaringer fra utvikling og utprøving av andre tekniske hjelpemidler for mennesker med demens er tatt med.

Innledningsvis omtales ”Design for alle”-prinsippene, retningslinjer for hvordan Internett kan gjøres tilgjengelig for alle og hvilke krav som bør stilles til produkter for mennesker med demens.

Beskrivelsen av utviklingsprosessen er inndelt i 7 trinn. Trinn 1 - 3 omfatter verifisering av behov, utvikling av fungerende prototype og innledende utprøving av prototypen. Trinn 4 – 7 beskriver etablering av brukergrupper, deres medvirkning i utviklingsprosessen og utprøving av produktet i praksis. Avslutningsvis oppsummeres konklusjoner fra en svensk studie om brukermedvirkning i utvikling av IT-hjelpemidler for funksjonshemmede. Det er viktig å ta funksjonshemmedes kompetanse og engasjement på alvor for å få IT-produkter og -tjenester som kan dekke deres ønsker og behov. Brukermedvirkning krever tid, ofte mer tid enn man tror.

1 Innledning

Demens er en fellesbetegnelse på sykdommer i hjernen som spesielt rammer eldre. Alzheimers sykdom er den mest vanlige demenssykdom. I Norge er det ca. 65.000 mennesker med demens, og vel halvparten bor i eget hjem. Det er 10 - 12.000 nye tilfelle hvert år. Dette forventes å øke etter hvert som det blir flere eldre i befolkningen. Demens innebærer redusert hukommelse og andre kognitive funksjoner som evne til å forstå, resonnere og planlegge. Passivitet og tilbaketrekking fra aktiviteter man tidligere deltok i, er vanlig. Dette kan lett bli en ond sirkel fordi aktivitet og deltakelse er viktig for helse og livskvalitet (Ivarsson m.fl. 2003). I rapporten "Eldre og selvbetjent teknologi" oppsummeres noen viktige utviklingstrekk om eldre i samfunnet og deres ønsker (Human Factors Solutions, 1991):

- De fleste eldre ønsker å bo i eget hjem lengst mulig
- Det blir stadig flere eldre som bor alene, særlig kvinner
- Ufrivillig ensomhet innvirker på helsetilstanden
- Nærmeste familie utgjør viktigste sosiale nettverk, inkludert hjelp til aktiviteter
- Telefon er viktigste hjelpemiddel for å holde ved like sosialt nettverk
- Bruk av moderne teknologi kan gi muligheter for bedre kommunikasjon i stedet for å skape større problemer

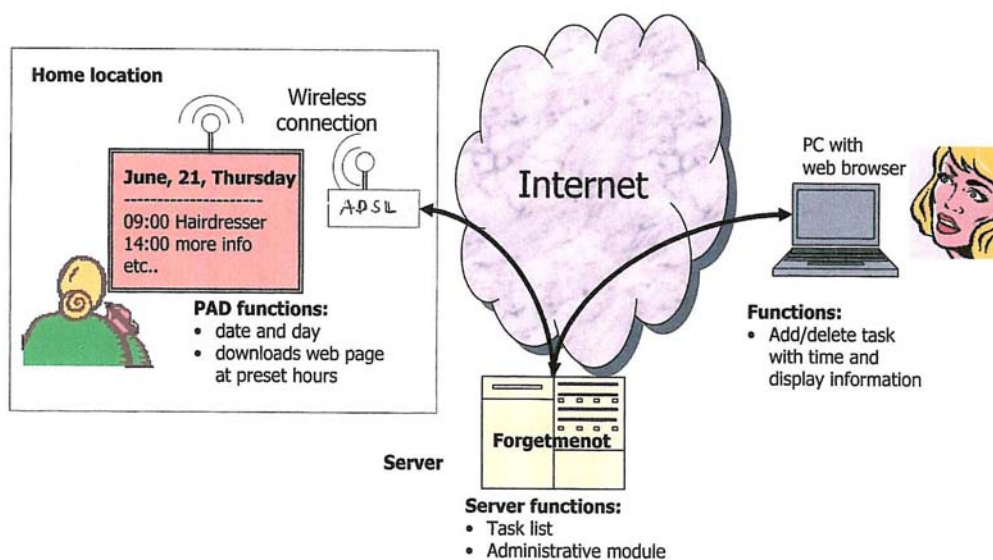
Pårørende spiller en viktig rolle i demensomsorgen, spesielt for hjemmeboende. Svenske undersøkelser viser at pårørende til hjemmeboende i gjennomsnitt utfører 299 timer omsorg pr. måned, sammenlignet med 35 timer pr. måned med omsorgstjenester fra andre (Wimo, 2002). Også pårørende i vårt land gjør en stor innsats i demensomsorgen (Demensnytt, 2006). For pårørende kan omsorgen variere fra "24 timers vakt" for noen ektefeller/samboende til daglig besøk eller telefon for andre pårørende.

Personer med demens har i liten grad kunnet nyttiggjøre seg moderne teknologi som PC og Internett. De har liten eller ingen erfaring med PC fra før de ble syke, og programmer og brukergrensesnitt gjør det for vanskelig å bruke for de fleste. Unntak finnes. En PC med berøringsskjerm er vist å kunne være til glede for mennesker med demens ved at man kan få avspilt kjente og kjære sanger ved å berøre et bilde eller symbol på skjermen (Topo m.fl. 2004). Et slikt produkt som også omfatter enkle spill og kryssord, er utviklet i Finland. Det er paradoks at Internett er fullt av spill og moro for barn og unge, mens for dem som kanskje mest kan trenge stimulans og underholdning, finnes det knapt noen produkter på markedet. Personer med demens har til nå også hatt liten glede og nytte av Internettets fordeler som kommunikasjonsmedium fordi programmenes brukergrensesnitt og funksjon er for vanskelig å lære for de aller fleste. I denne veilederen har vi forsøkt å systematisere erfaringer med utvikling og utprøving av tekniske hjelpemidler for personer med demens og deres pårørende. Erfaringene er gjort gjennom deltakelse i flere prosjekter fra 1998 – 2007:

- Technology, Ethics and Dementia (TED)
- A Social & Technological Response to meeting the needs of Individuals with Dementia & their carers (ASTRID)
- Enabling technologies for people with dementia (ENABLE)
- Å føle seg trygg med demens
- Utprøving av IT-hjelpemiddel for mennesker med demens

1.1 Fra idé til produkt/tjeneste

Utgangspunktet for veilederen er en produktidé for å dekke et velkjent behov for personer med demens og deres pårørende. Redusert tidsorientering og planleggingsevne er problemer som gjerne oppstår tidlig i demensutviklingen. Dette skaper usikkerhet og angst for å glemme viktige ting. Ofte er det en pårørende som må skrive huskelapper og minne om hva som skal skje. Men huskelapper kan lett bli borte, og beskjeder glemmes kanskje i neste øyeblikk. Produktideen er en alltid oppdatert "oppslagstavle" som pårørende fjernstyrer fra der de er. Med PC og Internett hos begge parter kan dette realiseres ved at pårørende fjernstyrer "oppslagstavlen" fra sin PC. Konseptet kalles Fjernstyrt Dagsplanlegger, og funksjonen er illustrert på på figuren nedenfor.



