

Velferdsteknologiske løsninger for barn med
Attention Deficit/Hyperactivity Disorder
og/eller autismspekterforstyrrelser
og deres foresatte

*Ambient assisted living for children with
ADHD and/or ASD
and their guardians*

Carina Meland



Masteroppgave
Master i Interaksjonsdesign
30 ECTS
Avdeling for informatikk og medieteknikk
Høgskolen i Gjøvik, 2015

Sammendrag

Velferdsteknologi beskriver teknologiske løsninger som enkeltindivider kan nyttiggjøre seg av for økt egenmestring, samfunnsdeltakelse og livskvalitet og forbindes ofte med teknologi som skal støtte de eldres behov og forbedring av deres livskvalitet (Sun mfl. 2009; Milligan, Roberts og Mort 2011; Botia, Villa og Palma 2012; Castilla mfl. 2013; Reeder mfl. 2013; Sintonen og Immonen 2013; Wu og Lu 2014). Imidlertid begrenses ikke velferdsteknologi nødvendigvis til alder eller type eller grad av funksjonsnedsettelse (Helse- og omsorgsdepartementet 2011). Også barn, fortrinnsvis med Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) og autismespekterforstyrrelser eller Autism Spectrum Disorders (ASD), kan nyttiggjøre seg av slike løsninger.

Omkring 400 millioner personer i verden har en eller annen form for kognitiv funksjonsnedsettelse, inklusiv diagnosene ADHD og ASD. Dette påvirker mentale funksjoner som læring, problemløsning, hukommelse, planlegging og evne til å ta beslutninger (Lewis 2007). Felles for diagnosene ADHD og ASD er spesielt utfordringer knyttet til de kognitive prosessene som er ansvarlig for målorientert atferd, dvs. de eksekutive funksjonene (Semrud-Clikeman, Fine og Bledsoe 2014; Weisberg mfl. 2014). Dette kan forårsake vanskeligheter med organisering, tidsstyring og planlegging (Barkley og Fischer 2011).

Hovedfokus i denne oppgaven var å undersøke hva som er viktig for barn med ADHD og/eller ASD og deres foresatte for at velferdsteknologiske løsninger skal være til støtte i dagliglivet. Det inkluderte en evaluering av den digitale kalenderen MEMOplanner og av eksterne faktorer som kan påvirke brukeropplevelsen av et slikt hjelpemiddel.

I denne studien ble det benyttes kvalitative semistrukturerte dybdeintervjuer, supplert med observasjoner. Totalt åtte mødre, fem barn og en spesialpedagog deltok i studien, i tillegg til fire fagpersoner innen ADHD og ASD.

Resultatene indikerer at velferdsteknologiske løsninger som MEMOplanner bidrar til å strukturere hverdagen til barn med ADHD og/eller ASD og deres foresatte. Det reduserer stress- og konfliktnivået i familien og legger et grunnlag for at barna skal klare seg selv i fremtiden. Basert på undersøkelsene har jeg identifisert faktorer som påvirker brukskvaliteten og brukeropplevelsen av slike systemer, og eksempler på dette er enkelt og fleksibelt grensesnitt, tett oppfølging av omsorgspersoner, tilpasning og opplæring. For å optimalisere bruken av slike hjelpemidler vil det være hensiktsmessig å ta hensyn til disse faktorene, samt å etterstrebe en helhetlig tilnærming til både brukskvalitet og brukeropplevelse ved å vurdere dette helt fra identifisering av behov til anskaffelse av systemet og oppfølging av bruk. Resultatene støtter eksisterende forskning på området.

Fremtidig forskning bør i større grad fokusere på foresatte eller omsorgspersoner som brukere av MEMOplanner og lignende teknologi samt på brukeropplevelsen i tilknytning til barnas motivasjon. Videre bør bruk av hverdagsteknologi som et alternativ for studiens brukergrupper også vies ytterligere oppmerksomhet.

Abstract

Ambient assisted living describes technological solutions that individuals can utilize for increased self-management, social engagement and quality of life, and is often associated with technology for elderly people supporting them in their day-to-day activities and increasing their quality of life (Sun mfl. 2009; Milligan, Roberts og Mort 2011; Botia, Villa og Palma 2012; Castilla mfl. 2013; Reeder mfl. 2013; Sintonen og Immonen 2013; Wu og Lu 2014). However, ambient assisted living isn't necessary limited to age or type of disability (Helse- og omsorgsdepartementet 2011). Children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and Autism Spectrum Disorders (ASD) could also benefit from this.

Approximately 400 million people in the world have some kind of cognitive impairment, including diagnoses like ADHD and ASD. This affects cognitive functions such as learning, problem solving, memory, planning and the ability to make decisions (Lewis 2007). Common for the diagnoses ADHD and ASD are challenges particularly related to the cognitive processes that are responsible for goal oriented behavior, that is the executive functions (Semrud-Clikeman, Fine og Bledsoe 2014; Weisberg mfl. 2014). This may cause difficulties related to organization, time management and planning (Barkley og Fischer 2011).

The focus of this thesis was to examine how ambient assisted living could support children with ADHD and/or ASD and their guardians in their daily life. This includes an evaluation of the digital calendar, MEMOplanner, and of external factors, which could affect the user experience. The perceived usefulness of MEMOplanner with respect to users' quality of life was also discussed. The objective was to increase the knowledge of the users' experiences and thereby identify implications for further development of such systems.

Methods involved qualitative semi-structured in-depth interviews, supplemented by observational studies. Totally eight mothers, five children and a special educator participated in the study, in addition to four professionals in the field of ADHD and/or ASD.

The results indicate that technology like MEMOplanner support the children with ADHD and/or ASD and their guardians in structuring their everyday lives. It reduces stress and the conflict level within the family and makes it possible for the children to be prepared for an independent life in the future. Based on the results of the interviews I have identified factors that affect the usability and user experience of such systems and this includes among others simple and flexible interface, supervision by caregivers, customization and training. To optimize the use of assistive technology it would be appropriate to pay attention to these factors. Additionally a holistic approach to the usability and user experience by assessing the whole process from the identification of needs to procurement of system and monitoring of use is recommended. The results support existing research.

Future research should to a greater extent focus on the guardians or other caregivers as primary users of MEMOplanner and similar systems. Furthermore, the user experience in light of the children's motivation would be appropriate. The use of everyday technology should also be given more attention for this study's user groups.

Forord

Denne masteroppgaven utgjør de siste 30 studiepoengene på det toårige masterstudiet i interaksjonsdesign ved avdeling for informatikk og medieteknikk ved Høgskolen i Gjøvik.

Jeg vil først og fremst rette en stor takk til alle barn, foresatte og andre brukere som har deltatt i undersøkelsen. Dere har vist en enorm åpenhet, ærlighet og vilje til å dele innsikt og erfaringer, og deres bidrag har vært uvurderlig i denne prosessen. Jeg håper med dette å kunne gi noe tilbake, om det så kun tilsvarer en liten brikke i et stort puslespill. Fagpersonene fortjener også en stor takk da de har gitt meg ytterligere innsikt og forståelse for ADHD og ASD, personer med disse funksjonsnedsettelsenes behov og hvordan deres behov og utfordringer kan imøtekommes ved hjelp av teknologiske løsninger.

Jeg vil også takke veilederen min ved Høgskolen i Gjøvik, Gry Seland, for fantastisk hjelp fra start til slutt. Du har vært en svært viktig og konstruktiv diskusjonspartner som har gitt meg mange gode råd og innspill på veien. Din tilgjengelighet og nøyaktighet kombinert med sterk faglig kompetanse har vært helt essensiell for det endelige resultatet.

Videre vil jeg takke Abilia som ga meg mulighet til å gjennomføre en masteroppgave med utgangspunkt i deres virksomhet, spesielt Lene Høyseter Larsen som hadde tro på prosjektet fra første stund og Anna Jerkovic som har bidratt med sine kontinuerlige innspill og tilgjengeliggjøring av relevant informasjon.

Jeg ønsker også benytte muligheten til å takke hjelpemiddelsentralene i Oslo og Akershus og Østfold, ADHD Norge, Autismeforeningen samt Ergoterapiforbundet som har bistått med rekruttering av brukere samt har gitt meg innsikt i relevante tema knyttet til hjelpemiddelområdet og funksjonsnedsettelsene ADHD og ASD. I tillegg vil jeg takke Øystein Dale i SINTEF Teknologi og samfunn for sitt enorme engasjement og vilje til å dele av sin kunnskap innenfor velferdsteknologi.

Min kjære mann, Geir, har utvist en enestående tålmodighet og har gjort det mulig for meg å gjennomføre denne oppgaven. Du har lyttet, støttet og motivert meg igjennom hele prosessen, og har hatt en enorm tro på meg og min gjennomføringsevne. Du har tatt mer ansvar for familiens ve og vel, og vi har kjørt «land og strand» sammen til ulike brukerundersøkelser. Guttene våre, Tobias og Sebastian, har også utvist en stor forståelse og tålmodighet med mamma som alltid må jobbe eller lese selv om det må sies at jeg har vært langt mer tilstede i deres hverdag enn i en vanlig jobbsituasjon. Tusen takk, mine nærmeste!

Bærum, 1. juni 2015

Carina Meland

Innhold

Sammendrag	ii
Abstract	iii
Forord	iv
Figurer	viii
Tabeller	viii
1 Introduksjon	1
1.1 Problembeskrivelse og fokus i prosjektet	1
1.2 Nøkkelord	2
1.3 Forskningsspørsmål	2
2 Teoretisk tilnærming	3
2.1 Velferdsteknologi og teknologiske hjelpemidler	3
2.2 Relaterte begreper	4
2.2.1 Funksjonshemming	4
2.2.2 Universell utforming og tilgjengelighet	5
2.3 Kognisjon og kognitive funksjonsnedsettelse	6
2.3.1 Kognitive ferdigheter	6
2.3.2 Kognitive funksjonsnedsettelse hos barn med ADHD og ASD	9
2.4 Diagnosene ADHD og ASD	10
2.4.1 Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD)	10
2.4.2 Autismespekterforstyrrelser / Autism Spectrum Disorders (ASD)	12
2.4.3 Fellestrekk ved diagnosegruppene	14
2.5 Brukskvalitet og brukeropplevelse	14
2.5.1 Brukskvalitet	14
2.5.2 Brukeropplevelse	16
2.5.3 Tjenestedesign og brukeropplevelse	17
2.6 Modell for samspill mellom bruker og teknologi	17
2.6.1 The Human Activity Assistive Technology Model (HAAT)	17
2.7 Studier om teknologiske hjelpemidler og brukskvalitet	21
2.7.1 Kognitiv teknologi generelt	21

2.7.2	Kognitiv teknologi for barn med ADHD og ASD	22
2.7.3	Kognitiv teknologi for organisering, tidsstyring og planlegging	23
2.8	Studier relatert til formidling og andre eksterne faktorer	24
2.9	Studier om teknologiske hjelpemidler og økt livskvalitet	25
2.10	MEMOplanner – et kognitivt hjelpemiddel	25
3	Metoder	29
3.1	Vitenskapelig perspektiv og metodisk tilnærming	29
3.2	Innsamling av data	29
3.2.1	Utvalg av informanter	29
3.2.2	Rekrutteringsprosess	31
3.2.3	Datainnsamlingsmetode – intervjuer og observasjoner	33
3.3	Analyse av data	35
3.3.1	Analysemetoder	35
3.3.2	Analyse og bearbeiding av data	36
4	Resultater	38
4.1	Beskrivelse av brukergrupper og bruk av MEMOplanner	38
4.1.1	Barnas behov	40
4.1.2	Bruk av MEMOplanner i hverdagen – bruksområder og funksjoner	41
4.1.3	Evaluering av MEMOplanner	44
4.1.4	Eksterne faktorer som påvirker brukeropplevelsen	47
4.1.5	Effekt ved bruk av MEMOplanner	49
4.1.6	Teknologiske hjelpemidler versus hverdagsteknologi	51
4.1.7	Fagpersonenes perspektiv knyttet til brukeropplevelse av teknologi	53
4.2	Faktorer som påvirker brukskvaliteten og brukeropplevelsen	54
5	Diskusjon	56
5.1	Diskusjon av resultater	56
5.1.1	Kategorisering av faktorer for brukskvalitet iht. HAAT-modellen	56
5.1.2	Diskusjon av sentrale tema for studien	58
5.2	Metodediskusjon	64
5.2.1	Validitet	64

5.2.2	Reliabilitet	66
5.2.3	Etiske hensyn.....	67
5.2.4	Begrensninger og eventuelle forbedringer	68
6	Konklusjon og videre forskning	69
7	Referanser	70
8	Vedlegg.....	78
8.1	Vedlegg A – Invitasjon og informasjonsskriv	79
8.2	Vedlegg B – Samtykkeskjema	82
8.3	Vedlegg C – Fremleggingsvurdering REK	83
8.4	Vedlegg D – Godkjenning/tilbakemelding REK	87
8.5	Vedlegg E – Søknad NSD.....	88
8.6	Vedlegg F – Godkjenning NSD.....	93
8.7	Vedlegg G – Intervjuguide barn	95
8.8	Vedlegg H – Intervjuguide foresatte/omsorgspersoner	98
8.9	Vedlegg I – Intervju-/møteguide Abilia.....	102
8.10	Vedlegg J – Intervju-/møteguide hjelpemiddelsentralen	105
8.11	Vedlegg K – Intervjuguide fagpersoner	108

Figurer

Figur 1 – Fokus i prosjektet	2
Figur 2 – Human Activity Assistive Technology model (HAAT) (Cook og Polgar 2012, s. 26).....	18
Figur 3 – Human Activity Assistive Technology model (HAAT) med egenskaper (Cook og Polgar 2012, s. 29)	20
Figur 4 – MEMOplanner med henholdsvis tidslinje og listevisning	26
Figur 5 – Type aktivitet.....	28
Figur 6 – Aktivitetsvindu.....	27
Figur 7 – Ukes- og månedsvisning.....	28
Figur 8 – Rekrutteringsprosess	32
Figur 9 – Plasseringer MEMOplanner	39
Figur 10 – Ukesvisning	42
Figur 11 – Listevisning barn nr. 7	43
Figur 12 – HAAT-modellen med brukerkrav	56

Tabeller

Tabell 1 – Sammenligning av DSM-5, DSM-4 og ICD-10	14
Tabell 2 – Data om brukere og deres bruk av systemer	38
Tabell 3 – Oversikt over fagpersoner	38
Tabell 4 – Bruk av funksjoner i MEMOplanner	41
Tabell 5 – Faktorer som hemmer eller fremmer brukskvaliteten og brukeropplevelsen	54

1 Introduksjon

1.1 Problembeskrivelse og fokus i prosjektet

Velferdsteknologi beskriver teknologiske løsninger som enkeltindivider kan nyttiggjøre seg av for økt egenmestring, samfunnsdeltakelse og livskvalitet, og det har vært mye fokus på dette i den seneste tiden (Helsedirektoratet 2012). Bakgrunnen for dette er at demografiske endringer øker behovet for helsetjenester samtidig som antallet personer som utfører dem reduseres (ibid.). Velferdsteknologi er et viktig grep for å imøtekomme disse utfordringene (Hofmann 2013).

Velferdsteknologi forbindes ofte med adressering av eldres behov og forbedring av deres livskvalitet, dette gjennom utvikling av teknologiske løsninger (Sun mfl. 2009; Milligan, Roberts og Mort 2011; Botia, Villa og Palma 2012; Castilla mfl. 2013; Reeder mfl. 2013; Sintonen og Immonen 2013; Wu og Lu 2014). Til tross for fokuset på eldre som brukere av velferdsteknologi viser Helse- og omsorgsdepartementet (2011) i Norges offentlig utredninger, nr. 11, om innovasjon i omsorg til at velferdsteknologi imidlertid ikke begrenses til alder eller type og grad av funksjonsnedsettelse. Også barn med Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) og autismespekterforstyrrelser (ASD) kan nyttiggjøre seg av slike løsninger.

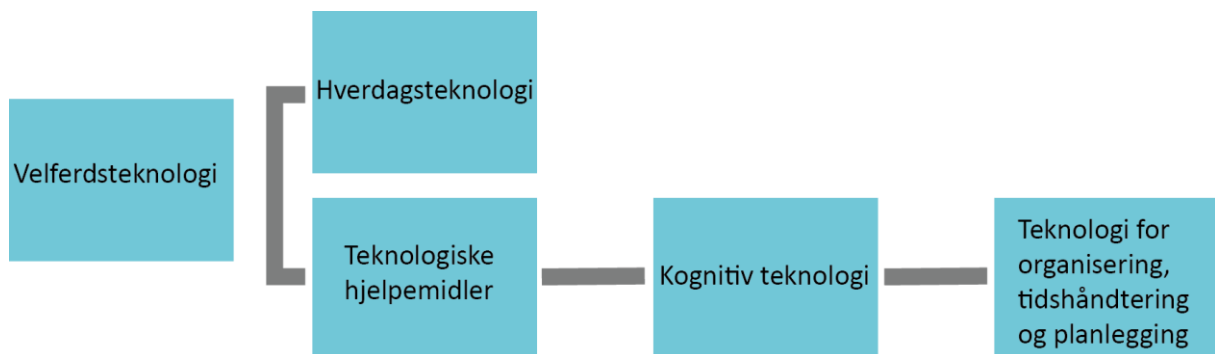
For å forbedre eksisterende teknologi samt prosesser knyttet til dette området kan det være hensiktsmessig å evaluere hjelpemidler som er i bruk i dag. MEMOplanner er en løsning innen velferdsteknologi som hjelper personer med kognitive funksjonsnedsettelse med å strukturere hverdagen samt huske viktige aktiviteter. Den er tatt i bruk i flere kommuner i dag, men innsikt i brukernes opplevelser og erfaringer ved bruk av produktet er begrenset.

Hovedfokuset i oppgaven vil være å undersøke hva som er viktig for barn med ADHD og/eller ASD og deres foresatte for at teknologien skal være til støtte i dagliglivet. Det vil først og fremst foretas en evaluering av MEMOplanner som system, men eksterne faktorer relatert til bruk av et slikt hjelpemiddel vil også utforskes. Dette er viktig for å få innsikt i hva som påvirker brukernes helhetsopplevelse av produktet. Den opplevde nytteverdien slike hjelpemidler har for brukerne i forhold til livskvalitet vil også belyses. Målet er å bidra til økt kunnskap om deres opplevelser og erfaringer knyttet til bruk og derigjennom identifisere implikasjoner eller retningslinjer for videre utvikling av slike systemer.

Overordnet tema for denne studien er velferdsteknologi, hovedsakelig teknologiske hjelpemidler. Mer detaljert vil jeg fokusere på teknologi innen kognisjon, dvs. teknologi som kan utvide eller styrke kognitive funksjoner. Dette kan spesifiseres ytterligere som teknologi for strukturering av hverdagen, nærmere bestemt organisering, tidsstyring og planlegging, se Figur 1.

Det sentrale her er teknologi som hjelper eller gjør det mulig for en person å utføre aktiviteter i hverdagen, og ikke teknologi for rehabilitering og læring. Videre begrenses studien til teknologiske systemer som MEMOplanner, og ikke alle tekniske hjelpemidler av ikke-teknologisk art som inkluderer flere ulike gjenstander

eller tiltak som bidrar til å redusere praktiske problemer i hverdagen. Dette betegnes i denne sammenhengen som «teknologiske hjelpemidler», «teknologi» eller «systemer». I litteraturen benyttes imidlertid ofte det vide begrepet «tekniske hjelpemidler», noe som gjenspeiles i teoridelen av studien.



Figur 1 – Fokus i prosjektet

1.2 Nøkkelord

Welfare technology, ambient assisted living, cognitive assistive technology, cognitive disabilities, attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD), autism spectrum disorders (ASD), autism, time management, organization and planning, executive functions, children, usability, user experience, evaluation, quality of life, life satisfaction.

1.3 Forskningsspørsmål

Målet er å utvikle kunnskap om hva som er viktig ved design av velferdsteknologiske løsninger for barn med ADHD og/eller ASD og deres familier, og hvordan løsningene kan bidra til mestring, frihet, selvstendighet og bedre livskvalitet.

Forskningsspørsmålet kan deles i tre delspørsmål:

1. Hvordan fungerer velferdsteknologiske løsninger, fortrinnsvis MEMOplanner, som et hjelpemiddel for å strukturere hverdagen til barn med ADHD og/eller ASD og deres familier? Eventuelt hvilke implikasjoner for design kan identifiseres basert på disse funnene?
2. Finnes det eksterne faktorer som påvirker brukskvaliteten og brukeropplevelsen av velferdsteknologiske løsninger som MEMOplanner? Eventuelt hvilke implikasjoner for design kan identifiseres basert på disse funnene?
3. Kan velferdsteknologiske løsninger som MEMOplanner bidra til mestring, frihet, selvstendighet og bedre livskvalitet for barn med ADHD og/eller ASD?

Undersøkelsens første og tredje delspørsmål tar utgangspunkt i hvordan barn og foresatte opplever at MEMOplanner bidrar til å strukturere hverdagen til barnet samt hvilken innvirkning teknologien har på brukernes livskvalitet. Eksterne faktorer som formidlingen, opplæring, tilpasning o.l. av teknologi ut mot sluttbrukerne belyses hovedsakelig i delspørsmål to.

2 Teoretisk tilnærming

2.1 Velferdsteknologi og teknologiske hjelpemidler

Velferdsteknologi beskriver teknologiske løsninger som enkeltindivider kan nyttiggjøre seg av for økt egenmestring, samfunnsdeltakelse og livskvalitet (Helsedirektoratet 2012).

I Norges offentlig utredninger, nr. 11, om innovasjon i omsorg definerer Helse- og omsorgsdepartementet velferdsteknologi som:

«...teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon» (2011, s. 100).

Definisjonen begrenser ikke velferdsteknologi til alder eller type og grad av funksjonsnedsettelse, og fokuserer på å styrke funksjonsevnen og evnen til å klare seg selv ved hjelp av teknologiske hjelpemidler.

Velferdsteknologi skal også fungere som støtte for pårørende, og begrepet inkluderer en tjenstedimensjon (Helsedirektoratet 2012).

Ifølge Hofmann (2013) skiller ikke velferdsteknologi seg nødvendigvis fra tradisjonell teknologi, men det skiller seg fra tradisjonelle helsetjenester. De benyttes på ulike arenaer (f.eks. hjemme), av ulike personer/roller (pasienter, slektninger eller helsepersonell), av spesifikke brukergrupper (f.eks. eldre og/eller personer med fysiske eller psykiske funksjonsnedsettelse), for ulike formål (f.eks. sosial stimulans) og utenfor tradisjonelle helseorganisasjoner (ibid.).

Både ifølge Helse og omsorgsdepartementet (2011) og Hofmann (2013) fremkommer det at velferdsteknologi ikke nødvendigvis kun er myntet på eldre, men at også yngre brukergrupper må vies oppmerksomhet i tilknytning til dette. Til tross for dette finnes det flere eksempler på at av den eksisterende litteraturen innen velferdsteknologi i stor grad omhandler teknologi for eldre som brukergruppe, ofte med fokus på hvordan slik teknologi kan bidra til delaktighet og selvstendighet, og derigjennom øke muligheten for å bo hjemme så lenge som mulig (Sun mfl. 2009; Milligan, Roberts og Mort 2011; Botia, Villa og Palma 2012; Castilla mfl. 2013; Reeder mfl. 2013; Sintonen og Immonen 2013; Wu og Lu 2014).

Det finnes flere ulike kategorier innen velferdsteknologi (Helsedirektoratet 2012): trygghets- og sikkerhetsteknologi, kompensasjons- og velværeteknologi og teknologi for sosial kontakt. Det teknologiske hjelpemiddelet som er sentralt i denne studien tilhører kategorien «Kompensasjons- og velværeteknologi» som omfatter teknologi som bistår utfordringer knyttet til hukommelse, eller fysiske funksjonsnedsettelse. I tillegg

inkluderer denne kategorien teknologi som gjør hverdagen enklere og mer komfortabel. Eksempler på dette er talemaskin, GPS-sporing, digitale klokker, digitale kalendere.

Velferdsteknologi og teknologiske hjelpemidler inngår som en del av tekniske hjelpemidler, og sistnevnte omfatter i all hovedsak hjelpemidler for mennesker med nedsatte funksjonsevner, dette for å fremme deltakelse, selvstendighet og økt livskvalitet. Det finnes flere definisjoner på tekniske hjelpemidler, og noen favner bredere enn andre. Ifølge Cook og Polgar (2015) kan de deles inn i formelle og uformelle definisjoner, hvor de formelle (fra lovgivning og WHO) har en mer medisinsk tilnærming med fokus på å forbedre funksjoner ved individet, mens de uformelle ikke kun ser på teknologien i seg selv, men også på konteksten som prosesser, omgivelser og annet som muliggjør tilgang til og bruk av disse hjelpemidlene. Begge definisjoner inkluderer både hverdagsteknologi og teknologiske hjelpemidler for personer med funksjonsnedsettelse, men hverdagsteknologi er mer fremtredende i sistnevnte (ibid.).

Produkter utviklet for brukere uten funksjonsnedsettelse er i økende grad nyttige for marginaliserte brukere, og spesielt kommunikasjons- og datateknologi er tilgjengelige for personer med ulike funksjonsevner (Cook og Polgar 2015). Dette må sees i sammenheng med at universell utforming av teknologi har fått større fokus i den siste tiden, spesielt siden lovendringen i 2014. Se kapittel 2.2.2 for mer informasjon.

2.2 Relaterte begreper

2.2.1 Funksjonshemming

Ifølge NOU 2005: 8 Likeverd og tilgjengelighet er det et skille mellom *nedsatt funksjonsevne* og *funksjonshemming*. Nedsatt funksjonsevne er en nøytral betegnelse som omfatter individets forutsetninger mht. sanser, bevegelse samt fysiske, psykiske og kognitive funksjoner. Funksjonshemming er knyttet til deltakelsesbegrensning, og kan oppstå i et individs møte med samfunnet.

Det finnes flere ulike teorier i forhold til funksjonshemming, og disse kan i henhold til Ness (2011) deles inn i følgende:

- Den funksjonelle forståelsen – funksjonelle begrensninger og diagnose
- Den administrative forståelsen – tildeling gjennom forskrifter og lover
- Den subjektive forståelsen – individets oppfattelse av egen situasjon
- Den sosiale forståelsen – fokus flyttes fra individ til omgivelser
- Den relasjonelle forståelsen – relasjon mellom individ og omgivelser

Den funksjonelle forståelsen knyttes til den medisinske modellen som tar utgangspunkt i at det er individet som opplever funksjonshemming. Den har en forankring i individets diagnoser og funksjoner. Basert på kritikk av den medisinske fortolkningen av funksjonshemming på 1960-tallet, ble det et økt fokus på *den sosiale forståelsen* hvor funksjonshemming må sees i samsvar med omgivelsene, og at utforming av omgivelsene har betydning for individers opplevelse av funksjonshemming i spesifikke situasjoner (Lid 2013).

Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) ble godkjent av WHO i 2001 og inkluderer både individuelle forhold og forhold i omgivelsene med hovedvekt på sistnevntes påvirkning på individet. Til tross for dette, og at både aktivitet og deltakelse er en del av analysen av funksjonshemming, er oppmerksomheten i stor grad rettet mot diagnoser og kroppsfunksjoner (ibid.).

Det er i dag en felles oppfatning blant forskere, myndigheter o.l. om at barrierer begrenser eller hindrer deltakelse for funksjonshemmede, og at disse barrierene må reduseres. ICF ivaretar ikke samspillet mellom individ og omgivelser på en tilfredsstillende måte. Den *relasjonelle forståelsen* fokuserer på interaksjonen mellom individ og omgivelser, og beskriver hvordan funksjonshemming utarter seg i konkrete situasjoner (Lid 2013). Funksjonshemmingen kan beskrives som et gap mellom de forutsetningene individet har og de kravene omgivelsene stiller til funksjon.

Nært knyttet til den relasjonelle forståelsen for funksjonshemming er universell utforming. Dette belyses nedenfor i kapittel 2.2.2.

2.2.2 Universell utforming og tilgjengelighet

Tilgjengelighet mht. fysiske områder for personer med funksjonsnedsettelse har lenge vært et krav, både lovmessig og etisk sett, og dette gjelder nå i økende grad for nettsteder (information places) (Benyon 2014). Tilgjengelighet innebærer å tilrettelegge og fjerne barrierer for mennesker med spesielle behov (Brandt og Jensen 2010). Universell utforming er en tilnærming for å designe for tilgjengelighet, og det finnes flere begreper som beskriver mer eller mindre det samme. I Europa benyttes ofte *inkluderende design* og *design for alle*, og i Norge *tilgjengelighet* og *brukbarhet*, dette i tillegg til *universell utforming* (Lid 2013).

Den grunnleggende ideen bak universell utforming (uu) er å skape et inkluderende samfunn slik at så mange som mulig kan delta aktivt uavhengig av funksjonsevne (Lid 2013). Målet er at universelt utformede løsninger skal kunne brukes av alle, i så stor utstrekning som mulig, slik at spesialløsninger unngås.

Det er flere lover som regulerer eller omhandler universell utforming: Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, Plan- og bygningsloven, Universitets- og høyskoleloven i tillegg til FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (Lid 2013). Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven inkluderer universell utforming av IKT, hvor alle nye IKT-løsninger som utvikles må være universelt utformet fra 1. juli 2014 og eksisterende løsninger innen 1. januar 2021 (Difi 2015).

Det finnes flere definisjoner på universell utforming. De to viktigste er ifølge Lid (2013) den som benyttes i FN-konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne, som gir en faglig utdyping av begrepet, og den juridiske definisjonen i Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven:

Definisjon FN-konvensjonen: «Med universell utforming menes utformingen av produkter, omgivelser, programmer og tjenester på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassing i en spesiell utforming» (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2013, s. 9).

Definisjon Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven: «Med universell utforming menes utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i fysiske forholdene, herunder informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT), slik at virksomhetens alminnelige funksjon kan benyttes av flest mulig» (Lovdata 2015).

Den juridiske definisjonen er mer begrenset enn den faglige.

Til tross for at universell utforming er hovedmålet vil ikke dette kunne imøtekomme alle behov, og i slike tilfeller kan spesialutviklede hjelpemidler være en løsning.

2.3 Kognisjon og kognitive funksjonsnedsettelse

Kognisjon er en mental prosess som inkluderer persepsjon, oppmerksomhet, forestillingsvirksomhet, hukommelse, begrepsdanning, språk, bedømming, resonnering og problemløsning (Kognitiv psykologi 2015). Omkring 400 millioner personer i verden har en eller annen form for kognitiv funksjonsnedsettelse. Dette påvirker mentale funksjoner som læring, problemløsning, hukommelse, planlegging og evne til å ta beslutninger, og kan være forårsaket av utviklingsforstyrrelser, hjerneskader, alder eller psykisk sykdom (Lewis 2007).

2.3.1 Kognitive ferdigheter

Det å ha kunnskap om kognisjon og de kravene som stilles til kognisjon for gjennomføring av ulike oppgaver kan bidra til å forstå de utfordringene personer med kognitive funksjonsnedsettelse står overfor. Nedenfor er en oversikt over sentrale ferdigheter innen kognisjon basert på «Essentials of assistive technology», (Cook og Polgar 2012), og disse må hensyntas i utviklingen og tilpasningen av teknologi for ulike brukergrupper.

Persepsjon

Persepsjon er tolkningen av sensorisk hukommelse, dvs. hva vi ser, hører og føler. For å muliggjøre denne sanseoppfatningen må det foreligge stimuli som aktiviserer sanseorganene, i tillegg til kognitive skjema som styrer opptaket av informasjon fra omgivelsene (Persepsjon – psykologi 2015). Persepsjon kan altså beskrives som både en *selektiv* og *konstruktiv* prosess, hvor førstnevnte går på hvordan sanseorganenes og oppmerksomhetens kapasitet er avgjørende for de påvirkningene som når fram til bevisstheten og sistnevnte organiserer og tillegger inntrykkene mening (ibid.). Persepsjonen påvirkes av tidligere erfaringer, konteksten og våre mål, noe som kan føre til skjevheter i vår oppfatning (Johnson 2010).

Ved svekket persepsjonsevne vil personen ha vanskeligheter med å benytte informasjon i omgivelsene. Et eksempel på dette er at en med nedsatt syn kan ha problemer med å lese tekst på en PC. I slike tilfeller kan bruk av større bokstaver og lyd være hensiktsmessig. Ved utvikling av teknologi for de med svekket persepsjonsevne bør man fokusere på å forstå hva brukerne ønsker å oppnå, etterstrebe konsistens i designet og unngå tvetydighet (Johnson 2010) .

Oppmerksomhet (attention) og hukommelse

Oppmerksomhet betegner evnen til å fokusere på en spesifikk oppgave og seleksjon av sanseinntrykk for videre kognitiv bearbeiding (Oppmerksomhet 2015). Det finnes ulike typer oppmerksomhet, og en oppgave kan involvere mer enn én type oppmerksomhet: gjenkjennelse av et bestemt stimuli (signalgjenkjennelse), fokusering over tid for å oppdage et stimuli (årvåkenhet), aktiv skanning i omgivelsene for å oppdage enkelte stimuli (søk), sporing av noen stimuli og ignorering av andre (selektiv oppmerksomhet) samt fokusering på flere ting samtidig (delt oppmerksomhet) (Cook og Polgar 2015). Forståelsen av disse ulike typene oppmerksomhet gir innsikt i de utfordringene personer med kognitive funksjonsnedsettelse kan ha, og hvordan teknologi kan imøtekomme disse.

Hukommelse er at man drar nytte av tidligere erfaringer og opplevelser og benytter dette til å forandre atferd (Hukommelse 2015). For at hukommelsen skal fungere må informasjonen oppfattes (attention), ansees som nyttig, kodes, lagres og hentes frem (gjenfinning). Svikt i hukommelsen kan påvirke en eller flere deler av denne prosessen.

Man kan skille mellom *korttids-* og *langtidshukommelse*. Korttidshukommelsen, eller arbeidsminnet som det ofte kalles, er ikke et midlertidig oppholdssted for informasjon fra det sensoriske systemet eller fra langtidshukommelsen, men en kombinasjon av fenomener fra persepsjon og oppmerksomhet (attention) (Johnson 2010). Det kan sidestilles med fokuset for vår oppmerksomhet, og karakteriseres ved sin lave kapasitet og flyktighet. Langtidshukommelsen er i motsetning til korttidshukommelsen en reell lagringsplass. Minner lagres ikke på ett bestemt sted, men spres til mange deler av hjernen (ibid.). Implikasjoner for design av grensesnitt knyttet til korttidshukommelsen er at teknologien bør ha flere innstillinger eller tilbakemeldinger (feedback) samt løpende instruksjoner under utføringen av en oppgave som inkluderer flere steg. Med hensyn til langtidshukommelsen er det viktig at teknologien styrker denne, eller i alle fall unngår å utvikle systemer som er en byrde for langtidshukommelsen. Et av virkemidlene her er konsistens (ibid.).

I tillegg skilles det mellom å *gjenkjenne* og *gjenkalle*, hvor førstnevnte er en betegnelse på hukommelse ved bruk av ledetråder og sistnevnte uten bruk av ledetråder. Gjenkjenning foregår ved at nye persepsjoner lik de originale reaktiverer de samme nevralt mønstrene, mens gjenkalling reaktiverer mønstre fra andre deler av hjernen da det ikke finnes persepsjoner lik de opprinnelige (Johnson 2010). Jo oftere et mønster reaktiveres, jo enklere blir det å reaktivere det igjen. Dette gjør at den tilhørende persepsjonen er enklere å gjenkjenne og gjenkalle (ibid.).

Hukommelse kan deles inn i *reprospektiv* og *prospektiv* hukommelse. Reprospektiv hukommelse er hukommelse knyttet til det som har skjedd, mens prospektiv hukommelse innebærer å huske å utføre en planlagt handling eller intensjon på det aktuelle tidspunktet (Bayen mfl. 2008). Dette er kritisk i forhold til koordinering og kontroll av kognitive evner, noe som danner grunnlaget for å kunne utføre mange hverdagsaktiviteter (Ellis og Kvavilashvili 2000). Et viktig aspekt ved prospektiv hukommelse er at man i tillegg til å huske innholdet i oppgaven, også må kunne hente fram dette minnet til riktig tid (ibid.). Det finnes både tidsbasert og hendelsesbasert prospektiv hukommelse. Tidsbasert henviser til å huske å utføre en intensjon på

et spesifikt tidspunkt, f.eks. å fjerne kasserollen fra komfyren om 10 minutter, mens hendelsesbasert hukommelse innebærer å huske å gjennomføre en intensjon ved fremkomsten av en spesifikk hendelse, f.eks. å fjerne kasserollen fra komfyren når alarmen går (Williams mfl. 2013). Digitale kalendere kan styrke eller erstatte den prospektive hukommelsen, noe som er sentralt i denne studien.

