

# Vi vil ikke godta at teknologien tas fra oss!

Et notat om Parkinson og bruk av datamaskin

<b>Skrevet av:</b>
Morten Tollefsen <a href="mailto:morten@medialt.no">morten@medialt.no</a> tlf: 21 53 80 14 <a href="http://www.medialt.no">www.medialt.no</a>
<b>Sist oppdatert:</b>
08.02.2007



# Innhold

Forord .....	1
Takk.....	1
Innledning.....	2
Digital inkludering og universell design .....	2
Om notatet .....	2
Parkinsons sykdom.....	4
Hva er Parkinson .....	4
Symptomer og diagnostisering .....	4
Behandling .....	5
Små glimt inn i fire menneskers hverdag .....	6
Frisk i hodet.....	6
Legen .....	7
Professoren .....	7
Ingeniøren.....	8
Læreren.....	8
Litt om aktuelle tilpasninger og hjelpemidler .....	9
Mus og alternativt pekeutstyr .....	9
Tastatur.....	11
Innstillinger i operativsystemet og annen programvare .....	12
Ergonomi .....	13
Metodikk for valg av hensiktsmessige løsninger .....	14
"Educated guess" eller systematisk utprøving?.....	14
Hjelpemiddelkoffert .....	14
Programforenkling .....	15
Veien videre .....	16
Metode for valg av hensiktsmessige PC-tilpasninger .....	16
Hjelpemiddelkoffert .....	16
Enkle programmer.....	16
Konklusjon .....	18
Referanser.....	20

## Forord

Skjelvende hender. Problemer med å snakke tydelig. Langsom, subbene gange. Dette er gjerne det vi forbinder med Parkinsons sykdom. Sykdommen blir derfor ofte kalt skjelvesyke eller skjelvelammelse. [1]

Ja, det var vel slik jeg også tenkte meg Parkinsons sykdom, og symptomene er ganske typiske. Denne sykdommen kan imidlertid arte seg nokså forskjellig fra menneske til menneske, og andre sykdommer kan ha liknende symptomer.

Norges forskningsråd/IT-funk finansierte forprosjektet "Stemmestyrte interaksjoner" STEMINT (prosjektnr. 176984/i40). En viktig del av dette prosjektet var å gjennomføre intervjuer i 11 fokusgrupper. Oppsummeringen av intervjuene kan leses på <http://medialt.no/?pageId=172>. Flere i fokusgruppene for bevegelseshemmede hadde diagnosen Parkinson. I intervjuene med dem kom det frem en rekke ideer og behov, spesielt knyttet til bruk av datamaskin. Stemmestyring kan sannsynligvis være et nyttig hjelpemiddel for noen med Parkinson, men det er nødvendig med en mye bredere tilnærming mht. tilgjengelighet til, og behov for teknologi. Deltakerne med Parkinson var spesielt interesserte i å utvikle en metodikk for utprøving av hjelpemidler og en utarbeidelse av en oversikt over aktuelle tilpasninger. Denne statusrapporten er ikke et forsøk på å utvikle en slik metodikk, men det er et første skritt i retning av å forstå noen av de problemene mennesker med Parkinson har. Utfordringen er å gjøre begrensninger til muligheter, og dette må skje i et spennende tverrfaglig samarbeid. Med utgangspunkt i STEMINT-prosjektet og med bakgrunn i at det ser ut til å være gjort veldig lite innen teknologi for mennesker med Parkinson har det vært naturlig for meg å fokusere på FoU-oppgaver. I konklusjonen forsøker jeg likevel å si litt om ansvarsfordeling.

## Takk

I arbeidet med dette notatet har det vært viktig å se på Parkinson generelt for å forstå hvilke spesielle utfordringer mennesker med denne diagnosen har i forhold til bruk av teknologi. Jeg har naturligvis verken medisinsk bakgrunn eller kompetanse til å gjøre grundige vurderinger, og det har derfor vært helt nødvendig med "gode hjelpere".