Trinnene i utviklingsprosessen er beskrevet i kapttel 4.1 – 4.7.

Trinn 1: Hvilket behov skal produktet eller tjenesten dekke?

Trinn 2: Utvikling av prototype

Trinn 3: Testing av prototype

Trinn 4: Etablering av brukergrupper

Trinn 5: Brukeres ønsker om design og funksjon

Trinn 6: Redesign

Trinn 7: Brukermedvirkning gjennom utprøving

2 Formål

Formålet med denne veilederen er å formidle kunnskap om brukermedvirkning i utvikling av tekniske hjelpemidler for mennesker med demens og deres pårørende. Aktuelle målgrupper er:

- Bedrifter som utvikler produkter og tjenester for mennesker med demens og deres pårørende slik at man kan unngå noen fallgruber underveis og lansere nyttige produkter og tjenester på kortere tid.
- Helsepersonell som vurderer og formidler hjelpemidler til brukere med demens og deres pårørende, slik at de blir mer oppmerksomme på hvilke krav som bør stilles til produktene.
- Demensforeninger der begge brukergrupper er medlemmer, samt Nasjonalforeningen Demensforbundet.
- Forskere og fagfolk innen området design for alle, brukermedvirkning og utprøving av tekniske hjelpemidler.
- Myndigheter og beslutningstakere som legger rammebetingelser gjennom lover og forskrifter.
- Designrådet.

3 Generelle krav til produkter

3.1 Design for alle

North Carolina State University har utviklet syv ”Design for alle”-prinsipper (www.design.ncsu.edu/cud/) for at produkter og omgivelser skal kunne brukes av og være tilgjengelige for alle. Prinsippene omhandler:

1. Lik mulighet for bruk
2. Fleksibilitet i forhold til individuelle preferanser og evner
3. Enkel og intuitiv bruk
4. Forståelig informasjon
5. Toleranse for feil
6. Bruk skal ikke kreve stor fysisk styrke
7. God plass for atkomst og bruk

Retningslinjer for hvordan Internett skal gjøres tilgjengelig for alle omfatter blant annet nivåer for tilgjengelighet og metodikk for å kontrollere hvilket nivå et nettsted tilfredsstiller. Retningslinjene kan lastes ned fra www.w3.org/WAI/. En kort oversikt på norsk finnes på <http://opcon.no/article.aspx?articleID=6>, og en mer fullstendig versjon på nynorsk på www.huftis.org/w3c/TR/WAI-WEBCONTENT-NN-NO/wai-pageauth.html

3.2 Krav til produkter for mennesker med demens

Demens innebærer funksjonshemming på mange plan; nedsatt kognitiv funksjon som hukommelse og forståelse i tillegg til problemer med å utføre praktiske gjøremål. Redusert syn, hørsel og bevegelighet som følge av høy alder må også tas hensyn til. Tilrettelegging av miljø og utvikling av hjelpemidler for mennesker med demens krever derfor god kunnskap om hvordan en demenssykdom vil kunne påvirke brukernes evne og mulighet til å ha nytte og glede av et miljøtiltak eller et hjelpemiddel. Bjørneby og medarbeidere har utdypet nærmere hvilke spesielle forhold man må ta hensyn til for hjelpemidler til

mennesker med demens for hvert av de syv Design for alle-prinsippene (Bjørneby m. fl. 2004).

Hjelpemidler kan inndeles i kategorier i forhold til hva det krever av brukeren:

1. Personen med demens bruker hjelpemiddelet aktivt (radio, telefon, kaffetrakter)
2. Systemer og hjelpemidler som andre har installert, men som brukeren anvender (elektrisitet, bredbånd)
3. Sporing- og overvåkningssystemer som:
 - aktiveres av brukeren (trygghetsalarm)
 - aktiveres automatisk når noe uønsket hender (fallalarm, brannalarm, komfyrvakt)
 - kontinuerlig monitorering, eller når en operatør bestemmer (kameraer på offentlig sted, sporing/posisjonering)

Hvordan hjelpemiddelet skal brukes, og hva slags kunnskap og hvilke ferdigheter som kreves for at en personen skal kunne bruke det, bør besvares så tidlig som mulig. Følgende krav til hjelpemidler for mennesker med demens er basert på erfaringer fra prosjektene TED og ENABLE:

- Gi personen en følelse av uavhengighet. Brukeren skal oppleve å ha kontrollen.
- Støtte personen i å foreta valg/beslutninger Brukeren skal føle seg trygg på å bruke hjelpemiddelet.
- Positiv betydning i hans/hennes dagligliv. Det skal ikke virke truende eller forvirrende.
- Understøtte eksisterende ferdigheter, ikke minne på det man ikke lenger mestrer. Hjelpemidler som personen med demens skal anvende, bør ikke kreve ny læring.
- Ikke behandle personen med demens som en person med funksjonshemming, men understøtte selvbildet som en person med ferdigheter.
- Minne om/gi assosiasjoner til løsninger som personen anvendte tidligere, gjerne på en usynlig måte.
- Brukeren har hele tiden tilgjengelig informasjon om hvordan produktet skal brukes
- Trygghets- og sikkerhetshjelpemidler bør være automatiske, ikke forutsette at brukeren skal ta initiativet, samt ta hensyn til etiske dilemma.
- Sikkerhetskritiske hjelpemidler må ha et back-up system for å tilkalle hjelp, for eks. SMS-melding som sendes automatisk til pårørende.
- Hjelpemidler som har satt noen forutsetninger om hvordan de brukes, må ta høyde for "feil" bruk.

4 Trinn i utviklingsprosessen

Med to brukergrupper - personer med nedsatt kognitiv funksjon og deres pårørende - er det mange forhold å ta hensyn til. De følgende avsnittene beskriver trinn i utviklingsprosessen. Trinn 1 til 3 omfatter verifisering av behov, utvikling av fungerende prototype og innledende utprøving av prototypen. Trinn 4 – 7 beskriver etablering av brukergrupper, deres medvirkning i utviklingsprosessen og utprøving av produktet i praksis.

4.1 Trinn 1: Hvilket behov skal produktet eller tjenesten dekke?

4.1.1 Formål

Formålet er:

- Avklare behovet hos begge brukergrupper
- Finne ut om produktet kan dekke behovet, helt eller delvis
- Avklare hva produktet tilfører i forhold til hvordan behovet dekkes i dag
- Avklare hva bruk av produktet forutsetter, både mht brukerkompetanse teknologi/infrastruktur og utstyr

Har man en idé til et produkt/tjeneste, er det alltid viktig å få synspunkter fra brukere. Det kan også være aktuelt å kontakte personer som har god kompetanse på brukergruppens behov og forutsetninger. Svarene vil være avhengig av hvem man spør, hvem som spør og av situasjonen.