Orientering

Orientering kan tolkes på like måter, f.eks. for en med svekket syn betyr orientering å forflytte seg i omgivelsene (Cook og Polgar 2012). For en med kognitive utfordringer er fokuset på evnen til mental orientering (ibid.). Det er tre viktige typer av orientering: *person*, *sted* samt *tid*. Førstnevnte betegner oppmerksom knyttet til egen og andres identitet, og påvirkes ofte av funksjonsnedsettelse som demens og traumatisk hjerneskade. Stedsorientering innebærer evnen til å orientere seg fra punkt A til punkt B ved bruk av ledetråder som gater og landemerker. Tidsorientering gjør oss i stand til å vite når like ting skal skje, både mht. når på dagen, hvilken dag og orientering til bestemte tider på året (f.eks. juleferie). I tillegg inkluderer orientering problemer med kvantitet, dvs. tall og andre inkrementelle eller trinnvise problemer. Det finnes ulike hjelpemidler som kan imøtekomme utfordringer knyttet til orientering som f.eks. GPS (orientering sted), digitale kalendere (orientering tid).

Kunnskapsrepresentasjon og organisering

Kunnskapsrepresentasjon gjør oss i stand til å relatere oss til ting, ideer og hendelser, og kan deles inn i *mentale representasjoner* av fakta, objekter og evner samt *gruppering* (Cook og Polgar 2012). Førstnevnte er tett knyttet til hukommelse og inkluderer deklarativ (eksplisitt) hukommelse som gjør at vi vet hva et objekt er (f.eks. en ball), og prosessuell (implisitt) hukommelse som gjør at vi vet hvordan vi skal utføre en oppgave eller prosedyre (f.eks. knyte en skolisse). Gruppering innebærer kategorisering basert på ulike karakteristikker og relasjoner, sortering ved å organisere dette i definerte kategorier, og sekvensering som vil si å plassere noe i en gitt rekkefølge.

Problemløsning

Problemløsning er en prosess hvor man jobber med ulike deler av et problem for å komme fram til en løsning. Denne prosessen innebærer identifisering av problemet, vurdering og beslutning (Cook og Polgar 2012).

Resonnement benyttes i en slik prosess, og man kan skille mellom *deduktivt* og *induktivt resonnement*.

Førstnevnte innebærer at en person trekker sikre konklusjoner om virkeligheten utelukkende ved hjelp av informasjon man allerede har, og induktivt resonnement er hvor en person kommer fram til en sannsynlig generell slutning basert på spesifikke fakta eller observasjoner, men det er ingen garanti for at dette er riktig. Ulike typer resonnement er noe man må ta hensyn til i utformingen av teknologiske hjelpemidler slik at det blir logisk og intuitivt å benytte for brukerne av systemet. *Planlegging* er også en del av problemløsningsprosessen og resonnementet, og innebærer å forutse fremtidige hendelser og finne egnede handlinger for å oppnå ønsket resultat. Dette kan være vanskelig for personer med medfødte eller ervervede hjerneskader, og teknologi eller hjelpemidler for denne brukergruppen bør derfor bestå av få og enkle valg. Etter et valg for problemløsning er tatt er neste steg å *evaluere* resultatet av dette valget og avgjøre hvorvidt valget må tas på nytt (iterasjon).

Generalisering er overføring av kunnskap fra en kontekst til en annen, noe som er mest sannsynlig ved situasjoner eller forhold som er lik som når kunnskapen ble ervervet.

Språk og læring

Språk er en metode for å kommunisere og gjør oss i stand til å utveksle informasjon. Det består av grammatiske regler og symboler som uttrykkes ved bevegelser, lyder eller gjennom skrift (Cook og Polgar 2012). *Læring* er prosessen hvor man tilegner seg kunnskap, og vi kan skille mellom generell læring som refererer til evnen til å tilegne seg generelle kunnskap, evner eller holdninger og mer spesifikk læring som er nødvendige for å lære for eksempel matematikk, lesing og skriving. Personers evne til kommunikasjon og læring legger føringer for hjelpemidlenes funksjoner eller egenskaper. Bruken av teknologi bør være basert på brukernes mål og oppgaver de ønsker å gjennomføre. I tillegg må det være enkelt og konsistent i bruk. Dette inkluderer at språket må være familiært og konsistent. Det må også være vanskelig å gjøre feil, og dersom det skjer må dette kunne korrigeres på en enkel måte (Johnson 2010).

2.3.2 Kognitive funksjonsnedsettelse hos barn med ADHD og ASD

Som beskrevet i kapittel 2.3.1 er det mange ulike ferdigheter innen kognisjon som gjør oss i stand til å gjennomføre diverse oppgaver og aktiviteter. Enkelte av disse ferdighetene er redusert eller fraværende hos personer med kognitive funksjonshemninger. Når det gjelder personer med ADHD og ASD har de spesielt problemer med følgende (Cook og Polgar 2012):

ADHD:

- **Oppmerksomhet:** De har ofte vansker med både signalgjenkjenning, søk samt med selektiv og delt oppmerksomhet.
- **Hukommelse:** De har utfordringer med korttidshukommelsen.
- **Problemløsning:** Vurdering og beslutningstaking er spesielt vanskelig for denne diagnosegruppen.

ASD:

- **Persepsjon:** De har problemer med tolkningen av sensorisk hukommelse.
- **Oppmerksomhet:** De har vansker med søk og delt oppmerksomhet.
- **Orientering:** De finner det ofte utfordrende å orientere seg mht. sted og tid, inkludert inkrementelle problemer.
- **Kunnskapsrepresentasjon:** De finner mentale representasjoner, både deklorative og prosessuell, vanskelig. Dette gjelder også og grupperinger som kategorisering, sortering og sekvensering.
- **Problemløsning:** De kan ha vansker med alle typer problemløsning, både problemidentifisering, vurdering, beslutningstaking, resonnement (deduktivt og induktivt), planlegging, evaluering/iterasjon samt overføring/generalisering.
- **Læring:** De har ofte problemer med all typer læring, fra generell læring til matematikk, lesing og skriving.

Ifølge denne oversikten basert på Cook og Polgar (2012) har personer med ADHD og ASD felles kognitive utfordringer knyttet til oppmerksomhet og problemløsning.

Felles for disse diagnosene er spesielt funksjonsnedsettelse knyttet til de kognitive prosessene som er ansvarlig for målorientert atferd, dvs. de eksekutive funksjonene¹ (Semrud-Clikeman, Fine og Bledsoe 2014; Weisberg mfl. 2014). Dette kan forårsake vanskeligheter med organisering, tidsstyring og planlegging (Barkley og Fischer 2011). Nedsatte eksekutive funksjoner er ifølge Happé mfl. (2006) karakteristisk for flere diagnoser, men er mest synlig for ASD og ADHD.

Det framkommer av ulike studier om brukergruppenes svekkelse i de eksekutive funksjonene (Pennington og Ozonoff 1996; Geurts mfl. 2004; Hill 2004) at barn med ASD har ekstra vanskeligheter med planlegging og mental fleksibilitet, mens barn med ADHD har spesielt problemer med impuls kontroll og korttidshukommelse eller arbeidsminne som ifølge Barkley (2014) inkluderer planlegging. Ifølge blant andre Pennington og Ozonoff (1996) og Geurts mfl. (2004) er svekkelse i eksekutive funksjoner mer fremtredende innenfor flere områder for personer med autisme enn for de med ADHD. Studier har vist at svekkelse i EF også er et av flere viktige karakteristika ved barn med ADHD, men gjelder ikke nødvendigvis alle barn med denne funksjonsnedsettelsen (Sjövall mfl. 2013).

2.4 Diagnosene ADHD og ASD

2.4.1 Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD)

Forekomst og årsaksfaktorer

Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) rammer mellom 5 og 7 % av barn i verden, og mellom 3 til 5 % av voksne, avhengig av hvilke kriterier man legger til grunn. Gutter eller menn har større sannsynlighet for å få denne funksjonsnedsettelsen enn jenter. ADHD er en universell lidelse, og har blitt identifisert i alle land og kulturer hvor det har blitt gjennomført studier av dette (Barkley 2014).

Studier viser at nevrologiske og genetiske faktorer har en nær sammenheng med ADHD og symptomer relatert til dette. Ulike genetiske og nevrologiske årsaker som komplikasjoner ved graviditet og fødsel, forgiftning, infeksjoner og genetiske effekter kan forårsake lidelsen, dette sannsynligvis gjennom forstyrrelser i nervesystemet. Det tyder på at arvelige faktorer spiller størst rolle i tilknytning til forekomsten av ADHD-symptomer på barn, og forskning indikerer at foreldre av barn med ADHD har to til åtte ganger mer sannsynlighet for å ha ADHD enn andre foreldre. Sosiale faktorer alene antydes ikke å medføre ADHD, men en interaksjon mellom sosiale og genetiske faktorer kan bidra til lidelser assosiert med ADHD (ibid.).

Symptomer og utvikling

ADHD kjennetegnes med betydelig grad av konsentrasjonsvansker, hyperaktivitet, impulsivitet, med følgende symptomer (Barkley 2014):

¹ Eksekutive funksjoner benyttes som en paraplybetegnelse for ulike komplekse, kognitive prosesser som krever koordinering av flere underprosesser for å utføre en handling (Elliott 2003).

Konsentrasjonsvansker: Personer med denne diagnosen kan ha problemer med å fokusere på detaljer, og har vansker med å konsentrere seg om og fullføre en oppgave. Dette skjer ofte ved utføring av kjedelige, langtekkelige eller repetitive aktiviteter. De mangler ofte nødvendig viljestyrke og motivasjon som trengs for gjennomføring av kjedsommelige og viktige oppgaver. De kjeder seg lett og skifter ofte fra en oppgave til en annen uten å ferdigstille disse, og lar seg lett distrahere i situasjoner hvor konsentrasjon kreves for gjennomføring av en oppgave.

Hyperaktivitet: Personer med ADHD kjennetegnes ved at de ofte er utpreget urolige, rastløse og utålmodige. De er i mye bevegelse, og dette kan innebære å røre på beina, sitte urolig eller skifte posisjon, spesielt ved utføring av kjedelige oppgaver. Yngre barn med ADHD har en tendens til å løpe mye, klatre eller lignende. Dette avtar ofte med alderen, men tenåringer er likevel mer rastløse og urolige enn sine jevnaldrende.

Impulsivitet: De har nedsatt responsinhibisjon, impuls kontroll samt tålmodighet. Dette fremkommer ved at personen ikke evner å stoppe og tenke før de handler, vente på tur i tilknytning til spill, snakke med andre eller stå i kø. De avbryter ofte, har vanskeligheter med å motstå distraksjoner og jobbe for langsiktig belønning samt har vansker med å hindre en umiddelbar reaksjon på en hendelse.

I tillegg til disse vanligste utfordringene assosiert med ADHD kan personer med denne diagnosen, spesielt de med impulsiv atferd, ha en forsinket utvikling i det interne språket (den stemmen vi benytter for å snakke med oss selv, tenke igjennom og dirigere våre hendelser) samt evne til å følge regler, vanskeligheter med å regulere følelser, motivasjon og aggresjon, redusert evne til problemløsning, oppfinnsomhet, og fleksibilitet mht. å forfølge langsiktige mål, variable oppgaveprestasjoner og nedsatt arbeidsminne (Barkley 2014).

Sistnevnte, dvs. nedsatt arbeidsminne eller korttidshukommelse, er av sentral betydning i denne studien. Dette forårsaker at personer med ADHD ofte beskrives som glemske og uorganiserte. Videre beskrives de ved at de handler uten å tenke seg om og har en redusert evne til å forberede seg for fremtidige hendelser. Senere studier har også vist at personer med ADHD har begrenset tidsforståelse, noe som fører til at de ofte kommer for sent til planlagte aktiviteter samt har utfordringer med å forfølge langsiktige mål og planer.

Diagnose og diagnosekriterier

Diagnosen ADHD er beskrevet i både «Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders», DSM-5, (American Psychiatric Association 2013) og i «International Classification of Diseases», ICD-10 (World Health Organization 2015a).

Beskrivelsene av diagnosen, kalt ADHD i DSM-5 og hyperkinetisk forstyrrelse i ICD-10, er relativt like. De har begge et sett av 18 kriterier, men ifølge World Health Organization (2015b) krever ICD-10 at problemer med både uoppmerksomhet, hyperaktivitet og impulsivitet er til stede samtidig.

Ifølge *DSM-5* må man ha hatt seks eller flere symptomer på uoppmerksomhet og/eller seks eller flere symptomer på hyperaktivitet-impulsivitet i seks måneder før vurdering, og disse symptomene må skille seg fra hva man kan forvente av personer/barn i den alderen, eller fra naturlig utvikling. Symptomene må i tillegg ha

vært tilstede før barnet er tolv år. Antall symptomer som kreves for å innfri kriteriene for ADHD varierer i forhold til alder. For barn som er 16 år eller mindre, må seks eller flere av ni kriterier fra minst en av diagnosegruppene være innfridd. For personer over 17 år gjelder dette fem kriterier i en diagnosegruppe. Symptomene må hindre personens funksjon i to eller flere omgivelser, f.eks. hjemme og på skolen. Diagnosen varierer etter hvilke kriterier som er innfridd, og man skiller mellom tre grupper: hovedsakelig uoppmerksomhet (inattention), hovedsakelig hyperaktiv-impulsiv (hyperactivity-impulsivity), eller en kombinasjon av disse. Videre kan diagnosen spesifiserer ytterligere ved å skille mellom ulike alvorlighetsgrader (Barkley 2014).

Ifølge *ICD-10* må man ha symptomer på både uoppmerksomhet, hyperaktivitet og impulsivitet, og disse må ha vært tilstede før en alder av seks år. Symptomene må også her hindre personens funksjon i to eller flere omgivelser. Diagnosen kan også stilles for voksne ved bruk av de samme kriteriene, men oppmerksomhet og aktivitet må vurderes i henhold til det som er forventet i voksen alder (World Health Organization 2015b).

2.4.2 Autismespekterforstyrrelser / Autism Spectrum Disorders (ASD)

Forekomst og årsaksfaktorer

Det er usikkert hvor mange barn i verden som rammes av ASD, men studier viser alt fra 0,07 til 1,8 % (Kim mfl. 2011) avhengig av hvilke diagnosekriterier man legger til grunn. Forekomsten av ASD har økt på verdensbasis i de siste tiårene, og årsakene til dette kan være en større bevissthet, utvidelse av diagnosekonseptene og høyere påvisningsgrad, men faktorer i omgivelsene antas også å ha en innvirkning da de førstnevnte faktorene alene ikke kan forklare den høye økningen i antallet (Hertz-Picciotto og Delwiche 2009). ASD forekommer i alle sosiale lag og etnisiteter, og er langt mer utbredt for gutter eller menn (ibid.).

ASD er en biologisk basert tilstand som antakeligvis involverer komplekse interaksjoner mellom flere genetiske og miljømessige faktorer (Hansen og Rogers 2012). ASD er ifølge Ozonoff mfl. (2011) svært arvelig, dette basert på flere studier av yngre barn og deres eldre søsken med ASD. Påvirkninger fra omgivelsene kan være eksponering av «Røde hunder» i svangerskapet, thalidomid og valproinsyre (Hansen og Rogers 2012). Andre potensielle risikofaktorer inkluderer ifølge Reichenberg mfl. (2006) økt alder på foreldre. Croen mfl. (2005) har forsket på sammenhengen mellom autoimmune sykdommer hos mor under graviditeten og ASD, men det finnes ingen holdepunkter for en slik relasjon. Det finnes flere studier om årsaksfaktorer og ASD, men det later til å være mye usikkerhet knyttet til hva som faktisk forårsaker en slik funksjonsnedsettelse.

Symptomer og utvikling

Symptomene kjennetegnes av svikt på følgende hovedområder: kommunikasjon, sosial interaksjon samt gjentakende og begrenset atferd og interesser (Faras, Al Ateeqi og Tidmarsh 2010; Hansen og Rogers 2012).

Nedsatte kommunikasjonsevner innebærer forsinkelse eller fravær av språk, vanskeligheter med å initiere eller holde en samtale over tid, særegent eller repetitivt språk og vanskeligheter med å imitere og «late som» i leksituasjoner. Symptomene på *sosial interaksjon* innebærer nedsatt evne til å benytte ikke-verbal atferd eller kommunikasjon som øyekontakt, ansiktsuttrykk, bevegelser for å regulere sosial interaksjon, vanskeligheter med å utvikle sosiale relasjoner med barn på sin alder, redusert behov for å dele glede og interesser med

andre, og nedsatt evne til empati. Med hensyn til *atferd* inkluderer dette uvanlige interesser, liten evne til fleksibilitet mht. rutiner, stereotype kroppsbevegelser, og at de er opptatt av detaljer eller sensoriske kvaliteter ved et objekt (Hansen og Rogers 2012).

ASD starter alltid før fylte tre år, og de fleste barn viser en unormal utvikling i løpet av de første to leveårene. Det er en livsvarig diagnose, men symptomene blir vanligvis mer fremtredende med alderen (ibid.).

De fleste barna med autistiske forstyrrelser har også nedsatte intellektuelle funksjonsevner. Rundt 50 % har alvorlige intellektuelle evner, 30 % fra milde til moderate og de resterende 20 % har normale intellektuelle evner og betegnes ofte som høytfungerende autisme (Tonge og Brereton 2011).

Barn med Aspergers syndrom har som regel også utfordringer knyttet til sosial interaksjon, kommunikasjon og begrenset og stereotypisk atferd og interesser, men skiller seg fra andre barn med autistiske forstyrrelser da de ikke har sent utviklet språk og språkforståelse eller kognitiv utvikling. Forskjellen mellom barn med høytfungerende autisme og barn med Aspergers syndrom er språkutviklingen, hvor barn med høytfungerende autisme har senere utviklet språk eller nedsatte språkevner (ibid.).

Tilleggsproblemer kan være uvanlig og begrenset diett, søvnforstyrrelser, vanskeligheter med å regulere følelser og selvskading. Sensoriske og perseptuelle avvik er også vanlig, og kan inkludere sensitivitet for lukt og lyder, vanskeligheter med å kjenne smerte og opptatt av visuell eller taktil stimulering. Dette er ikke problemer knyttet spesielt til autisme og kan forekomme i sammenheng med psykisk utviklingshemming (ibid.).

Diagnose og diagnosekriterier

Autismespekterforstyrrelser (ASD) er en gruppe forstyrrelser som tilhører kategorien gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (PDD) som kjennetegnes ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster samt et begrensete, stereotype og repetitive interesser og aktiviteter (World Health Organization 2015c).

PDD er beskrevet i både DSM-5 (American Psychiatric Association 2013) og i «International Classification of Diseases», ICD-10 (World Health Organization 2015c).

I mai 2013 ble den femte utgaven av DSM-5 utgitt, og dette innebar en oppdatering av klassifiseringen for gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Flere ulike lidelser fra DSM-IV, se Tabell 1, har blitt erstattet med den generelle betegnelsen av autismespekterforstyrrelser.

DSM-5 anvender alvorlighetsgrad for å skille mellom de ulike lidelsene i stedet for diagnoser, og det finnes tre ulike nivåer: 1) De som krever støtte, 2) De som krever betydelig støtte og 3) De som krever svært betydelig støtte. Diagnosene kan deles inn i to hovedkategorier: sosial kommunikasjon samt repetitiv, restriktiv oppførsel og interesser. En ASD-diagnose krever flere symptomer innenfor begge kategoriene.

I ICD-10 finnes det ulike diagnosekriterier for de ulike typene autismspekterforstyrrelser. I og med at disse varierer fra den ene undergruppen til den andre vil ikke disse spesifiseres nærmere her, men jeg henviser i stedet til informasjon om typiske symptomer.

Tabell 1 – Sammenligning av DSM-5, DSM-4 og ICD-10

GJENNOMGRIPENDE UTVIKLINGSFORSTYRRELSER			
DSM-5	DSM-4	ICD-10	
Autismspekterforstyrrelser 1) Krever støtte 2) Krever betydelig støtte 3) Krever svært betydelig støtte	Autistisk forstyrrelse	Barneautisme	
	Aspergers syndrom	Aspergers syndrom	
	Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, ikke annet spesifisert		Atypisk autisme
			Andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser
			Uspesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser
			Aktiv lidelse forbundet med psykisk utviklingshemning og stereotype bevegelser
	Rett's syndrom	Rett's syndrom	
Disintegrativ forstyrrelse i barndommen	Disintegrativ forstyrrelse i barndommen		

2.4.3 Fellestrekk ved diagnosegruppene

Barn med ADHD og ASD er en uensartet gruppe med stor variasjon i funksjonsevne (kapittel 2.4.1 og 2.4.2). Felles for disse diagnosene er som nevnt i kapittel 2.3.2 funksjonsnedsettelse knyttet til kognisjon, og spesielt de eksekutive funksjonene som kan forårsake vanskeligheter med organisering, tidsstyring og planlegging (Barkley og Fischer 2011). Flere har både ADHD og ASD, noe som tidligere ikke var mulig i henhold til eksklusjonskriteriene i DSM-4.

Begge disse brukergruppene har behov for en forutsigbar og velstrukturert hverdag, hvor planlegging og organisering er viktige elementer. Basert på dette er det interessant å undersøke om teknologiske hjelpemidler kan imøtekomme dette behovet, og øke deres evner til å fungere i hverdagen.

2.5 Brukskvalitet og brukeropplevelse

For å utvikle og videreutvikle spesialutviklede teknologiske kognitive hjelpemidler for barn med ADHD og/eller ASD og deres foresatte er det viktig å identifisere hva som må til for at teknologien skal ha god brukskvalitet og bidra til en god brukeropplevelse. Nedenfor belyses hva som menes med disse begrepene, og hvilke faktorer som påvirker brukskvaliteten og brukeropplevelsen til et system.

2.5.1 Brukskvalitet

En forutsetning for at et produkt eller en tjeneste kan ha god brukskvalitet er at det må være tilgjengelig (se kapittel 2.2.2 om tilgjengelighet og universell utforming).

Brukskvalitet defineres hovedsakelig ut i fra hvor effektivt systemet er, hvor enkelt det er å lære og hvor tilfredsstillende det er å bruke (Sharp, Rogers og Preece 2011). Den formelle definisjonen på brukskvalitet

finnes i ISO 9241-11 (International Organization for Standardization): “the extent to which a product can be used by specified users to achieve specified goals with effectiveness, efficiency and satisfaction in a specified context of use ” (1998, s. 2).

Mer spesifikt kan man si at et system med høy brukskvalitet har følgende karakteristikker, også kalt mål for brukskvalitet (Sharp, Rogers og Preece 2011; Benyon 2014):

- Det er *effektivt eller produktivt* å bruke, dette i forhold til tid og innsats
- Det er effektivt slik at det *hjelper brukerne i å utføre oppgaven*
- Det er *enkelt å lære* hvordan systemet kan benyttes
- Det er *enkelt å huske* hvordan systemet fungerer
- Det er *trygt å bruke* i ulike kontekster
- Det har *høy anvendbarhet og gjør det brukerne ønsker*

Brukskvaliteten er kritisk i utviklingen av hjelpemidler for personer med funksjonsnedsettelse, og det er viktig å forstå hvordan brukskvaliteten kan påvirke brukerens opplevelse av effektivitet og hvor enkelt det er å tilegne eller lære seg systemet (Arthanat mfl. 2007).

For å oppnå god brukskvalitet er det essensielt å benytte en brukersentrert tilnærming, hvor evaluering er en sentral del. Gould og Lewis (1985) utviklet følgende tre prinsipper for brukersentrert design: 1) Man må ha tidlig fokus på brukere og oppgaver, 2) Man må benytte empiriske metoder og undersøkelser og 3) Designprosessen må være iterativ med en syklus av design, evaluering, redesign.

Ifølge Benyon kan man benytte fire faktorer for design av brukersentrerte, interaktive systemer som utgjør PACT-modellen (Benyon 2014). Dette rammeverket refererer til mennesker eller brukere (P = people), aktiviteter de skal gjennomføre (A = activities), konteksten disse aktivitetene utføres i (C = context) og teknologien som benyttes for å utføre aktiviteten (T = technology). Det å forstå og finne en balanse mellom disse fire faktorene er viktig for å oppnå god brukskvalitet på et system (ibid.).

Med hensyn til *mennesker* bør man se på fysiske og psykologiske karakteristikker, deres mentale modeller og sosiale karakteristikker som motivasjon og erfaring. Det er mange karakteristikker knyttet til *aktiviteter* som må vurderes. Designerne må først og fremst fokusere på formålet med aktiviteten, i tillegg til følgende hovedkategorier: tidsaspekter (regelmessighet, tidspress, responstid), utføres alene eller i samarbeid med noen, kompleksitet, sikkerhetskritikalitet og type innhold. Aktiviteten må analyseres sammen med *konteksten* den er knyttet til, og her må både den fysiske, sosiale og organisatoriske konteksten tas i betraktning. *Teknologien* er det mediet som designerne jobber med, og her er det viktig å være oppmerksom på ulike muligheter for inndata- og utdataenhet, kommunikasjon og innhold (Benyon 2014). PACT har likhetstrekk med HAAT (Human Activity Assistive Technology) som er en modell for brukskvalitet som er tilpasset spesialutviklet teknologi for marginaliserte brukere (jf. kapittel 2.6.1).

I tillegg til å ha en god brukskvalitet må systemet passe inn i livet til brukerne, dvs. at det oppnås aksept for bruk. Aksept er kontekstavhengig, og sentrale faktorer i forhold til dette er politikk, bekvemmelighet, kulturelle og sosiale vaner, nytteverdi mht. kontekst og økonomi (ibid).

Det finnes flere ulike designprinsipper som benyttes i design av interaktive løsninger som de fra Norman (2013), Nielsen (1993) og Shneiderman og Plaisant (2009). Disse prinsippene hjelper designerne i designprosessen, og kan også benyttes til evaluering av prototyper eller ferdige løsninger.

2.5.2 Brukeropplevelse

I dag forventer flere at interaktive systemer ikke kun har god brukskvalitet, men også at de innbyr til gode brukeropplevelser. Man tilrettelegger for en god brukeropplevelse ved å forstå, designe for samt evaluere flere aspekter utover de som kan relateres til brukskvaliteten.

I ISO 9241-210 (International Organization for Standardization 2010), defineres brukeropplevelse som følger: «a person's perceptions and responses that result from the use or anticipated use of a product, system or service» (s. 3).

Brukeropplevelse henviser til at systemet må ha en opplevd nytteverdi (usefulness), være ønskelig (desirability), troverdig (credibility) og tilgjengelig (accessibility) (Sharp, Rogers og Preece 2011).

Brukeropplevelsen inkluderer her brukernes følelser, forestillinger, preferanser, persepsjoner, fysiske og psykiske responser, atferd og prestasjoner som inntreffer før, under og etter bruk.

Mål for brukeropplevelsen deles gjerne inn i *ønskede* (f.eks. engasjerende, spennende motiverende, lærerik) og *uønskede* (f.eks. kjedelig, frustrerende, irriterende) mål. Disse målene eller aspektene kan hjelpe designerne med å få en økt forståelse for den flerfoldige brukeropplevelsen (Sharp, Rogers og Preece 2011).

Relatert til målsetninger kan også mål for brukeropplevelsen defineres ved bruk av Morvilles bikube. Disse består av syv fasetter: brukbar, nyttig, gjenfinnbar, troverdig, attraktiv, tilgjengelig og verdifull (Morville 2004). Dette er et verktøy som bidrar til å skape løsninger utover god brukskvalitet og som hjelper til med å prioritere hva som bør vektlegges ved design av et bestemt system.

Ifølge Benyon (2014) inkluderer design av opplevelser estetikk, fornøyelse (pleasure) og følelsesmessig engasjement, både i forhold til produkter og tjenester. Benyon definerer *følelsesmessig engasjement* som at en interaksjon flyter, og dette er tilfelle når alle elementene i PACT-rammeverket er i harmoni. Spill har blitt designet for å være engasjerende og mange av de prinsippene som benyttes i design av spill anvendes i design av interaktive systemer. Dette kalles gamification. *Fornøyelse (pleasure)* har nå langt større fokus i design enn tidligere. Fornøyelse beskrives som en sensasjon av glede over det som ansees som bra eller ønskelig, og design av interaktive produkter basert på dette gir emosjonelle og praktiske fordeler (Jordan 2002). *Estetikk* omhandler hvordan vi mennesker setter pris på det som er vakkert og hvordan dette sanses og føles. Dette har i den siste tiden blitt viktigere i forhold til design av interaktive løsninger (Benyon 2014).

2.5.3 Tjenestedesign og brukeropplevelse

I tilknytning til design av systemer og brukeropplevelse er det nærliggende å nevne tjenestedesign.

Tjenestedesign er en tverrfaglig tilnærming som inkluderer designdisipliner som produktdesign, grafisk design, interaksjonsdesign, sosial design samt strategisk og operativ ledelse og designetnografier (Stickdorn, Schneider og Andrews 2011).

Det sentrale i tjenestedesign er å utvikle helhetlige, forståelige og attraktive tjenester med hovedfokus på brukerens opplevelse. Dette inkluderer brukersentrerte metoder og prosesser, involvering av relevante aktører i prosessen, visualisering av sekvenser mellom relaterte handlinger og visualisering av u håndgripelige tjenester (Stickdorn, Schneider og Andrews 2011).

Tjenestedesign har en nær tilknytning til kunde- eller brukeropplevelse og interaksjonsdesign. Forskjellen er at tjenestedesign dekker et bredere spekter og involverer strukturering av tjenester på tvers av blant annet digitale flater, fysiske omgivelser og visuell kommunikasjon (Polaine, Løvlie og Reason 2013). En interaksjon består ofte av flere kontaktpunkter mellom brukeren og tjenesten, og ved å optimalisere interaksjonen i og mellom alle kontaktpunkter vil man bidra til å skape en helhetlig og god brukeropplevelse.

2.6 Modell for samspill mellom bruker og teknologi

Det finnes i dag flere modeller som designere benytter seg av for bedre å forstå brukernes behov, dette for å utvikle løsninger med god brukskvalitet, men disse er hovedsakelig rettet mot brukere uten spesielle utfordringer (LOPresti, Bodine og Lewis 2008). I den siste tiden har det imidlertid blitt større fokus på modeller og retningslinjer for teknologiske hjelpemidler for personer med funksjonsnedsettelse (ibid.).

Ifølge De Jonge, Scherer og Rodger (2007) kan man skille mellom *begrepsmodeller* og *prosessmodeller*. Begrepsmodeller beskriver ulike elementer og samspillet mellom disse og inkluderer *klassifikasjonsmodeller* som ICF (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse) og *systemmodeller* som HAAT-modellen (Human Activity Assistive Technology). Prosessmodeller beskriver ulike prosedyrer og fremgangsmåter.

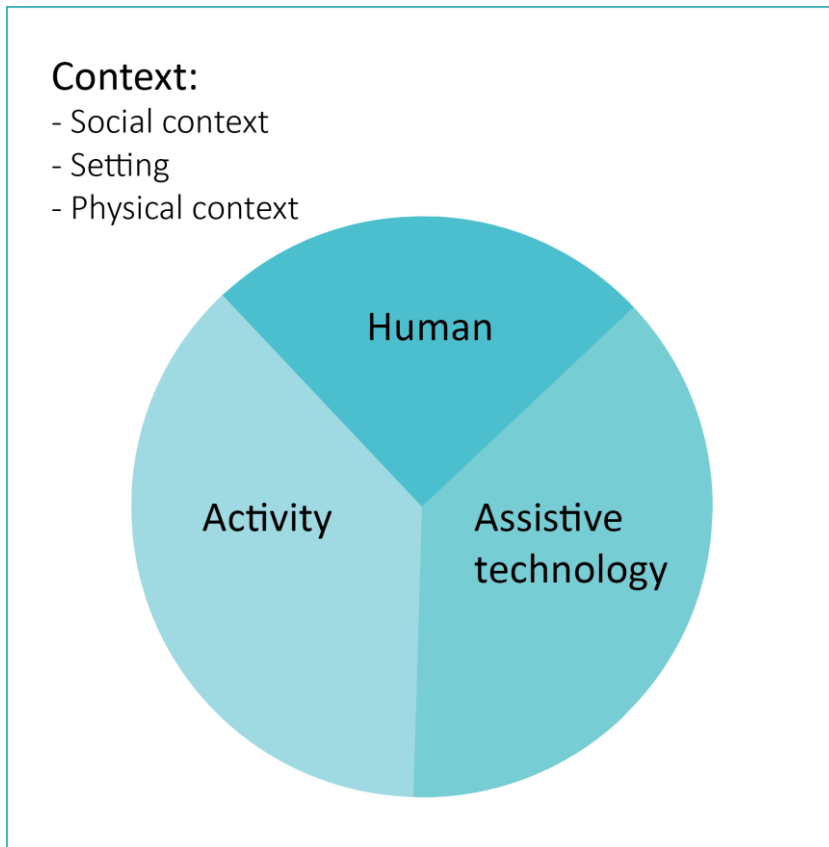
Det finnes flere systemmodeller som konseptualiserer brukskvaliteten for teknologiske hjelpemidler, og en sentral modell er The Human Activity Assistive Technology Model (HAAT) (Cook og Polgar 2012). Denne modellen involverer en forståelse for relasjonen mellom brukeren, det teknologiske hjelpemiddelet, aktiviteten og konteksten, og gir en teoretisk forståelse for hvordan teknologiske hjelpemidler fungerer i en gitt kontekst (Arthanat mfl. 2007).

2.6.1 The Human Activity Assistive Technology Model (HAAT)

HAAT-modellen identifiserer faktorer som påvirker brukeropplevelsen og deres interaksjon samt en prosess som gjør det mulig for en person å gjennomføre en aktivitet i relevante kontekster (Cook og Polgar 2015). Den kan benyttes i forbindelse med 1) produktutvikling, 2) brukbarhetsstudier av produkter, 3) kliniske vurderinger

(fra identifisering av behov til anbefaling av hjelpemiddel til evaluering av bruk) og 4) resultatevalueringer (Cook og Polgar 2015).

Modellen består av fire komponenter: mennesket, aktiviteten, det tekniske hjelpemiddelet og konteksten disse komponentene befinner seg i, se Figur 2. Oppgaven som kreves for å utføre aktiviteten sett i sammenheng med brukskonteksten og brukerens kunnskaper avgjør hvilke karakteristikk det tekniske hjelpemiddelet skal ha.



Figur 2 – Human Activity Assistive Technology model (HAAT) (Cook og Polgar 2012, s. 26)

Aktivitet

Aktiviteten er det sentrale elementet i HAAT-modellen og definerer det overordnede målet med systemet. Aktivitet kan deles inn i hverdagsaktiviteter, arbeid og produktive aktiviteter samt lek og fritid (Cook og Polgar 2012). Hverdagsaktiviteter, som er fokuset i dette prosjektet, inkluderer påkledning, hygiene, bading, spising, kommunikasjon, sosialisering o.l. Hvordan man kategoriserer aktiviteten avhenger av personen som skal gjennomføre den. I tillegg kan man ha flere roller samtidig, og disse kan også endre seg i løpet av livet (ibid.). Det å få en forståelse for aktiviteten krever at man identifiserer oppgaven, kunnskapen og evnen som må til for vellykket gjennomføring, og denne forståelsen er helt essensiell i valg og evaluering av egnet hjelpemiddel. HAAT-modellen inkluderer fire resultatområder for aktivitet: kommunikasjon, kognitive evner, manipulering og mobilitet (Cook og Polgar 2015).

For å finne det rette hjelpemiddelet er det hensiktsmessig å gjennomføre en grundig aktivitetsanalyse. Det bidrar til å identifisere *ferdighetene* og *evnene* personen innehar, og hvilke som krever supplering eller

erstatning av tekniske hjelpemidler for en optimal ytelse. Man begynner da med en dekonstruksjon av aktiviteten for å få en forståelse for de ulike stegene som er nødvendig for å fullføre aktiviteten. Her kan en hierarkisk oppgaveanalyse gi kunnskap om flyten i aktiviteten hvor man identifiserer ulike veier basert på de ulike valgene som blir tatt. Deretter inkluderes relevant bakgrunnsinformasjon om utstyr som benyttes til å utføre aktiviteten, konteksten og hvem som gjør aktiviteten. En beskrivelse av de ulike ytelseskomponentene (f.eks. kognitive, fysiske, sensoriske) som benyttes i gjennomføringen av aktiviteten beskrives deretter steg for steg (Cook og Polgar 2015).

Menneske

Mennesket er individet med funksjonsnedsettelse som håndterer systemet. Her må man ta både *fysiske, kognitive og emosjonelle* evner og ferdigheter i betraktning. Det er viktig å få en forståelse for alle disse områdene da de kan relateres til bruken av teknologi. For å sikre effektiv bruk er en god match mellom en persons evner og kravene til teknologi avgjørende (Cook og Polgar 2012).

For å kunne gjøre en anbefaling, evaluering eller design av tekniske hjelpemidler er det også viktig å ta hensyn til at evnene og ønsket om å benytte teknologi ikke er de samme gjennom en hel levetid. Selv om alder ikke nødvendigvis har den største påvirkningen på utførelsen av en aktivitet eller bruk av tekniske hjelpemidler, så er det et viktig parameter og må derfor tas i betraktning (Cook og Polgar 2015). Man har også flere roller i løpet av livet, gjerne flere på samme tid, noe som gjør at forventningene til og av personen selv knyttet til aktivitetsutførelse er i stadig forandring.

Et annet hensyn som må tas knyttet til valg eller evaluering av tekniske hjelpemidler er om personen er nybegynner eller erfaren bruker av et spesifikt system. En nybegynner benytter ofte systemet som foreskrevet, og generaliserer i mindre grad fra en oppgave til en annen. I tillegg må ofte en nybegynner anstrenge seg mer i bruken av systemet. En ekspert vil i større grad bruke systemet på nye måter (Cook og Polgar 2012).