Mine viktigste hjelpere har vært Inger Thorstensen Tømte og Birger J. Natvig. Begge har Parkinson, og både Inger og Birger er fantastisk flotte og entusiastiske mennesker! Verden hadde vært enda bedre, hvis alle hadde den samme innstillingen til livet, og ikke minst kunne mange mennesker ha et mye mer meningsfylt liv! Jeg har lært mye av dere, og jeg setter veldig stor pris på at jeg har blitt kjent med dere. Jeg håper vi skal få til noe sammen også i åra som kommer, og med den entusiasmen dere har må vi ha gode sjanser!

Oslo, februar 2007  
Morten Tollefsen

# Innledning

## **Digital inkludering og universell design**

*Regjeringa ønskjer at heile befolkninga skal kunne ta i bruk ny informasjonsteknologi om dei ønskjer det. Det føreset at datautstyr og nettenester er tilgjengelege. [9]*

Funksjonshemmede kan ha stor nytte av teknologi, både for å kompensere for funksjonshemmingen og for å bruke teknologi på den samme måten som alle andre. Standard maskin- og programvare kan imidlertid ikke brukes på en hensiktsmessig måte av alle. Det er derfor viktig å sette fokus på hvilke tilpasninger som kan realiseres. For mange grupper eksisterer det kompetanse mht. tilpasninger, f.eks. for blinde og svaksynte. For mennesker med Parkinsons sykdom (PD) er kompetansen mindre, og de individuelle forskjellene (symptombildet) ofte relativt forskjellig. Disse forskjellene gjør også at det er sannsynlig at fokus på PD og teknologi også vil kunne være nyttig for andre grupper.

De fleste som får diagnosen PD er over 55 år. Siden sykdommen normalt oppdages hos eldre mennesker, har fokuset vært forholdsvis liten på bruk av teknologi. Dette må endres. Mennesker som får PD i dag er vant til å bruke datamaskin og annen teknologi, og dette ønsker de selvsagt å fortsette med.

*God og riktig tilgang til offentlig informasjon og tenester er ein av føresetnadene for at velferdsstaten skal fungere. Det er òg ein demokratisk rett. [9]*

Tilgang til både offentlig og annen informasjon er viktig. WWW har blitt en svært sentral informasjonsarena. Dette gjelder informasjon fra NAV, radio- og TV-programmer, nettaviser, ... WWW er imidlertid ikke bare en informasjonsarena: Det er i økende grad også en arena for selvbetjening. Utfylling av selvangivelse, bestilling av flyreiser, utfylling av barnehagesøknad og utføring av banktenester er bare noen eksempler. Det er derfor kanskje helt riktig at: "*God og riktig tilgang til informasjon og tenester er en demokratisk rett.*"

Datamaskiner brukes i dag til mange ting: underholdning, innhenting av informasjon, e-post, tekstbehandling, ... Gjennom god tilrettelegging av maskin- og programvare vil derfor mange mennesker kunne få tilgang til en rekke funksjoner og tenester. Dette gjør at nettopp bruk av PC er høyt prioritert av mennesker med PD, og denne rapporten fokuserer primært på datateknologi. Dette betyr ikke at annen teknologi er problemfri, eller at det ikke er behov for fokus på andre produkter.

## **Om notatet**

Notatet er delt inn i 7 kapitler.

**Parkinsons sykdom:** En kort beskrivelse av Parkinsons sykdom. I gjennomgangen beskrives vanlige symptomer, og denne gjennomgangen viser at arbeidet med Parkinson-gruppen også vil være relevant for mange andre funksjonshemmede.

**Små glimt inn i fire menneskers hverdag:** Her beskrives kort fire av personene som har blitt intervjuet. Kapitlet er ment for å personifisere noen typiske symptombilder, og for å eksemplifisere hvordan hverdagen er for noen som har diagnosen.

**Litt om aktuelle tilpasninger og hjelpemidler:** Kunnskapen om teknologi for mennesker med parkinson er mangelfull. Likevel oppsummerer dette kapitlet noen av de tilpasningene som er prøvd ut og som det kan jobbes videre med.

**Metodikk for valg av hensiktsmessige løsninger:** En kategorisering av hjelpemiddelgrupper og aktuelle tilpasninger er ønskelig for å finne raskt frem til egnede løsninger. Dette krever kompetanse/dokumentasjon, og mye tyder også på at det er behov for utprøving av løsninger over tid.