4.1.2 Erfaringer

Hvem som spør

Fokusgruppesamtalene har vært ledet av en person med erfaring med fokusgrupper for å klarlegge brukerbehov. Slik erfaring mener vi har vært viktig for å stille gode spørsmål, sikre at alle kommer til orde og få frem ulike synspunkter og fra deltakerne.

Hvem man spør

Holdninger til og erfaringer med PC og Internett vil variere. En PC assosieres ofte med avansert teknologi som krever forståelse for hvordan man skal navigere på Internett for å finne frem til den informasjon man søker. Pårørende og helsepersonell som mener at personer med demens ikke kan ha nytte av en PC, tenker kanskje på egen bruk og problemer de har hatt i den sammenheng. At personer med demens kan lese det som står på en skjerm, f.eks. en TV-skjerm og ha glede av bilder og musikk fra en TV eller PC, tenker man kanskje ikke på. Derfor er det viktig å informere dem man spør om hva som kreves av personen med demens.

Vår erfaring fra fokusgruppesamtaler er at fagpersoner innen demensomsorg ofte er mer skeptiske til teknologi for personer med demens enn pårørende. En årsak kan være at pårørende til hjemmeboende bruker i gjennomsnitt betydelig mer tid på omsorg enn fagpersoner (Wimo, 2002, Demens- nytt, 2006). Fagpersoner har derfor ofte mindre/annen erfaring enn pårørende med hjemmeboende personer med demens. Pårørende og fagpersoner kan også ha forskjellig oppfatning om behov.

Ideen til produktet Fjernstyrt Dagsplanlegger var et resultat av erfaring som pårørende til en eldre person med hukommelsessvikt. Konseptet ble testet ut med en demonstrasjonsmodell i papp/papir ("mock-up") som ble presentert for fokusgrupper bestående av pårørende og fagpersoner i de land som deltok i ENABLE-prosjektet. Finske fokusgruppedeltakere var i hovedsak svært positive til konseptet, og pårørende var gjennomgående mer positive enn helsepersonell. Konseptet vakte også positiv interesse blant norske fokusgruppedeltakere, mens de irske var mer skeptiske. En forklaring kan være at bruk av PC og Internett var mer vanlig blant folk flest i Finland og Norge enn i Irland på den tiden (2001). Programvare for prototype ble utviklet basert på idéhavers

erfaringer som pårørende og tilbakemeldinger fra fokusgruppene. Erfaringer fra utprøvinger har vist at dette stemte.

Vi har erfart at personer med demens kan gi uttrykk for hva de mener - verbalt og/eller med kroppsspråk, og at de, som alle andre, setter pris på å bli sett og hørt. Fra ENABLE-prosjektet har vi positiv erfaring med at pårørende presenterer en prototype eller en ”mock-up” for den de har omsorg for og formidler vedkommendes synspunkter til produktutviklerne.

I noen tilfelle brukes konsulenter for å undersøke behov for et nytt produkt eller tjeneste, f.eks. i forbindelse med søknad om offentlig støtte til utvikling av et produkt. Fra tidligere prosjekter vet vi at det er vanskelig å beskrive og forklare hvordan funksjonshemming ved demens kan arte seg for personer som ikke selv har opplevd det på nært hold. Noen konsulenter har hatt lite å bidra med og gitt vurderinger som ikke har holdt mål.

4.1.3 Anbefalinger

Pårørendes synspunkter på hjelpemidler som kan lette hverdagen for den de har omsorg for, og kanskje også for dem selv, er svært viktig for alle som tenker å utvikle produkter eller tjenester på dette området. Pårørende kan formidle egne behov, og de vil også vite om problemer som den de har omsorg for sliter med. I tabellen nedenfor er det gitt eksempler på relevante tema å ta opp med pårørende.

Spørsmål til pårørende	Oppsummering av svar	Implikasjoner for funksjon og design
Hva sier pårørende om sine behov? Hvordan dekkes det i dag? Hvilke problemer oppleves med disse løsningene?		
Hva er pårørendes mening om: <ul style="list-style-type: none"> - Behovene til personen de har omsorg for? - Hvordan behovene dekkes i dag? - Hvilke problemer personen har/opplever med disse løsningene? 		
Hva ønsker pårørende seg?		

Helse- og omsorgspersonell som arbeider i hjemmebaserte tjenester, er også aktuelle ressurspersoner. Fokusgruppe kan være velegnet for å få synspunkter fra pårørende og fagpersoner. Denne formen kan også brukes for personer med demens dersom de kjenner hverandre og føler seg trygge på hverandre i en slik setting, f.eks. en liten gruppe på et dagsenter eller samtalegruppe for personer med demens. De bør først involveres når man har noe konkret å demonstrere for dem, ”mock-up” eller prototype. Hypotetiske spørsmål bør unngås.

Dersom konsulenter engasjeres, bør man forsikre seg om at de har inngående kompetanse om brukerne, deres behov og forutsetninger, helst gjennom personlig erfaring.

Etter å ha fått tilbakemelding fra pårørende og eventuelt andre ressurspersoner, anbefales at man stiller seg noen spørsmål:

- Kan det nye produktet/tjenesten bidra til å oppfylle (noen av) disse ønskene?
- Hva kreves av infrastruktur og utstyr for pårørende?
- Hvilken kompetanse/ferdigheter forutsetter produktet at pårørende har for å kunne bruke det?
- Hva kreves av infrastruktur og utstyr for personen med demens?
- Hvilken kompetanse/ferdigheterforutsetter produktet at personen med demens må ha for å kunne bruke det?

4.2 Trinn 2: Utvikling av prototype

4.2.1 Formål

Formålet er:

- Utvikle fungerende prototype

4.2.2 Anbefalinger

Produktkonsept/idé og forslag til løsning bør bearbeides som følge av innspill fra pårørende, fagpersoner og eventuelt personer med demens dersom de har hatt noe konkret å forholde seg til. Siden de aller fleste personer med demens er eldre (over 65 år) er det også viktig å ta hensyn til kunnskap om hvorfor web-sider kan være vanskelig å bruke for seniorer. I rapporten "Web Usability for Senior Citizens" gis flere eksempler:

- Designerne (ofte yngre personer) ikke tar hensyn til redusert syn, hukommelse og at håndbevegelsen ikke er like presis som hos yngre
- Mange seniorer har mindre erfaring med å bruke PC og Internett fra arbeidslivet
- For liten skrift. Minst 12 punkts skrift bør brukes, aller helst knapp for å velge større skrift
- For lite "luft" mellom kommandoknapper og lenker
- Bruk av bevegelige elementer bør unngås. Det anbefales å bruke faste menyer i stedet for nedtrekksmenyer

Rapporten understreker at seniorer – som alle andre - foretrekker websider som de synes er enkle å bruke og som de mestrer. Yngre personer med demens (diagnose før fylte 65 år) vil ofte ha større fortrolighet til nye tekniske produkter, som f.eks. mobiltelefon og PC. Man kan imidlertid ikke dermed forutsette at yngre personer generelt har mer nytte av tekniske hjelpemidler enn eldre da det er mange andre forhold som spiller inn.