Kontekst

Konteksten er omgivelsene der hjelpemiddelet benyttes. Det har blitt større fokus på dette i den senere tiden da det har vært en økt oppmerksomhet i forhold til at vanskeligheter som personer med funksjonsnedsettelse erfarer resulterer like mye fra omstendighetene som fra funksjonsnedsettelsen (Cook og Polgar 2012).

Konteksten inkluderer følgende elementer:

- Fysisk kontekst (naturlige eller bygde omgivelser)
- Sosial kontekst (kjente eller fremmede mennesker)
- Kulturell kontekst (design, uavhengighet, roller)
- Institusjonell kontekst (politisk styring, religion o.l.)

Den *fysiske konteksten* inkluderer attributter ved omgivelsene som muliggjør, hindrer eller påvirker gjennomføringen av daglige aktiviteter. De vanligste parameterne knyttet til dette er temperatur, lyd og lys, noe som ofte påvirker tekniske hjelpemidler. Den *sosiale konteksten* viser til de som interagerer med personen som benytter systemet, enten direkte eller indirekte. Deres påvirkning, aksept eller avvisning, er av stor

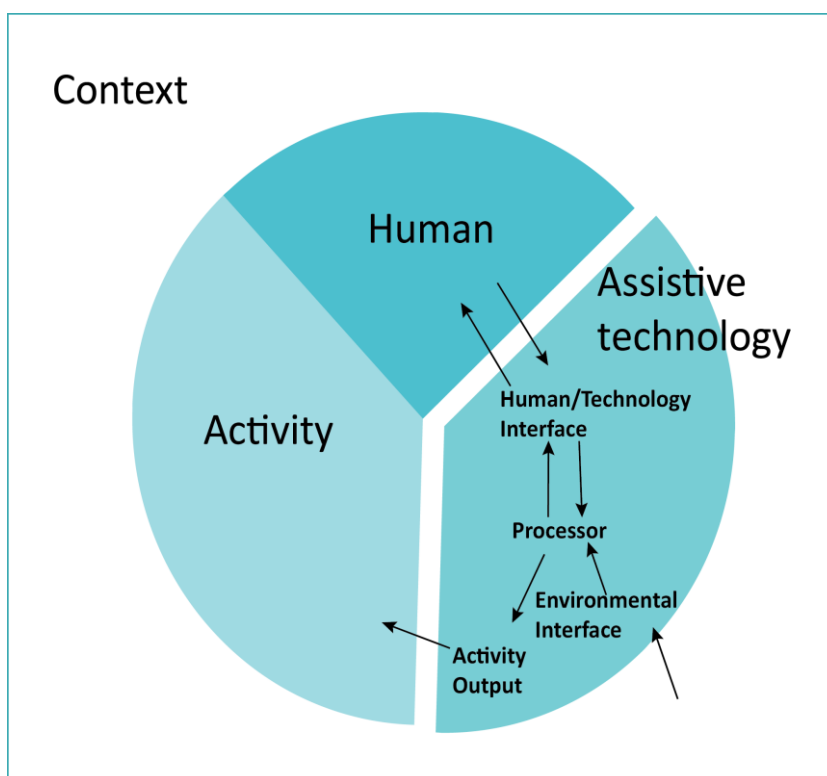
betydning for om personen med funksjonsnedsettelse lykkes i bruken av systemet. Et annet element som er viktig for effektiviteten på tekniske hjelpemidler er den *kulturelle konteksten*. Det er mange kulturelle faktorer som det må tas hensyn til i den forbindelse, blant annet fysisk design, uavhengighet og familieroller. Sist, men ikke minst, har den *institusjonelle konteksten* stor innvirkning på kjøp og bruk av tekniske hjelpemiddel. Finansiering og lovgivning er sentralt i forhold til hvem som skal få hvilket hjelpemiddel.

Teknisk hjelpemiddel

Det tekniske hjelpemiddelet er objektet som benyttes for å gjennomføre aktiviteten. Dette er det siste steget i prosessen med å designe, foreskrive eller evaluere tekniske hjelpemidler. Det er helt avgjørende å først få innsikt i hvilke funksjoner systemet skal betjene eller erstatte, hvem som skal bruke det og konteksten det skal benyttes i. Tar man ikke hensyn til dette er det en langt større mulighet for misbruk eller ikke bruk av systemet (Cook og Polgar 2015).

Tekniske hjelpemidler består av flere egenskaper som skal bidra til å forbedre personens prestasjon eller gjennomføring, og disse er som følger, se Figur 3:

- **Brukergrensesnitt** – interaksjonen mellom mennesket og det tekniske hjelpemiddelet
- **Prossessor** – prosessering av data for ønsket aktivitetsutføring (bindeledd grensesnitt og aktivitet)
- **Aktivitetsutføring** – utføringen av en aktivitet som inkluderer kommunikasjon, forflytning, manipulasjon av objekter og kognitive aktiviteter (f.eks. ved bruk av kognitive hjelpemidler)
- **Grensesnitt & omgivelser** – kontakten mellom systemet og omverdenen (systemer som støtter eller erstatter sensoriske funksjonsnedsettelse)



Figur 3 – Human Activity Assistive Technology Model (HAAT) med egenskaper (Cook og Polgar 2012, s. 29)

Styrker ved HAAT-modellen er at den er brukersentrert og benyttes for å konkretisere ulike aspekter ved tekniske hjelpemidler og samspillet mellom bruker, aktivitet og omgivelser. Den beskriver detaljert de ulike komponentene, spesielt aktiviteten og det tekniske hjelpemiddelet, og dette er essensielt i tilpasning og utvikling av hjelpemidler (Ness 2011). Svakheter er at subjektive forhold som brukers identitet og hjelpemidlers symbolverdi ikke vektlegges i denne modellen. Hovedfokus er aktivitetsutføringen, men dette framkommer ikke tydelig av den grafiske fremstillingen av modellen. Det framkommer heller ikke tydelig at det er et dynamisk samspill mellom komponentene.

Modellen har ikke blitt benyttet så mye i empirisk forskning, men den har blitt benyttet til å utvikle «Usability Scale for Assistive Technology» (USAT), som er et verktøy for å måle brukskvaliteten på tekniske hjelpemidler (Arthanat mfl. 2007).

2.7 Studier om teknologiske hjelpemidler og brukskvalitet

Det finnes flere studier om brukskvalitet og brukeropplevelse for teknologiske hjelpemidler for kognisjon generelt og en del mht. barn med ADHD og ASD spesielt. Det er imidlertid noe mer begrenset litteratur knyttet til teknologi for organisering, tidsstyring og planlegging. En oversikt over disse studiene er gitt i kapittel 2.7.1, 2.7.2 og 2.7.3.

2.7.1 Kognitiv teknologi generelt

Innen området kognitiv teknologi og brukskvalitet er studien til de Joode mfl. (2010) sentral. Dette er en gjennomgang av flere studier knyttet til kognitive funksjonsnedsettelse og teknologi som understøtter dette. De viser lovende resultater med hensyn til teknologiens effektivitet og brukskvalitet så langt, og det er tydelig at teknologi kan støtte den prospektive hukommelsen, men også de eksekutive funksjonene.

Ved utvikling av kognitiv teknologi er det viktig å *forstå behovene* til de med kognitive funksjonsnedsettelse samt avdekke hvilke barrierer som finnes i forhold til eksisterende teknologi (LOPresti, Bodine og Lewis 2008). Dette gir flere implikasjoner for design av løsninger innen dette området. Designerne må ta hensyn til mange faktorer som påvirker grensesnittet mellom bruker og system, inkludert brukernes prioriteringer, funksjonsnedsettelse og konteksten hvor hjelpemiddelet benyttes (ibid.). Til tross for de teknologiske hjelpemidlenes ulikheter mht. utfordringer de skal imøtekomme og konteksten de vil bli brukt i har de til felles at personer med kognitiv svikt må inkluderes i design- og evalueringsprosessen for å få en forståelse for brukernes evner og behov (ibid.).

Ifølge Aloulou mfl. (2014) er det også en utfordring at de fleste teknologiske løsningene kun dekker spesifikke behov og ikke *utvikler seg med sluttbrukerens endrede behov*. Dette indikerer at det er nødvendig med dynamiske velferdsteknologiløsninger som kan tilpasses funksjonsnedsettelsens utvikling. Dette støttes av Arbeidsdepartementet (2010) i Norges offentlig utredninger, nr. 5, om aktiv deltakelse, likeverd og inkludering hvor det påpekes at brukergruppens behov kan endre seg over tid, noe som krever oppfølging og tilpasning av teknologien i ulike livsfaser.

Kompleksiteten av teknologi er en barriere for mange, noe som fører til krav om at grensesnitt må være *enkle å bruke* (Lewis 2007). Dette er en viktig designimplikasjon da det bidrar til at funksjonaliteten av slike systemer blir mer tilgjengelig for personer med kognitive funksjonsnedsettelse. *Enkelhet* i et grensesnitt er ikke ett enhetlige konsept da det må defineres i henhold til brukerens evner (ibid.). Det er også en misledende og en for enkel retningslinje da det er et relativt begrep som ikke henviser til en strukturell egenskap ved et grensesnitt eller system, men defineres av forholdet mellom kognitive krav knyttet til bruk av systemet og brukerens kognitive evner (ibid.).

Dawe (2006) har også identifisert implikasjoner for design som vektlegger enkelhet som en sentral faktor. Dette gjelder ikke kun tekniske funksjoner, men også konfigurasjon, dokumentasjon, vedlikehold, oppgradering eller erstatning av teknologi. I tillegg er det viktig at designerne tar hensyn til alle stegene i den teknologiske adopsjonsprosessen, dvs. fra brukeren får kjennskap til systemet til det er adoptert eller akseptert og implementert, inkludert de ulike brukerne som er involvert.

For å oppnå høy brukskvalitet må alle teknologiske hjelpemidler designes slik at de *reduserer fysiske, kognitive og språklige utfordringer* (Baker 1986; King 1999). De må de også være en støtte for brukeren ved å være enkle og behagelige å bruke, bidra til å redusere stress og øke graden av fornøydhet (King 1999).

Teknologiske hjelpemidler anses som et svært personlig aspekt ved et individ, og det er helt avgjørende å forstå hvordan bruk av disse vil bli integrert i daglige rutiner, og hvordan de vil hjelpe brukeren med å *oppnå ønskede mål* samt forstå personlige og sosiale fordeler ved bruk av hjelpemidlene (Scherer mfl. 2005; Scherer, Craddock og Mackeogh 2011). Teknologiske hjelpemidler som ikke er tilpasset brukerens evner, preferanser eller den måten de utfører oppgaver på gjør at de sannsynligvis ikke blir benyttet. Dette gjelder også dersom de fører til redusert interaksjon med andre eller hindrer deltakelse i ulike aktiviteter (Scherer 2005). Teknologien er mest effektiv når den er utvalgt i samarbeid med brukeren og tilpasset til å styrke brukernes funksjonsevner og imøtekomme deres sosiale behov, ikke for å adressere en fysisk begrensning (Scherer 2005). Dette henger tett sammen med studien til Martin mfl. (2011) som indikerer at *brukernes involvering i beslutningsprosessen* bidrar til en økt sannsynlighet for at de blir fornøyd med hjelpemiddelet og i større grad benytter det.

2.7.2 Kognitiv teknologi for barn med ADHD og ASD

Det finnes en del studier om kognitiv teknologi spesielt for barn med ADHD og ASD og brukskvalitet relatert til dette. De fleste av disse omhandler hvordan teknologien skal bidra til bedre kommunikasjon og/eller økt læring og sosiale kunnskaper (Xu, Reid og Steckelberg 2002; Gotsis mfl. 2010; Mintz 2013; Sampath, Agarwal og Indurkha 2013; Wass og Porayska-Pomsta 2014). Til tross for at studiene ikke fokuserer på teknologi for å imøtekomme deres behov for tidshåndtering, organisering og planlegging er det interessant å trekke fram noen læringspunkter knyttet til evaluering av noen av disse studiene.

Mintz (2013) gjennomførte en studie om bruk av mobilteknologi for å utvikle sosial kunnskap hos barn med autisme. Basert på evaluering av prototyper framkom det at man bør vurdere bruk av teknologi i flere

kontekster, sikre at applikasjonen kan lastes opp på brukerens mobile enhet og identifisere behov fra barnets perspektiv ved å inkludere barnet i utviklingsprosessen.

Sampath, Agarwal og Indurkha (2013) beskriver sine erfaringer med utvikling av ulike systemer for barn med autisme, og det viktigste læringspunktet her var at barnets kognitive evner må være førende for grensesnittet. Et ryddig grensesnitt med bruk av elementer hvor det er en klar forskjell mellom for- og bakgrunn er helt avgjørende. I tillegg er det viktig å ta hensyn til ev. motoriske utfordringer og at omsorgspersoner ofte er tilstede når barnet interagerer med systemet. Man bør også sikre at aktivitetene holder barna engasjerte da dette vil redusere utfordringer med gjentakende atferd. Sist, men ikke minst, bør både barn, foreldre og lærere involveres i designfasen for å identifisere og imøtekomme deres behov.

2.7.3 Kognitiv teknologi for organisering, tidsstyring og planlegging

I tillegg til ovennevnte studier om brukskvalitet og retningslinjer for design av teknologiske hjelpemidler for personer med kognitive funksjonsnedsettelse, og for barn med ADHD og/eller ASD spesielt, er det her relevant å se på studier knyttet til teknologi for organisering, tidsstyring og planlegging da det er dette som er kjernen i prosjektet.

Forskning innen dette området omhandler i stor grad hvordan de eksekutive funksjonene fungerer hos barn med kognitive funksjonsnedsettelse (Wallace og Happé 2008; Robinson mfl. 2009), og hvordan disse og den prospektive hukommelsen kan styrkes, se studier nedenfor. Dette baserer seg på brukergruppens nedsatte evne til organisering, tidsstyring og planlegging av oppgaver.

I tidligere studier om tidsstyring for barn med kognitive funksjonsnedsettelse fremkommer det at barn vil kunne ha god nytte av tidshjelpemidler generelt (Janeslätt, Kottorp og Granlund 2014). Janeslätt mfl. (2008) og Janeslätt, Granlund og Kottorp (2009) har også gjennomført studier knyttet til barn med kognitive utfordringer sin evne til å prosessere tid, og resultater viser at man må ta hensyn til dette ved planlegging og evaluering av intervensjoner som skal hjelpe dem med å fungere i hverdagen.

Gillespie, Best og O'Neill (2012) har samlet flere kliniske studier hvor teknologi er knyttet opp mot ulike kognitive funksjonsnedsettelse, blant annet nedsatt evne til organisering, tidsstyring og planlegging. Evaluering av de teknologiske hjelpemidler i disse studiene viser at de har en sterk positiv effekt på de eksekutive funksjonene.

Nyere studier om teknologiske hjelpemidler knyttet til eksekutive funksjoner inkluderer blant annet Carrington mfl. (2012), Hribar (2011), Molinero mfl. (2012) og Weisberg mfl. (2014). De tre første studiene omhandler utvikling av mobile applikasjoner, og sistnevnte design av et teknologisk hjelpemiddel bestående av flere håndgripelige objekter knyttet til et nettbasert grensesnitt spesielt utviklet for barn med ADHD. Basert på studien av Weisberg mfl. (2014) ble det utviklet noen foreløpige designprinsipper for teknologiske hjelpemidler for å styrke de eksekutive funksjonene: Omsorgspersoner bør involveres i prosessen, intervensjonsteknikker fra eksperter bør implementeres samt avbrytelser og forstyrrelser, som distraksjon fra mobiltelefoner, bør unngås.

Basert på eksisterende studier har teknologi for å imøtekomme utfordringer innen organisering, tidsstyring og planlegging en god effekt. Det finnes enkelte retningslinjer for hvordan teknologien bør utformes, men det er begrenset fokus på evaluering og implikasjoner for design av slik teknologi for brukergruppen barn med ADHD og ASD. Dette tilsier at evaluering av slike løsninger som allerede er i bruk er hensiktsmessig og kan danne et grunnlag for ytterligere og mer tilpassede retningslinjer for design av slike systemer.

2.8 Studier relatert til formidling og andre eksterne faktorer

Det kan være mye mer enn produktets utforming som påvirker brukskvaliteten på teknologiske hjelpemidler og som bidrar til å skape en god eller dårlig brukeropplevelse. Sentralt i den forbindelse står formidlingen av slik teknologi ut til sluttbrukerne og eksterne faktorer relatert til dette som opplæring, tilpasning og lignende.

Formidlingsprosessen dekker alle trinn fra identifisering av behov og anskaffelse til oppfølging og ev. reparasjon av systemet (Arbeidsdepartementet 2010). Cook og Polgar (2012) har identifisert flere av de samme stegene, men de skiller mellom de avsluttende stegene «follow-up» og «follow-along». Førstnevnte viser til aktiviteter som skjer like etter formidlingen som opplæring mens sistnevnte beskriver aktiviteter som foregår over lengre periode som endringer av mål, ny teknologi med mer.

Formidlingen av teknologien må fungerer tilfredsstillende for at den skal benyttes av potensielle brukere. Ifølge Dale og Grut (2014) er det behov for en mer helhetlig og brukersentrert formidlingsprosess. Det er også ønskelig å sette veiledning og tilrettelegging av hjelpemidlene i system (ibid.).

Det fremkommer i kapittel 2.7 at identifisering av brukernes behov og tilpasninger i henhold til dette er spesielt viktig. Forskning viser også at det er avgjørende å involvere brukerne i valg av teknologiske hjelpemidler, dette da det medfører at brukerne ofte blir mer fornøyd med hjelpemiddelet og benytter det i større grad enn de ellers ville ha gjort (Martin mfl. 2011). I tillegg påpeker de Joode mfl. (2012) at implementeringen av teknologi i kognitiv rehabilitering er viktig og bør forbedres.

Arbeidsdepartementet (2010) støtter dette og mener at tilgangen til og tilrettelegging av hjelpemidler er av avgjørende betydning for selvstendighet og deltagelse for brukere med funksjonsnedsettelse.

Brukermedvirkning er et sentralt og viktig virkemiddel for å utvikle tjenester tilpasset brukernes behov, og det anbefales derfor at både Arbeidsvelferdsetaten og kommunene ser nærmere på hvordan brukernes erfaringer og løsningsforslag i større grad kan trekkes inn når det gjelder utvikling av tjenestetilbud i hjelpemiddelformidlingen (ibid.). I tillegg påpeker Dale og Grut (2014) også et behov for klarere rollefordeling mellom aktører som er involvert samt mer fokus på innovasjon både i forhold til teknologi, formidlingsmetodikk og tjenesteutvikling.

2.9 Studier om teknologiske hjelpemidler og økt livskvalitet

Det å anbefale bruk av teknologiske hjelpemidler handler ikke kun om å forbedre funksjonelle utfordringer som sådan, men også om økt uavhengighet i hverdagen (J. Scherer 2001). Livskvalitet henger tett sammen med uavhengighet, og livskvalitet har blitt beskrevet som livstilfredshet, dvs. subjektiv velvære og generelt positiv innvirkning på et individ (ibid.).

Flere studier har sett på fornøydhet og subjektiv velvære mht. teknologi. Dette framkommer indirekte i noen av studiene nevnt i kapittel 2.7, og gjelder spesielt Martin mfl. (2011), som ser på hvordan brukerinvolvering påvirker fornøydheten av systemet og bruk av det samt Scherer, Craddock og Mackeogh (2011) som forsker på forholdet mellom personlige faktorer og subjektiv velvære knyttet til bruk av teknologiske hjelpemidler. I tillegg er studiene til Scherer (1996), J. Scherer (2001) Demers, Weiss-Lambrou og Ska (2002) og Muncert mfl. (2011) relevante i denne sammenheng. Studiene gir ingen entydige resultater men indikerer det er en sammenheng mellom fornøydhet og bruk av hjelpemidler, og at ulike faktorer som blant annet brukerinvolvering innvirker på dette.

Det finnes noen studier om *kognitiv* teknologi og livskvalitet, både i forhold til voksne med ADHD (Lindstedt og Umb-Carlsson 2013), personer med utviklingshemninger (Arvidsson og Jonsson 2006), personer med alvorlige hjerneskader (Gentry mfl. 2008) og personer med demens (Cook, Bailey og Moyle 2013), og disse studiene kan antakeligvis gi implikasjoner for design av teknologiske hjelpemidler også for dette prosjektets brukergrupper. Det som fremkommer i noen av disse studiene om teknologi og livskvalitet er at uavhengighet og selvbestemmelse er viktige i den forbindelse, men de bør sees på som to ulike fenomener (Arvidsson og Jonsson 2006), det bør være tett oppfølging av omsorgspersoner, og brukerens sosiale kontekst og behov må analyseres og evalueres jevnlig slik at de kan få best mulig støtte i ulike situasjoner og miljø (Lindstedt og Umb-Carlsson 2013). I tillegg vil designimplikasjoner fra kapittel 2.7 også kunne være relevante her da disse temaene og studiene er nært knyttet til hverandre.

Det er ingen klare resultater fra studiene om teknologi og livskvalitet selv om det så langt finnes indikasjoner på at teknologiske hjelpemidler kan ha en positiv innvirkning på brukernes uavhengighet og deres subjektive velvære. Dette avhenger imidlertid av flere faktorer som blant annet brukerkarakteristikk og brukerinvolvering. Det er heller ingen klar definisjon på bruk av begrepet «livskvalitet» (Cook, Bailey og Moyle 2013), noe som gjør det vanskelig å sammenligne ulike studier og trekke konklusjoner basert på dette.

2.10 MEMOplanner – et kognitivt hjelpemiddel

Et konkret produkt for å imøtekomme kognitive funksjonsnedsettelse er MEMOplanner fra Abilia. MEMOplanner er en digital kalender eller planleggingsverktøy som hjelper personer med kognitive funksjonsnedsettelse med å huske avtaler, planlegge og strukturere hverdagen sin. MEMOplanner produseres og distribueres av Abilia, og er utviklet i samarbeid med fagpersoner innen områdene demens, utviklingshemning, ervervet hjerneskade, nevropsykiatri og psykiatri i Norge, Sverige og Danmark.

Ifølge Cook og Polgar (2012) tilhører dette teknologi for tidshåndtering, som hjelper til med å planlegge, prioritere og gjennomføre daglige og tidsavhengige gjøremål. Det er riktignok ikke klare skiller mellom de ulike kategoriene, og enkelte hjelpemidler støtter mer enn én kognitiv funksjon. MEMOplanner fungerer, i tillegg til å styre tiden, også til å *huske* selve aktiviteten. Den fungerer også til å *minne om aktiviteten (prompting)* i form av bilder eller symboler (visuelle signaler), alarmer (auditive signaler) og ord (tekstbaserte signaler).

Aktivitetene i MEMOplanner kan bli vist enten som listevisning, med tiden ved siden av teksten, eller som en tidslinje med aktiviteter synlige ved siden av lysdiødene. Pågående aktivitet er markert i rødt. Aktivitetene kan identifiseres ved å benytte tekst, symboler/tegninger eller bilder (se Figur 4).

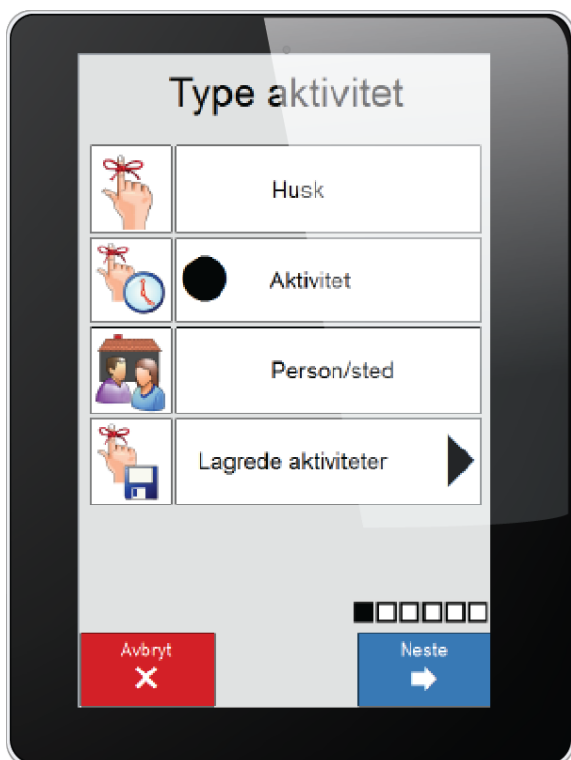


Figur 4 – MEMOplanner med henholdsvis tidslinje (venstre) og listevisning (høyre)

Det finnes ulike typer aktiviteter som man kan velge mellom, se Figur 5. Den som betegnes som «aktivitet» er den mest vanlige og benyttes til tidsbestemte gjøremål. Dette er alle aktiviteter til høyre for tidslinjen i Figur 4 samt alle aktiviteter i listevisningen. «Husk» er for aktiviteter som ikke er knyttet opp mot en bestemt tid, og kan benyttes til f.eks. bursdager, gymtøy med mer (se øvre meny). Det er også mulig å legge inn delaktiviteter innenfor hver hovedaktivitet, se Figur 6. «Person/sted» benyttes til å vise om det skal være med en person på en aktivitet, og dette legger seg på venstre side av tidslinjen, se Figur 4. Denne type aktivitet kan benyttes i de tilfeller hvor man ønsker å synliggjøre hvem som skal følge opp eller delta på aktiviteten, og hvor aktiviteten skal finne sted. Lagrede aktiviteter er en personlig samling av aktiviteter som vedkommende bruker ofte.

Det er mulig å krysse av aktiviteten når den er utført ved å trykke på firkanten (Ok-knapp) i aktivitetsvinduet (se til høyre i Figur 6). Man kan også kvittere delaktiviteter ved å krysse ut hver enkelt aktivitet.

Ved å trykke på «aktivitet», «person/sted» eller «husk» i Figur 5, så vil aktivitetsvinduet i Figur 6 bli synlig. Her vises all informasjon for aktiviteten: dato, start- og stopptidspunkt, aktivitetsbilde eller symbol (her: klokke), aktivitetsnavn, kvitteringsrute (hvis dette er valgt som innstilling), beskrivelse og delaktiviteter (hvis dette er lagt inn), høytalesymbol for talebeskjed ved start- og sluttidspunkt, høyttalersymbol for talesyntese (hvis dette er valgt), slett-knapp, «lag kopi»-knapp, rediger-knapp og OK-knapp. Dette kan tilpasses den enkelte bruker direkte fra den innebygde berøringsskjermen eller fra en annen PC via Internett. Fjernstyring tillater brukeren eller omsorgspersoner å gjøre endringer i MEMOplanner fra et annet sted enn der systemet er lokalisert.



Figur 5 – Type aktivitet



Figur 6 – Aktivitetsvindu

Aktivitetene fungerer som en ledetråd eller et varsel som hjelper brukeren. Når en aktivitet starter varsles brukeren enten ved en alarm eller med en personlig stemme, ev. syntetisk tale. Her er det flere innstillinger slik at man kan velge blant ulike alarmer og stemmer. MEMOplanner kan sende tekstmeldinger (SMS) til omsorgspersoner eller foresatte, eller andre som forventer at brukeren skal møte opp til en aktivitet. Man kan med den nye programvaren også sende meldinger fra mobil til MEMOplanner. Hver diode kan markeres med en aktivitet ved å benytte tekst, bilder eller symboler. Nåværende tidspunkt er representert enten ved en kolonne med dioder som starter på dette tidspunktet og fortsetter i 15-minutters intervaller, eller ved kun én stor diode. Tiden til en aktivitet begynner indikeres av lengden på kolonnen med dioder fra nåværende tidspunkt til aktivitetens starttidspunkt.

I tillegg til dagsvisning, så finnes det også ukes- og månedsvisning, se Figur 7. Disse viser de samme aktivitetene i et mindre format. Tidligere aktiviteter er krysset ut.



Figur 7 – Ukes- og månedsvisning

3 Metoder

Kapittelet om metoder tar for seg hvilket vitenskapelig perspektiv som ligger til grunn for forskningsprosessen. Det redegjøres også for hvilke metoder som er benyttet, og hvordan datainnsamlingen (inkludert utvalg og rekrutteringsprosess) har blitt gjennomført og analysert.

3.1 Vitenskapelig perspektiv og metodisk tilnærming

Denne studien har både et fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv. Fenomenologi er en forståelsesform hvor man forsøker å forstå menneskers subjektive opplevelser, perspektiver og erfaringer. Det sentrale her er å se det samme som informantene (Dalen 2011), og å åpne for kunnskap som kommer fra deres livsverden (Malterud 2011). I denne studien betyr det å få en forståelse for sluttbrukernes perspektiv på teknologien. Hermeneutikk handler om forståelse og fortolkning og om å avdekke en dypere liggende mening (Malterud 2011). Tolkningen er en dynamisk prosess, beskrevet som den hermeneutiske sirkel, hvor den enkelte del forstås som en del av helheten og hvor helheten forstås ut fra den enkelte delen (Dalen 2011).

Selv om beskrivelse og tolkning av data henger tett sammen er det hensiktsmessig å vektlegge en av disse perspektivene i innsamlingen og analysen av data (Dalen 2011). Fenomenologien er førende for denne studien da det har vært essensielt å beskrive brukernes erfaringer og opplevelser ved bruk av systemet. Selv om utgangspunktet er å innta en beskrivende holdning er det også interessant å søke etter en dypere forståelse for det fenomenet som beskrives.

I denne studien benyttes *kvalitativ* forskning, men det samles også inn noen *kvantitative* data knyttet til demografi som kjønn, alder og diagnose samt enkelte data knyttet til bruk systemet (hyppighet, antall år benyttet og tilsvarende). De *kvalitative* dataene inkluderer brukergruppens erfaringer først og fremst ved bruk av systemet, men også eksterne faktorer som påvirker brukeropplevelsen. Kvalitativ metode er valgt som hovedmetode for denne studien da jeg tar sikte på å øke forståelsen for fenomener knyttet til personer og situasjoner (Dalen 2011). Studien beskriver altså ikke kun hvordan systemet fungerer, men fokuserer på informantenes *opplevelser og erfaringer* ved bruk av systemet.

For å gjennomføre forskningsprosjektet har jeg i hovedsak benyttet kvalitative semistrukturerte dybdeintervjuer, og supplert dette med observasjoner. Jeg vil komme nærmere tilbake til disse metodene i kapittel 3.2.3.

3.2 Innsamling av data

3.2.1 Utvalg av informanter

For å avgrense prosjektet har jeg valgt et utvalg fra populasjonen basert på spesifikke kriterier. Det ble benyttet et strategisk utvalg da deltakerne ble valgt basert på egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i tilknytning til problemstillingen (Malterud 2011).

I dette prosjektet skiller det mellom primære brukere og interessenter:

1. Primære brukere: De som bruker systemet regelmessig
2. Interessenter og fagpersoner: Rådgivere og spesialister innen ADHD og /eller ASD

Primære og sekundære brukere

I utgangspunktet ble barn sett på som de primære brukerne, og utvalgskriteriene var som følger:

- **Alder:** Barneskolealder (barn mellom 6 og 13 år)
- **Diagnose:** ADHD og/eller ASD
- **Bosted:** Østlandsområdet (Oslo, Akershus, Buskerud, Østfold, Vestfold, Hedmark)
- **Hjelpemiddel:** MEMOplanner (hjemme og/eller på skolen)
- **Utlevert hjelpemiddel:** Har fått MEMOplanner i perioden 2010–2014

Opprinnelig var det planlagt å kun inkludere barn med ADHD i Oslo og Akershus, men det var ikke tilstrekkelig med barn som benyttet MEMOplanner i denne gruppen. Dette ble avdekket via personlig kommunikasjon med NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus. Barn med ASD ble derfor inkludert, og deltakerne ble rekruttert fra fem fylker på Østlandsområdet.

Ved studiens oppstart ble foresatte definert som sekundære brukere, noe som indikerte at de bruker systemet sporadisk og mer indirekte. Men da intervjuene ble gjennomført ble det fort tydelig at også de inngikk i kategorien primære brukere.

Inklusjonskriteriene var som følger:

- Er foresatt eller omsorgsperson for barn som benytter MEMOplanner
- Benytter systemet enten direkte eller indirekte via barnet

Interessenter og fagpersoner

Dette utvalget består av interessenter og fagpersoner som har inngående kunnskap om personer, fortrinnsvis barn med ADHD og/eller ASD og kjennskap til systemer for organisering, tidshåndtering og planlegging for denne gruppen. De ble valgt på bakgrunn av at de kunne bidra til en økt forståelse for hjelpemiddelområdet, brukergruppens behov og utfordringer samt kunnskap om hva som påvirker brukeropplevelsen av MEMOplanner og ev. andre lignende systemer som benyttes for å strukturere hverdagen til disse brukerne. Dette dannet således et grunnlag for eller supplement til hoveddelen av prosjektet som er undersøkelser av barn og foresatte og resultater basert på dette.

Interessenter og fagpersoner defineres her som:

- Rådgivere fra NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus
- Ansatte i Abilia
- Fagpersoner fra relevante organisasjoner og enheter

Målet var å intervju og observere 10–15 barn og deres foresatte, noe som antakeligvis ville være tilstrekkelig for å fremskaffe god innsikt om erfaringer ved deres bruk av systemet. Ifølge Tjora (2012) er 8–15 deltakere et tilfredsstillende antall for empiriske oppgaver, men det bør ifølge Dalen (2011) heller ikke være for mange

informanter i et kvalitativt forskningsintervju da gjennomføringen og bearbeidingen av data er en tidkrevende prosess. Basert på store utfordringer og ressursbruk i forhold til rekruttering av brukere ble det endelige antallet familier åtte, nærmere bestemt fem barn og åtte foresatte. I tillegg ble en spesialpedagog på en barneskole inkludert i studien basert på vedkommendes oppfølging av to barn som benytter MEMOplanner.

Et nyttig kriterium mht. å bestemme antall deltakere er «metning». Dette betyr at man avslutter når man ser klare mønster i intervjuene og kunnskapen man får fra hvert intervju blir mindre og mindre (Tjora 2012). «Metning» som kriterium egner seg best i mer homogene grupper, dette i motsetning til i sammensatte grupper hvor informasjonen man får fra informantene kan være ganske ulike (Tjora 2012). I og med at det var utfordrende å rekruttere brukere, samt at brukergruppen var nokså diversifisert, ble det ikke så aktuelt å aktivt benytte kriteriet «metning». Det var likevel tydelig at mye informasjon etter hvert ble gjentatt og mindre ny kunnskap ervervet.

Det er også viktig å ta i betraktning hvilket presisjonsnivå man ønsker mht. å dra slutninger eller antakelser om den brukergruppen som studeres (Leedy og Ormrod 2005). I denne studien var fokuset å fremskaffe innsikt om erfaringer ved bruk av systemet, og ikke nødvendigvis generaliserbare data. Dette taler for at et høyt antall deltakere ikke er nødvendig.

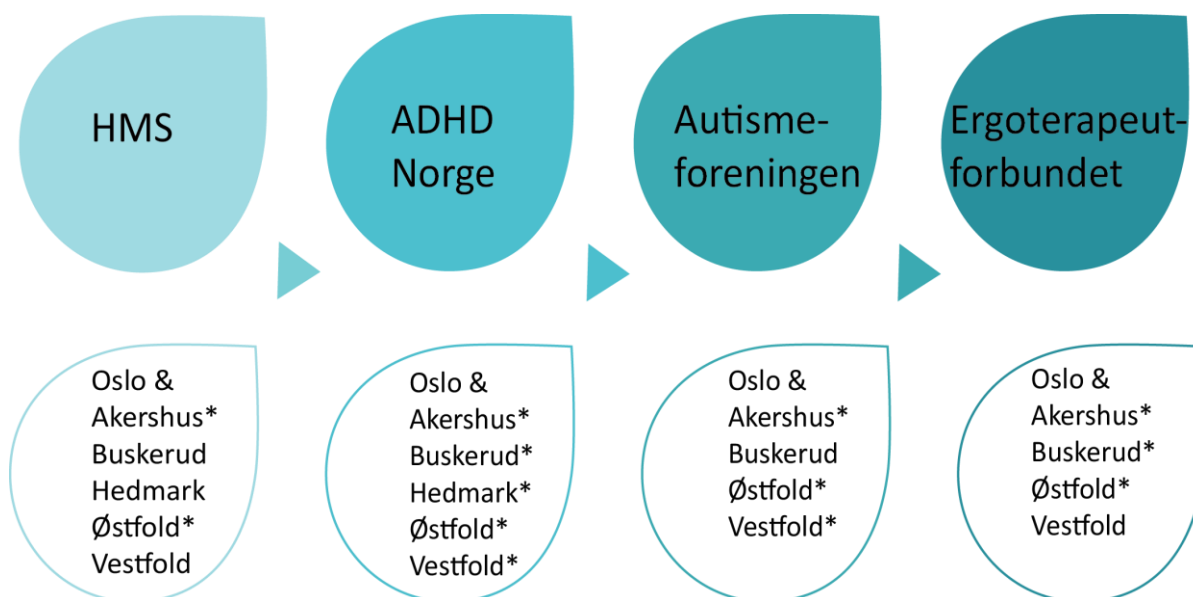
Med tanke på interessenter og fagpersoner ble ikke et spesifikt antall deltakere tilstrebet da formålet med intervjuene først og fremst var å få en bredere og mer helhetlig forståelse for brukergruppens behov og utfordringer samt bruk av teknologi og effekt av denne for disse brukergruppene.