**Veien videre:** Forslag til hva som kan gjøres av videre arbeid.

**Konklusjon:** Oppsummering av notatet.

**Referanser:** Litteratur/nettsteder det henvises til i notatet.

# Parkinsons sykdom

Dette kapitlet er på ingen måte en grundig beskrivelse av Parkinsons sykdom. Hensikten med avsnittene nedenfor er å gi ikke-medisinere en forståelse av sykdommen, spesielt med tanke på de utfordringene mennesker med Parkinson kan ha.

## Hva er Parkinson

Beskrivelser av Parkinsons sykdom (PD) skal finnes i over 3000 år gamle skrifter. I nyere tid ble sykdommen dokumentert av den britiske legen James Parkinson (1817). Han kalte lidelsen "shaking palsy" (skjelve-lammelse).

PD er en kronisk, progressiv, degenerativ nervesykdom. Sykdommen fører ofte til invaliditet, men sykdomsforløp og hvilke funksjoner som rammes varierer. Det vanligste er at PD rammer eldre mennesker (over 55 år). Ca. 10 % av de som får diagnosen er imidlertid mellom 30 og 55 år gamle. I Norge regner man med at ca. 8000 mennesker har PD. Det er ca. like mange kvinner og menn som får PD, muligens med en liten overvekt av menn.

*"Bortfall av dopaminproduserende (dopamin er en slags budbringer i nervesystemet) celler i substantia nigra pars compacta er den mest uttalte forandringen i hjernen. Dette fører til at dopamininnholdet i striatum blir sterkt redusert."* [3] Symptomer på sykdommen melder seg, når dopaminmengden er redusert med 80-90 %. Normalt er symptomene ensidige i starten.

## Symptomer og diagnostisering

Det kan være vanskelig å stille diagnosen Parkinsons sykdom. Grunnen er at symptomene kan være nokså ulike, og at det finnes andre sykdommer med tilsvarende symptomer. Pasientens sykdomshistorie og en grundig nevrologisk undersøkelse er viktig for korrekt diagnostisering, men selv dyktige klinikere har ca. 25 % feildiagnostisering. PD er altså en klinisk diagnose, og de viktigste symptomene er vist i Tabell 1 De vanligste symptomene for PD [1]. 2 av 3 (evt. 3 av 4 dersom "Postural instabilitet" medregnes) av symptomene må være til stede for at diagnosen PD skal settes.

**Tabell 1 De vanligste symptomene for PD [1]**

Symptom	Beskrivelse
Tremor	Det vanligste symptomet er skjelving (tremor) og ses hos 80 %. Denne skjelvingen er ofte ensidig og ofte av "pilletremor-type" og har frekvens 6 til 8 Hz (svingninger / sekund.) Den begynner hos mange ensidig i en arm og pasienten gnir tommelfinger mot langfinger på samme side.
Rigiditet	Muskelstivhet som kan gi smerter, ofte også tannhjulsrigiditet. (stivhet)
Hypokinesi	Langsomme bevegelser (hypokinesi) og redusert armbevegelser ved gange og

	reduisert mimikk i ansiktet.
Postural instabilitet	Det er mer omdiskutert blant nevrologer om balanseproblemer hører med fordi det gjerne er tilstede først i en senere fase av sykdommen.

Andre symptomer som kan forekomme er: langsomme bevegelser, klossethet, manglende luktesans, smerter, depresjon, balanseproblemer, søvnforstyrrelser, langsom reaksjonstid, svak stemme, redusert hukommelse, manglende overskudd, treg mage/diare, vannlatningstrang, svette og hallusinasjoner. Også det autonome (ikke-viljestyrt) nervesystemet rammes og kan føre til ujevn puls, blodtrykksfall mm. Seksuelle og psykiske forstyrrelser forekommer også.

40-70% av mennesker med PD har demens-relaterte symptomer. Grunnen til dette er ukjent, men årsaken kan være forstyrrelsen i acetylkolinssystemet.