Utvikling av en fungerende prototype bør gjøres på bakgrunn av både generelle anbefalinger og synspunkter som pårørende, fagpersoner og eventuelt personer med demens har formidlet.

4.3 Trinn 3: Testing av prototype

4.3.1 Formål

Formålet er:

- Identifisere hva som bør endres i neste versjon

Ved testing av prototypen skal man finne ut om brukerne klarer å anvende den løsningen som er valgt, hvor det gjøres det ”feil”, hva som er vanskelig eller ulogisk, hvilke funksjoner som savnes og eventuelle andre problemer med bruken.

Brukbarhet kan undersøkes ved en kognitiv gjennomgang, dvs. en detaljert gjennomgang av trinnene i en arbeidsoppgave (CS3302 Introduction to software engineering: <http://www.cc.gatech.edu/computingclasses/cs3302/documents/cog.walk.html>). Det innebærer at brukeren må utføre oppgavene i en bestemt rekkefølge for å ”lykkes”. De som skal vurdere brukbarhet må derfor gjennomgå hvert brukergrensesnitt med tanke på hvor brukbart det er, og hvor intuitivt det er å gjøre riktige valg. Ifølge CS3302 viser erfaring at mange brukere ønsker å lære ved å prøve seg fram, og ikke ved å lese bruksanvisninger. Vurdering må skje ved å gå gjennom hvert trinn i oppgaven og beskrive hva som er bra, og hva som ikke er bra for en ny bruker.

Som utgangspunkt utarbeides:

- Beskrivelse av prototypen, ikke nødvendigvis fullstendig, men ganske detaljert. Detaljer som ordbruk og plassering av en meny kan gjøre stor forskjell.
- Beskrivelse av oppgaven brukeren skal utføre. Dette må være en representativ oppgave som de fleste brukere vil ønske å utføre.
- En fullstendig nedtegnet liste over alle trinn som er nødvendig for å utføre en oppgave
- En beskrivelse av hvem brukerne er og hva slags bakgrunn og kunnskap man antar at de har (kfr. Trinn 1 og Trinn 4)

Brukerne observeres under gjennomføring av de beskrevne oppgavene.

Spørsmål til vurdering	Resultat av observasjoner
Vil brukerne forsøke å gjøre hva som helst, uansett hvilken effekt det har? Er antakelsene om hvilken oppgave handlingen fører til korrekt, gitt brukerens erfaring og kunnskap på dette stadiet i oppgaveløsningen?	
Vil brukerne kunne oppdage om den korrekte handlingen er tilgjengelig, f.eks. vil brukeren se en knapp eller meny punkt som viser neste trinn for å utføre oppgaven?	
Vil brukerne få tilbakemelding om de har gjort det riktige? Dette utfyller foregående spørsmål. En ting er å være synlig, men vil brukeren forstå at det er den de ser etter for å fullføre oppgaven?	
Vil brukerne eventuelt få bekreftet at de har utført oppgaven korrekt?	

4.3.2 Erfaringer

En familie prøvet prototypen av Fjernstyrt Dagsplanlegger i 6 måneder. Pårørende var datter (ca. 60 år), og personen hun hadde omsorg for var over 80 år. Erfaringer viste:

- At trådløs bredbåndsforbindelse til nabohus virket bra, kun nede én gang på grunn av tordenvær
- At PC-løsningen var hensiktsmessig for pårørende og den hun hadde omsorg for
- At løsningen teknisk sett fungerte som den var ment

Mangel på tilbakemelding til pårørende når en beskjed inneholdt flere tegn enn ”tillatt”, ble oppdaget ved observasjon av pårørende under utføring av oppgaven. Dette samt nye funksjoner som pårørende erfarte at hun hadde bruk for, ble rettet opp og implementert i løpet av perioden.

Det forutsettes at personen med demens kan lese for å ha nytte av den Fjernstyrte Dagsplanleggeren. Det kunne vedkommende, og skriften var stor og tydelig nok for ham. Han var fornøyd med sitt skjermbilde og uttrykte at han satte pris på å få ”brev” fra sin datter hver dag. Ingen endringer i hans skjermbilde ble gjort.

4.3.3 Anbefalinger

Oppgavene som brukerne skal gjennomføre, bør være enkle og tilpasset ulike funksjonsnivå. Endringene i funksjon og design som følge av brukertesting bør som hovedregel først testes av utvikler eller oppdragsgiver før de implementeres.

4.4 *Trinn 4: Etablering av brukergrupper*

4.4.1 Formål

Formålet er:

- Etablere brukergruppe for utprøving av hjelpemiddelet

Spørsmål som må besvares er:

Hva kjennetegner brukerne, spesielle hensyn? Ønsket sammensetning av brukergrupper; kriterier for deltakelse? Hvordan komme i kontakt med aktuelle brukere? Hvilken informasjon trenger brukergruppene?

4.4.2 Kjennetegn ved brukergruppene

Brukergruppens funksjon er å gi tilbakemelding på produktet i utviklingsfasen og gjennom utprøving i praksis.

Tabellen nedenfor viser aktuelle brukergrupper og noen forhold å ta hensyn til.

Brukergrupper	Spesielle hensyn
Eldre personer	Normale aldersforandringer (Human Factors Solutions, 1991) Nedsatt syn og hørsel Redusert fysisk styrke, mobilitet og koordinering Økt reaksjonstid Eldre trenger lengre tid for å lære nye ting og å gjenkalle informasjon, navn, substantiver Eldre har større vanskeligheter enn yngre med å forholde seg til mange ting på en gang
Personer med demens	Demens innebærer bl.a. Redusert hukommelse og andre kognitive funksjoner som logisk tenkeevne, evne til å planlegge, desorientering for tid og sted Nedsatt konsentrasjonsevne og evne til å lære nye ting Noen opplever: Irritabilitet, vanskelig atferd eller depresjon Vanskeligheter med å gjenkjenne ting (hva de er) Språkproblemer; finne ord, uttrykke seg Passivitet og initiativløshet
Pårørende til personen med demens	Hvem som helst kan være pårørende: ektefelle, søsken (ofte eldre person), barn, barnebarn, nieser/nevøer, naboer og venner.

4.4.3 Erfaringer

Deltakere (pårørende) i prosjektet ”Utprøving av IT-hjelpemiddel for mennesker med demens” tok kontakt pr telefon etter avisannonse to ganger med én ukes mellomrom. Problemer som produktet var ment å løse, ble beskrevet og konseptet forklart på telefon. Flere som ringte hadde mye å fortelle og stort behov for informasjon og noen å snakke med om sine problemer. Det var satt opp noen innledende kriterier for deltakelse slik at man raskt kunne avklare om de som tok kontakt, var aktuelle. Et skjema for utfylling av informasjon om pårørende og den de hadde omsorg for ble utfylt i løpet av telefonsamtalen.