3.2.2 Rekrutteringsprosess

Rekrutteringen av brukere var en omstendighet prosess. For å oppnå et tilstrekkelig antall deltakere var det nødvendig å gå via flere ulike kanaler: Hjelpemiddelsentraler (HMS) på Østlandet, ADHD Norge og Autismeforeningen både sentralt og fylkesvis, i tillegg til ergoterapeutforbundet, se oversikt Figur 8. Fokuset i denne prosessen var rekruttering av primære brukere, men det var også ønskelig å komme i kontakt med andre interessenter eller fagpersoner som kunne belyse eller bidra til gi en mer helhetlig forståelse for prosjektets problemstillinger.

Prosesen var ikke fullt så lineær som figuren viser. HMS Oslo og Akershus ble kontaktet initielt for å fremskaffe informasjon om hjelpemiddelområdet generelt og om kognitive hjelpemidler spesielt, samt for å bidra i å identifisere brukere i henhold til gitte kriterier.

I tillegg henvendte jeg meg til ADHD Norge og Autismeforeningen for å rekruttere deltakere til studien. Ergoterapiforbundet ble også kontaktet litt senere i prosessen da forbundet kunne være en kanal for å komme i kontakt med primære brukere (barn og foresatte) av systemet og ergoterapeuter. Både mht. ADHD Norge, Autismeforeningen og Ergoterapeutforbundet kontaktet jeg i første omgang ledere eller medlemmer i fylkene Oslo og Akershus, men dette ble utvidet til fire og fem fylker på Østlandet med håp om å øke antallet deltakere. Samme fremgangsmåte ble gjennomført mht. hjelpemiddelsentralene.



Figur 8 – Rekrutteringsprosess

*Alle fylkene ovenfor ble kontaktet, og de med stjerne bak har bistått med å rekruttere brukere.

HMS

Flere hjelpemiddelsentraler ble kontaktet for å bistå med rekruttering av brukere, dette fordi hjelpemiddelsentralene vanligvis er bindeleddet mellom produsent/leverandør av MEMOplanner og lignende hjelpemidler og brukerne. NAV Hjelpemiddelsentralen Oslo og Akershus samt Østfold var positive til å bistå i denne studien. Resterende hadde ikke mulighet til å hjelpe grunnet ressursmangel eller de ønsket ikke å delta i et evalueringsstudie av kun én leverandør. Etter hjelpemiddelsentralene hadde identifisert barn som hadde fått utlevert MEMOplanner i løpet av de tre siste årene (måtte gjøre en begrensning på grunn av ressursbruk) og deretter gjennomført en utsiling i henhold til diagnoser, sendte de ut en invitasjon, inkludert et informasjonsskriv, til primære brukere av MEMOplanner via post, jf. vedlegg A (8.1). Det ble sendt ut et oppfølgingsbrev til de som ikke hadde meldt seg som deltaker av studien tre uker etter utsendelse.

ADHD Norge og Autismeforeningen

Jeg var også i kontakt med ADHD Norge og Autismeforeningen for å finne relevante brukere, både sentralt og via de ulike fylkeslagene i Østlandsområdet. De fleste fylkeslagene i begge organisasjonene ønsket å bistå prosjektet, og de inviterte sine medlemmer til studien via e-post, nyhetsbrev og/eller Facebook. Jeg hadde en tett oppfølging av alle fylkeslag, og det ble i de fleste tilfeller sendt ut påminnelser for å sikre et tilstrekkelig antall brukere. Personlig var jeg også aktiv på sosiale medier i den grad det var hensiktsmessig, og jeg kom i kontakt med flere sentrale personer som ga meg midlertidig tilgang til lukkede Facebook-grupper. Enkelte delte også informasjonen i slike grupper på vegne av meg.

Ergoterapeutforbundet

Jeg sendte en henvendelse til Ergoterapeutforbundet og deres fylkeslag på Østlandet da flere ergoterapeuter er i kontakt med barn som har kognitive utfordringer som ADHD og/eller ASD og som benytter MEMOplanner i

hverdagen. Dette var hovedsakelig en måte å nå ut til brukerne av systemet, men tanken var også at ergoterapeutene kunne bistå med andrehåndskunnskap i tilfeller hvor brukerne ikke lot seg identifisere eller ikke ønsket å delta i studien. Tre av fem fylkesavdelinger sendte invitasjonen videre til sine medlemmer. Jeg distribuerte også studien på ulike Facebook-sider, blant annet Ergoterapeutene Oslo. Ergoterapeutene jeg kom i kontakt med deltok imidlertid i studien primært som foresatte, og ikke som ergoterapeuter.

I tillegg til rekruttering av primære brukere og ergoterapeuter ble ulike fagpersoner forespurt å delta i studien for å supplere brukerintervjuene og -observasjonene. Disse ble kontaktet av meg personlig basert på tips og innspill fra fagmiljøet eller personer jeg hadde vært i kontakt med i forhold til rekruttering av brukere.

3.2.3 Datainnsamlingsmetode – intervjuer og observasjoner

I prosessen med å belyse og besvare forskningsspørsmålene ble datainnsamlingsmetodene intervju og observasjon benyttet.

Dybdeintervju ble benyttet til innsamling av data da dette er en metode som er nyttig for å studere meninger, holdninger og erfaringer knyttet til et aktuelt tema (Tjora 2012). Metoden er basert på et fenomenologisk perspektiv, hvor forskerens forståelse for informantenes opplevelser og deres refleksjoner står i sentrum (Spradley 1979). Det tilstrebes å få økt innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin egen livssituasjon (Tjora 2012). Muligheten til å gå i dybden er en stor fordel ved intervjuer. Ved å stille spørsmål som utforsker flere aspekter av et problem og ved å gi intervjuobjektene mulighet til å gi detaljerte og åpne/brede svar, kan man avdekke informasjon som det ellers kan være vanskelig å få tak i (Lazar, Feng og Hochheiser 2010).

Intervjuene i dette prosjektet var semistrukturerte, dvs. at de er fleksible og baserer seg på noen forhåndsdefinerte tema (Leedy og Ormrod 2005). Dette kombinerer muligheten til å fokusere intervjuet og åpne opp for ytterligere spørsmål eller tema, alt etter som hva det er interessant å få ytterligere kunnskap om. Dette var hensiktsmessig i denne studien da det var ønskelig å få en økt forståelse for problemstillingen uten å basere seg på gitte antakelser.

I tillegg til semistrukturerte intervjuer benyttet jeg *observasjoner* til innsamling av data. I denne studien var observasjoner et nyttig supplement til intervjuer, dette for å finne ut hva folk faktisk gjør i en gitt situasjon (Tjora 2012).

Intervju og observasjon av primære brukere

Følgende datainnsamlingsmetoder ble benyttet i denne studien:

- Semistrukturerte kvalitative intervjuer
- Observasjon

Det ble gjennomført intervjuer med både barn og foresatte om hvordan MEMOplanner benyttes i det daglige, hvordan de ønsket seg «det ideelle IT-systemet» og effekten av bruk. I intervjuene med barna var formålet å få innsikt i hvordan de benyttet MEMOplanner og deres opplevelse av den, mens intervjuene med foresatte ble

supplert med spørsmål angående diagnose, behov, effekt samt eksterne faktorer som innvirket på bruken. Se intervjuguider for henholdsvis barn og foresatte i vedlegg G (8.7) og H (8.8).

For å sikre at intervjuguidene var hensiktsmessige sett i forhold til forskningsspørsmålene, og at de fungerte slik de var tiltenkt, ble det tidlig i prosessen gjennomført et pilotintervju med en foresatt og ergoterapeut til en jente med atypisk autisme. Dette var en familie som benyttet Handi Note 3, som er en aktivitetskalender på en Android-telefon (også fra Abilia) som har flere av de samme funksjonene som MEMOplanner. Pilotintervjuet ble gjennomført via Skype.

Totalt ble det gjennomført 14 intervjuer med primære brukere, dvs. åtte med foresatte, fem med barn og ett med spesialpedagog. I hovedsak var det mødre som ble intervjuet da det later til at mor i de fleste tilfeller er en mer aktiv bruker av systemet enn far. I et av intervjuene (nr. 6) var også far til stede.

Intervjuene ble i hovedsak gjennomført hjemme hos de respektive familiene, dvs. det stedet der MEMOplanner vanligvis brukes, med unntak av to intervjuer som av praktiske årsaker ble gjennomført per telefon. Planen var å foreta intervjuene med barn og foresatte hver for seg for å unngå at de foresatte påvirket barnas svar. Da intervjuene ble gjennomført virket imidlertid dette lite naturlig og vanskelig, noe som resulterte i at barna ble intervjuet mens de foresatte var tilstede. Dette skapte også en trygghet for barna, spesielt for de som var mer tilbakeholdne og lite snakkesalige. Da kun de foresatte ble intervjuet var ikke barnet til stede.

Observasjon som metode ble benyttet under intervjuet der det følte riktig, både mht. barnet og den foresatte, og fungerte som et supplement til intervjuene. Mor og barn ble innledningsvis bedt om å vise hvordan de bruker MEMOplanner i hverdagen. Vi tok for oss alle aktiviteter på en typisk hverdag, fra morgen til kveld, og gikk igjennom ulike typer aktiviteter og innholdet i disse, inkludert bruk av ev. varsler, påminnelser, lyd, symboler o.l. I tillegg så vi på generelle innstillinger som tilgjengelige/synlige funksjoner, farger, klokke, oppsett med mer. Jeg observerte også hvilke aktiviteter som var lagt inn for inneværende uke og måned for å få et mer helhetlig inntrykk av bruk. Flere av de barna jeg snakket med viste meg også hvordan de handlet når en ny aktivitet inntraff, og jeg fikk mulighet til å observere hvordan dette fungerte i praksis da flere av aktivitetene foregikk i løpet av intervjuet.

Intervju inkludert observasjon av barn og foresatte ble gjennomført på mellom 1 til 1,5 timer, litt avhengig av hvor mye systemet ble benyttet og deltakernes engasjement. Tiden ble i all hovedsak benyttet til å intervju foresatte, og begrenset tid (ca. 20–30 min) med barna. Dette skyldes både barnas manglende tålmodighet samt at flere spørsmål og tema egnet seg bedre i et intervju med foresatte, dette være seg spørsmål om diagnoser, behov, detaljerte funksjoner i systemet og effekt av bruk. Videre kom det tydelig frem at det var foreldrene, og da i hovedsak mor, som organiserte innholdet i MEMOplanner for barnet, og dermed brukte den vel så mye og ofte som barna.

Intervju av interessenter og fagpersoner

For å både få en større forståelse for hjelpemiddelområdet og teknologi for kognisjon generelt samt for brukernes diagnoser og behov og hvordan teknologi som MEMOplanner kan bidra til å strukturere hverdagen til disse barna, gjennomførte jeg semistrukturerte intervjuer med interessenter og fagpersoner.

Innledningsvis var det ønskelig å fremskaffe informasjon om hjelpemiddelområdet generelt, og om kognitive hjelpemidler og MEMOplanner spesielt. Dette var informasjon som ble ervervet via et 1,5 timers intervju eller møte med en hjelpemiddelkonsulent innen kognisjon i Abilia. I tillegg til dette fokuserte intervjuet på bruk og brukere av systemet, inkludert distribusjonsprosessen fra Abilia og ut til sluttbrukere. Se intervju-/møteguide i vedlegg I (8.9).

Det ble også gjennomført ett 1,5 timers intervju/møte med to rådgivere innen kognisjon ansatt i hjelpemiddelsentralen i Oslo og Akershus. Hovedtema for møtet var bruk av ulike kognitive hjelpemidler og spesielt MEMOplanner, ulike brukergrupper samt evaluering og distribusjon av MEMOplanner. Konkurrerende systemer samt brukere og rekruttering av disse ble også belyst. Se intervju-/møteguide i vedlegg J (8.10).

Videre intervjuet jeg fire ulike fagpersoner med kunnskap om ADHD og/eller ASD for å supplere den informasjonen jeg hadde fått fra brukerne av MEMOplanner. To ble gjennomført på de respektives arbeidsplasser og to via telefon. Se intervjuguide i vedlegg K (8.11) for disse semistrukturerte intervjuene.

Videre la jeg vekt på en formell og naturlig intervjusituasjon slik at den fremsto som en samtale mer enn et intervju. Innledningsvis brukte jeg tid på å bli litt kjent med deltakerne og legge til rette for en god stemning. Dette var spesielt viktig før intervjuene med barna. Jeg var også svært oppmerksom på min egen rolle i en slik situasjon samt på min respons, både mht. verbalt og ikke-verbalt språk. Jeg lærte også underveis å tilpasse responsen slik at det ble gode, fokuserte samtaler.

Lydopptak ble benyttet i alle intervjuene av barn og foresatte samt i de fleste intervjuene av fagpersoner. I to av intervjuene med fagpersonene fungerte ikke teknologien som tiltenkt, og det ble derfor kun tatt notater fra disse.

3.3 Analyse av data

I dette kapittelet belyses metoder benyttet for å analysere dataene samt selve gjennomføringen av analysen. Analysen fortolker og sammenfatter det organiserte materialet fra datagenereringen, og fungerer som en brobygger mellom rådata og resultater (Malterud 2011). Formålet med den kvalitative analysen er også å formidle kunnskap om det området man forsker på uten at leseren selv må fordype seg i de genererte dataene (Tjora 2012).

3.3.1 Analysemetoder

Det finnes flere ulike analysemodeller som kan benyttes i kvalitative forskningsprosesser. To prosedyrer med ulik teoretisk forankring er fenomenologisk analyse inspirert av Giorgi, modifisert av Malterud som *systematisk tekstkondensering*, og *grounded theory*. Førstnevnte brukes først og fremst til utvikling av nye beskrivelser og

begreper, mens grounded theory egner seg både til teoriutvikling og deskriptiv analyse (Malterud 2011). Giorgis fenomenologiske analyse består av følgende trinn: 1) Å få et helhetsinntrykk, 2) Å kategorisere og identifisere meningsbærende enheter, 3) Å identifisere de innholdsbærende elementene og 4) Å sammenfatte betydningen av dette. En tredje metode er en *stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI)* som tar sikte på å utvikle konsepter, modeller eller teorier (Tjora 2012), og består etter datagenereringen i hovedsak av 1) bearbeiding av data, 2) koding, 3) kategorisering, 4) utvikling av konsepter og eventuelt 5) utvikling av teorier. SDI-metoden innebærer at man basert på rådata utvikler konsepter eller teorier (induktiv), og man sjekker av deretter fra det mer teoretiske til det mer empiriske (deduktiv) (Tjora 2012).

For å analysere intervjuene lot jeg meg i hovedsak inspirere av Tjoras stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI), men kombinerte dette med elementer fra Giorgis tilnærming modifisert av Malterud, spesielt i den siste fasen av forskningsprosessen. Bakgrunnen for å hente inspirasjon også fra Giorgi var at den stegvis-deduktive induktive metoden fokuserer på utvikling av konsepter, teori og modeller mens formålet med denne studien var vel så mye å utvikle kunnskap om brukernes erfaringer og opplevelser, noe som blir bedre ivaretatt av Giorgi.

3.3.2 Analyse og bearbeiding av data

Generering og bearbeiding av data

Lyddoptak ble benyttet i alle intervjuene av barn og foresatte samt de fleste intervjuene av fagpersoner, og disse ble deretter transkribert. De transkriberte dokumentene ble renskrevet og anonymisert. Underveis i dette arbeidet, samt i intervjusituasjonene, analyserte jeg dataene og dannet meg et helhetsbilde av temaer som representerte brukernes erfaringer og holdninger til systemet og andre faktorer som påvirket deres brukeropplevelse.

Koding

De transkriberte dokumentene ble gjennomgått og kodet med ord og uttrykk som beskriver ulike deler av datamaterialet. Til dette arbeidet ble analyseprogrammet HyperRESEARCH benyttet. Dette er et program for kvalitative analyser som gjør det mulig å systematisere kodingsarbeidet med utgangspunkt i frittstående koder som kan kobles til hverandre, i tillegg til at man kan generere kodestrukturerte rapporter.

Jeg opprettet totalt 175 koder basert på datamaterialet. Ifølge Tjora (2012) er det viktig å opprette så tekstnære koder som mulig, dvs. koder som er utviklet fra empirien og ikke fra hypoteser, forskningsspørsmål og lignende. Dette var noe jeg forsøkte å etterstrebe for å få fram detaljerte beskrivelser av dataene. Til tross for at jeg dannet koder ut i fra empirien hadde disse store likhetstrekk med temaene i intervjuguiden. Lazar, Feng og Hochheiser (2010) støtter denne metoden, som han kaller fremvoksende koder, «emergent coding», i de tilfeller man har begrenset litteratur og teorier å bygge på, men mener også at forhåndsdefinerte koder, «priori coding», kan være hensiktsmessig, spesielt når det finnes etablerte teorier eller rammeverk i relatert litteratur.

Kategorisering

Kodene ble deretter delt inn i 15 kategorier, og dette dannet et utgangspunkt for hovedtemaer i analysen. Målet her var å komme fram til flere relevante tema som med utgangspunkt i empirien svarte på forskningsspørsmålene (Tjora 2012). Med utgangspunkt i disse kategoriene identifiserte jeg de mest essensielle vurdert ut ifra de empiriske dataene og forskningsspørsmålene, samt undergrupper knyttet til hver av disse, se punktene nedenfor.

Tema 1: Brukergruppens behov

- S sammensatte og ulike behov
- Barn har behov for forutsigbarhet i hverdagen
- Barn og foresattes behov er ikke nødvendigvis identiske

Tema 2: Bruk av MEMOplanner i hverdagen

- Bruk begrenses til de mest sentrale funksjoner
- Regelmessig bruk i hverdagen

Tema 3: Evaluering av MEMOplanner – faktorer ved systemet som påvirker brukskvaliteten og brukeropplevelsen

- Enkel og fleksibel i bruk
- Tidkrevende å administrere for foresatte
- Program- og maskinvaren oppfyller de fleste, men ikke alle, krav til brukskvalitet
- Manglende bruk av engasjerende elementer relatert til spill eller lek (gamification)

Tema 4: Eksterne faktorer som påvirker brukskvaliteten og brukeropplevelsen

- Positiv formidlingsprosess, men foreldrestyrt
- Manglende opplæring og tilpasning
- Manglende kunnskap og oversikt over formidlingsprosess og hjelpemidler
- Omsorgspersoners rolle er avgjørende for bruk
- Manglende ytre motivasjon eller belønning

Tema 5: Effekt av bruk

- Økt forutsigbarhet
- Økt selvstendighet og mestringsevne
- Redusert konflikt- og stressnivå

Tema 6: Teknologiske hjelpemidler versus hverdagsteknologi

- Ulike hjelpemidler eller teknologi kan støtte barn med ADHD og ASD
- Hverdagsteknologi som applikasjoner på smarttelefoner, nettbrett o.l. kan være et alternativ for flere

De to siste punktene i analysen var sammenfatning av resultater og diskusjon av disse, og dette belyses i henholdsvis kapittel 4 og 5.

4 Resultater

I dette kapittelet presenteres resultatene fra analysen som inkluderer en beskrivelse av brukergruppen samt de seks hovedtemaene nevnt ovenfor.

4.1 Beskrivelse av brukergrupper og bruk av MEMOplanner

Totalt åtte mødre (nr. 1–8), fem barn (nr. 1, 3, 4, 6 og 7) og en spesialpedagog (nr. 9) deltok i studien, i tillegg til fire fagpersoner. Se henholdsvis Tabell 2 og Tabell 3. Alle deltakerne ble rekruttert fra Østlandsområdet.

Tabell 2 – Data om brukere og deres bruk av systemer

Nr.	Kjønn og alder barn	Kjønn og alder foresatt	Diagnose	Hjelpemidler	Bruk MP	Hvor lenge brukt
1	Gutt, 10	Kvinne, 38	ADHD (ADD), ASD	MEMOplanner, (2 ulike), Handi Note 3	Flere ganger om dagen	3 år
2	Gutt, 10	Kvinne, 44	ASD	MEMOplanner, Timestokk, iPod	Ingen	Ikke i bruk (2 mnd.)
3	Gutt, 11	Kvinne, 43	Aspergers, ADHD, Ticks	MEMOplanner, Timestokk, MEMOactive	Flere ganger om dagen	3 år
4	Gutt, 10	Kvinne, 33	Aspergers	MEMOplanner, Timestokk, manuell kalender	Flere ganger om dagen	2–3 mnd.
5	Gutt, 6	Kvinne, 36	Infantil autisme	MEMOplanner, iCloud, Timestokker	Inaktiv bruk	3 år
6	Gutt, 13	Kvinne, 43 Mann, 46	Aspergers, ADHD, Tourettes	MEMOplanner, Timestokk	Uregelmessig	4–5 år
7	Jente, 11	Kvinne, 36	ADHD	MEMOplanner, Timestokker	Flere ganger om dagen	2 mnd.
8	Jente, 14	Kvinne, 47	Autisme og moderat psykisk utviklingshemming	Filofax / manuell kalender	Ingen	Ikke i bruk (½ år)
9	Jente, 11 Gutt, 10	Kvinne, 33	Atypisk autisme	MEMOplanner, Timestokk, MEMOactive	Flere ganger om dagen	Ca. 2 år

Tabell 3 – Oversikt over fagpersoner

Nr.	Kjønn	Stilling/fagområde
1	Kvinne	Fylkesleder, Autismeforeningen
2	Kvinne	Fylkesleder, ADHD Norge
3	Mann	Seniorrådgiver/forsker ADHD og ASD
4	Kvinne	Ansatt kompetansesenter og kunnskap innen ASD

Barna er i alderen 6–14 år, og de aller fleste er gutter i 10–11 års alderen. Mødrene og spesialpedagog er mellom 33 og 47 år, og familiene bor i Østlandsområdet. Fagpersonene er mennesker med inngående kunnskap om ADHD og/eller ASD, både i kraft av sine respektive stillinger og enkelte også av personlige erfaringer. De ga supplerende informasjon i forhold til funnene fra brukerne av systemet, og støtter i stor grad det som kom fram i brukerundersøkelsene.

Åtte av ti barn benytter MEMOplanner i dag. To familier (nr. 2 og 8) besitter en MEMOplanner og har brukt den tidligere, men ønsker å levere den tilbake da den ikke har fungert etter deres intensjoner (se nærmere i kapittel 4.1.6). Fire av de familiene som benytter MEMOplanner i dag har hatt/brukt MEMOplanner i tre år eller mer, med unntak av to familier (nr. 4 og 7) som har benyttet den i ca. to måneder. Fem av syv familier, inkludert spesialpedagog, benytter systemet regelmessig, dvs. hver dag og som regel flere ganger om dagen. Dette inkluderer både barn, foresatte og spesialpedagog. Noen utmerker seg ved å benytte den svært aktivt, men dette avhenger i stor grad av barnets behov og ikke minst av foreldrenes engasjement og bevisstgjøring.

Mange bruker også andre hjelpemidler for å imøtekomme barnas utfordringer mht. organisering, planlegging og tidshåndtering. Timestokk blir benyttet av de aller fleste, dvs. åtte av ni deltakere, dette for begrenning og håndtering av tid. En familie har to MEMOplannere og en Galaxy Note, en annen familie samt spesialpedagog har MEMOplanner og MEMOactive og en familie kombinerer bruk av MEMOplanner med en manuelle kalender – dette i en tilvennings- eller overgangsfase. En familie har en samlet kalender for hele familien på iCloud, og de henter fram denne kalenderen via MEMOplanner ved behov. De to familiene som ikke benytter MEMOplanner per i dag bruker henholdsvis manuell kalender eller Filofax og alarmer via iPod.

Det er i hovedsak barnet samt mor som benytter MEMOplanner aktivt i familien, unntaksvis far og småsøsken. Mor har ofte en rolle som administrator av systemet (enkelte i samarbeid med far) og følger opp bruken i hverdagen. Spesialpedagogen administrere systemet i skolesammenheng. Barnas behov er beskrevet i 4.1.1 mens foresattes behov og ønsker er nærmere belyst i 4.1.3.

Systemet benyttes hjemme for alle med unntak av to barn som benytter det kun på skolen. MEMOplanner har en sentral plass i boligen, dette være seg på kjøkkenet, i stua eller gangen. Det ene barnet som har systemet på skolen har det i klasserommet mens den andre hovedsakelig benytter MEMOactive i klasserommet og derfor har MEMOplanner på spesialpedagogens kontor. MEMOplanner henger hos enkelte familier samt på skolen opp på veggen, mens andre benytter stativ. Valget baserer seg på personlige ønsker, men det blir også nevnt at stativ velges for å unngå hull og merker i veggen. Se eksempel på plassering av MEMOplanner i Figur 9.



Figur 9 – Plasseringer MEMOplanner

4.1.1 Barnas behov

Barna i studien har ulike og gjerne flere diagnoser samt sammensatte behov. I intervjuene med barn og foresatte framkom det at det er en uensartet gruppe med store variasjoner både innad og imellom de ulike diagnosene og funksjonshemmingene. Til tross for disse ulikhetene har de alle utfordringer av ulik grad knyttet til organisering, planlegging og tidshåndtering.

Barna har i stor grad behov for *forutsigbarhet* i hverdagen, men på ulikt detaljnivå. Enkelte må til enhver tid vite hva som skjer, når dette skjer og hvor lenge, mens andre har en litt mer avslappet holdning til dette. Forutsigbarheten later til å skape en ro hos brukeren samt en større aksept for at en aktivitet skal gjennomføres. Mor nr. 2 sier:

«Det har mye med planlegging og rutiner å gjøre. Det å skape forutsigbarhet er viktig. Vi bruker mye tid på ting som blir annerledes enn vanlig. Han er også helt avhengig av å vite hva som skjer, når og hvor lenge».

I tillegg er flere av disse barna svært *konkrete*, og opptatt av detaljer. Improvisasjon er vanskelig, det samme gjelder å tolke mellommenneskelige signaler som kroppsspråk o.l. Dette behovet for konkretisering stiller store krav til systemet og den som administrerer det da aktivitetene i MEMOplanner må være oppdatert og gjerne spesifikke uten rom for tolkning. Dette belyses av utsagnene fra to ulike mødre nedenfor.

«Han holdt på å bli påkjørt utenfor ved postkassene for et par år siden. Han hadde lært seg å gå over veien, men det var regn og mørkt og han brydde seg ikke om hva jeg sa. Han så seg fra side til side og løp rett ut i veien selv om det kom en bil. Etterpå sa jeg at han måtte se seg for. Han sa han hadde gjort det, men ingen hadde sagt at han skulle stoppe hvis det kom noen biler. Vi er så konkrete.»
(Mor nr. 3)

«Det å ha en oppdatert MEMOplanner er det viktigste, for hvis det er feil, så blir det helt feil. En av de første gangene vi brukte den til aktiviteten «kle på seg», så tittet hun på den og sa: «Skal jeg ha på meg de klærne der?» Mor: «Nei, ikke akkurat de. Det er bare et bilde...» Man forstår bare ikke at ungene tenker sånn». (Mor nr. 7)

To av barna er *sensorisk følsomme*, en hovedsakelig for lys og lyd og en annen for temperaturer, lys og årstider. Mor nr. 3 forteller at sønnen nærmest går i vinterdvale hvor han fungerer dårligere både faglig og sosialt. Dette betyr at han takler endringer dårlig, og må forberedes og har behov for mye hjelp til å fungere i hverdagen. I gode perioder (ofte fra mars til september) er han godt fungerende, noe som blant annet innebærer at han takler endringer til en viss grad og *gjøremål* går automatisk. Disse variasjonene forårsaker stor variasjon i bruken av MEMOplanner.

Det kan også være *utfordringer knyttet til igangsetting og initiativ*. Mor nr. 6 forteller at dersom de har faste aktiviteter og de ikke blir minnet på disse og derfor går glipp av det, vil det være vanskelig å gå tilbake til disse

aktivitetene igjen. Flere, spesielt i autismespekteret (ofte Aspergers), har også *særinteresser*, og dette er gjerne begrenset til noen få aktiviteter.

Også i samtalene med fagpersoner fremkommer det at barna ofte har flere diagnoser, og gjerne både ADHD og ASD. I tillegg har de blant annet utfordringer med å huske samt håndtere tid og har behov for struktur og rutiner, inkludert et stort behov for forutsigbarhet. Flere barn sliter også med skolevegring og kommunikasjon på grunn av dårlig utviklet språk og/eller språkforståelse. De bekrefter at det er store forskjeller blant disse barna, både innenfor en og samme diagnose samt på tvers av diagnosene.

4.1.2 Bruk av MEMOplanner i hverdagen – bruksområder og funksjoner

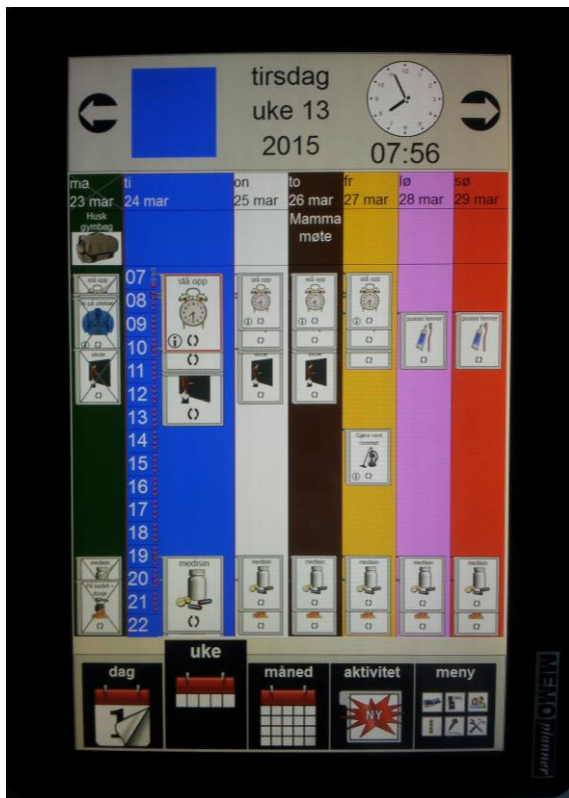
Med hensyn til bruk av ulike funksjoner i MEMOplanner, så er det flere fellestrekk blant brukerne, men også enkelte variasjoner. Se Tabell 4 for en oversikt.

Tabell 4 – Bruk av funksjoner i MEMOplanner

Funksjon	Kommentar
Innstillinger	Standard innstillinger klokke, fargekoder på dager og døgninnstilling fra kl. 6–18 eller fra kl. 7–19.
Visning	Dagsvisning mest vanlig. Ett barn har ukevisning. Tidssøyle benyttes ofte framfor listevissning.
Aktiviteter	Vanlige aktiviteter benyttes mest (ofte gjentakende), inkludert noe «husk». Sjelden bruk av «lagrede aktiviteter» og «person/sted».
Varslinger	Benyttes av de fleste, både alarmsignal og talebeskjed.
Påminnelser	Ikke i bruk
Kvittering	Benyttes av et par barn
Nedtelling	Benyttes sjelden
Symboler/bilder	Symboler benyttes ofte, men sjelden egne bilder
Kamera	Benyttes sjelden
Skype	Benyttes sjelden
SMS	Benyttes ikke
Fjernbetjening	Benyttes ikke

De fleste har standard innstilling på klokker, de benytter fargekoder på dagene og døgninnstillingene er ofte fra kl. 6–18 eller fra kl. 7–19. Innlegging av aktivitet i bunnen er synlig for enkelt og raskt å kunne legge inn aktiviteter.

Dagsvisning er det vanligste for denne gruppen, med unntak av én som hadde behov for å se hele uken for å ha oversikt fram i tid (se Figur 10). Noen foresatte så også behov for ukes- eller månedsvissning ved innlegging av aktiviteter fram i tid.



Figur 10 – Ukesvisning

Alle bortsett fra to familier og de barna med spesialpedagog benytter tidssøyle framfor listevisningen, men til tross for dette endrer barna ofte til listevisning når de skal se litt nærmere på aktiviteter for en dag.

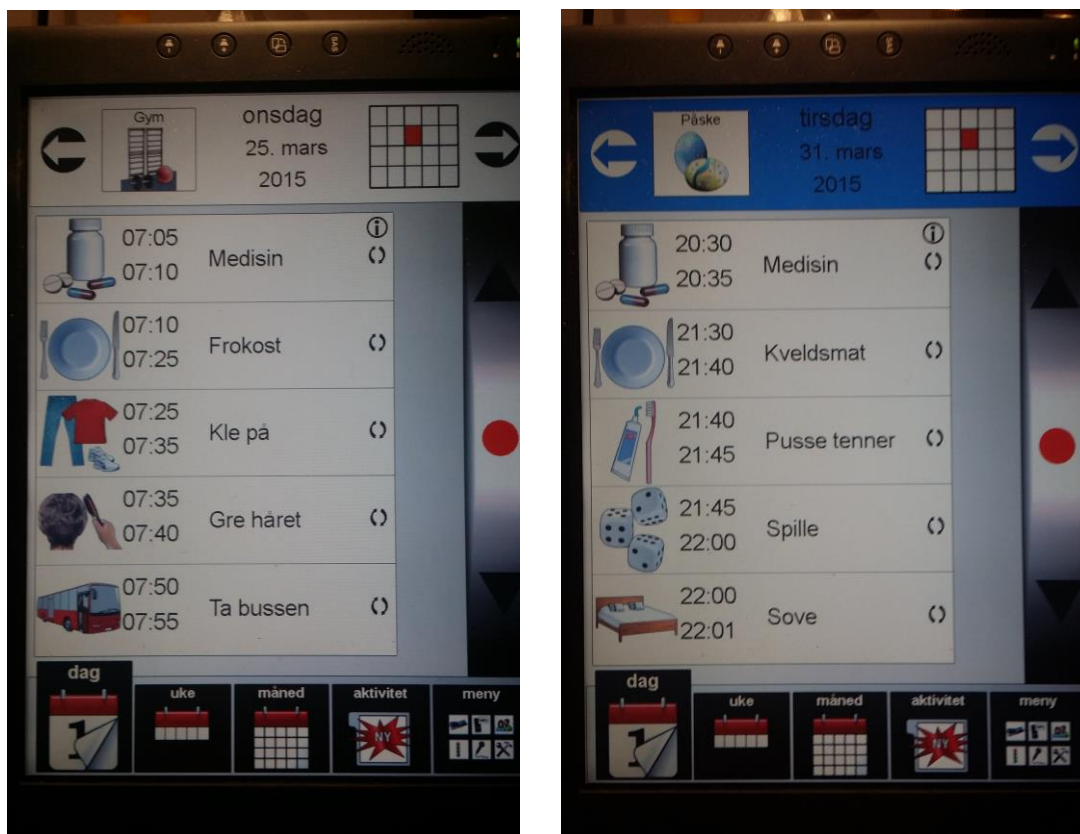
Bakgrunnen for dette er at listevisningen gir en bedre oversikt og aktivitetene ligger i kronologisk rekkefølge.

Dette underbygges av følgende utsagn:

«Han er stadig innom listevisningen for å se. Jeg tror det er på grunn av oversikten og rekkefølgen på ting. Her ligger det kronologisk.» (Mor nr. 1)

«Hvis han selv skal inn og titte på den, så bruker han listevisning. Han er vant til å tenke slik og det er mer synlig». (Mor nr. 4)

En familie endret nylig fra tidssøyle til listevisning da aktivitetene la seg oppå hverandre ved bruk av førstnevnte, og derfor forårsaket at en del aktiviteter ble lite synlige. En annen familie har tenkt å endre til listevisning da barnet nå er mer opptatt av innholdet i det han skal gjøre framfor tidsperspektivet. Det er ikke mulig å kombinere denne tydelige oversikten over aktivitetene (listevisningen) med tidsdiødene i MEMOplanner. Se et eksempel på hvordan et av barna benytter listevisningen i Figur 11.



Figur 11 – Listevisning barn nr. 7

Bruken av MEMOplanner er ofte begrenset til de mest sentrale funksjonene. De fleste familier benytter vanlige aktiviteter i kalenderen, inkludert tidvis bruk av «husk». Svært få, en til to familier, bruker funksjonen «person/sted», som kan være nyttig i de tilfeller man ønsker å knytte en aktivitet til et bestemt sted og en bestemt person. En av de foresatte (nr. 4) hadde brukt denne funksjonen ubevisst og visste ikke hva som skilte denne fra vanlige aktiviteter. En annen (nr. 3) mente at den sjelden ble brukt da MEMOplanner ble benyttet kun til aktiviteter som foregår hjemme. Spesialpedagog savner å kunne benytte denne funksjonen sammen med listevisning.