*Forløpet av PD viser store individuelle ulikheter. Enkelte PD pasienter får en dramatisk forverring motorisk i løpet av kort tid (2-3-10 år), mens det er andre som har milde symptomer over 10-20 år. [1]*

## **Behandling**

Medisiner (levodopa, dopaminagonister) kan dempe Parkinson-symptomene. For de fleste har medisiner svært god effekt (derfor brukes også dette i forb. med diagnostisering). Levodopa/dopaminagonister vil imidlertid ikke helbrede eller stanse PD, men spesielt i starten av et sykdomsforløp vil preparatene kunne medføre at pasienten kan leve et ganske normalt liv. Over tid vil imidlertid dopamin ha redusert effekt og blant annet kunne føre til ufrivillige og ofte smertefulle bevegelser. Dopaminagonister kan videre ha en rekke bivirkninger som kvalme, ubehag, brekninger, svimmelhet, tretthet, og hallusinasjoner.

Kirurgi kan gi god effekt for tremor, stivhet og langsomme bevegelser. Metoden som er vanligst i dag kalles DBS (Deep Brain Stimulation), og er et nokså risikofritt inngrep. Det er vanlig å få svak og grøtete stemme etter operasjonen.

Fysikalsk behandling og logopedi er viktig for mange mennesker med PD. Fysisk trening regnes som viktig, og flere eksempler på dette er beskrevet i [5].

# Små glimt inn i fire menneskers hverdag

## *Frisk i hodet*

På handletur forleden møtte jeg en venn i døra.  
Begge bar vi tungt,  
så vi satte fra oss børa.  
Han spurte: ”Hvordan går det?”  
Jeg svarte: ”Takk som spør!  
Rent bortsett i fra Parkinson,  
er mange ting som før.”  
Jeg syntes det var hyggelig  
å si det på den måten,  
for jeg så at store mannen  
var jo helt på gråten.

Så sto vi der og pratet litt  
som gamle venner gjør.  
som møtes mye sjeldnere  
enn det de gjorde før.  
Som avskjedshilsen sier han,  
jeg nektet først å tro det:  
”Du må være glad for  
at du er frisk i hodet!”

Jeg føler jo at hit inntil har jeg beholdt mitt vett.  
Det var det han ville si han hadde sett.  
Selv om Parkinsons sykdom,  
av alle steder på vår klode,  
sitter nettopp inni hodet. [7]

I dette kapitlet forteller fire personer litt om seg selv. De har ulik bakgrunn, lever ganske forskjellige liv, men alle har PD. Alle er vant til å bruke PC og annen teknologi, og de problemene som beskrives under er ment å være representative for PD. Her fokuseres det på teknologi, og alle de andre konsekvensene av sykdommen er ikke beskrevet. For å gjøre historiene anonyme er personenes navn endret. Alle personene er ressurssterke, og det kan derfor være viktig å merke seg at nokså mange med PD (40-70 %) har demens relaterte symptomer.



## Legen

Edgard er 64 år. Han jobbet som lege i 30 år, men måtte etter hvert slutte pga. Parkinson. Selv sier han at han ble dårligere og dårligere, og at han til slutt var pleietrengende. DBS har hjulpet på skjelvinger og stivhet, men Edgard er på ingen måte kvitt problemene. Det er ikke helt enkelt å høre hva han sier, for stemmen er lav og grøtete. Stemmen ble slik etter det kirurgiske inngrepet. Edgard har noe kognitiv svikt.

Alt går tregt sier Edgard: *både tanker, fordøyelse og samtaler*. Han er stiv og ballansen er dårlig. Det er problematisk å koordinere bevegelser, f.eks. er det vanskelig å gå ut av en bil.

Aktiviteter som krever finmotorikk er problematiske. Edgard er glad i å skrive. Han har store søvnproblemer, og nettene brukes ofte til å dikte. Da brukes PCen, og selv om alt tar fryktelig lang tid "*går det på et vis*". For å bruke musa må den holdes med begge hender. Han klarer å klikke med den ene langfingeren. Tidligere brukte han touch, men nå kan han kun benytte LFT-metoden (en finger). Edgard sier at han har polynevropati, og derfor kan det være smertefullt å bruke blant annet tastaturer. "*Polynevropati er en tilstand som skyldes at perifere nerver forfaller og brytes ned. Det er særlig nervene ytterst i armene og beina som rammes.*" [6]. Polynevropati forekommer også hos løsemiddelskadde, diabetikere med flere.