Det ble sendt brev med informasjon til aktuelle deltakere. Invitasjon til informasjonsmøte ble sendt sammen med informasjonsbrevet. Hensikten med møtet var å få tilbakemelding fra potensielle brukere om produktet kunne (bidra til å) dekke deres behov. De som kom, fikk demonstrert hvordan produktet virket i praksis. Både prototype og en ”mock-up” med papirkopier av brukergrensesnitt ble brukt til demonstrasjonen. Begge brukergrupper var invitert til å delta. Interesserte kunne komme når det passet mellom oppgitte tidspunkt på ettermiddagen. På denne måten ble oppmøtet spredt over et par timer, noe som gjorde én til én demonstrasjon mulig. Det bidro også til at man ble litt kjent. Gjennom samtaler og demonstrasjon av produktideen kunne begge parter bedre vurdere om dette var aktuelt for dem. Skriftlig informasjonsmateriale tilpasset de respektive brukergrupper ble gitt til dem som ønsket det.

På informasjonsmøtet fikk vi også noen nyttige spørsmål om brukergrensesnitt og funksjon. Det gjaldt mulighet for å legge inn nye funksjoner, spørsmål om tekst som kunne tolkes på flere måter og spørsmål av typen:

- Hva skjer hvis/hvis ikke.....?
- Hvordan fungerer dette for den jeg har omsorg for?

I en situasjon der man viser og forklarer de ulike mulighetene med produktet for andre, kan en selv også oppdage ulogiske og vanskelige elementer i brukergrensesnitt og funksjon.

Deltakerne fikk brukernavn og passord slik at de kunne logge seg inn på ”sin” hjemmeside og prøve ut prototypen på sin egen PC.

4.4.4 Anbefalinger

Det er en fordel å avklare så tidlig som mulig om produktet kan bidra til å dekke behovet til dem som melder sin interesse. Tenk gjennom kriteriene for deltakelse og hvordan de skal formidles. Gjennom samtaler med dem som tar kontakt, kan man få et godt bilde av situasjonen og behovet. I samtalene kan det også komme opp forhold som man ikke hadde tenkt på da kriteriene ble utformet.

Det kan være tilstrekkelig med 5-6 personer i gruppen. Personer som har begrenset erfaring med PC/Internett, bør være med. Hvis alle deltakerne har mye erfaring med bruk av PC/Internett, risikerer man at brukergrensesnitt og funksjon blir for vanskelig å bruke for personer med liten erfaring. Det er ønskelig å ha med pårørende av begge kjønn og personer som har forskjellig relasjon til den de har omsorg for (ektefelle, barn, søsken). Men kan være en utfordring å etablere en pårørendegruppe med begge kjønn representert, god spredning i alder og ulik rolle i forhold til den de har omsorg for. Annonsering i dagsavis er blitt vanlig for å komme i kontakt med personer til utprøving av behandlingsopplegg, og det kan anbefales også for utprøving av hjelpemidler. Alternativer kan være å kontakte lokale demensforeninger eller dagsentre for personer med demens.

Skriftlig informasjon tilpasset begge brukergrupper bør utarbeides på forhånd og sendes til interesserte pårørende som oppfyller de innledende kriterier. Informasjonen bør inneholde hva tjenesten går ut på, og hva deltakelse vil innebære for dem. Pårørende kan da sette seg bedre inn i hvordan de selv og den de har omsorg for kan bruke produktet og hva det kreves av dem. Dette er en viktig fase fordi noen mennesker ikke ønsker å bruke hjelpemidler men prøver å kompensere for problemet på andre måter. Å bli forespurt om et hukommelsehjelpemiddel kan virke skremmende siden hukommelsestiltak dreier seg om redusert hjernefunksjon.

4.5 Trinn 5: Brukeres ønsker om design og funksjon

4.5.1 Formål

Formålet er:

- Konkretisere ønsker sett fra begge brukergrupper
- Identifisere hva som bør endres i design og funksjon

I rapporten ”Om brukarmedverken vid utveckling och försörjning av IT” (Gaufin m.fl., 2005) anbefales at utviklere skaffer seg kunnskap om brukernes behov og prøver å sette seg inn i deres situasjon og de muligheter og begrensninger som disse medfører. Det vil gi bedre forutsetninger for god kommunikasjon med brukerne i de ulike faser av prosessen.

Hva er behovene til personen med demens, og hvilke funksjoner kan vedkommende mestre? Hvilke oppgaver/funksjoner utfører pårørende i dag og på hvilken måte? Hvordan kan PC og Internett bidra til å dekke brukergruppens behov? Er det et godt og tillitsfullt forhold mellom pårørende og personen de har omsorg for? Er det risiko for at personen med demens føler mistenksomhet og/eller irritasjon over å få noe nytt og fremmed i sitt hjem?

4.5.2 Erfaringer

I prosjektet "Utprøving av IT-hjelpemiddel for mennesker med demens" ble pårørende invitert til fokusgruppemøte. Syv pårørende, 5 kvinner (3 døtre, 1 søster og 1 ektefelle) og 2 menn (1 ektefelle og 1 sønn) deltok på møtet. En kvinne og en mann var over 65 år, de øvrige var yngre. Deltakerne satt rundt et bord, og alle hadde bærbar PC som var logget på den aktuelle websiden. Websiden ble også vist på storskjerm slik at man kunne kommentere i fellesskap. Alle hadde fått brukernavn og passord på forhånd og hadde prøvd seg i varierende grad med egen PC i hjemmesituasjon. Det ble gitt to ulike oppgaver. Samtlige klarte å logge seg inn, men en person hadde problemer med å bruke mus på bærbar PC. Vedkommende fikk koblet til ekstern mus. Deltakerne arbeidet med oppgavene mens to personer observerte hvordan det gikk. Alle klarte å utføre oppgavene nokså greit, men noen trengte mer tid enn andre. Deltakerne var aktive og kom med mange reaksjoner.

Innspill til endringer

Pårørende kom med forslag til endringer både for egen brukerside og for hjemmesiden til personen med demens.

Pårørendes hjemmeside:

Uppreis tekst til noen funksjonsknapper, kan misforstås

Mangler informasjon om begrensninger for noen funksjoner

Ønske om flere funksjoner/muligheter

Ønsker informasjon om hvordan eksisterende funksjon kan utnyttes bør inkluderes

Hjemmesiden til person med demens:

Uppreis tekst, kan misforstås

Ulogisk rekkefølge på informasjon, ikke kronologisk rekkefølge

Endringer i design slik at teksten fremstår ryddig

Nye funksjoner som ønskes

Mer informasjon om hvordan eksisterende funksjon kan utnyttes

Prosessen videre

Alle pårørende fikk tilsendt hjemmesideadressen til personen de hadde omsorg for slik at de kunne demonstrere produktet for ham/henne. Alle fikk skjema for "Informert samtykke", både for seg og for dem de hadde omsorg for. De som ønsket å delta i den etterfølgende utprøving, måtte underskrive dette. En interessert pårørende i prosjektet trakk seg fordi hun følte det ble for vanskelig å introdusere produktet for personen hun hadde omsorg for.