Aktiviteter legges ofte inn for en periode av gangen, gjerne et halvt år basert på planer fra skolen. Gjentakende aktiviteter er mye brukt, men funksjonen «lagrede aktiviteter» benyttes sjelden bortsett fra av spesialpedagog. Få har kjennskap til sistnevnte funksjon, og de legger derfor inn fortløpende aktiviteter ved å opprette disse på vanlig måte. Delaktiviteter benyttes ikke i så stor skala, men dette avhenger litt av barnets behov. Barnets behov kan variere fra tid til annen og barnets evne til automatisering kan etter hvert gjøre bruk av delaktiviteter overflødig. For mange detaljer kan også være krevende for enkelte barn, spesielt de som er svært opptatt av detaljer. Angående bruk av delaktiviteter sier to foresatte følgende:

«Det er litt avhengig av formen hans. Noen ganger er han i kjempefin form, og da trenger vi ikke å bruke MEMOplanner, mens andre ganger må vi bruke den mye.» (Mor nr. 3)

«Det er litt dumt å legge inn for mange detaljer også da han lett blir opphengt i rekkefølgen på aktiviteten. Dersom rekkefølgen blir feil i forhold til hva som står på MEMOplanneren må han begynne på nytt.» (Mor nr. 4)

Varslinger er i bruk hos de aller fleste, og både alarmsignal og talebeskjed benyttes i den forbindelse. Påminnelser er ikke i bruk. Aktiviteter kvitteres etter de er utført av et par barn, men for de fleste krysses dette automatisk ut etter aktiviteten utløper. Nedtellingsfunksjonen benyttes av enkelte en sjelden gang til tidshåndtering og overganger. Timestokken fungerer her som en god erstatning da den er lett håndterlig, mobil samt enkel og lite tidkrevende å benytte. Symboler er noe som benyttes hyppig, dette begrenser seg i stor grad til de symbolene som finnes på MEMOplanner. Egne bilder brukes i liten grad, og i alle fall ikke i direkte tilknytning til aktiviteter i kalenderen. Kamera på MEMOplanner benyttes nesten ikke, delvis da denne funksjonen ikke finnes på alle typer MEMOplannere og delvis fordi foresatte ønsker å benytte den kun som en kalender for å unngå distraksjoner ved bruk av tilleggsfunksjoner. Det samme gjelder funksjoner som Skype, SMS, fjernbetjening o.l. Dette henger også sammen med at barna sjelden er alene, i alle fall utenfor hjemmet. Foresatt nr. 6 benytter Skype til å ringe eller sende meldinger til sønnen. Foresatt nr. 7 ønsker å sende SMS fra sin egen mobiltelefon til MEMOplanner, noe som er mulig i nyere versjon av programvaren (i eldre versjon er det kun mulig å sende påminnelser fra MEMOplanner til mobiltelefon).

4.1.3 Evaluering av MEMOplanner

4.1.3.1 Positive faktorer

Både barna og de foresatte har i det store og det hele en positiv opplevelse knyttet til bruken av MEMOplanner, og de uttrykker de at systemet er enkelt å bruke. Den fungerer etter intensjonen og til det formålet de trenger den til og har en sentral plassering som bidrar til synliggjøring av aktivitetene for brukerne. To barn og to mødre sier følgende:

«Ja, jeg liker den, for den forteller meg når jeg skal gjøre ting.» (Barn nr. 2)

«Jeg synes den er veldig fin. Den hjelper meg med å holde tiden på ting.» (Barn nr. 4)

«Ideen er topp for den henger alltid på samme sted og det er en kjempefordel.» (Mor nr. 6)

«For oss fungerer MEMOplanner veldig bra til det formålet vi trenger den til...» (Mor nr. 7)

Det oppleves også enkelt å venne seg til å bruke MEMOplanner, og det har for de fleste gått greit å komme i gang med dette. Det påpekes likevel at det er spesielt tidkrevende i starten, både fordi teknologien er ukjent og fordi det tar tid å legge inn aktiviteter. To foresatte forteller:

«Det tar litt tid å legge inn aktiviteter til å begynne med, men går greit når man kommer inn i det. En kveld og la inn fram til sommerferien (1/2 år). Vi har jo skoleplanen, så jeg la inn det helt elementære og det faste først, dvs. det som er vesentlig for henne.» (Mor nr. 7)

«Det var ikke vanskelig å venne seg til MEMOplanner, men den er ikke bedre enn den som skal bruke den.» (Mor nr. 3)

Utover dette nevnes som positivt at den er fleksibel og kan tilpasses ulike behov, herunder valg av oppsett, visninger, farger o.l. Annet som fremheves som positivt er at bruksanvisningene er gode selv om det er noe uklarheter mht. at det finnes flere som er nesten identiske.

4.1.3.2 Negative faktorer / forbedringspunkter

En utfordring mange nevner er at aktivitetene legger seg oppå hverandre ved bruk av tidssøyle, og dermed blir lite synlige. To mødre sier:

«Det blir fort uoversiktlig. Bruker man listevisning slipper man dette. Da ligger ikke aktivitetene oppå hverandre, men under hverandre.» (Mor nr. 3)

«Det er dumt at aktivitetene ligger oppå hverandre når man har mange aktiviteter.» (Mor nr. 1)

Andre utfordringer som fremkommer er at MEMOplanner har kort batteritid, noe som gjør det vanskelig å legge inn aktiviteter et annet sted enn der den vanligvis er plassert. Enkelte ønsker å ta den med seg inn i stua i tilknytning til oppdateringer og innlegging av nye aktiviteter, og den korte batteritiden gjør at de da også må ta med seg ledning og finne et egnet sted med strømuttak. Det som også gjentar seg er at den er stor og tung. Dette gjør at den er lite mobil, og oppleves som vanskelig å flytte med seg, både i hjemmet og ev. fra hjem til skole.

«Jeg tenker at den kunne vært litt tynnere for den ser litt utdatert ut for alderen sin, eller for dette århundre i alle fall.» «Den er kjempetung!» (Barn nr. 1)

«For det første er den fryktelig tung og veldig klumpete og fæl, det kunne vært en iPad liksom.» (Mor nr. 7)

«Assistenten hans har lagt inn aktiviteter på de dagene han har det. Vi hadde et håp om ha den med til og fra skolen, men den blir for tung.» (Mor nr. 3)

I tillegg til at den oppleves som stor og tung, så lager den en del støy. Dette er en hindring, i alle fall med tanke på at MEMOplanner gjerne har en sentral plass i hjemmet som i stua eller på kjøkkenet. I tilknytning til dette sier mor nr. 6:

«Det er jo viktig at den er på en sentral plass, og når den bråker så mye er det litt problematisk.»

Både oppretting og sletting av aktiviteter er en tidkrevende og omstendig prosess. I og med at det er helt avgjørende å ha en oppdatert plan for disse barna for å skape forutsigbarhet, vil slike sentrale funksjoner være viktige knyttet til deres brukeropplevelse. Ved opprettelse av en aktivitet må man gå igjennom mange steg, i tillegg til at systemet bruker litt tid på selve lagringen. Mor nr. 4 forteller følgende:

«Med en gang vi fikk den var det mye jobb å legge inn, men det har gått seg til, for mange av aktivitetene er jo gjentakende. Når det skal skje noe, så legger vi det bare inn i MEMOplanner. Det fungerer helt greit når vi har lagt inn det meste. Vi holder stort sett planene våre, og det er lite redigering.»

For å slette aktiviteter må man gå inn på hver enkelt aktivitet med mindre man ønsker å slette alt på hele MEMOplanneren. De foresatte (og spesialpedagogen) uttrykker et behov for å kunne slette en dag eller uke i gangen. Dette gjelder spesielt i tilknytning til fridager og ferier. Mor nr. 7 foreslo følgende:

«Det hadde vært fint å kunne legge inn en aktivitet fra dato x til dato y, men det kan man ikke. Da kunne jeg i så fall velge å legge inn trening hver mandag fram til vinterferien, og deretter hver mandag etter vinterferien. Det er nesten lettere enn å slette en og en aktivitet hver dag i vinterferien.»

En familie, mor og barn nr. 1, har flere MEMOplannere og en håndholdt enhet, Handi Note 3, som fungerer som en kalender. E annen familie (nr. 6) benytter Google-kalender i tillegg til MEMOplanner. De foresatte i disse familiene uttrykker frustrasjon over manglende muligheter for synkronisering mellom enheter, både mellom Abilias produkter samt mellom MEMOplanner og eksterne hjelpemidler. Det å kunne oppdatere alle enheter samtidig fra et administrasjonsgrensesnitt er et behov som melder seg for en av disse familiene, dette gjelder når man ønsker å differensiere informasjonen på en enhet fra en annen. Nr. 9 (spesialpedagog) har også opplevd at aktiviteter har lagt seg dobbelt opp ved synkronisering mellom MEMOplanner og MEMOactive, noe som skaper merarbeid for de foresatte. En mor (nr. 1) uttrykker følgende mht. utfordringer knyttet til synkronisering:

«Det er jo den synkroniseringen da... Det finnes jo kalendere for friske folk som man kan synkronisere, og skal Abilia overleve så har de helt nødt til å gjøre det.»

Enkelte av de som kun har én MEMOplanner ytret et ønske om å ha en hjemme og en på skolen, men det antydes at muligheten for å få en eller flere enheter varierer fra fylke til fylke. Det var et ønske fra mor nr. 6 å ha flere skjermer knyttet til MEMOplanner plassert ulike steder i hjemmet:

«Det hadde vært interessant hvis man ser for seg at MEMOplanner er hjernen, og å ha flere skjermer eller tynne rammer på strategiske steder, f.eks. i gangen, på badet o.l., dette spesielt siden man ikke enkelt kan ha med seg MEMOplanner rundt omkring.»

Utover dette nevnes at det er tungvint å benytte tastatur og mus (f.eks. i forbindelse med innlasting av bilder), både det å måtte benytte det i seg selv samt at det er upraktisk å bruke der hvor MEMOplanneren er plassert til daglig (f.eks. på kjøkkenbenken). Generelt virker det å ikke kunne utføre oppgaver i MEMOplanner direkte på berøringsskjerm å være en hindring. Videre er det ønskelig med flere og mer detaljerte symboler, spesielt for de barna som er utpreget visuelle av natur og har dårlig utviklet språk.

Fravær av indre motivasjon, her fra barnas side, kan også være en utfordring for optimal bruk av systemer for organisering, tidshåndtering og planlegging. De fleste barna i studien synes MEMOplanner fungerer bra til å strukturere hverdagen, men det later til at den skaper lite engasjement.

4.1.4 Eksterne faktorer som påvirker brukeropplevelsen

Det er flere faktorer, uten direkte tilknytning til systemet, som kan påvirke brukeropplevelsen. Basert på intervjuene med barn og foresatte har jeg identifisert følgende tema:

- Formidling
- Opplæring og tilpasning
- Omsorgspersoners rolle
- Motivasjon og belønning

Formidling

Formidlingsprosessen oppleves som positiv, og de foresatte har stort sett gode erfaringer med hjelpemiddelsentralen i de ulike fylkene. Flere nevner også at kvaliteten på den hjelpen du får kan avhenge av hvilke personer man er i kontakt med. Mor nr. 2 uttaler seg om sine erfaringer:

«Ergoterapeuten tok kontakt med HMS, og vi fikk invitasjon til å komme og prøve ut ulike hjelpemidler. Det var flott å kunne komme dit.»

Videre sier hun:

«Alt gikk greit mht. å få dette, ergoterapeuten hadde med seg papirene da vi var på HMS. Jeg signerte papirene og hun søkte på det vi hadde avtalt etterpå. Det var veldig ok. Vi har hatt veldig gode opplevelser både mht. NAV og bydelen.»

Det som omtales som utfordrende er at det i stor grad er en foreldrestyrt prosess, og at orienteringsfasen og det å få en oversikt over hjelpemidler knyttet til barnas behov er vanskelig. Det ytres også ønske om bistand eller tips knyttet til hjelpemidler tidligere i prosessen, dvs. allerede fra utredelsestidspunktet. Dette framgår av følgende utsagn:

«Det er i stor grad foreldrene som må finne ut av ting. Det finnes utprøvningsrom, men du må jo vite om at det finnes og at det finnes hjelpemidler som kan hjelpe til i hverdagen. Det krever mye mer foreldreoppfølging enn ved et barn med motorisk funksjonshemming.» (Mor nr. 3)

«Jeg kunne tenke meg litt mer oversikt over hva som finnes mht. teknologi og annen bistand, og at det hadde vært mer hjelp å få fra behandlingsinstitusjonene. Når du er ferdig utredet, og har x utfordringer, så burde man få veiledning på hva som kan lette hverdagen.» (Mor nr. 3)

«Det hadde vært en fordel å få tips om hjelpemidler, lover og regler av utrederen som ga diagnosen...» (Mor nr. 5)

Opplæring og tilpasning

I forhold til opplæring i bruken av MEMOplanner har denne vært fraværende for brukerne i studien. Dette virker likevel ikke til å være en utfordring for de foresatte, både fordi enkelte hadde kjennskap til MEMOplanner fra tidligere (tre mødre var ergoterapeuter) og fordi det fungerte greit å sette seg inn i systemet på egen hånd. Mor nr. 1, som er ergoterapeut, sier:

«Vi fikk ingen opplæring, men det var helt greit å fikse det selv. Jeg kjente jo MEMOplanner fra før, det var ikke noe nytt. Du kan jo også lese deg til deg da, det er gode brukerveiledninger og slikt. For de som ikke kjenner den er det kanskje greit å få opplæring i grunninnstillingene og hvordan man skal tilpasse den til sitt bruk, men å legge inn aktiviteter og sånn er vel noe alle klarer – det er selvforklarende.»

Tilpasning av systemet til familienes behov er også manglende. Foresatte har i stor grad funnet ut av dette selv. Noen har riktignok fått en rask gjennomgang av de vanligste funksjonene og mulighetene. En mor forteller:

«Jeg har funnet ut av ting selv, men hun viste meg litt hva jeg kunne gjøre. Jeg måtte likevel tilpasse den mye til vår situasjon. Hun (på HMS) regnet nok med at jeg var såpass oppegående at jeg klarte det selv.» (Mor nr. 7)

Omsorgspersoners rolle

Omsorgspersoner, her foresatte og spesialpedagog, sine roller ansees som avgjørende i forhold til bruk av MEMOplanner for barn i denne brukergruppen. Flere uttrykker at deres engasjement og oppfølging er høyst nødvendig for at systemet skal fungere på en tilfredsstillende måte, noe som underbygges av disse utsagnene:

«Jeg tenker at det er tett og massiv oppfølging som gjør at det fungerer.» (Mor nr. 1)

«Hvis du ikke har en som styrer det er det verdiløst. Da blir den liggende i et skap.» (Mor nr. 3)

«Det hadde ikke blitt lagt inn noen aktiviteter hvis jeg ikke hadde gjort det. Det som først ligger der går på måte av seg selv. Hvis det ringer og han må ta medisinen sin f.eks., så gjør han det.» (Mor nr. 4)

Dette stiller store krav til foreldre og andre omsorgspersoner, og mor nr. 3, som også er ergoterapeut, uttrykker at et slikt system ikke nødvendigvis er hensiktsmessig for alle familier:

«Jeg anbefaler ikke MEMOplanner til alle da ikke alle omsorgspersoner har forutsetninger til å benytte den. Noen er lite strukturerte, og klarer blant annet ikke å stå opp og få barna på skolen til rett tid.»

En annen, mor nr. 1, forteller om hvor viktig det var å bevisstgjøre barnet i tilknytning til bruken av MEMOplanner, dette i en tidlig fase:

«Det har gått greit for hele familien. Den største jobben var jo å bevisstgjøre han om at han måtte bruke den og endre på det han var vant til. Det var også viktig at alle omsorgspersoner var

konsekvente, og ba han gå og se på tavla da han kom og spurte om ting. Det var litt irritasjon i begynnelsen, men etter hvert gikk det greit.» (Mor nr. 1)

Ytre motivasjon og belønning

Som nevnt i kapittel 4.1.3.2 tyder det på at barna ikke har et voldsomt engasjement i forhold til systemet, og virkemidler for å øke motivasjonen i forhold til bruk kan være hensiktsmessig. Belønning (ytre motivasjon) har blitt nevnt i tilknytning til dette. En mor (nr. 6) sier (dette støttes også av far):

«Hvis vi kunne lagt inn at han skulle få 5 kr for hver dusj, og synkronisert dette slik at vi hadde fått det samlet på et sted, med premie og gjøremål, så hadde det vært mer motiverende for x. For å gjøre det litt med et større mål i sikte hadde det vært greit å lagt inn hva du sparer til, f.eks. en iPad, og at det telles ned på prisen slik at du ser at du nærmer deg målet.»

I tilknytning til dette nevnte to mødre at en godkjenning fra foresatte på utførte aktiviteter kunne vært hensiktsmessig. Barna kan markere eller krysse ut en fullført aktivitet i første omgang, men så må de foresatte foreta en den endelige godkjenningen. Dette kan muligens være motiverende for barnet, i tillegg til at de foresatte har kontroll på hva som har blitt utført eller ikke.

4.1.5 Effekt ved bruk av MEMOplanner

Brukerne ytrer flere positive effekter ved bruk av MEMOplanner, og dette inkluderer både kortsiktige og langsiktige effekter:

- Barna får en god oversikt og bedre struktur på sin hverdag
- Den gir økt forutsigbarhet
- Konflikt- og stressnivået reduseres
- Barna blir mer selvstendig og får en større mestringsevne
- Barna får økt livskvalitet

De foresatte fokuserer mest på konkrete og kortsiktige effekter i forhold til bruk av MEMOplanner, og de påpeker blant annet at barnet får en bedre oversikt og struktur ved bruk av systemet, og at MEMOplanner er vesentlig mht. strukturering av deres hverdag. Dette fremkommer også gjennom intervju med flere av barna.

Redusert konflikt- og stressnivå er noe som nevnes av mange foresatte. Flere har tidligere hatt utfordringer som innebar mange konfliktfylte situasjoner, spesielt i forbindelse med morgenstellet, noe som har skapt stor frustrasjon og tap av energi for alle involverte parter. Se følgende uttalelser fra tre ulike mødre mht. konfliktreduksjon:

«Før vi fikk MEMOplanner var det kaos. MP har hjulpet oss fordi sønnen vår trenger så faste og rigide beskjeder. Overgangen fra sommertid til vintertid er helt håpløs. Det samme gjelder å legge seg når det er lyst ute. Han hører som oftest etter MEMOplanner. Hvis han ikke reagerer med en gang, så sier

jeg at det står på MEMOplanner at han skal gjøre det, og da er det greit. Det blir mye mindre konflikt rundt det.» (Mor nr. 3)

«Vi hadde veldig mye konflikter, særlig morgensituasjonen, så det har vært veldig tøft. Det som er den største forskjellen vi ser er at MEMOplanner tar bort en del av konfliktsituasjonene. Hun fokuserer på at den plinger, og så går hun og gjør det i stedet for at vi må si f.eks. «nå må du gå og gre håret» og så får vi en situasjon. Den er på en måte konfliktreducerende, og det er det vi har merket mest egentlig. Og det var det vi hadde størst problemer med.» (Mor nr. 7)

«I jula har det ikke vært noe særlige kriser. Det gikk veldig greit. At MEMOplanner er et godt hjelpemiddel er det ingen tvil om, og han ser hele tiden hva som skal skje.» (Mor nr. 4)

I forhold til stressreduksjon utdypes dette av mor nr. 4:

«Uten MEMOplanneren blir det veldig mye stress, masing o.l. På morgenen f.eks. skjer det ingenting uten varsel, og han følger det som skjer på MEMOplanneren. Jeg tar han ofte med på ting jeg legger inn, så han vet hele tiden hva jeg har lagt inn. Han liker det. Jeg tror han får mer ro når ting står på planen, for da trenger han ikke å tenke på det. Det bare står der og da slipper han å ordne opp i de tingene, og da blir det mindre stress.»

Med hensyn til mestring og selvstendighet, så er dette noe flere indikerer som et resultat av bruk av MEMOplanner. Det tyder på at de foresatte også tenker langsiktig i forhold til dette, og ved bruk av dette kognitive hjelpemiddelet ønsker å legge et grunnlag for økt selvstendighet i framtiden. Dette fremgår av disse utsagnene fra foresatte:

«Hvis vi ser han om 10 år da, så er han vant til å leve etter en slik plan. Og han skal jo bli selvstendig, målet er jo at han skal klare seg utenfor en semi-institusjon (PU-bolig). Han er ikke psykisk utviklingshemmet, men mange klarer jo ikke å bo alene og det er jo ikke noe annet tilbud til de med hans funksjonsnedsettelse. Jeg tenker at hvis han er drillet på å bruke MEMOplanner, så kan vi klare å følge opp han med å sjekke at ting er lagt inn o.l. Jeg vet ikke om Abilia kommer til å fortsette med slike hjelpemidler for de blir mer og mer dagligvare, men kanskje det da finnes det noen apper til iPad, PC e.l. og da er han vant til å tenke i de tankene.» (Mor nr. 3)

«Han trenger å starte nå med hjelp til selvhjelp, slik at han får mye bedre boevne og selvhjulpenhet når han blir voksen. Jeg ser at det er stor forskjell på de som har fått tilpasning igjennom oppveksten og de som trenger hjelp av kommunen senere.» (Mor nr. 6)

Økt livskvalitet nevnes også som en effekt av bruk. De ytrer et ønske om å hjelpe barna til å bli selvstendig og mestre hverdagen selv, og økt livskvalitet kan tolkes som et resultat av dette. En mor (nr. 1) sier:

«Det er noe med livskvaliteten her, at man ikke blir kontrollert hele tiden, men får litt frihet selv til å ta ansvar og følge med. Han er jo så stor at han må lære seg det. Vi kan ikke sy puter under armene på han.»

Fagpersonene mener også at det har en hensikt å benytte teknologi som f.eks. MEMOplanner for å organisere hverdagen til disse barna. Av effekter som nevnes er at barna får en økt livskvalitet ved at de får mer kontroll, mestringsfølelsen økes og barna opplever mindre stress og blir roligere.

En fagperson (nr. 1) uttaler:

«Det blir mindre stress og de får rett og slett en større livskvalitet, og barna blir roligere. Det eliminerer masse stress. Stress er gjerne det som fører til dårlig atferd som aggresjon o.l.»

Videre sier hun:

«Det har en hensikt å benytte slik teknologi på mange plan. For det første så får jo barna større teknologisk kompetanse, så da holder de i alle fall litt trutt på noen områder. For det andre så er det det med bedre forståelse av tid som en del sliter med. Det hjelper dem med å forstå tid, rom og sted.»

Selvhjulpenhet og selvstendighet nevnes også som en effekt av bruk både på kort og lang sikt. Barnet trenger mindre oppfølging fra foresatte i hverdagen, og dette legger et godt grunnlag for når barna blir eldre og må klare seg selv i enda større grad. En fagperson uttrykker at barna blir hjelpeløse dersom de blir avhengige av mor og far. Hjelpemidler skal begrense gapet mellom deres forutsetninger og kravene til aktivitetsutførelsen, og det er viktig å starte tidlig da dette vil hjelpe dem å velge riktige løsninger senere. En annen sier at verktøyene fristiller barna fra foreldrene, og at de ikke kan henge i skjørtene på foreldrene. Bruk av slik teknologi avlaster også foreldrene til en viss grad.

4.1.6 Teknologiske hjelpemidler versus hverdagsteknologi

Hverdagsteknologi var i utgangspunktet ikke fokus i denne studien, men det er ønskelig å belyse dette temaet da det fremkom som et relevant tema underveis i intervjuene med fagpersoner og foresatte, og spesielt fra de som tidligere hadde vært brukere av MEMOplanner.

Barn nr. 2 benyttet MEMOplanner i kun et kort periode, og byttet ut den til fordel for en iPod med alarmer. Ifølge mor ble sønnen stresset av MEMOplanneren da den ga en rigid oversikt over daglige gjøremål og i tillegg til dette mottok han enkelte påminnelser fra de foresatte. Dette skjer ikke med iPoden da han ikke legger merke til den før den ringer, men mor indikerer at denne løsningen krever mer oppfølging fra foresatte. Han benytter også foreldrenes iPad, og i og med at han er godt vant til applikasjoner er planen er at han skal få en smarttelefon etter hvert som han kan benytte til både varsler og spill. Mor mener at MEMOplannerens begrensede bruksmuligheter er et hinder:

«Et av problemene med MEMOplanner var jo at den ikke kunne benyttes til noe annet enn en kalender.»

Videre påpeker hun at hverdagsteknologi kan være en løsning for flere med tanke på den teknologien som nå finnes. Det finnes mange applikasjoner knyttet til autisme, hovedsakelig på engelsk, som kan imøtekomme brukernes behov.

Familie nr. 8 fikk demonstrert MEMOplanner på skolen og de så nytten av dette hjelpemiddelet med tanke på struktur og tidsforståelse. Til tross for dette benyttet de MEMOplanner i kun kort tid. Bakgrunnen for dette var at den ikke var oversiktlig nok, og den hadde ikke tilstrekkelige fininnstillinger. En konkret utfordring var at aktivitetene la seg oppå hverandre ved bruk av tidssøylen. Ifølge mor nr. 8 kan MEMOplanner være nyttig til bruk i hjemmet, men smarttelefon kan også være et godt hjelpemiddel. Imidlertid mener hun at applikasjonene ikke nødvendigvis er gode nok for de som har behov for tale, nedtelling og andre funksjoner utover en vanlig dagsplan.

Mor nr. 1 prøvde først ut diverse hverdagsteknologi for å imøtekomme sønnens behov, men dette fungerte ikke for han. De måtte derfor finne alternativ teknologi fra HMS og endte opp med blant annet MEMOplanner og Handi Note 3.

Også under intervjuene med fagpersoner framkom det at barna kan ha nytte av flere ulike teknologiske løsninger, inkludert hverdagsteknologi. Fagpersonene har kjennskap til eller erfaring med både enkle og manuelle kalendere, ulike teknologiske hjelpemidler som MEMOplanner og hverdagsteknologi som Smartphones med Google-kalender og/eller påminnelser og alarmer. Det er tydelig at det finnes flere alternativer for personer med funksjonsnedsettelse basert på dagens teknologi. Fagperson 1 uttaler:

«Det jeg ofte møter via vervet mitt er at vi ofte får henvendelser fra foreldre, de som holder foredrag o.l., at det som er i vinden nå er ulike apper til iPhone, smarttelefon eller nettbrett.»

Hun påpeker imidlertid at flere medlemmer av foreningen har meldt inn at et problem med slike applikasjoner er at de forsvinner like fort som de kommer. Dette gjelder i alle fall de som er gratis. Videre finner de det vanskelig å holde oversikten over ulike applikasjoner på markedet.

Fagperson nr. 1 uttrykker at det beste sannsynligvis er å kunne benytte den samme enheten man bruker til daglig. I tillegg er applikasjoner en konkurransefaktor. Vedkommende sier:

«Hvis Cognita eller Abilia skal konkurrere, så må de konkurrere med apper, ellers må de teknologiske hjelpemidlene være tilnærmet lik det som eksisterer på markedet.»

Fagperson nr. 4 har svært god erfaring med å benytte iPhone med Google-kalender for sin sønn som har ASD. Han er nå 17 år og har benyttet dette som et hjelpemiddel for å strukturere hverdagen sin i flere år. De startet med en papirutgave av en plan (skrevet ut fra PC) som han hadde i lomma, men dette var en manuell og tungvint løsning for både barn og foresatte. Han gikk over til Google-kalender etter 1–1 ½ år, og dette fungerte svært bra. I begynnelsen var det i hovedsak mor som la inn aktiviteter, men sønnen fikk gradvis mer og mer ansvar for dette, og ofte med belønning som motivasjonsfaktor. Videre påpeker hun at barnets motivasjon er

helt avgjørende i slike situasjoner. Barnet må selv se nytten av det, og som foresatt må man spille på lag med barnet. Gradvis introduksjon til hjelpemiddelet er også essensielt.

Fagperson nr. 2 støtter flere av innspillene ovenfor. Hun har personlig erfaring med bruk av Google-kalender på smarttelefon og PC da hun benytter denne selv (hun har selv diagnosen ADHD). I tillegg hadde de tidligere en delt Google-kalender for hele familien. Hun vektlegger at man må begynne tidlig og unngå å presentere for mye informasjon på en gang. Samtidig bør barnet få en gradvis tilvenning til hjelpemiddelet. Videre uttrykker hun at personer med ADHD er helt avhengig av mobilene sine, dvs. enda mer avhengige enn de aller fleste. Hun antar at smarttelefoner har erstattet mange av de hjelpemidlene som ble brukt for ti år siden.

4.1.7 Fagpersonenes perspektiv knyttet til brukeropplevelse av teknologi

I intervjuene med fagpersonene fremkom det at hver enkelt må finne en løsning som er tilpasset deres barns ønsker og behov. De påpeker derfor viktigheten av mangfold og fleksibilitet, og at teknologien bør ha mange innstillinger og muligheter for personlige tilpasninger. Videre bør teknologien være enkel og intuitiv, og gjerne inneholde visuelle elementer. En fagperson sier at man ikke må presentere for mye informasjon på en gang. Vedkommende vektlegger også at barn er mer visuelle enn voksne, og de med ADHD (og ASD) i enda større grad enn andre barn. De har behov for en knagg å henge ordene på. Det er stor enighet blant fagpersonene om at teknologien bør se ut som vanlig teknologi slik at den ikke blir stigmatiserende. Det uttrykkes også at det beste sannsynligvis er å knytte hjelpemiddelet til det man allerede har av teknologi.

De fleste anser også viktigheten av at det teknologiske hjelpemiddelet er lite av størrelse, og gjerne at det får plass i en lomme. Fagpersonene nevner også flere omkringliggende faktorer som kan påvirke brukeropplevelsen av teknologiske hjelpemidler som MEMOplanner. Belønning eller ytre motivasjon, som nevnt over, fremheves som et viktig virkemiddel, og det å tilpasse dette til hvert enkelt barns behov er sentralt i den forbindelse. I tillegg påpekes barnets indre motivasjon som avgjørende for bruken av hjelpemidler. Det hjelper lite om systemet og omkringliggende faktorer som opplæring, oppfølging o.l. fungerer utmerket så lenge barnet ikke er motivert og viser lite engasjement mht. bruk av dette. I forbindelse med dette nevnes også at hjelpemiddelet må føre til at brukerne mestrer hverdagen på en bedre måte enn tidligere, og at det ikke blir et negativt element som minner en på hva man egentlig skulle ha gjort, men som en av ulike grunner ikke har fått gjort. Tilvenning og gradvis introduksjon og opptrapping av bruk er spesielt viktig i slike tilfeller.

Omsorgspersoners spiller en vesentlig rolle mht. bruk av teknologi ifølge fagpersonene. Uten hjelp fra foresatte eller andre personer ville ikke den slags hjelpemidler bli benyttet.

4.2 Faktorer som påvirker brukskvaliteten og brukeropplevelsen

Både barn og foresattes evalueringer av MEMOplanner og eksterne faktorer samt fagpersoners erfaringer med teknologi for denne brukergruppen generelt tyder på at enkelte faktorer hemmer eller fremmer brukskvaliteten og brukeropplevelsen av slike systemer. Dette gjelder både elementer ved systemet som sådan og omkringliggende faktorer, se Tabell 5.

Tabell 5 – Faktorer som hemmer eller fremmer brukskvaliteten og brukeropplevelsen

	Fremmer brukskvalitet	Hemmer brukskvalitet
System	<ul style="list-style-type: none">• Enkelt i bruk• Fleksibelt i bruk (inkl. innstillinger)	<ul style="list-style-type: none">• Lite synlige aktiviteter (tidssøyle)• Små feil i grunninnstillingene ved levering• Tidkrevende og tungvint å oppdatere• Manglende synkroniseringsmuligheter• Manglende mobilitet• Tung og tykk• Støyende• Lite bruk av engasjerende elementer
Eksterne faktorer	<ul style="list-style-type: none">• Gode brukerveiledninger• Tett oppfølging av omsorgspersoner• Inkludering av barna i opplærings- og tilvenningsprosessen	<ul style="list-style-type: none">• Liten oversikt over tilgjengelig teknologi• Manglende opplæring• Manglende ytre motivasjon / belønning• Manglende tilpasning

Jeg har sammenfatte de mest fremtredende faktorene samt faktorer som brukerne anså som viktige i utviklingen av teknologi og formulert disse som brukerkrav. Se oversikt over henholdsvis krav til systemet og krav til eksterne faktorer nedenfor.

Krav til teknologien:

- Synlige elementer
- Visuelle elementer (gode og relevante symboler/bilder)
- Enkel i bruk (inkludert oppdatering)
- Fleksibel i bruk og kunne tilpasses ulike behov
- Korrekte grunninnstillinger ved levering
- Mulighet for synkronisering med andre enheter
- Mobil eller kunne benyttes flere steder
- Liten og lett enhet
- Minimalt med støy
- Engasjerende

Eksterne krav:

- Gode brukerveiledninger
- God oversikt over tilgjengelig teknologi for denne gruppen
- Opplæring ved behov
- Tett oppfølging av omsorgspersoner

- Belønning
- Inkludering av barna i opplærings- og tilvenningsprosessen samt ved hverdagslig bruk
- Ikke stigmatiserende og gjerne knyttet til teknologi som man allerede benytter
- Tilvenning og gradvis introduksjon
- Tilpasning til brukerens behov

Det fremkommer at både brukere og fagpersoner vektlegger at det skal oppleves enkelt og effektivt å benytte, og at systemene må kunne tilpasses den enkeltes behov og ønsker. Dette gjelder både i forhold til selve systemet, men også for eksterne faktorer som elementer ved formidlingen og den daglige bruken av den type teknologi.

5 Diskusjon

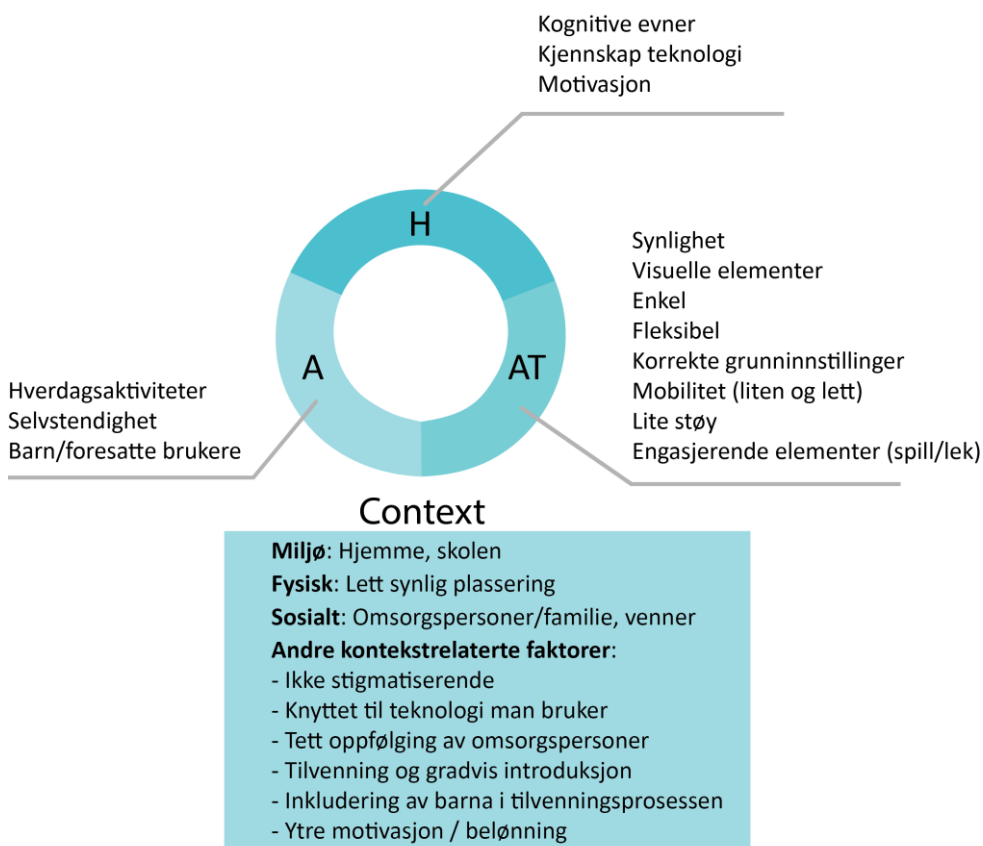
Dette kapittelet er inndelt i to hoveddeler: resultat- og metodediskusjon. Dette inkluderer først og fremst diskusjon av resultater med utgangspunkt forskningsspørsmålene. Innledningsvis diskuteres resultatene mer overordnet i forhold til HAAT-modellen, etterfulgt av en drøfting av sentrale tema for studien sett opp mot forskningsspørsmålene. Deretter diskuteres metoder brukt i studien med fokus på intern og ekstern validitet, reliabilitet samt etiske hensyn. Kapittelet inkluderer også begrensninger knyttet til studien og forslag til forbedringer.

5.1 Diskusjon av resultater

5.1.1 Kategorisering av faktorer for brukskvalitet iht. HAAT-modellen

Kjernen i denne studien er å utforske bruk av teknologiske hjelpemidler som MEMOplanner, hovedsakelig brukskvaliteten og brukeropplevelsen knyttet til selve systemet, men også eksterne faktorer påvirkning på dette. Basert på intervjuene og observasjonene av barn, foresatte og fagpersoner ble det identifisert faktorer som både hemmer og fremmer brukskvaliteten og brukeropplevelsen av teknologi.

For å kartlegge og evaluere i hvilken grad systemet imøtekommer brukerens behov og mål har jeg valgt å kategorisere de viktigste faktorene som påvirker brukskvaliteten samt andre relevante resultater i henhold til HAAT-modellen, se Figur 12.