Edgard klarer delvis å bruke PCen sin. Han bruker også mobil og annen teknologi. Likevel er det ganske tydelig at han sliter og bruker lang tid. Et veldig sår punkt for ham er at han ikke husker beskjeder. Telefonen ringer, noen vil gi en beskjed til kona, og Edgard glemmer dette så snart røret er lagt på. Han ønsker seg derfor veldig en "*snakke-notatblokk*" med et enkelt brukergrensesnitt.

## Professoren

Odd er en spennende person. Han lever et aktivt liv og forteller gjerne om alt det han har vært med på. I tillegg til at han har skrevet 21 bøker (oversatt til 12 språk) har han vært med i en rekke internasjonale aktiviteter. Odd er veldig aktiv og trener minst en time hver dag. "*Treningen er helt nødvendig for at jeg skal kunne fungere!*", sier han.

Det var på en skitur for 11 år siden at Odd merket de første symptomene på PD. Han slepte på den ene foten. Nå sliter han med fordøyelse, skjelvinger, finmotorikk og ballanse. "*Jeg faller en del og da kommer jeg meg ofte ikke opp på egenhånd. Synes egentlig at jeg sliter med det aller meste!*" Odd har alltid vært glad i mennesker. Nå kjører han ikke bil, og dette er en grunn til at han føler seg isolert.

Det er tydelig at teknologi er et sår kapittel for Odd. Han har vært en av forkjemperne for innføring av ny teknologi i skolen. Nå har han så store problemer med f.eks. å bruke PC at han nesten ikke bruker datamaskin. "*Jeg slår feil hele tiden. Kommer borti taster, og så skjønner jeg ikke hva som har skjedd.*" Det aller meste er vanskelig på datamaskinen: skrive inn tekst, åpne programmer, filbehandling, ...

Odd har ikke fått assistanse til å finne hjelpemidler eller til å gjøre tilpasninger på datamaskinen. Selv om han har store problemer med mus og tastatur har han kontakt med mange vha. e-post. *"Programmene er alt for kompliserte. Jeg har behov for helt enkel funksjonalitet, men i dag skal alt være proppfullt av alle mulige funksjoner."* Selv mener han at det hadde vært flott å kunne snakke til PCen, men han poengterer at *"det nok må læres – det er noe annet å bruke hendene enn munnen for å skrive."*

## **Ingeniøren**

Freddy er 60 år gammel og jobber fortsatt i full stilling. Han er utdannet ingeniør. Datamaskinen er et viktig arbeidsredskap for ham, blant annet programmerer han en del. Freddy har brukt datamaskin siden 1970-tallet.

*"Nå for tiden sliter jeg veldig med tastaturet. Når jeg trykker på en tast er det smertefullt når tasten slår tilbake. Desto mer slarkete tastaturet er, desto bedre fungerer det for meg."* Nå vil han gjerne forsøke både Dvorak-tastatur og et tastatur som kun vises på bordet vha. lys (virtuelt lystastatur). Dette er langt i fra de eneste løsningene Freddy har tenkt på og/eller testet ut. Han er veldig kreativ og ønsker å gjøre det han kan for å finne funksjonelle løsninger. Han vil gjerne også få laget en Parkinson-simulator for å demonstrere hva det vil si å ha sykdommen.

*"Det er slitsomt å skrive"*. Når Freddy skriver programkode blir det mye feil. Parkinson har også medført synsforstyrrelser. *"Kombinasjonstaster er ekstra vriene, f.eks. Shift eller Ctrl kombinert med en bokstav."* Freddy mener at enkle talekommandoer kunne vært nyttige. En annen ide han har er et system der *"musen gjetter"* hva brukeren skal gjøre. Dette kan redusere behovet for å flytte musen hele tiden.

## **Læreren**

Berit er 52 år gammel. Hun er utdannet lærer med tilleggsutdannelse innen informatikk. Berit jobber i dag med IKT, og denne jobben innebærer mye skriving. Dette er slitsomt for henne. Blant annet har hun skjelvinger i den ene armen.

Berit har forsøkt en rekke løsninger for å avlaste *"den dårlige armen"*. For tiden prøver hun å bruke en digital penn (håndskrift) som så overføres til PC. Løsningen fungerer ikke helt slik hun ønsker, foreløpig.