4.5.3 Anbefalinger

Etter fokusgruppemøtet bør personen med demens informeres om produktet. Dette bør skje i trygge omgivelser med kjente personer. Det anbefales at pårørende gjør dette, gjerne kombinert med demonstrasjon av hvordan det kan brukes. Noen pårørende kan bli for

overtalende og paternalistiske i en slik situasjon. Men mange ønsker ikke at andre skal ta valg på deres vegne og pådytte dem ting. Pårørende bør derfor informeres om at måten et hjelpemiddel introduseres på, er viktig. Det kan i verste fall ende med at et potensielt nyttig hjelpemiddel avvises.

De som ønsker å være med på en utprøving, må undertegne skjema for informert samtykke. Det må fremgå på skjemaet at deltakelse er frivillig, og at man kan trekke seg når som helst uten at dette får noen konsekvenser. Hva som skal skje etter avslutning av utprøvsperioden, må også fremgå.

4.6 Trinn 6: Redesign

4.6.1 Formål

Formålet er:

- Avklare hvilke endringer i funksjon og design som skal gjøres
- Sørge for at endringene blir implementert.

4.6.2 Erfaringer

I flere prosjekter har vi opplevd at innspill fra brukerne vil variere med hvilke behov hver enkelt opplever, hvilke løsninger de har etablert og hvilke erfaringer de har. Med to brukergrupper vil også relasjonen mellom dem spille en rolle.

Noen ønsker har vært motstridende, det én ønsket viste seg ikke å passe for en annen. Legpersoners synspunkter på hvilke farger som gir best kontrast, skrifttyper som er gode å lese på en skjerm og hvilken størrelse bokstavene bør ha, er subjektive og ikke nødvendigvis i tråd med hva fagpersoner vet ut fra undersøkelser om slike spørsmål.

4.6.3 Anbefalinger

De ulike innspill må vurderes før de implementeres i den neste versjon. Man kan eventuelt vurdere flere valgmuligheter, eller tilby ulike versjoner av produktet/tjenesten. Hvis ulike alternative løsninger ikke er aktuelt, må finne fram et minste felles multiplum som kan godtas av alle. Retningslinjer for hvordan Internett skal gjøres tilgjengelig for alle anbefales. De kan lastes ned fra www.w3.org/WAI/.

4.7 Trinn 7: Brukermedvirkning gjennom utprøving

4.7.1 Formål

Formålet er:

- Undersøke om produktet/tjenesten fungerer etter hensikten
- Avklare hva som bør endres i funksjon og design

I heftet "Hjelpemidler – en del av et større system" skriver Hjelpemiddelkontoret (Rikstrykdeverket, 2003):

- Hjelpemidler skal bidra til å løse praktiske problemer og virke kompensierende
- Motivasjon er en viktig forutsetning for at hjelpemiddelet skal fungere tilfredsstillende
- Hjelpemidler har en funksjon i den grad de løser problemer som er viktige for brukeren

Brukerbehovsanalyse, valg av hensiktsmessige hjelpemidler, opplæring i bruk av hjelpemidlene samt oppfølging og evaluering i etterkant er sentrale elementer i god hjelpemiddelformidling.

4.7.2 Utprøving av IT-hjelpemiddel for mennesker med demens

Opplegget i utprøvingen av Fjernstyrt Dagsplanlegger er basert på erfaringene fra ENABLE der det ble utviklet metodologi for utprøving av tekniske hjelpemidler for mennesker med demens. Denne omfattet bl.a.:

- En plan (protokoll) som spesifiserte hvem som kunne delta, hva som skulle gjøres og en tidsplan for arbeidet.
- En brukerbehovsanalyse utført av erfaren fagperson forut for introduksjon av hjelpemiddelet. Deltakelse i utprøvingen forutsatte at analysen avdekket behov som hjelpemiddelet kunne bidra til å dekke.
- Muntlig og skriftlig informasjon om hva utprøvingen gikk ut på gitt både til pårørende og personen de hadde omsorg for.
- Skjema for informert samtykke som spesifiserte at deltakelse er frivilling, og at deltakeren kunne trekke seg når som helst uten at det vil få noen konsekvenser for vedkommende.

Ved utprøving av hjelpemidler som også skal brukes av pårørende, må dennes behov klarlegges. Disse ble avklart gjennom telefonsamtale (respons på vår annonse) og etterfølgende samtale ved demonstrasjon av produktet. Pårørende uttrykte forventninger om at produktet ville være til hjelp både for dem selv og personen de hadde omsorg for. Brukerbehovsanalysen av deltakere med demens ble gjennomført av ergoterapeut.

PC ble plassert hos bruker med demens. Oppstart foregikk i nærvær av pårørende, men oppkobling og igangsetting ble gjort av prosjektleder eller prosjektmedarbeider. Klistrelapp med navn på kontaktpersoner og deres telefonnummer var festet til PCen. Pårørende og den de hadde omsorg for ble oppfordret til å ta kontakt ved behov.

Det var planlagt oppfølging ved telefon til pårørende etter en uke, intervju etter en måned og sluttintervjuer med pårørende og personen de hadde omsorg for etter 3 måneder.

5.7.3 Erfaringer

Brukermedvirkning og utprøving krever tid og oppmerksomhet og har alltid tatt lengre tid enn planlagt i de prosjektene vi har deltatt. Eksempler på årsaker er problemer med å rekruttere deltakere, sykdom eller andre endringer i deltakernes situasjon, tekniske problemer med produkt eller infrastruktur samt uklarhet om myndigheters krav til vurdering av etiske forhold ved utprøvingen. Med unntak av rekrutteringsprosessen, bidro alle disse til at utprøvingen av IT-hjelpemiddelet Fjernstyrt Dagsplanlegger tok lengre tid enn planlagt.

Tekniske problemer

Den mobile bredbåndsforbindelsen sviktet med ujevne mellomrom, noe leverandøren hadde forsikret om at ikke ville skje. Dermed falt Internettforbindelsen ut og PC-skjermen til personen med demens viste ”Denne siden kan ikke vises”. Dette skapte en del problemer, og to brukere valgte å trekke seg før utprøvingstiden var ute. De andre brukerne valgte å gå over til fast bredbåndsforbindelse, og dette fungerte godt.

Møte med pårørende etter 2 måneder (1 måned etter planen)

På grunn av tekniske problemer med Internettforbindelsen til PCen til personen med demens, måtte tidsplanen forskyves slik at møtet med pårørende ble holdt etter 2 måneder. Erfaringer og synspunkter fra pårørende ble innhentet på et fellesmøte. Deltakerne hadde tilgang til hver sin PC og ga tilbakemelding på de ulike funksjoner og design-elementer både på for egen del og på vegne av den de hadde omsorg for. Deltakerne var aktive og kom med mange gode innspill.