Figur 12 – HAAT-modellen med brukerkrav

Aktiviteten er det sentrale elementet i HAAT-modellen og definerer det overordnede målet med systemet (Cook og Polgar 2012). Målet med MEMOplanner er å legge til rette for en mer eller mindre selvstendig gjennomføring av hverdagslige aktiviteter knyttet til blant annet morgen- og kveldsstell, spisetider, aktiviteter utenfor hjemmet (fritidsaktiviteter, skole o.l.) samt andre ting brukerne ønsker hjelp til å huske på. Dette krever oppmerksomhet og engasjement fra både barn og foresatt: Den foresatte er i stor grad den som administrerer systemet mens barnet er mottaker av informasjon og faktisk utøver aktiviteten.

For *mennesket*, her barnet, krever denne aktiviteten at vedkommende er bevisst auditive og visuelle signaler, har ferdigheter til å tolke dette samt evne til å utøve selve aktiviteten. Aktiviteten stiller altså relativt store krav til kognisjon, men også til fysiske evner mht. gjennomføringen. Et samsvar mellom brukerens evner og kravene til teknologi er her avgjørende for en suksessfull bruk i hverdagen. Brukerne i studien har en del ulikheter, også mht. kognitive evner, men de fleste er relativt ressurssterke og klarer å forholde seg til systemet. De er godt vant med hverdagsteknologi som PC, telefon o.l. og har basert på dette gode forutsetninger for å håndtere MEMOplanner. Selv om det i utgangspunktet oppleves som et nyttig hjelpemiddel, tyder det på at det hos enkelte er mangel på engasjement og interesse.

Det neste elementet i HAAT-modellen er *kontekst*. Undersøkelsene viser at systemet i hovedsak benyttes hjemme. Imidlertid er det et ønske for noen å ha et tilsvarende system på skolen. To barn bruker MEMOplanner kun på skolen, og dette administreres og følges opp av spesialpedagog. Men i tillegg til selve miljøet hvor systemet benyttes, må også den fysiske, sosiale, kulturelle og institusjonelle konteksten vurderes da dette i stor grad kan innvirke på personens funksjonsmuligheter (Cook og Polgar 2012). Når det gjelder den fysiske konteksten er MEMOplanner, når benyttet hjemme hos brukerne, plassert på sentrale steder som i stue eller gang. Dette synliggjør hjelpemiddelet i hverdagslige situasjoner, og det er på denne måten godt tilrettelagt for optimal bruk. Det som for enkelte brukere kan være en utfordring er at man ikke alltid oppholder seg i disse rommene, og dermed ikke blir oppmerksom på aktiviteter som skal skje. Relatert til dette må det nevnes at systemet i seg selv lager en del lyd og støy (susing) slik at det i noen familier slås av om kvelden og natten, og dermed ikke er tilgjengelig for brukerne ved oppvåkning e.l. For de barna som benytter hjelpemiddelet på skolen er det plassert i klasserommet, ev. på spesialpedagogens kontor ved bruk av håndholdt enhet i tillegg til MEMOplanner. Den sosiale konteksten viser til de som interagerer med systemet (Cook og Polgar 2012), og i denne studien er det i hovedsak omsorgspersoner som foresatte og spesialpedagog, men også venner og bekjente av brukerne. Omsorgspersoner viser en positiv innstilling og engasjement, men noen har mer fokus på bevisstgjøring og bruk i det daglige enn andre. Det tyder på at de foresattes rolle mht. bruk er helt essensiell, både mht. deres innstilling og aktive rolle som administrator og oppfølger. I tilknytning til andre kontekstrelaterte faktorer er det å inkludere barna i prosessen med tanke på tilvenning av systemet også viktig da dette påvirker deres innstilling til og bruk av MEMOplanner. En gradvis introduksjon nevnes som hensiktsmessig i forbindelse med dette. Undersøkelsene viser at det også er aksept for bruk av hjelpemiddelet blant andre kjente, og at barna i det store og det hele ikke opplever det som stigmatiserende. Noen foresatte har uttrykt at det til og med er en viss nysgjerrighet knyttet til MEMOplanner ved besøk, og at både søsken og familien forøvrig ser verdien av å benytte den i det daglige. De to barna som benytter systemet kun på skolen

er imidlertid mer bevisst på hva andre tenker om deres bruk av systemet, og det ene barnet foretrekker MEMOactive (håndholdt enhet) i en klasseromsituasjon fremfor MEMOplanner. Når det gjelder manglende engasjement og interesse nevnes belønningsmodeller som virkemiddel for å bøte på dette. Kulturelle faktorer er ikke er så fremtredende her med unntak av at brukerne (spesielt de foresatte) har et ønske om at teknologien skal øke deres selvstendige og at teknologien helst ikke bør vær stigmatiserende. Det samme gjelder den institusjonelle konteksten da både finansiering og lovgivning ivaretar brukernes interesse. Et annet interessant poeng knyttet til konteksten er at barna er vant til å bruke ulike typer hverdagsteknologi, noe som kan påvirke deres innstilling og evne til bruk av systemet. Det vil derfor være en fordel om det både er likhetstrekk (konsistens) mellom disse og synkroniserings- og integrasjonsmuligheter.

Etter at man har fått innsikt i hvilke funksjonsnedsettelse eller utfordringer systemet skal imøtekomme, personen som skal bruke det og konteksten det skal benyttes i, må man se nærmere på selve *systemet*. I tilknytning til konteksten ble flere eksterne faktorer belyst, men fokuset her er det konkrete brukergrensesnittet. Det fremkommer av undersøkelsene at elementer som synlighet, visuelle elementer, enkelhet, fleksibilitet og mobilitet er elementer som anses som ønskelige ved et slikt system. Videre påpekes det at hjelpemiddelet burde være mindre forstyrrende (mindre støy og sus) og at det må leveres med korrekte grunninnstillinger. Det indikeres ovenfor at barna kan ha manglende motivasjon og engasjement, og i tillegg til belønningsmodeller (jf. kontekst) kan muligens et design basert på spill og lek være en løsning. Både faktorer som enkelhet og fleksibilitet er ivare tatt ifølge brukerne, men det finnes flere forbedringspunkter, og dette spesielt mht. synlighet (flere aktiviteter legger seg oppå hverandre ved bruk av tidssøyle), mobilitet og støy. Til tross for disse utfordringene virker det som systemet fungerer på en mer eller mindre tilfredsstillende måte for de fleste, og flere av vanskelighetene oppleves etter alt å dømme i større grad av omsorgspersonene enn av barna.

Bruk av HAAT-modellen i forhold til resultatene fra studien gir en helhetlig tilnærming til evalueringen av MEMOplanner og vektlegger samspillet mellom brukeren, aktiviteten, systemet og konteksten. Ved å kategorisere brukerkravene fremkommer det at disse i hovedsak tilhører systemet i seg selv og faktorer relatert til omgivelsene. Brukerkravene vil belyses nærmere i 5.1.2.

5.1.2 Diskusjon av sentrale tema for studien

I dette kapitlet diskuteres relevante tema identifisert i analyse- og resultatdelen i lys av forskningsspørsmålene og eksisterende litteratur innenfor disse områdene.

5.1.2.1 *Forskningsspørsmål 1 og 2*

Forskningsspørsmål 1: *Hvordan fungerer velferdsteknologiske løsninger, fortrinnsvis MEMOplanner, som et hjelpemiddel for å strukturere hverdagen til barn med ADHD og/eller ASD og deres familier? Eventuelt hvilke implikasjoner for design kan identifiseres basert på disse funnene?*

Forskningsspørsmål 2: *Finnes det eksterne faktorer som påvirker brukskvaliteten og brukeropplevelsen av velferdsteknologiske løsninger som MEMOplanner? Eventuelt hvilke implikasjoner for design kan identifiseres basert på disse funnene?*

Evalueringen av selve systemet og eksterne faktorer relatert til dette er nært knyttet til hverandre, og vil derfor diskuteres i samme kapittel. Det sentrale her er hva som påvirker brukskvaliteten og brukeropplevelsen. I tillegg vil også brukergruppens behov samt og hverdagsteknologi belyses nærmere.

Brukergruppens behov

Som nevnt over er det en del ulikheter blant barna og deres behov er sammensatte, og dette gjelder både mellom og innad i diagnosegruppene. Identifiserte karakteristika som konsentrasjonsvansker, hyperaktivitet og impulsivitet for barna med ADHD og svikt i kommunikasjon, sosial interaksjon samt gjentakende og begrenset atferd og interesser for barn med ASD stemmer overens med forskningen. Dette fremkom av samtalene med barna, men først og fremst deres omsorgspersoner.

Til tross for at det er en diversifisert brukergruppe fremkom det i intervjuene at de alle har behov for strukturering og planlegging av daglig gjøremål, og dette er først og fremst for å få forutsigbarhet i hverdagen. Forutsigbarhet reduserer stress som igjen reduserer uønsket atferd som er et resultat av funksjonsnedsettelsene. Slike effekter belyses nærmere i kapittel 5.1.2.2.

Fokuset i denne studien var barnas behov, noe som kanskje er innlysende, men det ville vært interessant å se mer inngående på de foresattes behov i og med at de som nevnt i kapittel 3.2.1 også ansees som primærbrukere av systemet. De har en rolle som administrator og tilrettelegger i motsetning til barnet som i stor grad er mottaker av informasjon fra systemet. Dette legger viktige føringer for utvikling og evaluering av slike hjelpemidler, og brukskvaliteten og brukeropplevelsen må ivaretas i større grad i forhold til de foresatte enn det man skulle tro.

Faktorer som påvirker brukskvaliteten og brukeropplevelsen

Basert på intervjuene og observasjonene ble det identifisert elementer som fremmer eller hemmer brukskvaliteten og brukeropplevelsen av MEMOplanner, dette inkludert eksterne faktorer, se kapittel 4.2. Disse belyses her og relateres til relevant forskning (kapittel 2.7).

Av faktorer som fremheves som positive er at systemet er fleksibelt og enkelt i bruk. Sistnevnte understøttes av Lewis (2007) som mener at grensesnitt må være enkle da kompleksiteten av teknologi er en barriere for mange. Enkelhet i denne sammenhengen avhenger av brukernes evner og de kognitive kravene teknologien stiller til bruk. Enkelhet omfatter ifølge Dawe (2006) også eksterne faktorer som dokumentasjon, og brukerne påpeker også at gode brukerveiledninger fremmer brukskvaliteten. Brukerne og fagpersonene mener også at tilpasning av systemet til brukernes behov og deltakelse i tilvenningsprosessen er viktige elementer. LOPresti, Bodine og Lewis (2008) vektlegger å forstå behovene til de som har kognitive funksjonsnedsettelsener, og at teknologien må tilpasses disse. Ifølge Scherer (2005) må teknologien tilpasses brukernes funksjonsevner og sosiale behov. Tilvennings- eller adopsjonsprosessen, dvs. fra kjennskap til systemet til bruk, nevnes av Dawe

(2006) som viktig, spesielt mht. utvikling av systemer. Dette støttes også av LOPresti, Bodine og Lewis (2008) og Mintz (2013). Som vist over innehar systemet flere elementer som fremmer brukskvaliteten, men det er også en del elementer som hemmer dette. Omsorgspersoner har spesielt utfordringer knyttet til at systemet er tidkrevende og tungvint å holde oppdatert, manglende mobilitet og synkroniseringsmuligheter. Dette tyder på at brukskvaliteten er ivaretatt for deler av systemet, men at den har et forbedringspotensial.

Brukeropplevelsen inkluderer flere elementer enn det som skal til for å oppnå god brukskvalitet, og består ofte av faktorer som engasjement, fornøyelse og estetikk (Benyon 2014) (jf. kapittel 2.5.2). Ifølge Sampath, Agarwal og Indurkha (2013) er det viktig at aktiviteten holder barna engasjerte, og basert på innspill fra brukerne later dette til å være fraværende for MEMOplanner. Det må avdekkes hva som motiverer barnet. Ifølge Pink (2011) kan man skille mellom indre/intern (intrinsic) og ytre/ekstern (extrinsic) motivasjon. *Indre motivasjon* er f.eks. faktorer som mestring, læring eller valgfrihet, og dette er viktig i forbindelse med oppgaver som krever en del tankevirksomhet, kreativitet eller som er av en viss kompleksitet. *Ytre motivasjon* er ulike former for belønning eller mangel på straff, og slike faktorer er hensiktsmessige for å hjelpe mennesker til å gjennomføre enkle rutineoppgaver. Jo mer komplekse oppgavene blir, jo mindre effektive er de ytre motivasjonsfaktorene (ibid.).

Det er viktig å ta hensyn til disse ulike motivasjonsfaktorene, og utforme eller tilrettelegge et system som støtter opp om dette. I tilknytning til MEMOplanner vil mange av de prinsippene som benyttes i utviklingen av spill (gamification) kunne være til inspirasjon, og en kombinasjon av indre og ytre motivasjonsfaktorer kan muligens være en god løsning.

Knyttet til brukeropplevelse er det også nærliggende å nevne tjenstedesign da det har en tett tilknytning til brukeropplevelse. Det sentrale i tjenstedesign er å utvikle helhetlige, forståelige og attraktive tjenester med hovedfokus på brukernes opplevelse (Stickdorn, Schneider og Andrews 2011), og spørsmålet er om en slik tankegang er ivaretatt mht. MEMOplanner og formidlingen av dette systemet. Undersøkelsene viser at brukerne i det store og det hele er fornøyde med formidlingsprosessen, men de ønsker en totaloversikt over hjelpemidler knyttet til barnas behov samt bistand eller tips knyttet til hjelpemidler tidligere i prosessen, dvs. allerede fra utredelsestidspunktet. Det later til at samarbeidet mellom de ulike instansene er noe manglende, og at en helhetlig tilnærming til brukerne på tvers av alle kontaktpunkter vil kunne føre til en mer smidig og forutsigbar prosess. Det bør også legges mer vekt på oppfølgingen etter tildelingen av hjelpemiddelet, dette gjelder oppfølging på både kort («follow-up») og lang sikt («follow-along») (jf. kapittel 2.8).

Teknologiske hjelpemidler versus hverdagsteknologi

I samtalene med fagpersoner og to tidligere brukere av MEMOplanner fremkom det at hverdagsteknologi også kan ha en positiv virkning på kognitive funksjonsnedsettelse knyttet til organisering, tidshåndtering og planlegging, og derved kan fungere som erstatning for teknologiske hjelpemidler som MEMOplanner. Den løsningen som nevnes av flere er bruk av Google-kalender, hovedsakelig på smarttelefon, men også via PC. I tillegg til dette kan ulike applikasjoner være et alternativ. Det fremkommer også at det kan være fordelaktig om teknologien er knyttet til annen teknologi brukerne har, men det er noe uenighet om hvorvidt systemet kun

bør fungere som en digital kalender, eller om det er hensiktsmessig at ett system innehar flere ulike bruksområder (f.eks. både mobil og kalender).

Hvorvidt hverdagsteknologi vil kunne fungere som en erstatning for barn med ADHD og/eller ASD avhenger av deres utfordringer og behov. For enkelte vil Google-kalender på en smarttelefon være en god løsning. En av fagpersonene hadde svært god erfaring med dette via sin sønn som har Aspergers. Han har benyttet dette hjelpemiddelet til å strukturere hverdagen sin i mange år, og er nå helt selvstendig og har full kontroll på sine daglige gjøremål. En annen mor, som er bruker av MEMOplanner, hadde prøvd ut ulike typer hverdagsteknologi til sin sønn tidligere, men dette var ikke ideelt for han. En tidligere bruker av MEMOplanner påpekte også at applikasjoner ikke nødvendigvis er tilstrekkelig for de som har behov for funksjoner utover en vanlig dagsplan.

Forskningen viser at det er fokus på hverdagsteknologi som en form for velferdsteknologi, også for personer med ADHD og ASD. Kari Steindal, tidligere ansatt i Autismeenheten, har forsket mye innenfor dette området, spesielt på bruk av smarttelefon for disse brukerne, og hun har blant annet bidratt i gjennomføringen av et studie om bruk av smarttelefon som stressreducerende hjelpemiddel for studenter med Aspergers syndrom og ADHD (NAV NONITE (2011)). Utprøvingen i prosjektet viser lovende resultater, men det påpekes at opplæring, oppfølging og veiledning er avgjørende for at smarttelefoner kan brukes som nyttige hjelpemidler. I den forbindelse er det også essensielt å kartlegge den enkeltes behov og forutsetninger.

Studien til Statped (2009) er også relevant i denne sammenheng. Prosjektet omhandler bruk av håndholdte løsninger for elever på ungdomsskolen med autisme og Aspergers syndrom, og fokuset her er på økt trygghet, kontroll og støtte i vanskelige situasjoner. Studien indikerer at de håndholdte hjelpemidlene har et stort potensiale for elevene, og rapporterer blant annet om at bruk av håndholdt teknologi er motiverende, det understøtter og tilrettelegger for å gi oversikt, forutsigbarhet og struktur samt fremmer selvstendig aktivitet da det er portabelt.

Socialstyrelsen (2012) gjennomførte utprøving og evaluering av bruk av smarttelefoner som støtteredskap i hverdagen for barn og unge med ADHD og ASD. Også dette prosjektet kan vise til positive resultater og indikerer at man ved å gi elevene en digital dagsstruktur via smarttelefoner kan minske konfliktnivået og forstyrrelser i skoletiden samt bidra til at de blir roligere, mer selvhjulpne og tilfredse. I tillegg har Hallberg (2009) gjennomført et prosjekt om bruk av smarttelefon for voksne med ADHD. Resultatene fra studien gir tydelige indikasjoner på at vanlige mobiltelefoner kan være et svært kraftfullt hjelpemiddel for mange, men dette inkluderer ikke bruk av digital kalender spesielt. Hallberg mfl. (2010) har også utgitt noen anbefalinger knyttet til bruk av teknologi, hovedsakelig smarttelefoner, for personer med ADHD. Dette er ment som retningslinjer som kan bedre deres muligheter til å klare seg på skolen, ta utdanning og skaffe seg arbeid.

Internasjonalt viser også håndholdte enheter positive effekter på brukerne (Gentry mfl. 2008; Gentry mfl. 2014). Gentry mfl. (2014) undersøkte hvorvidt en iPod Touch (personal digital assistant – PDA) fungerte for en gruppe arbeidsfolk med autisme kontra en som ikke fikk denne intervensjonen, og førstnevnte krevde

signifikant færre timer med oppfølging og opplæring enn den andre. Også studien til Gentry mfl. (2008) kan vise til gode resultater ved bruk av PDA som et kognitivt hjelpemiddel, dette riktignok for personer med traumatisk hjerneskade. Videre har Mintz mfl. (2012) og Mintz (2013) gjennom HANDS-prosjektet utviklet en applikasjon for smarttelefoner som skal støtte kognitive utfordringer for barn og unge med ASD, spesielt i en skolesituasjon. Applikasjonen baserer seg på designprinsipper fra «persuasive technology» og er ment å hjelpe barna med å fungere i hverdagen både mht. grunnleggende aktiviteter som personlig hygiene og det som går på sosial interaksjon. Det er ingen klare resultater fra disse studiene, men dataene indikerer at både lærere og foreldre har en stor tro på at et kognitivt hjelpemiddel som HANDS kan imøtekomme sosiale og dagligdagse/grunnleggende utfordringer for denne brukergruppen.

Som vist ovenfor tyder forskningen på at hverdagsteknologi som smarttelefoner og PDAer kan være et alternativ for personer med ADHD og ASD. Imidlertid er flere av disse studiene rettet mot eldre/større barn og unge, noe som kan være en interessant faktor sett i forhold til denne studien som i hovedsak inkluderer barn i barneskolealder. Det later til at bruk av håndholdt teknologi blir viktigere fra ungdomsskolealder, noe som muligens kan knyttes til alder og at til at de unge tilbringer mer tid utenfor hjemmet. I tillegg stilles det sannsynligvis større krav til selvstendighet og selvhjelpenhet i den forstand at de unge selv har kontroll på sine daglige aktiviteter og gjøremål. Barna som jeg har vært i kontakt med har fortsatt tett oppfølging fra foresatte knyttet til aktivitetsoppfølging, og de fleste aktivitetene foregår i hjemmet. Dette kan kanskje indikere at mobiliteten som en smarttelefon har ikke er av så stor betydning per i dag. Dette varierer riktignok fra person til person da enkelte barn er mer selvstendige og tilbringer mer tid utenfor hjemmet enn andre.

I tillegg til alder virker brukernes behov samt utforming av systemet til å være ledende for om man benytter hverdagsteknologi eller spesialutviklet teknologi. Med dagens fokus på universell utforming og utvikling av inkluderende teknologi er det større muligheter enn tidligere for å finne teknologi som kan støtte også kognitive utfordringer som barn med ADHD og ASD har. Imidlertid er det ikke mulig å utvikle systemer som passer for alle, noe som gjør at spesialutviklet teknologi i flere tilfeller vil være en bedre løsning. Dette må sees i tilknytning til den enkeltes behov og livssituasjon, og gjennom en analyse av aktiviteten, personen, konteksten og teknologien (jf. HAAT-modellen, kapittel 2.6).

Det kan også være av betydning om teknologien kun har ett bestemt bruksområde (f.eks. en digital kalender), eller om teknologien inkluderer flere ulike funksjoner som en del hverdagsteknologi (f.eks. smarttelefoner hvor man kan ringe, surfe, lese nyheter o.l.) og derved har flere bruksområder. Det nok delte meninger mht. dette. Noen ser verdien av å kunne benytte systemet til mange ulike ting, men faren ved dette er at man fokuserer i større grad på andre funksjoner enn det som opprinnelig var hensikten ved å anskaffe hjelpemiddelet. Dette er noe flere foresatte i denne studien er oppmerksomme på, og ønsker å forhindre. Dette kan muligens igjen kobles til alder da barn ofte bruker smarttelefoner til spilling. Det å balansere bruken av smarttelefoner til både spill og f.eks. planlegging via en digital kalender kan være enklere i større alder. En annen ting er at man antakeligvis ser større nytte av å bruke et hjelpemiddel til å strukturere hverdagen sin etter hvert som man blir eldre og har mindre støtte av omsorgspersoner.

5.1.2.2 *Forskningsspørsmål 3*

Forskningsspørsmål 3: *Kan velferdsteknologiske løsninger som MEMOplanner bidra til mestring, frihet, selvstendighet og bedre livskvalitet for barn med ADHD og/eller ASD?*

Resultatene viser at det generelt har en positiv effekt å bruke MEMOplanner. Dette samsvarer med studien til de Joode mfl. (2010) som viser gode effekter ved bruk, dette etter en gjennomgang av flere studier knyttet til kognitive funksjonsnedsettelse og teknologi som understøtter det.

Effekten fra studien relateres til følgende punkter (jf. kapittel 4.1.5):

- Barna får en god oversikt og bedre struktur på sin hverdag
- Den gir økt forutsigbarhet
- Konflikt- og stressnivået reduseres
- Barna blir mer selvstendig og får en større mestringsevne
- Barna får økt livskvalitet

Det er en kombinasjon av konkrete, kortsiktige effekter og effekter av mer langsiktig karakter. Redusert konflikt- og stressnivå later til å være den største effekten basert på de foresattes tilbakemeldinger, noe som henger sammen med at barna får en mer forutsigbar hverdag ved bruk av MEMOplanner. Dette samsvarer med forskningen som viser at teknologiske hjelpemidler må designes slik at de reduserer utfordringer og graden av stress samt øker graden av fornøydhet (Baker 1986; King 1999).

Det er vanskelig å si om barna får en økt livskvalitet da det er utfordrende å måle og det finnes ingen klar definisjon på dette begrepet (Cook, Bailey og Moyle 2013). Dette er også bakgrunnen for at det ikke finnes entydige resultater innenfor dette temaet. Imidlertid er fornøydhet og subjektiv velvære knyttet til teknologi studert av flere (Scherer 1996; J. Scherer 2001; Demers, Weiss-Lambrou og Ska 2002; Muncert mfl. 2011; Scherer, Craddock og Mackeogh 2011). I denne studien ble det kartlagt hva brukerne synes om systemet, både helt overordnet samt identifisering av positive og negative faktorer, og den effekten dette syntes å ha på barna. Informasjonen angående effekt var i hovedsak et resultat av de foresattes opplevelse av situasjonen. Det hadde ingen hensikt å spørre barna inngående om effekt da det ville bli for abstrakt og svært vanskelig å forstå og besvare.

Studien inkluderte både erfarne og nye brukere av systemet, og for sistnevnte kunne det være litt tidlig å konkludere med effekter, i alle fall mht. langsiktige effekter. Det kunne vært nyttig å vurdere om det fantes en endring etter lengre tids bruk, noe som ikke lot seg gjøre i dette tidsavgrensede prosjektet.

Det er interessant å vurdere hvilke brukere som har effekt av teknologien. Først og fremst er det barna som opplever en positiv effekt ved bruk, men basert på redusert konfliktnivå og større kontroll i hverdagen opplever også de foresatte og familien for øvrig en enklere hverdag. Effekten går altså utover det individet som har en funksjonsnedsettelse.

5.2 Metodediskusjon

To kriterier benyttes ofte som indikatorer for kvaliteten på kvalitativ forskning, og dette er validitet (gyldighet) og reliabilitet (pålitelighet). Dette er ifølge Malterud (2011) virkemidler for forvaltning av den kritiske refleksjonen.

Nedenfor belyses disse begrepenes betydning samt i hvilken grad de innfris i denne studien.

5.2.1 Validitet

Validitet handler om hvor bra man klarer å måle det som er hensikten med studien. For å avgjøre validiteten på studien kan forskeren stille seg følgende spørsmål (Leedy og Ormrod 2005):

1. Har studien tilstrekkelig kontroll for å sikre at konklusjonene trekkes fra dataene? (Intern validitet)
2. Kan de oppnådde resultatene benyttes til å generalisere utover den spesifikke konteksten/studien? (Ekstern validitet)

Disse spørsmålene kan sees i sammenheng med henholdsvis intern og ekstern validitet. *Intern validitet* i et forskningsstudie er i hvilken grad forskningsdesignet og dataene tillater forskeren å trekke presise konklusjoner om årsak, virkning og andre relasjoner i dataene (Leedy og Ormrod 2005). Det som må vurderes her er hva metoden og materialet gir mulighet til å si noe om (Malterud 2011). *Ekstern eller ytre validitet* sier noe om i hvilken grad resultatene kan generaliseres til andre kontekster (Leedy og Ormrod 2005), dvs. hvilken rekkevidde eller overførbarhet resultatene har (Malterud 2011).

5.2.1.1 Intern validitet

For å vurdere den interne validiteten er «relevans» et nyttig stikkord. Vi må vurdere om de begrepene eller kartleggingsmetodene som benyttes er relevante og egnet til å gi gyldige svar på forskningsspørsmålene. På denne måten kan systematiske feil i forskningsprosessen forebygges (Malterud 2011).

I denne studien benyttes i hovedsak semistrukturerte intervjuer. Slike intervjuer var hensiktsmessig da de egner seg for å få en økt forståelse samt avdekke problemstillinger som ikke er helt konkrete. Man har også mulighet til å gå i dybden og forstå underliggende årsaker og forklaringer knyttet til ulike tema. Denne metoden fungerte svært godt for å belyse problemstillingene i prosjektet, og dette styrker den interne validiteten. I tillegg til intervjuer ble observasjoner benyttet som et supplement. Triangulering, det vil si bruk av flere ulike datainnsamlingsmetoder for å belyse et tema er fordelaktig og bidrar også til å styrke den interne validiteten av studien (Leedy og Ormrod 2005). Observasjonene ble imidlertid gjennomført på en usystematisk måte, og i større grad for å forstå tilbakemeldingene fra informantene enn som en metode i seg selv. Jeg observerte også noe bruk av MEMOplanner under intervjuene, men dette bar preg av å være tilfeldig og sporadisk. Det ville ha styrket studiens interne validitet å gjennomføre systematiske observasjoner over tid, longitudinelle studier, for å få innsikt i hvordan MEMOplanner faktisk benyttes i en hverdag. Indirekte observasjoner ved hjelp av logging av bruk kunne vært hensiktsmessig her da direkte observasjoner vil kreve at man bor hos familiene i en periode.

I tillegg til å velge en hensiktsmessig metode og benytte triangulering kan den interne validiteten også økes ved valg av riktig forskningsinstrument samt sikre at det måler det det faktisk skal måle (Leedy og Ormrod 2005), i dette tilfellet intervjuguiden. For å øke validiteten på studien ble et utkast sendt til veileder for å få tilbakemeldinger på forbedringer. Disse ble implementert før bruk. Videre gjennomførte jeg et pilotstudie for å sikre kvaliteten på intervjuguiden og at den fungerte som tiltenkt. Dette førte til modifiseringer som små rettelser i rekkefølge samt utelatelse av enkelte spørsmål som var relativt like.

5.2.1.2 Ekstern validitet

Et nyttig stikkord for å vurdere overførbarheten er «kontekst». Man må vurdere om funnene kan gjøres gjeldende utover den konteksten der de har blitt kartlagt. Dette inkluderer geografisk område, men også karakteristikker ved utvalget som f.eks. kjønn.

For å øke den eksterne validiteten har jeg tatt sikte på å imøtekomme noen av punktene fra Leedy og Ormrod (2005), og dette innebærer å gjennomføre undersøkelser i virkelige omgivelser, benytte et representativt utvalg samt gjennomføre samme undersøkelse i ulike kontekster med samme resultat.

Fem av intervjuene med barn og foresatte ble gjennomført hjemme hos de ulike deltakerne, og to i kjente omgivelser (jobb). Dette var hensiktsmessig da det i hovedsak er her MEMOplanner benyttes samt at det opplevdes trygt og godt for barna. Variabiliteten i utvalget påvirker den eksterne validiteten, men verken praksisvariabilitet, som er en form for stratifisering av et strategisk utvalg (Malterud 2011), eller geografisk variabilitet ble *bevisst* ikke benyttet i dette prosjektet. Bakgrunnen for dette var et resultat av utfordringer i rekrutteringsprosessen, noe som tilsa at jeg måtte gå relativt bredt ut for å oppnå et tilstrekkelig antall brukere. Det var likevel noe spredning i variabler som bosted, kjønn og alder, men for å styrke den eksterne validiteten hadde det vært ideelt å ha større variabilitet mht. kjønn, alder samt diagnoser eller funksjonsnedsettelse (flere innenfor hver diagnose). Sistnevnte som handler om brukernes evner og behov er av spesiell viktighet da det er store forskjeller både innad i samt på tvers av disse to brukergruppene. Videre kunne det vært nyttig å se på eventuelle ulikheter basert på hvor erfarne brukerne var i systemet. Imidlertid vil jeg anta at større variasjon i variablene kjønn og alder (så lenge brukerne var i barneskolealder) ikke nødvendigvis ville ført til helt andre resultater.

I forhold til fagpersoner ble ikke et spesifikt antall deltakere, eller variabilitet i utvalget tilstrebet da formålet med intervjuene først og fremst var å få en bredere og mer helhetlig forståelse for barnas behov og utfordringer samt bruk av teknologi og effekt av denne for disse brukergruppene. Eneste unntaket her var å forsøke å sikre at studien inkluderte representanter for både ADHD og ASD.

Det som kan styrke gyldigheten generelt er å være åpne om hvordan forskningen ble gjennomført (Tjora 2012). Det skal være en forbindelse eller konsistens mellom problemstillingen og de teorier, metoder og data som benyttes i studien (Malterud 2011). I tillegg er det viktig at forskningen er forankret i annen relevant forskning (Tjora 2012). I dette prosjektet har jeg så langt det har vært mulig gitt innblikk i prosessen fra utvikling av

problemstillinger til gjennomføring og resultater. Videre har jeg tilstrebet å vise konsistensen i prosessen og har relatert studien til eksisterende forskning på gjeldende område.

5.2.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om hvor pålitelige resultatene fra en studie er, og i hvilken grad man får de samme funnene ved en gjentakelse av undersøkelsen (Leedy og Ormrod 2005). Dette betyr at fremgangsmåten i studien skal kunne etterprøves av andre forskere. I og med at dette kan være vanskelig eller umulig i kvalitative studier vil en nøyaktig beskrivelse av de ulike leddene i forskningsprosessen være et alternativ for å sikre reliabiliteten (Dalen 2011). Det finnes mange måter å styrke reliabiliteten i forskning, og felles for disse strategiene er en målsetning om å forebygge tilfeldige feil som kan påvirke tolkninger og konklusjoner i feil retning (Malterud 2011).

Ifølge Tjora (2012) kan faktorer som forskerens engasjement, bruk av opptaksutstyr og transkribering av materiale samt utvalgsmetoder for informanter og relasjoner mellom informant og forsker påvirke reliabiliteten i en studie. Forskeren selv kan også påvirke reliabiliteten (gjennom bruk av forskningsinstrument), og en systematisk og gjerne standardisert gjennomføring og analyse av undersøkelsene er derfor viktig (Leedy og Ormrod 2005).

Som nevnt i kapittel 5.2.1 har jeg tilstrebet et åpenhet og konsistens gjennom hele forskningsprosessen, og dette gjør det i større grad mulig å etterprøve resultatene selv om disse etter all sannsynlighet ikke vil bli identiske med denne studien. Jeg har hatt et positivt og balansert engasjement under arbeidet, og var i utgangspunktet ukjent med brukergruppene og det teknologiske hjelpemiddelet.

Det ble benyttet et strategisk utvalg, dvs. at brukerne ble valgt ut basert på bosted, alder og diagnose. Fagpersonene ble utvalgt etter hvem jeg anså som relevante informanter knyttet til informasjon om brukergruppene og bruk av teknologi. Opptaksutstyr ble benyttet i de aller fleste intervjuer, og disse ble deretter transkribert. Intervjuguiden ble benyttet for å sikre konsistens både innenfor hvert enkelt intervju og mellom ulike intervjuer. Analysen ble gjennomført på en systematisk måte inspirert av Tjoras stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI), se kapittel 3.3. Jeg har også forsøkt å tydeliggjøre hva som er empiriske data og hva som er tolkninger basert på min forforståelse og teoretiske referanseramme. Systematikk i gjennomføringen og bruk av standard prosedyrer ivaretar intersubjektiviteten, dvs. en felles forståelse eller enighet om resultatene (Intersubjektivitet 2015).

Det er viktig å huske at reliabiliteten ikke kan stå alene som et kriterium for forskningskvalitet. Reliabilitet er en nødvendig, men ikke tilstrekkelig forutsetning for validitet.

Basert på metodediskusjonen over vil jeg si at den interne validiteten er ivarettatt, men den ytre validiteten kunne vært høyere da resultatene ikke nødvendigvis er overførbare til alle situasjoner og brukere innen brukergruppene. Med hensyn til reliabiliteten av studien vil jeg anse den som sterk.

5.2.3 Ethiske hensyn

Forskningsetikk handler om visjonen om den gode kunnskapen. God etikk kan operasjonaliseres som god forskningspraksis som betyr at formålet med forskningen ikke må bryte med allmenn moral, etikk og respekt for individets verdighet (referanse). Det er flere etiske hensyn som må tas i en forskningsstudie, både i forhold til utvalgsmetoder, datainnsamling og publisering. Studien ble gjennomført med utgangspunkt i *Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi* (Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi 2005) som inneholder regler som overordnede forpliktelser som forsker, god forskningspraksis, åpenhet om usikkerheter og ev. risiko, beskyttelse av forsøkspersoner og åpenhet i forskningen. I denne studien ble det lagt ekstra vekt på å sikre personvernet til deltakerne og behandle de med respekt og verdighet. Deltakerne mottok skriftlig informasjon om studiens målsetning, metoder og publisering av resultater i forkant av undersøkelsene og det ble innhentet skriftlig samtykke fra alle som deltok i intervjuene/observasjonene (vedlegg B). I tillegg ble datamaterialet aidentifisert slik at enkeltpersoner ikke kunne identifiseres.

I og med at hovedutvalget i denne studien er barn i barneskolealder som har kognitive funksjonsnedsettelse, var det ekstra viktig å reflektere over hvilke metoder og teknikker som ble benyttet samt tilpasse disse til brukergruppen (Fargas-Malet mfl. 2010). Under intervjuene/observasjonene benyttet jeg følgende retningslinjer (ibid.):

- Start med spørsmål barnet allerede vet svaret på eller som ikke oppleves som truende, dette kan være spørsmål om daglige gjøremål, rutiner eller følelser.
- Alltid følge med på barnets respons for å respektere deres motvilje til å svare på spørsmål som kan være vanskelige eller sårende for dem.
- Benytt ikke-verbal atferd (øyekontakt, lyder som «mm» o.l.) samt verbale ledetråder («fortell meg mer om det») der det er hensiktsmessig.
- Unngå bruk av lukkede spørsmål – bruk åpne eller hvorfor-spørsmål hvis mulig.
- Ikke spørre for mange spørsmål.
- Unngå både komplekse og for enkle ord og uttrykk som kan føre til at barnet bare gir unyanserte og ensformige svar.
- Gjennomføre av en debriefing i etterkant av intervjuet/observasjonen.

For å sikre at prosjektet har de nødvendige godkjenningene ble det sendt en søknad til følgende organisasjoner:

- De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD)

Formålet med helseforskningsloven er å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning (REK 2014). En framleggingsvurdering, se vedlegg C (8.3), ble sendt inn for å avgjøre om prosjektet er søknadspliktig. Tilbakemeldingen fra REK, se vedlegg D (8.4), sier at det ikke er tilfelle da studien ikke er av medisinsk eller helsefaglig art.

NSD har som formål å sikre dataformidling og tjenesteyting overfor forskningssektoren, og forbedre muligheter og arbeidsvilkår for empirisk forskning som først og fremst er avhengig av tilgang til data (NSD 2014). En søknad til NSD ble sendt inn, se vedlegg E (8.5), og søknaden ble innvilget 18. november 2014, se vedlegg F (8.6).

5.2.4 Begrensninger og eventuelle forbedringer

Utover det som ble belyst i kapittel 5.2.1 og 5.2.2 har studien også noen begrensninger knyttet til følgende hovedpunkter:

- Evaluering av barns behov og ønsker (primære vs. sekundære brukere)
- Ulike diagnose-/brukergrupper
- Evaluering av kun ett system/hjelpemiddel

Denne studien fokuserer på barnas behov og ønsker da de initielt ble ansett som primære brukere av systemet. Som beskrevet i kapittel 3.2.1 ble det i løpet av prosessen klart at også de foresatte var primære brukere, men som administratorer. Det kunne vært interessant å skille mellom barn og foresatte i større grad for å avdekke ulike behov, ønsker og effekter av bruk for disse partene. Slik informasjon hadde vært essensiell i utviklingen og forbedringen av MEMOplanner. Utfordringen her er nok at systemet i noen tilfeller både benyttes og administreres av personer med kognitive funksjonsnedsettelse, dette gjelder spesielt voksne. Men dersom det kunne latt seg gjøre å kombinere behovene til de med nedsatte funksjonsevner med omsorgspersoners behov, så ville dette vært optimalt. Hensynet til førstnevnte må imidlertid prioriteres i konfliktsituasjoner.

Det er også en begrensning at studien favner over flere diagnose-/brukergrupper, dvs. både barn med ADHD og ASD samt en kombinasjon av dette. I tillegg er det store variasjoner innad i disse gruppene. Dette gjør det vanskelig å avdekke entydige resultater og utelukke tilfeldigheter. Det ville vært hensiktsmessig å studere diagnosegruppene hver for seg, i tillegg til å studere barn med noenlunde lik grad av funksjonsnedsettelse og/eller utfordringer. Det kunne også vært interessant å skille mellom nye og erfarne brukere, men dette ville ikke nødvendigvis vært utslagsgivende for resultatene av undersøkelsene.

Videre inkluderer studien evaluering av kun ett kognitivt hjelpemiddel, MEMOplanner, men det finnes flere systemer som kan bidra til å strukturere hverdagen til barn med ADHD og/eller ASD. Dette kan være lignende spesialutviklede hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralen som digitale kalendere fra konkurrerende selskaper, inkludert ulike håndholdte enheter med kalender samt hverdagsteknologi som smarttelefon med kalender, alarmer o.l. og iPods (PDAs). Ved å studere flere ulike alternativer ville man kunne fått innsikt i hvordan ulike teknologiske løsninger fungerer i forhold til hverandre og i forhold til den enkeltes behov. En mer inngående analyse av aktiviteten som skal utføres, og en studie som favner om flere kontekster over tid ville også vært fordelaktig.

6 Konklusjon og videre forskning

Studien har satt fokus på velferdsteknologi for barn med kognitive utfordringer, fortrinnsvis ADHD og/eller ASD, gjennom en evaluering av bruk av MEMOplanner. Evalueringsstudier for barn i denne brukergruppen, og spesielt mht. utfordringer innen organisering, tidshåndtering og planlegging finnes i begrenset utstrekning, og dette studien er derfor et bidrag i det henseendet.

Resultatene fra studien indikerer at velferdsteknologiske løsninger som MEMOplanner bidrar til å strukturere hverdagen til barn med ADHD og/eller ASD og deres foresatte. Barna får en bedre oversikt over ulike aktiviteter, noe som skaper en mer forutsigbar hverdag. Dette reduserer først og fremst stress- og konfliktnivået i familien og legger et grunnlag for at barna skal klare seg selv i fremtiden. For å få kunnskaper om langtidsvirkninger av slik teknologi må man gjennomføre longitudinelle studier som inkluderer å følge barna og de foresatte over tid.

Studien har identifisert faktorer knyttet til både systemet og omgivelsene som hemmer eller fremmer brukskvaliteten og brukeropplevelsen, og eksempler på dette er enkelt og fleksibelt grensesnitt, tett oppfølging av omsorgspersoner, tilpasning og opplæring. Disse og andre relevante faktorer mht. person, teknologi, kontekst og aktivitet har blitt kategorisert og analysert ved hjelp av HAAT-modellen. For å optimalisere bruken av slike hjelpemidler vil det være hensiktsmessig å ta hensyn til disse faktorene, samt å etterstrebe en helhetlig tilnærming til både brukskvalitet og brukeropplevelse ved å vurdere dette helt fra identifisering av behov til anskaffelse av systemet og oppfølging av bruk.

Det er ønskelig at videre forskning i større grad fokuserer på foresatte og andre omsorgspersoner som brukere av MEMOplanner og lignende teknologi. De bør ansees som primære brukere på linje med barna, og er derfor viktigere med tanke på design og evaluering av slike systemer enn det man kanskje skulle tro. Videre må brukeropplevelsen tillegges ytterligere vekt, spesielt med tanke på barnas motivasjon og engasjement. Bruk av hverdagsteknologi som et alternativ for disse brukergruppene er også et tema som bør vies ytterligere oppmerksomhet i fremtiden. Forskingen kan per i dag vise til en positiv virkning på barn og unge ved bruk av slik teknologi, spesielt gjelder dette brukere som er forholdsvis ressurssterke.

7 Referanser

- Aloulou, H. mfl. (2014) An Adaptable and Flexible Framework for Assistive Living of Cognitively Impaired People. I: *Biomedical and Health Informatics, IEEE Journal of*, 18(1), s. 353-360.
- American Psychiatric Association (2013) *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM 5*. Arlington: American Psychiatric Publishing, Incorporated.
- Arbeidsdepartementet (2010) *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering*. NOU 2010:5. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltningen.
- Arthanat, S. mfl. (2007) Conceptualization and measurement of assistive technology usability. I: *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology*, 2(4), s. 235-248.
- Arvidsson, G. og H. Jonsson (2006) The impact of time aids on independence and autonomy in adults with developmental disabilities. I: *Occupational therapy international*, 13(3), s. 160-175.
- Baker, B. (1986) Using images to generate speech. I: *Byte*, 11(3), s. 160-168.
- Barkley, R. A. og M. Fischer (2011) Predicting impairment in major life activities and occupational functioning in hyperactive children as adults: Self-reported executive function (EF) deficits versus EF tests. I: *Developmental Neuropsychology*, 36(2), s. 137-161.
- Barkley, R. A. (2014) *Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment*. New York: Guilford Publications.
- Bayen, U. J. mfl. (2008) Prospective memory: An overview and synthesis of an emerging field. I: *Experimental Psychology (formerly Zeitschrift für Experimentelle Psychologie)*, 55(3), s. 214-214.
- Benyon, D. (2014) *Designing interactive systems: a comprehensive guide to HCI and interaction design*. UK: Pearson Education Limited.
- Botia, J. A., A. Villa og J. Palma (2012) Ambient assisted living system for in-home monitoring of healthy independent elders. I: *Expert Systems with Applications*, 39(9), s. 8136-8148.
- Brandt, Å. og L. Jensen (2010) *Grundbog om hjælpemidler: til personer med funktionsnedsættelse*. København: Munksgaard Danmark.
- Carrington, P. mfl. (2012) Developing an interface to support procedural memory training using a participatory-based approach. I: *Proceedings of the 26th Annual BCS Interaction Specialist Group Conference on People and Computers*, s. 333-338.
- Castilla, D. mfl. (2013) Process of design and usability evaluation of a telepsychology web and virtual reality system for the elderly: Butler. I: *International Journal of Human-Computer Studies*, 71(3), s. 350-362.

- Cook, A. M. og J. M. Polgar (2012) *Essentials of assistive technologies*. Missouri: Elsevier Mosby.
- Cook, A. M. og J. M. Polgar (2015) *Assistive technologies: Principles and Practice*. Missouri: Elsevier Mosby.
- Cook, G., C. Bailey og W. Moyle (2013) The impact of ICT-based telecare technology on quality of life of people with dementia: Review of the literature. I: *Human System Interaction (HSI), 2013 The 6th International Conference on*, s. 614-619.
- Croen, L. A. mfl. (2005) Maternal autoimmune diseases, asthma and allergies, and childhood autism spectrum disorders: a case-control study. I: *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 159(2), s. 151-157.
- Dalen, M. (2011) *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dawe, M. (2006) Desperately seeking simplicity: how young adults with cognitive disabilities and their families adopt assistive technologies. I: *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 10.1145/1124772.1124943 s. 1143-1152.
- De Jonge, D., M. J. Scherer og S. Rodger (2007) *Assistive technology in the workplace*. Missouri: Mosby Elsevier.
- de Joode, E. mfl. (2010) Efficacy and usability of assistive technology for patients with cognitive deficits: A systematic review. I: *Clinical Rehabilitation*, s. 1-14.
- de Joode, E. A. mfl. (2012) Use of assistive technology in cognitive rehabilitation: Exploratory studies of the opinions and expectations of healthcare professionals and potential users. I: *Brain Injury*, 26(10), s. 1257-1266.
- Demers, L., R. Weiss-Lambrou og B. Ska (2002) The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): an overview and recent progress. I: *Technology and Disability*, 14(3), s. 101-105.
- Elliott, R. (2003) Executive functions and their disorders Imaging in clinical neuroscience. I: *British Medical Bulletin*, 65(1), s. 49-59.
- Ellis, J. og L. Kvavilashvili (2000) Prospective memory in 2000: Past, present, and future directions. I: *Applied Cognitive Psychology*, 14(7), s. S1-S9.
- Faras, H., N. Al Ateeqi og L. Tidmarsh (2010) Autism spectrum disorders. I: *Annals of Saudi medicine*, 30(4), s. 295.
- Fargas-Malet, M. mfl. (2010) Research with children: methodological issues and innovative techniques. I: *Journal of Early Childhood Research*, 8(2), s. 175-192.
- Gentry, T. mfl. (2008) Personal digital assistants as cognitive aids for individuals with severe traumatic brain injury: A community-based trial. I: *Brain Injury*, 22(1), s. 19-24.

Gentry, T. mfl. (2014) Reducing the Need for Personal Supports Among Workers with Autism Using an iPod Touch as an Assistive Technology: Delayed Randomized Control Trial. I: *Journal of autism and developmental disorders*, s. 1-16.

Geurts, H. M. mfl. (2004) How specific are executive functioning deficits in attention deficit hyperactivity disorder and autism? I: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), s. 836-854.

Gillespie, A., C. Best og B. O'Neill (2012) Cognitive Function and Assistive Technology for Cognition: A Systematic Review. I: *Journal of the International Neuropsychological Society*, 18(1), s. 1-19.

Gotsis, M. mfl. (2010) SMART-games: a video game intervention for children with Autism Spectrum Disorders. I: *Proceedings of the 9th International Conference on Interaction Design and Children*, 10.1145/1810543.1810569 s. 194-197.

Gould, J. D. og C. Lewis (1985) Designing for usability: key principles and what designers think. I: *Commun. ACM*, 28(3), s. 300-311.

Hallberg, P. (2009) *Mobiltelefonen som hjelpemiddel for voksne med ADHD*, Linköpings Universitet.

Hansen, R. L. og S. J. Rogers (2012) *Autism and other neurodevelopmental disorders*. Arlington: American Psychiatric Pub.

Happé, F. mfl. (2006) Executive function deficits in autism spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder: Examining profiles across domains and ages. I: *Brain and Cognition*, 61(1), s. 25-39.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Innovasjon i omsorg*. NOU 2011:11. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltningen.

Hertz-Picciotto, I. og L. Delwiche (2009) The rise in autism and the role of age at diagnosis. I: *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 20(1), s. 84.

Hill, E. L. (2004) Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. I: *Developmental review*, 24(2), s. 189-233.

Hofmann, B. (2013) Ethical challenges with welfare technology: a review of the literature. I: *Science and engineering ethics*, 19(2), s. 389-406.

Hribar, V. E. (2011) The TaskTracker: assistive technology for task completion. I: *The proceedings of the 13th international ACM SIGACCESS conference on Computers and accessibility*, s. 327-328.

J. Scherer, L. A. C., Marcia (2001) Measuring subjective quality of life following spinal cord injury: a validation study of the assistive technology device predisposition assessment. I: *Disability & Rehabilitation*, 23(9), s. 387-393.

- Janeslätt, G. mfl. (2008) Development of a new assessment of time processing ability in children, using Rasch analysis. I: *Child: care, health and development*, 34(6), s. 771-780.
- Janeslätt, G., M. Granlund og A. Kottorp (2009) Measurement of time processing ability and daily time management in children with disabilities. I: *Disability and health journal*, 2(1), s. 15-19.
- Janeslätt, G., A. Kottorp og M. Granlund (2014) Evaluating intervention using time aids in children with disabilities. I: *Scandinavian journal of occupational therapy*, 21(3), s. 181-190.
- Johnson, J. (2010) *Designing with the mind in mind: Simple guide to understanding user interface design rules*. Burlington: Morgan Kaufmann.
- Jordan, P. W. (2002) *Designing pleasurable products: An introduction to the new human factors*. London: Taylor & Francis.
- Justis- og politidepartementet (2005) *Likeverd og tilgjengelighet*. NOU 2005:8. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Informasjonsforvaltning.
- Kim, Y. S. mfl. (2011) Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. I: *American Journal of Psychiatry*, 168(9), s. 904-912.
- King, T. W. (1999) *Assistive technology: Essential human factors*: Allyn & Bacon Needham Heights, MA.
- Lazar, J., J. H. Feng og H. Hochheiser (2010) *Research methods in human-computer interaction*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Leedy, P. D. og J. E. Ormrod (2005) *Practical research: Planning and design*. New Jersey: Pearson Education.
- Lewis, C. (2007) Simplicity in cognitive assistive technology: a framework and agenda for research. I: *Universal Access in the Information Society*, 5(4), s. 351-361.
- Lid, I. (2013) *Universell utforming: verdigrunnlag, kunnskap og praksis*: Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Lindstedt, H. og Ö. Umb-Carlsson (2013) Cognitive assistive technology and professional support in everyday life for adults with ADHD. I: *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 8(5), s. 402-408.
- LOPresti, E. F., C. Bodine og C. Lewis (2008) Assistive technology for cognition [Understanding the Needs of Persons with Disabilities]. I: *Engineering in Medicine and Biology Magazine, IEEE*, 27(2), s. 29-39.
- Malterud, K. (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martin, J. K. mfl. (2011) The impact of consumer involvement on satisfaction with and use of assistive technology. I: *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(3), s. 225-242.

Milligan, C., C. Roberts og M. Mort (2011) Telecare and older people: Who cares where? I: *Social Science & Medicine*, 72(3), s. 347-354.

Mintz, J. mfl. (2012) Key factors mediating the use of a mobile technology tool designed to develop social and life skills in children with Autistic Spectrum Disorders. I: *Computers & Education*, 58(1), s. 53-62.

Mintz, J. (2013) Additional key factors mediating the use of a mobile technology tool designed to develop social and life skills in children with Autism Spectrum Disorders: Evaluation of the 2nd HANDS prototype. I: *Computers & Education*, 63 s. 17-27.

Molinero, A. A. mfl. (2012) Technological solution for improving time management skills using an android application for children with ADD. I: Bravo, J., R. Hervás og M. Rodríguez (red.), *Ambient Assisted Living and Home Care*. Berlin Heidelberg: Springer, s. 431-434.

Muncert, E. S. mfl. (2011) Enhancing the quality of life and preserving independence for target needs populations through integration of assistive technology devices. I: *TELEMEDICINE and e-HEALTH*, 17(6), s. 478-483.

Ness, N. E. (2011) *Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse*. Et kunnskapsbasert grunnlag. Tapir Akademisk Forlag. Trondheim.

Nielsen, J. (1993) *Usability engineering*. New York: Academic Press.

Norman, D. A. (2013) *The design of everyday things*. New York: Basic books.

Ozonoff, S. mfl. (2011) Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. I: *Pediatrics*, 128(3), s. e488-e495.

Pennington, B. F. og S. Ozonoff (1996) Executive functions and developmental psychopathology. I: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(1), s. 51-87.

Pink, D. H. (2011) *Drive: The surprising truth about what motivates us*: Penguin.

Polaine, A., L. Løvlie og B. Reason (2013) *Service Design - From Insight to Implementation*. Brooklyn, New York: Rosenfeld Media.

Reeder, B. mfl. (2013) Framing the evidence for health smart homes and home-based consumer health technologies as a public health intervention for independent aging: A systematic review. I: *International Journal of Medical Informatics*, 82(7), s. 565-579.

Reichenberg, A. mfl. (2006) Advancing paternal age and autism. I: *Archives of general psychiatry*, 63(9), s. 1026-1032.

Robinson, S. mfl. (2009) Executive functions in children with Autism Spectrum Disorders. I: *Brain and Cognition*, 71(3), s. 362-368.

Sampath, H., R. Agarwal og B. Indurkha (2013) Assistive technology for children with autism-lessons for interaction design. I: *Proceedings of the 11th Asia Pacific Conference on Computer Human Interaction*, s. 325-333.

Scherer, M. J. (1996) Outcomes of assistive technology use on quality of life. I: *Disability & Rehabilitation*, 18(9), s. 439-448.

Scherer, M. J. (2005) Assessing the benefits of using assistive technologies and other supports for thinking, remembering and learning. I: *Disability & Rehabilitation*, 27(13), s. 731-739.

Scherer, M. J. mfl. (2005) Predictors of assistive technology use: The importance of personal and psychosocial factors. I: *Disability & Rehabilitation*, 27(21), s. 1321-1331.

Scherer, M. J., G. Craddock og T. Mackeogh (2011) The relationship of personal factors and subjective well-being to the use of assistive technology devices. I: *Disability and rehabilitation*, 33(10), s. 811-817.

Semrud-Clikeman, M., J. G. Fine og J. Bledsoe (2014) Comparison among children with autism spectrum disorder, nonverbal learning disorder and typically developing children on measures of executive functioning. I: *Journal of autism and developmental disorders*, 44(2), s. 331-342.

Sharp, H., Y. Rogers og J. Preece (2011) *Interaction design: beyond human-computer interaction*. Chichester: Wiley.

Shneiderman, B. og C. Plaisant (2009) *Designing the user interface: strategies for effective human-computer interaction*. Reading: Addison-Wesley.

Sintonen, S. og M. Immonen (2013) Telecare services for aging people: Assessment of critical factors influencing the adoption intention. I: *Computers in human behavior*, 29(4), s. 1307-1317.

Sjöwall, D. mfl. (2013) Multiple deficits in ADHD: executive dysfunction, delay aversion, reaction time variability, and emotional deficits. I: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(6), s. 619-627.

Spradley, J. P. (1979) *The ethnographic interview*. Belmont, USA: Wadsworth, Cengage Learning.

Stickdorn, M., J. Schneider og K. Andrews (2011) *This is service design thinking: Basics, tools, cases*. New Jersey: Wiley.

Sun, H. mfl. (2009) Promises and challenges of ambient assisted living systems. I: *2009 Sixth International Conference on Information Technology: New Generations*, s. 1201-1207.

Tjora, A. (2012) *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tonge, B. og A. Brereton (2011) Autism spectrum disorders. I: *Australian Family Physician*, 40(9), s. 672-7.

Wallace, G. L. og F. Happé (2008) Time perception in autism spectrum disorders. I: *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(3), s. 447-455.

Wass, S. V. og K. Porayska-Pomsta (2014) The uses of cognitive training technologies in the treatment of autism spectrum disorders. I: *Autism*, 18(8), s. 1-21.

Weisberg, O. mfl. (2014) TangiPlan: designing an assistive technology to enhance executive functioning among children with adhd. I: *Proceedings of the 2014 conference on Interaction design and children*, s. 293-296.

Williams, D. mfl. (2013) Time-based and event-based prospective memory in autism spectrum disorder: the roles of executive function and theory of mind, and time-estimation. I: *Journal of autism and developmental disorders*, 43(7), s. 1555-1567.

Wu, Y.-H. og Y.-C. Lu (2014) Qualitative research on the importance and need for home-based telecare services for elderly people. I: *Journal of Clinical Gerontology and Geriatrics*, 5(3), s. 1-6.

Xu, C., R. Reid og A. Steckelberg (2002) Technology Applications for Children with ADHD: Assessing the Empirical Support. I: *Education and Treatment of Children*, 25(2), s. 224-48.

NETTSTEDER / ELEKTRONISKE RAPPORTER

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013) *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* [online]. URL: http://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf (16.03.2015)

Dale, Ø. og Grut, L. (2014) *Formidling av velferdsteknologi til familier med barn med nedsatt funksjonsevne* [online]. URL: <http://www.sintef.no/publikasjoner-SINTEF/Publikasjon/?pubid=SINTEF+A25853> (13.10.2014)

Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (2007) *Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi* [online]. URL: <http://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Naturvitenskap-og-teknologi/> (05.11.2014)

Direktoratet for forvaltning og IKT (2015) *Universell utforming av IKT* [online]. URL: <http://www.difi.no/veiledning/universell-utforming-av-ikt> (28.02.2015)

Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2008) *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne: Kapittel 3. Universell utforming og individuell tilrettelegging* [online]. URL: http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2013-06-21-61#KAPITTEL_3 (16.03.2015)

Hallberg, P. mfl. (2010) *Fokus på velferdsteknologi och ADHD* [online]. URL: <http://www.nordicwelfare.org/Publications/Temahaften/Fokus-pa-valfardsteknologi-och-ADHD/> (10.02.2015)

Helsedirektoratet (2012) *Velferdsteknologi. Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2013-2030* [online]. URL: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/velferdsteknologi-fagrapport-om-implementering-av-velferdsteknologi-i-de-kommunale-helse-og-omsorgstjenestene-2013-2030/Sider/default.aspx> (14.10.2014)

Hukommelse (2015) *Store norske leksikon* [online]. URL: <http://sml.sn.no/hukommelse> (28.03.2015)

International Organization for Standardization (1998) *ISO 9241-11 Ergonomic requirements for office work with visual display terminals (VDTs) – Part 11: Guidance on usability* [online]. URL: <http://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-11:ed-1:v1:en> (13.04.2015)

International Organization for Standardization (2010) *ISO 9241-210 Ergonomics of human-system interaction - Part 210: Human-centred design for interactive systems* [online]. URL: <http://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:52075:en> (13.04.2015)

Intersubjektivitet (2015) *Store norske leksikon* [online]. URL: <http://snl.no/intersubjektiv> (20.11.2014)

Kognitiv psykologi (2015) *Store norske leksikon* [online]. URL: http://snl.no/kognitiv_psykologi (28.02.2015)

NAV NONITE (2011) *Sluttrapport Mobiltelefon som kognitiv støtte for studenter med Asperger syndrom eller ADHD* [online]. URL: <http://www.nasjkomp.no/index.asp?id=26142> (10.02.2015)

Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (2014) *Om NSD* [online]. URL: <http://www.nsd.uib.no/nsd/omnsd.html> (09.11.2014)

Oppmerksomhet (2015) *Store norske leksikon* [online]. URL: <http://snl.no/oppmerksomhet> (28.03.2015)

Persepsjon – psykologi (2015) *Store norske leksikon* [online]. URL: <http://snl.no/persepsjon%2Fpsykologi> (28.03.2015)

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (2014) *Om etikk* [online]. URL: <http://helseforskning.etikkom.no> (20.10.2014)

Socialstyrelsen (2012) *Evaluering af Teknologi til understøttelse af hverdagen for born og unge med ASF og ADHD* [online]. URL: <http://www.socialstyrelsen.dk/velfaerdsteknologi/projekter/smartphones-til-born> (10.02.2015)

Statped (2009) *iHot – Ungdom: Handholdt Organisering Teknologi* [online]. URL: <http://www.statped.no/Laringsressurs/Fag/Sammensatte-lareevansker/Rapport-iHot-ungdom-Handholdt-Organisering-Teknologi/> (10.02.2015)

World Health Organization (2015a) *International Classification of Diseases (ICD), Behavioural and emotional disorders with onset usually occurring in childhood and adolescence* [online]. URL: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2015/en#/F90-F98> (15.02.2015)

World Health Organization (2015b) *International Classification of Diseases (ICD)* [online]. URL: <http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf?ua=1> (15.02.2015)

World Health Organization (2015c) *International Classification of Diseases (ICD), Pervasive developmental disorders* [online]. URL: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F84> (15.02.2015)

8 Vedlegg

Vedlegg A – Invitasjon og informasjonsskriv

Vedlegg B – Samtykkeskjema

Vedlegg C – Fremleggingsvurdering REK

Vedlegg D – Godkjenning REK (ikke søknadspliktig)

Vedlegg E – Søknad NSD

Vedlegg F – Godkjenning NSD

Vedlegg G – Intervjuguide barn

Vedlegg H – Intervjuguide foresatte/omsorgspersoner

Vedlegg I – Intervju-/møteguide Abilia

Vedlegg J – Intervju-/møteguide hjelpemiddelsentralen

Vedlegg K – Intervjuguide fagpersoner

8.1 Vedlegg A – Invitasjon og informasjonsskriv



Carina Meland
Masterstudent i interaksjonsdesign
Høgskolen i Gjøvik
E-post: carina.meland@gmail.com
Mobil: 402 30 059

Til barn i skolealder i Oslo og Akershus
som har fått installert
MEMOPlanner og deres foresatte

Oslo, 31. oktober 2014

Invitasjon til deltakelse i forskningsprosjekt

Som ledd i min masteroppgave i interaksjonsdesign ønsker jeg å komme i kontakt med barn med ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser (inkludert Aspergers syndrom) som har installert MEMOplanner hjemme eller på skolen, samt deres foresatte.

Målet med prosjektet er å få innsikt i hvordan velferdsteknologiske løsninger fungerer for disse brukergruppene og deres foresatte slik at man kan utvikle bedre systemer i fremtiden. Helt konkret betyr dette at det vil bli gjennomført en evaluering av MEMOplanner.

Deltakelse i prosjektet innebærer intervju med barn og foresatte (fortrinnsvis individuelt), og at barnet viser og forteller hvordan han eller hun bruker MEMOplanner i det daglige. Intervjuene vil foregå hjemme eller på skolen, og vil ta ca. 0,5 – 1 time.

For mer informasjon, se vedlagt informasjonsskriv «Evaluering av velferdsteknologiske løsninger for barn med ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser og deres foresatte».

Dersom dere ønsker å delta, ta kontakt med prosjektansvarlig **innen 21. november 2014** :

Carina Meland
E-post: carina.meland@gmail.com
Mobil: 402 30 059

Velkommen!

Med vennlig hilsen,

Carina Meland, masterstudent Høgskolen i Gjøvik

«Evaluering av velferdsteknologiske løsninger for barn med ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser og deres foresatte»

Bakgrunn og hensikt

Studien er et mastergradsprosjekt fra Høgskolen i Gjøvik som gjennomføres i samarbeid med Abilia.

Abilia utvikler og selger hjelpemidler for mennesker med funksjonsnedsettelse innen områdene kommunikasjon, kognisjon, varsling og omgivelseskontroll.

Målet er å utvikle kunnskap om hva som er viktig ved utvikling av velferdsteknologiske løsninger for barn i skolealder som har ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser (inkludert Aspergers syndrom) og deres familier, og hvordan løsningene kan bidra til mestring, frihet, selvstendighet og bedre livskvalitet. Prosjektet fokuserer på evaluering av MEMOplanner. Hjelpemiddelet er tatt i bruk i flere kommuner i dag, men man har begrenset innsikt i hva de som bruker systemet synes om det. Evaluering av MEMOplanner er viktig for at man i fremtiden skal kunne utvikle enda bedre velferdsteknologiske løsninger for mennesker med ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser.

Kriterier for deltakelse

Det er fortrinnsvis ønskelig at både barnet og en foresatt deltar i forskningsprosjektet, men det er også interessant med kun én deltakende part. Barnet må ha ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser og ha installert MEMOplanner hjemme eller på skolen. Både barn som bruker systemet hver dag og de som bruker det sjeldent er velkomne som deltakere.

Metoder i studien

Det vil bli gjennomført intervjuer med både barn og foresatte om hvordan MEMOplanner benyttes i det daglige, og hvordan de kunne ønsket seg «det ideelle IT-systemet». I tillegg vil barna bli bedt om å vise hvordan de bruker MEMOplanner. Intervjuene vil ta ca. 0,5 – 1 time, mens observasjon av bruk vil variere avhengig av hvor mye systemet brukes. Intervjuene vil foregå hjemme eller på skolen, dvs. det stedet der MEMOplanner vanligvis brukes. Det vil bli tatt notater underveis, og lydopptak dersom den som blir intervjuet tillater det.

Tidsskjema for gjennomføring av intervjuer

Intervjuene vil gjennomføres i perioden desember 2014 til februar 2015, og konkret tidspunkt avtales med hver enkelt.

Personvern

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer, eller andre direkte gjenkjennerlige opplysninger. Det er kun personer knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten. Alt materiale vil lagres forsvarlig og slettes ved prosjektslutt ved utgangen av 2015. Det vil ikke være mulig å identifisere deltakerne i resultatene av prosjektet når disse publiseres.

Informasjon om utfallet av studien

Resultater fra forskningsprosjektet, dvs. masteroppgaven, vil distribueres alle deltakere ved forespørsel.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet og deltakeren kan når som helst trekke seg uten å oppgi noen grunn

Kunne du tenke deg å delta, eller ønsker du mer informasjon?

Ta kontakt med ansvarlig for prosjektet innen 21. november 2014:

Carina Meland

E-post: carina.meland@gmail.com

Mobil: 402 30 059

8.2 Vedlegg B – Samtykkeskjema

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien:

«Velferdsteknologiske løsninger for barn med ADHD og/eller ASD og deres foresatte»

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

8.3 Vedlegg C – Fremleggingsvurdering REK

Framleggingsvurdering Skjema for vurdering av framleggingsplikt i de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

2015/227-1

Dokument-id: 533500 Dokument mottatt 26.01.2015

Velferdsteknologiske løsninger for barn med ADHD og/eller ASD og deres foresatte

1. Generelle opplysninger

a. Prosjektleder

Navn:	Carina Meland
Akademisk grad:	Masterstudent
Stilling:	Masterstudent
Arbeidssted:	Høgskolen i Gjøvik
Arbeidsadresse:	Avdeling for informatikk og medieteknikk
Postnummer:	2815
Sted:	Gjøvik
Telefon:	40230059
E-postadresse:	carina.meland@gmail.com

b. Prosjekttittel

Norsk tittel Velferdsteknologiske løsninger for barn med ADHD og/eller ASD og deres foresatte

Vitenskapelig tittel

1.3 Forskningsansvarlig

Institusjon	Kontaktperson	Stilling	E-post adresse
1. Høgskolen i Gjøvik	Carina Meland		carina.meland@gmail.com

d. Tidsramme for prosjektet

Prosjektstart dato	15.12.2014
Prosjektslutt dato	15.06.2015

2. Prosjektopplysninger

a. Oppsummering av prosjektet

Prosjektbeskrivelse

Bakgrunn og formål:

Studien er et mastergradsprosjekt fra Høgskolen i Gjøvik som gjennomføres i samarbeid med Abilia. Abilia utvikler og selger hjelpemidler for mennesker med funksjonsnedsettelse innen områdene kommunikasjon, kognisjon, varslings og omgivelseskontroll.

Målet er å utvikle kunnskap om hva som er viktig ved utvikling av velferdsteknologiske løsninger for barn som har ADHD og/eller ASD (atimespekterforstyrrelser) og deres familier, og hvordan løsningene kan bidra til mestring, frihet, selvstendighet og bedre livskvalitet. Prosjektet fokuserer på evaluering av MEMOplanner. Hjelpemiddelet er tatt i bruk i flere kommuner i dag, men man har begrenset innsikt i hva de som bruker systemet synes om det. Evaluering av MEMOplanner er viktig for at man i fremtiden skal kunne utvikle enda bedre velferdsteknologiske løsninger for mennesker med ADHD.

Forskningsspørsmål:

Utvikle kunnskap om hva som er viktig ved utvikling av velferdsteknologiske løsninger for barn med ADHD og/eller ASD og deres familier, og hvordan løsningene kan bidra til mestring, frihet, selvstendighet og bedre livskvalitet.

Forskningsspørsmålet kan deles i tre delspørsmål: 1) Hvordan fungerer MEMOplanner som et hjelpemiddel for å strukturere hverdagen til barn med ADHD og/eller ASD og deres familier? Ev. hvilke forbedringsmuligheter finnes ved produktet som sådan?

2) Hvordan kan velferdsteknologiske løsninger som f.eks. MEMOplanner, bidra til mestring, frihet, selvstendighet og bedre livskvalitet for brukerne?

3) Finnes det utfordringer knyttet til eksterne faktorer som formidling og opplæringen velferdsteknologiske løsninger som MEMOplanner, og ev. hvilke forbedringspunkter kan identifiseres

relatert til dette?

Metoder:

Det vil bli gjennomført intervjuer med både barn og foresatte om hvordan MEMOplanner benyttes i det daglige, og hvordan de kunne ønsket seg «det ideelle IT-systemet». I tillegg vil barna bli bedt om å vise hvordan de bruker MEMOplanner. Intervjuene vil ta ca. 0,5 – 1 time, mens observasjon av bruk vil variere avhengig av hvor mye systemet brukes. Intervjuene vil foregå hjemme eller på skolen, dvs. det stedet der MEMOplanner vanligvis brukes. Det vil bli tatt notater underveis, og lydopptak dersom den som blir intervjuet tillater det.

Hvordan skal resultatene av prosjektet presenteres?

Resultatene vil gjøres tilgjengelig i masteroppgaven i regi av Høgskolen i Gjøvik. I tillegg vil den distribueres til alle interessenter. Resultatene presenteres særskilt for Abilia og NAV Hjelpemiddelsentralen Oslo og Akershus.

b. Prosjektdata

Særskilt innsamlete opplysninger

Redegjør nærmere for hvilke opplysninger det gjelder og hvordan de samles inn

- Opplysninger knyttet til personalia og demografi
- Opplysninger om erfaringer ved bruk av hjelpemiddelet og forslag til ev. forbedringer for å imøtekomme brukerens særskilte behov

De innsamlete opplysningene vil være

Aidentifiserte

Anonyme

c. Samtykke

Er det/skal det innhentes samtykke fra dem opplysningene gjelder? Ja

Redegjør nærmere for informasjon og samtykke

Se vedlegg informasjonsskriv.

Informasjonsskriv sendes til aktuell brukergruppe via Hjelpemiddelsentralen i Oslo og Akershus og ev. andre hjelpemiddelsentraler o.l. Samtykke innhentes etter brukere av systemet har meldt sin interesse til å delta i studien (basert på info. skriv).

Redegjør for hva som skal skje med prosjektdata etter prosjektslutt

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer, eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. Det er kun personer knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten. Alt materiale vil lagres forsvarlig og slettes ved prosjektslutt ved utgangen av 2015. Det vil ikke være mulig å identifisere deltakerne i resultatene av prosjektet når disse publiseres.

3. Begrunnelse for spørsmål om framleggingsplikt

Begrunn hvorfor det er reist tvil om hvorvidt prosjektet må godkjennes av REK

Jeg antar at en godkjenning fra REK ikke er nødvendig i og med at jeg skal evaluere et hjelpemiddel for personer med kognitiv svikt, men i og med at forskningen grenser mot helse og undersøkelser i stor grad er rettet mot barn (med funksjonsnedsettelse) ønsker jeg å være på den sikre siden.

4. Vedlegg

#	Type	Filnavn	Lagt inn dato
1.	Øvrige vedlegg	Prosjektbeskrivelse.pdf	26.01.15
2.	Prosjektbeskrivelse	Informasjonsskriv.pdf	26.01.15
3.	Øvrige vedlegg	Samtykkeskjema.pdf	14.10.14

8.4 Vedlegg D – Godkjenning/tilbakemelding REK

Hei

Vi viser til framleggingsvurdering mottatt 26.01.2015. Henvendelsen er vurdert av komiteens leder, Finn Wisløff.

Målet med prosjektet er å utvikle kunnskap om hva som er viktig ved utvikling av velferdsteknologiske løsninger for barn som har ADHD og/eller ASD (autismespekterforstyrrelser) og deres familier, og hvordan løsningene kan bidra til mestring, frihet, selvstendighet og bedre livskvalitet. Prosjektet fokuserer på evaluering av MEMOplanner. Hjelpemiddelet er tatt i bruk i flere kommuner i dag, men man har begrenset innsikt i hva de som bruker systemet synes om det.

Følgende forskningsspørsmål er angitt:

- 1) Hvordan fungerer MEMOplanner som et hjelpemiddel for å strukturere hverdagen til barn med ADHD og/eller ASD og deres familier? Ev. hvilke forbedringsmuligheter finnes ved produktet som sådan?
- 2) Hvordan kan velferdsteknologiske løsninger som f.eks. MEMOplanner, bidra til mestring, frihet, selvstendighet og bedre livskvalitet for brukerne?
- 3) Finnes det utfordringer knyttet til eksterne faktorer som formidling og opplæringen velferdsteknologiske løsninger som MEMOplanner, og ev. hvilke forbedringspunkter kan identifiseres relatert til dette?