Eksempler på tilbakemeldinger fra pårørende:

- Bruker 1: Gitt uttrykk for at han "ikke rører noe". Pårørende mener han synes det er kjekt at det står dag og dato.*
- Bruker 3: Ønsket hyppigere oppdateringer slik at pårørende (sønn i utlandet) kunne skrive hilsener som kom opp samme dag. "Datafreak" barnebarn lastet ned nettleseren Opera som gir valgmulighet for hvor ofte siden skal oppdateres.*
- Bruker 4: Må stå "Meldingen skal stå til og med" (ikke bare til, det blir uklart) Legge inn faste avtaler på faste ukedager, f.eks. hver tirsdag og torsdag så man slipper å skrive inn det samme for hver uke.*
- Bruker 5: Klokkeslett må fjernes raskere*
- Bruker 6: Ønsket "lag" for fjerning av klokkeslett*

Vi erfarte at behovene kan være forskjellig i forskjellige familier og at endringer kan gi uheldige "bivirkninger" som prosjektleder og programmerer ikke hadde tenkt på.

Sluttintervju etter 4 måneder

Intervju med brukerne med demens ble gjort etter vel 4 måneder. Hjemmebesøk ble foretatt hos fire av brukerne. Besøkene varte ca en time hos hver, og bare brukeren, prosjektmedarbeider og pårørende var til stede. Flere steder var det gjort i stand kaffe. Intervjuer og bruker satte seg i nærheten av hjelpemiddelet. Pårørende ble bedt om ikke å komme med synspunkter, så stort sett holdt de seg i bakgrunnen under samtalen. Intervjueren henvendte seg hele tiden til brukeren, men hvis den pårørende var i nærheten, så brukeren ofte spørrende bort på vedkommende før de svarte selv. Det var ikke alltid mulig å få relevante svar på spørsmålene, men ved å tolke en blanding av muntlig svar og kroppsspråk var det mulig å oppfatte hva de mente. En viktig erfaring er at det ikke nyttet å gå rett på sak. Samtalen måtte til en viss grad styres av brukeren med demens, og intervjueren benyttet anledningen når det var naturlig å komme inn på synspunkter om hjelpemiddelet. Spørsmålene var valgt å være så enkle og korte som mulig, og måtte bygges inn i samtalen der de passet.

Sp. 1: Bruker dere Dagsplanleggeren? (Intervjuer peker på den)

Eksempler på svar:

- Bruker 2: Ikke så mye. Jeg bruker mest dagboken, men noen ganger har jeg beskjedene begge steder. Noen dager er det ikke noen beskjeder, bare Ha en fin dag.*
- Bruker 3: Ja, hele tiden! Datteren og sønnen min skriver noe hele tiden, og nå legger de inn bilder også, det er kjempesjakk!*
- Bruker 4: Jeg vet ikke riktig, har jo vært husmor hele livet, så kanskje er jeg for gammel? Jeg bruker 7de sansen min og skriver opp hele dagen. Det er OK å*

ha den på kjøkkenet. Jeg har ikke lyst til å flytte den. (Datteren sier at hun ikke lenger sitter ved kjøkkenbordet når hun spiser).

Bruker 5: Jo, mannen min skriver jo på den, men ofte er det navn på noen jeg ikke kjenner. Men det er greit å kunne se hva vi skal. Men det står at jeg skal på dagsenteret i dag, jeg har jo aldri vært der! (Hun er der de fleste dagene)

Sp. 2: Hva synes du om den?

Eksempler på svar:

Bruker 2: Det er fint når den fungerer, men jeg kan ikke helt stole på den fordi den har vært i uorden mange ganger. I dag er det da ikke 12. men 13. desember! (feil på skjermen).

Bruker 3: Jeg liker den kjempegodt. Barna mine er så flinke til å skrive beskjeder til meg.

Bruker 4: Jeg vet ikke om den er noe for meg. Kanskje hvis jeg hadde vært yngre? Den er veldig fremmed for meg som har vært husmor hele livet og har 5 barn og 12 barnebarn og 2 oldebarn.

Bruker 5: Fint med dato. Jeg vet ikke riktig....

Sp. 3: Er det noe du ville hatt annerledes med den?

Eksempler på svar:

Bruker 2: Nei, egentlig ikke. Kanskje et pling for å minne meg om at noe skal skje eller gjøres

Bruker 3: Jeg skulle gjerne hatt noen enkle svar, slik som Takk, God Jul eller Gratulerer.

Kjempefint med bilder, det burde alle kunne ha!

Tenk om jeg kunne hatt en tast for i morgen og videre, og at den tilbakestilte seg selv etter litt. Jeg lurar ofte på hva som skal skje i morgen.

(Sønnen: Ønsker hull i lokket for F5, da kan den enkelt oppdateres hvis den henger seg.)

(Datteren: jeg er frustrert i forhold til med og uten klokkeslett, noen ganger må jeg skrive om igjen alt! Kanskje kunne det vært beskjed nr 1, beskjed nr 2, etc)

Bruker 4: Nei

Bruker 5: Kanskje kunne det vært noen dekorasjoner nederst? Det hadde vært pent.

Sp 4: Synes du den er nyttig?

Eksempler på svar:

Bruker 2: Ja, det er fint at den minner meg om ting, for eksempel at jeg skal kjøre barnebarnet mitt til spilletime.

Bruker 3: Ja, jeg er helt avhengig av den.

Bruker 4: Jeg vet ikke, har jo så lite erfaring med den hittil. Jeg er ikke vant til å skulle se på en PC. I morgen skal jeg visst til legen kl 10, jeg må ringe ham i morgen, er ikke sikker på om det var i morgen. (Da intervjuer foreslo at det kanskje ville stå på skjermen i morgen, sa hun at hun nok måtte ringe ham). Hjemmesykepleier kommer hver morgen med medisiner,

Bruker 5: Jeg har jo aldri vært på dagsenteret, og hvem er xxxx xxxxx(navn på en som kommer på besøk senere)

Sp.5: Liker du den?

Eksempler på svar:

Bruker 2: Ja, den er fin. Men jeg må huske å ikke ta ut kontakten!

Bruker 3: Ja, og særlig da jeg fikk bilder på den!

Bruker 4: Jeg vet ikke riktig, det er noe tidlig å si.

Er ikke denne fin! (Peker på Forglemmegei-kalenderen)

Bruker 5: Ja, men kanskje kunne den hatt en blomst? Det er mannen min som ordner med den.