Barn og foresatte skal intervjues.

Basert på opplysningene som gis, oppfatter REK at formålet med prosjektet ikke er å gi ny kunnskap om sykdom og helse som sådan. Prosjektet er derfor ikke fremleggingspliktig for REK. Prosjektet kommer inn under de interne regler som gjelder ved forskningsansvarlig virksomhet.

Jeg gjør oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende jfr. forvaltningsloven § 11. Dersom du likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen

Gjøril Bergva
Komitésekretær
REK sør-øst D
Tlf: 22 84 55 29

8.5 Vedlegg E – Søknad NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Prosjektittel		
Tittel	Velferdsteknologiske løsninger for barn med ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser og deres foresatte	
2. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	Høgskolen i Gjøvik	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, vennligst ta kontakt med personvernombudet.
Avdeling/Fakultet	Avdeling for informatikk og medieteknikk	
Institutt		
3. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		
Fornavn	Carina	Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt.
Etternavn	Meland	
Akademisk grad	Høyere grad	Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kan biveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig. Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc. NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Stilling	Associate Professor	
Arbeidssted	Høgskolen i Gjøvik	
Adresse (arb.sted)	Teknologivegen 22	
Postnr/sted (arb.sted)	2815 Gjøvik	
Telefon/mobil (arb.sted)	40476098 /	
E-post	gry.seland@gmail.com	
4. Student (master, bachelor)		
Studentprosjekt	Ja • Nei ○	NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Fornavn	Carina	
Etternavn	Meland	
Akademisk grad	Høyere grad	
Privatadresse	Fagerstrandveien 21	
Postnr/sted (privatadresse)	1368 Stabekk	
Telefon/mobil	40230059 /	
E-post	carina.meland@gmail.com	
5. Formålet med prosjektet		
Formål	Målet er å utvikle kunnskap om hva som er viktig ved utvikling av velferdsteknologiske løsninger for barn i skolealder som har ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser (inkludert Aspergers syndrom) og deres familier, og hvordan løsningene kan bidra til mestring, frihet, selvstendighet og bedre livskvalitet. Prosjektet fokuserer på evaluering av MEMOplanner fra Abilia. Hjelpemiddelet er tatt i bruk i flere kommuner i dag, men man har begrenset innsikt i hva de som bruker systemet synes om det. Evaluering av MEMOplanner er viktig for at man i fremtiden skal kunne utvikle enda bedre velferdsteknologiske løsninger for mennesker med ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser.	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l. Maks 750 tegn.
6. Prosjektomfang		

Velg omfang	<ul style="list-style-type: none"> ● Enkel institusjon ○ Nasjonalt samarbeidsprosjekt ○ Internasjonalt samarbeidsprosjekt 	Med samarbeidsprosjekt menes prosjekt som gjennomføres av flere institusjoner samtidig, som har samme formål og hvor personopplysninger utveksles.
Oppgi øvrige institusjoner		
Oppgi hvordan samarbeidet foregår		
7. Utvalgsbeskrivelse		
Utvalget	<p>Barn i barneskolealder med ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser og deres foresatte Barnet må ha installert MEMOplanner hjemme eller på skolen. Utvalget hentes fra Østlandsfylkene, og fortrinnsvis Oslo og Akershus.</p> <p>Jeg vil også etter all sannsynlighet intervju andre relevante personer som ergoterapeuter, pedagoger i skolen o.l.</p>	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om. F.eks. et representativt utvalg av befolkningen, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte.
Rekruttering og trekking	<p>Barn og foresatte rekrutteres via NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus (post til brukere med ADHD/ASFi barneskolealder i disse fylkene) da de videreformidler MEMOplanner fra Abilia og ut til brukerne. Også rekruttering via fylkesledere i ADHD Norge og muligens via Autismeforeningen.</p> <p>Student kjenner ikke de som forespørres sin identitet.</p> <p>Rekruttering av andre (ergoterapeuter o.l.) skjer enten via hovedutvalget (barn/foresatte) eller via studentens kontakter (bekvemmelighetsutvalg og snøballutvalg).</p>	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø, eget nettverk.
Førstegangskontakt	<p>Førstegangskontakt med barn og foresatte opprettes av NAV med forespørsel i brev form, utover dette skjer det via ADHD Norge og autismeforeningen.</p> <p>Førstegangskontakt med andre skjer via telefon, e-post, enten via student eller via barns foresatte.</p>	<p>Beskriv hvordan førstegangskontakten opprettes og oppgi hvem som foretar den.</p> <p>Les mer om dette på våre temasider.</p>
Alder på utvalget	<ul style="list-style-type: none"> ■ Barn (0-15 år) □ Ungdom (16-17 år) ■ Voksne (over 18 år) 	
Antall personer som inngår i utvalget	<p>Ca. 40 barn med foreldre via NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus. Utvalg via foreninger ikke avgjort på nåværende tidspunkt. Målet er å stå igjen med 10-15 deltakere (barn m/foresatte).</p> <p>Ca. 2-3 ergoterapeuter, pedagoger e.l. (avhengig av antallet hovedbrukere)</p>	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja ○ Nei ●	Begrunn hvorfor det er nødvendig å inkludere myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.
Hvis ja, begrunn		Les mer om Pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse
8. Metode for innsamling av personopplysninger		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<ul style="list-style-type: none"> □ Spørreskjema ■ Personlig intervju □ Gruppeintervju ■ Observasjon □ Psykologiske/pedagogiske tester □ Medisinske undersøkelser/tester □ Journaldata □ Registerdata □ Annen innsamlingsmetode 	Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).
Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken		

Kommentar		
9. Datamaterialets innhold		
Redegjør for hvilke opplysninger som samles inn	Demografiske opplysninger samt opplysninger knyttet til bruk av systemet.	Spørreskjema, intervju-/temaguide, observasjonsbeskrivelse m.m. sendes inn sammen med meldeskjemaet. NBI Vedleggene lastes opp til sist i meldeskjema, se punkt 16 Vedlegg.
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja ● Nei ○	Dersom det krysses av for ja her, se nærmere under punkt 11 Informasjonssikkerhet.
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input checked="" type="checkbox"/> Navn, fødselsdato, adresse, e-postadresse og/eller telefonnummer	Les mer om hva personopplysninger er NBI Selv om opplysningene er anonymiserte i oppgave/rapport, må det krysses av dersom direkte og/eller indirekte personidentifiserende opplysninger innhentes/registreres i forbindelse med prosjektet.
Spesifiser hvilke	Navn, alder, adresse, epostadresse, telefon	
Samles det inn indirekte personidentifiserende opplysninger?	Ja ● Nei ○	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc. Kryss også av dersom ip-adresse registreres.
Hvis ja, hvilke?	Bosted, kjønn, diagnose.	
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja ○ Nei ●	
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Samles det inn opplysninger om tredjeperson?	Ja ○ Nei ●	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.
Hvis ja, hvem er tredjeperson og hvilke opplysninger registreres?		
Hvordan informeres tredjeperson om behandlingen?	<input type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	
Informeres ikke, begrunn		
10. Informasjon og samtykke		
Oppgi hvordan utvalget informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	Vennligst send inn informasjonsskrivet eller mal for muntlig informasjon sammen med meldeskjema.
Begrunn		NBI Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 16 Vedlegg. Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes. Last ned vår veiledende mal til informasjonsskriv
Oppgi hvordan samtykke fra utvalget innhentes	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Innhentes ikke	Dersom det innhentes skriftlig samtykke anbefales det at samtykkeerklæringen utformes som en svarslipp eller på eget ark. Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.
Innhentes ikke, begrunn		

11. Informasjonssikkerhet		
Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en atskilt navneliste (koblingsnøkkel)	Ja ● Nei ○	Har du krysset av for ja under punkt 9 Datamaterialets innhold må det merkes av for hvordan direkte personidentifiserende opplysninger registreres.
Hvordan oppbevares navnelisten/koblingsnøkkelen og hvem har tilgang til den?	Koblingsnøkkel oppbevares på ekstern harddisk nedlåst i en safe som kun jeg i prosjektet har tilgang til.	NBI Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.
Direkte personidentifiserende opplysninger oppbevares sammen med det øvrige materialet	Ja ○ Nei ●	
Hvorfor oppbevares direkte personidentifiserende opplysninger sammen med det øvrige datamaterialet?		
Oppbevares direkte personidentifiserbare opplysninger på andre måter?	Ja ○ Nei ●	
Spesifiser		
Hvordan registreres og oppbevares datamaterialet?	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert datamaskin tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Fysisk isolert privat datamaskin <input checked="" type="checkbox"/> Privat datamaskin tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input type="checkbox"/> Notater/papir <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode	Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger. Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.
Annen registreringsmetode beskriv		
Behandles lyd-/videoopptak og/eller fotografi ved hjelp av datamaskinbasert utstyr?	Ja ● Nei ○	Kryss av for ja dersom opptak eller foto behandles som lyd-/bildefil. Les mer om behandling av lyd og bilde.
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Oppbevarer alle dokumenter inkludert lydopptak på privat datamaskin hjemme hos student beskyttet med brukernavn og passord.	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Dersom det benyttes mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon), oppgi hvilke	Bærbar datamaskin benyttes for lagring, og mobil for opptak av intervju (intervju slettes fra denne enheten).	NBI Mobile lagringsenheter bør ha mulighet for kryptering.
Vil medarbeidere ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?	Ja ○ Nei ●	
Hvis ja, hvem?		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja ○ Nei ●	F.eks. ved bruk av elektronisk spørreskjema, overføring av data til samarbeidspartner/databehandler mm.
Hvis ja, hvilke?		
Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?	Ja ○ Nei ●	
Hvis ja, til hvem?		
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja ○ Nei ●	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback,

Hvis ja, hvilken?		Synovate MMI, Norfakta eller transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraksreguleres
12. Vurdering/godkjenning fra andre instanser		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement. Dispensasjon fra taushetsplikten for helseopplysninger skal for alle typer forskning søkes
Kommentar		Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole, etc.
Hvis ja, hvilke?		
13. Prosjektperiode		
Prosjektperiode	Prosjektstart:15.12.2014 Prosjektstutt:31.08.2015	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når førstegangskontakten med utvalget opprettes og/eller datainnsamlingen starter. Prosjektstutt Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet. Prosjektet anses vanligvis som avsluttet når de oppgitte analyser er ferdigstilt og resultatene publisert, eller oppgave/avhandling er innlevert og sensurert.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektstutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	Med anonymisering menes at datamaterialet bearbeides slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner.NB! Merk at dette omfatter både oppgave/publikasjon og rådata. Les mer om anonymisering
Hvordan skal datamaterialet anonymiseres?	Alle personidentifiserbare opplysninger slettes, og erstattes med følgende: - Barn: Barn1, Barn2, Barn3 osv. - Foresatte: Foresatt1a, Foresatt1b, Foresatt2a, Foresatt2b, Foresatt3a osv. - Andre: Ergoterapeut 1, Ergoterapeut 2..., Pedagog 1, Pedagog 2 osv.	Hovedregelen for videre oppbevaring av data med personidentifikasjon er samtykke fra den registrerte. Årsaker til oppbevaring kan være planlagte oppfølgingsstudier, undervisningsformål eller annet.
Hvorfor skal datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon?		Datamaterialet kan oppbevares ved egen institusjon, offentlig arkiv eller annet.
Hvor skal datamaterialet oppbevares, og hvor lenge?		Les om arkivering hos NSD
14. Finansiering		
Hvordan finansieres prosjektet?	Krever ingen finansiering.	
15. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger		
16. Vedlegg		
Antall vedlegg	6	

8.6 Vedlegg F – Godkjennelse NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfages gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Gry Seland
Avdeling for informatikk og medieteknikk Høgskolen i Gjøvik
Postboks 191
2802 GJØVIK

Vår dato: 17.11.2014

Vår ref: 40645 / 3 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.11.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

40645	<i>Velferdsteknologiske løsninger for barn med ADHD og/eller autismspekterforstyrrelser og deres foresatte</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Gjøvik, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Gry Seland</i>
<i>Student</i>	<i>Carina Meland</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Carina Meland carina.meland@gmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices

*OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svtuit.no*



Utvalget (foreldrene) informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men det bør legges til at foreldre på forhånd kan se intervjuguiden som skal benyttes i intervjuet med barna.

Vi legger til grunn at barna får tilpasset muntlig informasjon og at det understrekes at deltakelse er frivillig før intervjuet igangsettes. Vi mener for øvrig det er nødvendig at barn i førskolealder signerer samtykkeerklæring (slik det legges opp til i intervjuguiden).

Vi legger til grunn at de ansatte får tilsvarende muntlig eller skriftlig informasjon og at de samtykker til deltakelse i intervju. Vi ber om at informasjonsskriv ettersendes, hvis det lages et eget skriv rettet til dem.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Gjøvik sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

8.7 Vedlegg G – Intervjuguide barn

1 INTRODUKSJON & BAKGRUNN

1.1 BAKGRUNN

Jeg er masterstudent interaksjonsdesign på HiG. Skriver masteroppgave om teknologiske hjelpemidler med fokus på evaluering av MEMOplanner. (Forenklet: Skriver en oppgave på skolen om MP.)

1.2 MÅLET MED SAMTALEN

Jeg ønsker å snakke med deg for å forstå hvordan du bruker MEMOplanner og hva du synes om den.

1.3 HVA BRUKE INFORMASJONEN TIL

Informasjonen skal benyttes til å gjøre MEMOplanner enda bedre og til å lage andre lignende systemer slik at de blir enkle og bra å bruke for deg og andre barn som trenger det.

1.4 DOKUMENTASJON/ANONYMISERING

- Jeg vil ta notater underveis, og lydopptak hvis det er greit.
- Grunnen til at jeg ønsker å ta lydopptak er fordi det er vanskelig å huske alt vi snakker om.
- Det er bare jeg som vil ha tilgang til opptaket, og det vil slettes når prosjektet er ferdig.
- Kan jeg ta opptak av samtalen?

2 INNLEDENDE SPØRSMÅL

- Kan du vise meg MP'n din? (Se hvor den er lokalisert og se litt på startsidene sammen)
- Har du brukt den lenge?
- Bruker du den mye? (hver dag, flere ganger om dagen, hver uke osv.)
- Bruker du andre systemer sammen med MP? Ev. annen teknologi? (flere spm. pkt. 3.6)

3 NØKKELSPØRSMÅL

3.1 BRUK AV MEMOPLANNER GENERELT

- Hva bruker du MP til?
 - Hvorfor?
- Hvor bruker du MP? (hjemme, skolen, annet?)
- Bruker du MP helt selv, eller får du hjelp av noen?

1/3

- Ev. av hvem?
- Hvem gjør hva – fortell!

3.2 BRUK AV MEMOPLANNER I LØPET AV DØGNET

Kan du vise/fortelle meg hvordan du bruker MP på

- morgenen / når du står opp?
- ettermiddagen / etter skolen (ev. på skolen)?
- kvelden?

3.3 BRUKSOMRÅDER (DERSOM IKKE DEKKET UNDER 3.2 ELLER AV FORESATTE)

- Hvordan ser startsidene dine ut?
- Hvilke ulike typer aktiviteter bruker du (husk, aktivitet, person/sted, lagrede aktiviteter)?
- Bruker dere varslinger/alarmer (påminnelse m/ev. gjentakelse, alarm ved start, talebeskjed, kvittering)?
- Hvilke funksjoner bruker du?
 - Nedtellingsfunksjon
 - Kamera
 - Foto o.l. (egne bilder?)
 - Skype (kontakter)
 - SMS (tekst, bilde? Kontakter?)
 - Kontakter

3.4 HELHETLIG INNTRYKK

- Hva liker du ved MP?
 - Hvorfor?
- Noe du synes er vanskelig?
 - Hvorfor?
- Hvis du hadde hatt en magisk tryllestav som kunne forvandle MP til det beste IT-systemet du kunne tenke deg – hvordan ville det systemet vært?
 - Hvorfor?
 - Fortell mer...

3.5 EFFEKT

- Synes du det er noen vits i å bruke MP?
 - Hvorfor / hvorfor ikke?
- Føler du at du har mer eller mindre kontroll over hverdagen / det du skal gjøre ved bruk av MP?

2/3

- Hvordan?
- Hva får du til selv i hverdagen ved bruk av MP som du ikke får til uten den?
 - Trenger du like mye hjelp fra foreldre eller andre omsorgspersoner?
- Hvordan føler du deg ved bruk av MP (glad, trist, selvtillit, frustrert..)?
 - Hvorfor?

3.6 ANDRE SYSTEMER (HVIS RELEVANT)

- Hvilke andre systemer? / Hvilken teknologi er viktig for deg?
- Brukes til hva? Hvorfor?
- Pos/neg. med disse systemene?
- Effekt (mestring, selvstendighet, livskvalitet)?

4 AVSLUTNING

4.1 OPPSUMMERING

- Noe annet du har lyst til å vise /fortelle meg med MP?
- Oppsummere funn / Har jeg forstått deg riktig....?
- Er det greit om jeg tar kontakt senere dersom det er noe jeg lurer på?

4.2 BAKGRUNN

- Navn
- Alder

Takk for at du fortalte og viste meg alt dette!

8.8 Vedlegg H – Intervjuguide foresatte/omsorgspersoner

1 INTRODUKSJON & BAKGRUNN

1.1 BAKGRUNN

Jeg er en masterstudent i interaksjonsdesign på HiG, og skriver en masteroppgave om velferdsteknologi med fokus på evaluering av MEMOplanner fra Abilia.

1.2 MÅLET MED INTERVJUET

Jeg ønsker å komme i kontakt med foresatte av barn med ADHD/ASD for å få økt innsikt i bruk og erfaringer knyttet til bruk av MEMOplanner samt ev. eksterne faktorer som påvirker brukeropplevelsen.

1.3 HVA BRUKE INFORMASJONEN TIL

Informasjonen skal benyttes til å få en økt forståelse for bruk av systemet, og hvordan det kan videreutvikles slik at det i størst mulig grad imøtekommer brukernes behov.

1.4 DOKUMENTASJON/ANONYMISERING

Intervjuet/møtet blir dokumentert med feltnotater, og suppleres med lydopptak dersom det tillates. Datamaterialet vil anonymiseres slik at enkeltpersoner ikke vil kunne identifiseres. Alt materiale vil lagres forsvarlig og slettes ved prosjektslutt ved utgangen av 2015.

2 INNLEDENDE SPØRSMÅL

- Hvilken diagnose har deres barn? (hvis ikke allerede kjent info.)
- Kan du fortelle litt om deres situasjon?
- Hvilke erfaringer har du/dere med MEMOplanner generelt?

3 NØKKELSPØRSMÅL

3.1 BRUK AV MEMOPLANNER GENERELT

- Hvor lenge har dere benyttet MP? (antall år, mnd e.l.)
- Hvor ofte benyttes MEMOplanner i hverdagen? (hver dag, flere ganger om dagen, hver uke osv.)
- Bruker du andre systemer i kombinasjon med MP?
- Hvem benytter MP i deres situasjon? (barn, foresatte eller andre omsorgspersoner)

1/4

- Hvilken rolle spiller brukernes omsorgspersoner eller andre relevante personer som foresatte mht. bruk?

3.2 BEHOV

- Ut ifra hvordan du kjenner ditt barn, hvilke spesielle behov har det? (spesielt mht. organisering, tidsstyring og planlegging)
- Hvis du hadde hatt en magisk tryllestav som kunne forvandle MP til det beste IT-systemet du kunne tenke deg for ditt barn – hvordan ville det systemet vært?
 - Hvorfor?
 - Fortell mer...

3.3 BRUKSOMRÅDER

- Hvilke ulike typer aktiviteter bruker du/dere (husk, aktivitet, person/sted, lagrede aktiviteter)?
- Er aktivitet synlig?
- Hvem legger inn aktiviteter?
- Hvilken kalender brukes (dag/uke/måned)?
- Brukes tidssøyle eller listevising for dag?
- Hvilke funksjoner bruker du/dere?
 - påminnelser
 - nedtelling
 - varslinger (alarm, talebeskjed, kvittering)
 - kamera
 - Skype (kontakter)
 - SMS (kontakter)
 - bilder/symboler
 - fjernbetjening
 - innstillinger startside (dagfarger, klokke, tidslinje, døgninndeling)
- Opplever bruker at det er ok å vise fram MP for andre, eller er der noe han/hun vegrer seg for?
- Er det viktig å ha en spesiell plass for MP i hjemmet eller på skolen? Benyttes stativ eller veggfeste?

3.4 HELHETLIG INNTRYKK

- Hva liker du ved MP?
 - Hvorfor?
- Noe du synes er vanskelig?
 - Hvorfor?
- Hvordan opplever du designet på hardware (fysisk komponent)?
- Hvordan opplever du designet på programvaren (selve programmet i MP)?

3.5 FORMIDLING

- Hvordan foregikk formidlingen av MP, fra identifisering av behov til bruk i hverdagen? (orientering, valg, anskaffelse, opplæring o.l.)
- Noe som fungerte bra /ikke fungerte så bra?
- Hvordan ville en ideell formidlingsprosess fungere etter din mening?

3.6 TILVENNING BRUK

- Hvordan opplever du at det er å venne seg til å bruke MP? (for deg / for barnet)
- Noe som står i veien for at dere kan bruke det optimalt?

3.7 EFFEKT

- Synes du at det har noen hensikt å benytte MP?
 - Hvorfor / hvorfor ikke?
- Hvordan påvirker bruk av MP barnet ditt? (spesielt mht. mestring, selvstendighet o.l.)
- Føler du at barnet har mer eller mindre kontroll over hverdagen ved bruk av MP?
 - På hvilken måte?
- Hva får han/hun til selv i hverdagen ved bruk av MP som han/hun ikke får til uten den?
- Trenger han/hun like mye hjelp fra foreldre eller andre omsorgspersoner?

4 AVSLUTNING

4.1 OPPSUMMERING

- Oppsummere funn / Har jeg forstått deg riktig....?
- Er det noe du vil legge til?
- Er det greit om jeg tar kontakt senere dersom noe er uklart?

4.2 DEMOGRAFI

- Navn
- Alder
- Bosted
- E-post

4.3 DIVERSE

- Ønsker du en PDF av oppgaven når den er levert? (Hvilken e-postadresse skal den i så fall sendes til?)
- Kan du undertegne samtykkeskjema? (hvis ikke gjort på forhånd)

Takk for intervjuet!

8.9 Vedlegg I – Intervju-/møteguide Abilia

1 INTRODUKSJON & BAKGRUNN

1.1 BAKGRUNN

Jeg er en masterstudent i interaksjonsdesign på HiG, og skriver en masteroppgave om velferdsteknologi med fokus på evaluering av MEMOplanner.

1.2 MÅLET MED SAMTALEN

Jeg ønsker å komme i kontakt med sentrale personer i Abilia for å få økt innsikt i MEMOplanner som hjelpemiddel for personer (henholdsvis eldre?) med kognitive funksjonsnedsettelse. I tillegg er det av interesse å få kunnskap om distribusjon av produktet, fra fastlege e.l. og ut til sluttbruker. Som produsent og leverandør av MEMOplanner har dere antakeligvis også informasjon om bruk og erfaringer ved bruk – både deres egne og reelle brukeres erfaringer.

1.3 HVA BRUKE INFORMASJONEN TIL

Informasjonen skal benyttes til å få en bedre oversikt over og økt forståelse for MEMOplanner som system, karakteristikker ved ulike brukergrupper, ev. tilbakemeldinger fra brukere samt distribusjonsprosessen ut til bruker. Dette inngår som en pilotundersøkelse i masteroppgaven, og vil kunne legge føringer for videre arbeid.

1.4 DOKUMENTASJON/ANONYMISERING

Intervjuet/møtet blir dokumentert med feltnotater. Datamaterialet vil anonymiseres slik at enkeltpersoner ikke vil kunne identifiseres. Alt materiale vil lagres forsvarlig og slettes ved prosjektslutt ved utgangen av 2015.

2 INNLEDENDE SPØRSMÅL

2.1 BAKGRUNN

- Navn (kjent info.)
- Alder
- Stilling (kjent info.)
- Hvor lenge jobbet i Abilia?
- Organisering Abilia kognisjon & produkter - andre ansatte/stillinger?

2.2 OVERGANGSSPØRSMÅL

- Kan du fortelle litt om hva du jobber med?

3 NØKKELSPØRSMÅL

3.1 MEMOPLANNER SOM SYSTEM

- Hvordan fungerer systemet helt overordnet?
- Hvilke funksjoner anser du som de viktigste? (Hvorfor?)
- Hvilke funksjoner anser du som de mest brukte? (Hvorfor?)
- Hvilke forskjeller er det mellom MEMOplanner og HOMEbasic?
- Fungerer systemet som et frittstående system, eller integreres det med flere andre systemer?
- Inngår MEMOplanner som en del av tjenestetilbudet i kommunen / integrert i kommunale tjenester?

3.2 BRUK AV MEMOPLANNER

- Hvilke brukergrupper har MEMOplanner i Oslo-området (primære/sekundære brukere)?
(Ev. hvem har info. om dette?)
 - Antall
 - Alder
 - Kjønn
 - Type funksjonsnedsettelse
- Hvor stor er etterspørsel av systemet etter ditt inntrykk (generelt + Oslo-området)?
 - Er det brukerne som etterspør det, eller kommunen som tilbyr det?
 - Hvilke kriterier finnes for å ha rett til MEMOplanner? Hvordan dokumenteres dette?
- Hva er mest etterspurt / leverer dere mest av MEMOplanner og HOMEbasic, ev. andre typer?
- I hvilken grad benyttes MEMOplanner i brukernes hverdag (ditt inntrykk av dette)?
- Hvilken rolle spiller brukernes omsorgspersoner eller andre relevante personer som pårørende mht. bruk?

3.3 EVALUERING AV MEMOPLANNER

- Hvilke erfaringer har dere mht. bruk (brukernes) av systemet - overordnet?
- Får dere tilbakemeldinger direkte fra brukere eller pårørende, ev. andre?
 - Noe de er spesielt fornøyde eller misfornøyde med mht. systemet?
 - Noe de er spesielt fornøyde eller misfornøyde med mht. anskaffelsen/implementeringen?

3.4 DISTRIBUSJON AV MEMOPLANNER

- Hvordan foregår distribusjonen av MEMOplanner (fra fastlege, Abilia og ut til brukerne)?
- Hvilken rolle/ansvar har Abilia knyttet til dette? (Opplæring o.l.)
- Hvordan implementeres/installes MEMOplanner hos brukerne?
 - Hvem setter opp utstyret? Hvem tilkalles hvis det ikke virker, og hvordan?

3.5 KONKURRENTER/MARKEDET

- Hvilke lignende systemer i markedet anser du som konkurrenter til MEMOplanner/HOMEbasic?
- Hva skiller MEMOplanner/ HOMEbasic fra konkurrerende systemer?

3.6 ERFARINGER TEKNOLOGI (VED BEHOV)

- Hvilke erfaringer har du med velferdsteknologi generelt?
- Hvilke erfaringer har du med andre typer teknologi rettet mot eldre med kognitive funksjonsnedsettelse?

3.7 REKRUTTERING AV BRUKERE FOR EVALUERING AV MEMOPLANNER

Kan du være behjelpelig med å sette meg i kontakt med relevante brukere av MEMOplanner i Oslo-området (min. 10-15 personer)? Gjerne «par» bestående av primærbruker og pårørende.

- Primære brukere (eldre med kognitive funksjonsnedsettelse?) + deres pårørende
- Hvordan rekrutterer disse? (Videresende mail, brev, ringe e.l., ev. via kurs/Workshops)
- I hvilken grad er kursdeltakere brukere (primære/sekundære) av systemet?
- Metode: intervju + observasjoner i eget hjem/miljø
- Tid: i perioden desember til februar

4 OPPSUMMERING/AVSLUTNING

- Oppsummere funn / Har jeg forstått deg riktig....?
- Er det noe du vil legge til?
- Er det greit om jeg tar kontakt senere dersom noe er uklart?
- Er det noen andre du vil anbefale meg å kontakte i Abilia eller andre som kan gi meg mer opplysninger om hvordan MEMOplanner fungerer hos brukerne?

Takk for møtet!

8.10 Vedlegg J – Intervju-/møteguide hjelpemiddelsentralen

1 INTRODUKSJON & BAKGRUNN

1.1 BAKGRUNN

Masterstudent interaksjonsdesign HiG. Skriver masteroppgave om velferdsteknologi med fokus på evaluering av MEMOplanner (Abilia).

1.2 MÅLET MED SAMTALEN

Jeg ønsker å komme i kontakt med sentrale personer i HMS Oslo & Akershus for å få økt innsikt i bruk og erfaringer knyttet til velferdsteknologi generelt og bruk av MEMOplanner spesielt, først og fremst for *barn med nedsatte kognitive funksjonsnedsettelse*. I tillegg er det av interesse å få kunnskap om distribusjon av produktet ut til sluttbrukerne. HMS har tett kontakt med brukerne av systemet, og jeg håper dere kan gi meg verdifull informasjon hva som fungerer godt og hva som kan forbedres, ut ifra tilbakemeldinger fra brukerne.

1.3 HVA BRUKE INFORMASJONEN TIL

Informasjonen skal benyttes til å få en økt forståelse for brukergrupper (spesielt barn), deres bruk av hjelpemiddelet samt distribusjonsprosessen. Dette inngår som en pilotundersøkelse i masteroppgaven, og vil kunne legge føringer for videre arbeid.

1.4 DOKUMENTASJON/ANONYMISERING

Intervjuet/møtet blir dokumentert med feltnotater, og suppleres med lydopptak dersom dere tillater det. Datamaterialet vil anonymiseres slik at enkeltpersoner ikke vil kunne identifiseres. Alt materiale vil lagres forsvarlig og slettes ved prosjektslutt ved utgangen av 2015.

2 INNLEDENDE SPØRSMÅL

2.1 BAKGRUNN

- Navn
- Alder
- Stilling (kjent info.)
- Hvor lenge jobbet i HMS?
- Organisering HMS - andre ansatte/stillinger innen velferdsteknologi (kognisjon)?

2.2 OVERGANGSSPØRSMÅL

- Kan dere fortelle litt om hva dere jobber med?
- Hvilke erfaringer har dere med velferdsteknologi generelt?

3 NØKKELSPØRSMÅL

3.1 BRUK AV MEMOPLANNER - GENERELT & BARN SPESIELT

- Hvilke brukergrupper har MEMOplanner i f.eks. Oslo-området (barn spesielt)?
 - Antall
 - Alder (voksne/barn)
 - Kjønn
 - Type funksjonsnedsettelse (autister, downs, AD/HD...?)
- Hva kjennetegner de barna som får dette (alder, type/grad funksjonsnedsettelse)?
- Hvor stor er etterspørselen av hjelpemiddelet (generelt/barn + Oslo-området)?
 - Er det brukerne som etterspør det, eller kommunen som tilbyr det?
 - Hvilke kriterier finnes for å ha rett til MEMOplanner? Hvordan dokumenteres dette?
- I hvilken grad benyttes MEMOplanner i brukernes hverdag (deres inntrykk av dette)?
- Hvilken rolle spiller brukernes omsorgspersoner eller andre relevante personer som foresatte mht. bruk?

3.2 EVALUERING AV MEMOPLANNER

- Hvilke erfaringer har dere mht. brukernes bruk av systemet - overordnet?
 - Generelt?
 - Barn?
- Hvilke funksjoner anser dere som de mest brukte for barn basert på deres interaksjon med brukerne? (Hvorfor)?
- Får dere tilbakemeldinger direkte fra brukere eller foresatte?
 - Noe de er spesielt fornøye eller misfornøye med mht. systemet?
 - Noe de er spesielt fornøye eller misfornøye med mht. anskaffelsen/implementeringen?

3.3 DISTRIBUSJON AV MEMOPLANNER

- Hvordan foregår distribusjonen av MEMOplanner (ut til sluttbrukerne)?
- Hvilken rolle/ansvar har hjelpemiddelsentralen knyttet til dette? (opplæring o.l.)
- Hvordan implementeres/installeres MEMOplanner hos brukerne?
 - Hvem setter opp utstyret? Hvem tilkalles hvis det ikke virker, og hvordan?
- Får dere i HMS opplæring av Abilia før implementering hos brukere?

3.4 KONKURRENTER

- Hvilke lignende systemer tilbys via HMS?
- Hva skiller MEMOplanner fra andre hjelpemidler for tids- og aktivitetsplanlegging?
- Bruk av MP, MA, MPMini, Handi? Hva er behovet?

3.5 REKRUTTERING AV BRUKERE FOR EVALUERING AV MEMOPLANNER

Kan du være behjelpelig med å sette meg i kontakt med relevante brukere av MEMOplanner i Oslo-området?
Gjerne «par» bestående av primærbruker og foresatt.

- Primære brukere (barn med kognitive funksjonsnedsettelse) + deres pårørende
- Videre sende mail (med prosjektbeskrivelse, intervjuguide og invitasjonsbrev) til brukere og/eller foresatte?
- Metode: intervju + observasjoner i eget miljø (hjem/skole)
- Gjennomføring undersøkelser: i perioden november til februar

4 OPPSUMMERING/AVSLUTNING

- Oppsummere funn / Har jeg forstått dere riktig....?
- Er det noe dere vil legge til?
- Er det greit om jeg tar kontakt senere dersom noe er uklart?
- Er det noen andre dere vil anbefale meg å kontakte i HMS (eller kommunen) som kan gi meg mer opplysninger om hvordan MEMOplanner fungerer hos barn med funksjonshemninger?
- Ønsker du en PDF av oppgaven når den er levert? Hvilken e-postadresse skal den i så fall sendes til?

Takk for intervjuet!

8.11 Vedlegg K – Intervjuguide fagpersoner

1 INTRODUKSJON & BAKGRUNN

1.1 BAKGRUNN

Jeg er en masterstudent i interaksjonsdesign på HiG, og skriver en masteroppgave om velferdsteknologi med fokus på evaluering av MEMOplanner.

1.2 MÅLET MED SAMTALEN

Jeg ønsker å komme i kontakt med fagpersoner som jobber med eller engasjerer seg privat i barn med ADHD og/eller ASD, dette for å få økt innsikt i bruk og erfaringer knyttet til velferdsteknologiske løsninger for organisering, tidshåndtering og planlegging som MEMOplanner. I tillegg er det av interesse å få kunnskap om eksterne faktorer som kan påvirke brukeropplevelsen.

1.3 HVA BRUKE INFORMASJONEN TIL

Informasjonen skal benyttes til å få en økt forståelse for bruk av den type teknologi samt eksterne faktorer, dette for å danne et grunnlag for videre utvikling av velferdsteknologi generelt og MEMOplanner spesielt.

1.4 DOKUMENTASJON/ANONYMISERING

Intervjuet/møtet blir dokumentert med feltnotater, og suppleres med lydopptak dersom det tillates. Datamaterialet vil anonymiseres slik at enkeltpersoner ikke vil kunne identifiseres. Alt materiale vil lagres forsvarlig og slettes ved prosjektslutt ved utgangen av 2015.

2 INNLEDENDE SPØRSMÅL

- Kan du fortelle litt om ditt engasjement mht. barn med ADHD og ASD, både privat og faglig?

3 NØKKELSPØRSMÅL

3.1 BRUKERGRUPPENS BEHOV

- Hvilke behov har brukergruppen knyttet til strukturering av hverdagen?
- Hvordan utarter det seg dersom en slik struktur ikke finnes eller opprettholdes?

3.2 BRUK AV TEKNOLOGI

- Har du erfaringer med andre barn med ADHD og/eller ASD som har ulike teknologiske hjelpemidler for strukturering, planlegging og tidshåndtering?
 - Hvis ja, hvilke?
- I hvilken grad benyttes disse i brukernes hverdag (ditt inntrykk av dette)?
- Kombinere de flere systemer?
- Hvilken rolle spiller omsorgspersoner som for eksempel foresatte mht. bruk?

3.3 BRUKEROPPLEVELSE

- Hva må til for at et teknologisk hjelpemiddel skal kunne gi barn og foresatte en god brukeropplevelse / fungere optimalt?
- Er det andre ting enn teknologien i seg selv som spiller inn mht. dette?
 - Hva?
 - På hvilken måte?
- Hva beskriver etter din mening det ideelle IT-systemet for denne brukergruppen (spesielt mht. struktur, planlegging og tidshåndtering)?

3.4 EFFEKT

- Synes du at det har noen hensikt å benytte teknologi for å organisere hverdagen for disse barna?
 - Hvorfor / hvorfor ikke?
- Hvordan tror du det påvirker dem, spesielt mht. mestring, selvstendighet o.l.?
- Tror du at barnet har mer eller mindre kontroll over hverdagen ved bruk av teknologi?
 - På hvilken måte?
- Tror du de trenger like mye hjelp fra foreldre / andre omsorgspersoner når de benytter teknologi?

4 AVSLUTNING

4.1 OPPSUMMERING

- Oppsummere funn / Har jeg forstått deg riktig....?
- Er det noe du vil legge til?
- Er det greit om jeg tar kontakt senere dersom noe er uklart?

4.2 DEMOGRAFI

- Navn
- Alder
- Stilling / type verv
- E-post adresse

4.3 DIVERSE

- Ønsker du en PDF av oppgaven når den er levert? (Hvilken e-postadresse skal den i så fall sendes til?)
- Kan du undertegne samtykkeskjema? (hvis ikke gjort på forhånd)

Takk for intervjuet!