Brukerne var velvillige og positive, og ikke fremmede for at hjelpemiddelet kunne være nyttig for dem, og at den minner dem om ting. Men antagelig hadde de to som var i tidligst fase av demens størst glede av det. De to eldste og som var kommet lengst i sykdommen, hadde større problemer med å forholde seg til et slikt nytt konsept, på tross av at den var helt enkel. To av deltakerne avsluttet utprøvingen før 4 måneder. Familiene til de to hevdet at det ikke nyttet å snakke med dem om hjelpemiddelet i etterkant, fordi de ikke hadde det lenger, og kanskje hadde glemt hva den sto for.

Det kan være verdt å tenke over at de setter pris på at den er så enkel at de ikke behøver å gjøre noe selv, men to av dem nevnte at den kunne hatt bilder eller en liten dekorasjon.

Nytteverdi avhenger av at familiene bruker den konstruktivt, slik at det alltid er noen beskjeder på den. Den familien som brukte den mest aktivt, var meget kreative omkring måter å videreutvikle konseptet og et godt eksempel på hvor nyttig det kan være å samarbeide med både personer med demens og deres familier i utviklingsprosesser.

4.7.4 Anbefalinger

Et informert samtykke at man er villig til å delta, må ligge til grunn for en utprøving. I tillegg til selve brukerbehovsanalysen kan det være hensiktsmessig å ta rede på andre forhold som er av betydning for nytteverdi. Personenes motivasjon og interesse, tidligere erfaring med teknologi/PC er eksempler på andre forhold av betydning. I hvilken grad har pårørende evne, vilje og tid til å ta i bruk teknologien vil også ha betydning for bruk og nytte av produktet/tjenesten (ENABLE, 2004).

Reaksjonen hos personen med demens på et nytt hjelpemiddel vil variere fra person til person. Pårørende bør derfor ha en rolle i hvordan produktet introduseres for den de har omsorg for. Introduksjonen kan gjøres i trygge og vante omgivelser, helst hjemme hos pårørende eller bruker. Brukerens synspunkter, både på hensiktsmessigheten av å ha en PC i sitt hjem og på skrift, kontrast og andre elementer i funksjon og brukergrensesnitt bør registreres. Oppstart rett før ferietid bør unngås.

Problemer med at teknologien ikke fungerer som forutsatt kan være en kilde til irritasjon og frustrasjon. Nytteverdi avhenger av at hjelpemiddelet fungerer teknisk slik at de kan stole på den. Det er ekstra lite motiverende for personer med demens hvis teknologien svikter når de også opplever mange nederlag i løpet av en dag med krav til mestring.

I planen for utprøvingen bør det spesifiseres når deltakerne vil bli kontaktet om sine erfaringer. Telefonkontakt med pårørende etter en ukes tid kan være hensiktsmessig for å høre hvordan det går.

Neste kontakt bør være etter ca. 1 måned for å få registrert de første inntrykk og erfaringer mens de fremdeles er nokså ferske. Utprøving i rundt 3 måneder vil vanligvis være tilstrekkelig til at brukerne har vennet seg til det nye hjelpemiddelet og ha fått tilstrekkelig erfaring med bruken til å kunne komme med sine synspunkter.

Nye tilpasninger i funksjon og brukergransesnitt må prøves ut av prosjektledelsen før de implementeres i brukernes versjon.

Intervjuer med personen med demes/hukommelsessvikt må gjøres i en trygg atmosfære og gjennomføres som en samtale der spørsmål knyttet til hjelpemiddelet kommer inn der det passer i samtalen. Det kan være en idé å bruke video-opptak av samtaler omkring produktet siden nonverbal kommunikasjon som kroppsspråk vil være lettere å se da.

I utprøvningsprosjekter vi har forestått, har deltakerne fått beholde hjelpemiddelet så lenge de har bruk for det. Begrunnelsen er at det vil være uetisk å ta et gode fra dem så snart de har bidratt med sitt til prosjektet. Også i tiden etter prosjektavslutning bør en kontaktperson være tilgjengelig for å besvare spørsmål og løse eventuelle problemer som oppstår.

5 Gode grunner for brukermedvirkning

Rapporten ”Om brukermedverkan vid utveckling och försörjning av IT” (Gaufin m.fl. 2005) handler om funksjonshemmedes medvirkning i utvikling, evaluering og beslutning om IT-støtte. Der oppsummeres begrunnelser for brukermedvirkning:

1. Hensiktsmessige produkter

Når brukerbehovene er styrende i utviklingsprosesser, skapes gode muligheter for at produktene som utvikles blir funksjonelle og verdsatte av brukeren.

2. Økonomiske

Arbeidsprossessen blir mer effektiv og resultatorientert, og sannsynligheten er større for at produktet aksepteres hos målgruppen og oppnår større etterspørsel i markedet.

3. Demokratiske

Retten til delaktighet. Det kan ansees som en menneskerett å få være med på å skape den framtid og den teknikk man skal leve med.

4. Eget ansvar

Personer med funksjonshemming er borgere med de samme rettigheter og plikter som andre.

Intervjuer med 8 bedrifter som har utviklet vellykkede IT-produkter for personer med funksjonshemming fremhever følgende faktorer som viktige for et vellykket resultat:

- Kunnskap om funksjonshemming og om markedet
- Identifisere og få kontakt med de rette brukerne
- Identifisere relevante behov
- Planlegge brukermedvirkning i hele utviklingsarbeidet
- Tverrfaglig samarbeid
- God økonomi og tilstrekkelig tid

Dette er anbefalinger som er verdt å ta med seg også for utviklere av hjelpemidler for mennesker med demens.

7 Litteratur

- 1) Eldre og selvbetjent teknologi, Human Factors Solutions, (1991).
- 2) TED - Technology, Ethics and Dementia. Bjørneby m.fl. (1999). (norsk versjon: Nasjonalt kompetansesenter for helse og aldring, 2001).
- 3) ASTRID A guide to using technology within dementia care. M. Marshall (ed.) Hawker Publications, London (2000)
- 4) Wimo, A., Health Policy 61 (3) 2002)
- 5) Ivarsson, S. Ståhl, A. og Carlsson, G. Design for alle og den eldre befolkningens behov. Ergoterapeuten nr. 8, s. 23 – 25 (2003)
- 6) Rikstrygdeverket, Hjelpemiddelkontoret. ”Hjelpemidler – en del av et større system” (2003)
- 7) ENABLE Enabling technologies for people with dementia, www.enableproject.org (2001 – 2004)
- 8) Topo, P. m.fl. Report of Picture Gramophone assessment. ENABLE project Deliverable 4.5.2 (2004)
- 9) Bjørneby, S. m.fl. Report on User requirements. ENABLE project Deliverable 1.1 (2004).
- 10) Gaufin, L., Lundman, M. Og Udd, L. Om brukarmedvirkning vid utveckling och försörjning av IT, Hjälpmedelinstitutet, (2005).
- 11) Demensnytt nr.1, (2006)
- 12) Bjørneby, S. Å føle seg trygg med demens. Prosjekt 2004-1-0274. Nasjonalforeningen for folkehelsen. Helse og Rehabilitering (2006).