*"Vi vil ikke godta at teknologien tas fra oss! Mennesker som i dag har fått diagnosen PD, og som er på vei mot verre tider, ønsker å delta i verden og bruke den teknologien de har blitt vant til."* Inger og Freddy har det til felles at de er løsningsorienterte. Alt som kan gjøre bruk av PC mer effektivt og/eller redusere smerter skal testes! Begge har et sterkt ønske om å hjelpe andre med samme diagnose!

## Litt om aktuelle tilpasninger og hjelpemidler

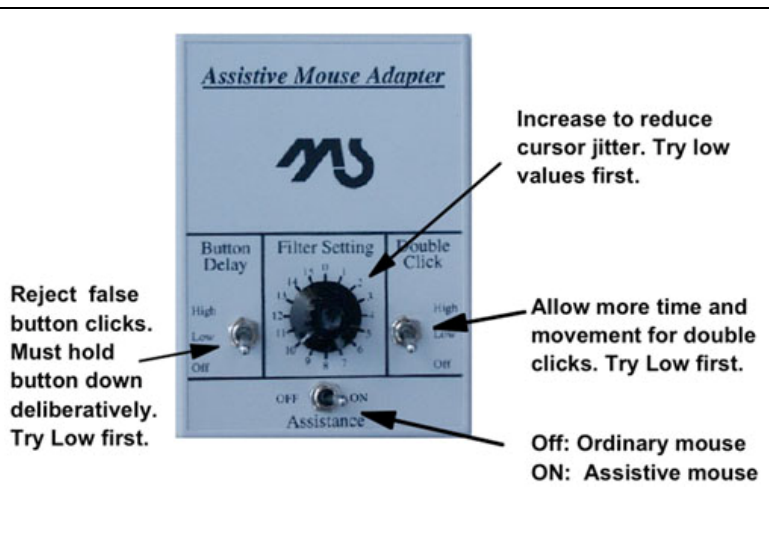
PD er en degenerativ sykdom. Det er derfor sannsynlig at mennesker med PD har behov for forskjellige tilpasninger i ulike faser av sykdommen. Videre vil ulike forutsetninger og behov bety mye for valg av tilpasninger. Mens et menneske er i full jobb og er avhengig av å kunne bruke avansert programvare vil andre kanskje være tjent med løsninger med lite funksjonalitet og enkle brukergrensesnitt. Noen trenger spesielle tastaturer, alternativt pekeutstyr, avlastningsløsninger for armene osv, andre kan kanskje ha god nytte av tilgjengelighetsfunksjonalitet i operativsystemet eller på standard maskin- og programvare.

I dette kapitlet vises noen aktuelle tilpasninger. Eksemplene som nevnes er tatt med fordi noen enkeltpersoner med PD selv har funnet eller foreslått løsninger. En mer systematisk gjennomgang av ulike forutsetninger og behov, tilgjengelig teknologi, løsninger for tilpasning osv. er nødvendig for å kunne gi alle med PD kvalifisert rådgivning mht. hensiktsmessig bruk av datateknologi. Det arbeidet som er gjort er imidlertid veldig verdifullt, og bør fungere som utgangspunkt for å jobbe videre.

### **Mus og alternativt pekeutstyr**

Pekeutstyr er en viktig del av moderne brukergrensesnitt. Mus i ulike varianter er mest utbredt, og det finnes utallige varianter. Rulleball (trackball), styrepinne (TrackPoint) og styreplate (touchpad) er noen eksempler på standardløsninger. Nettopp det brede utvalget gjør at svært mange kan finne løsninger som fungerer. Problemet er imidlertid at det kan være vrient å finne mer spesialiserte produkter enn de som forhandles i vanlige butikker.

**Parkinson mus:** Dette er egentlig ikke en mus, men en boks som tar bort skjelvinger. "The Assistive Mouse Adapter" ble utviklet av IBM, og fungerer med de fleste operativsystemer. Boksen kobles mellom musen og PCen.  
<http://www.montrosesecam.com/index.html>. En løsning som kanskje hadde vært enda mer aktuell er å ha software som kompenserte for skjelvinger, siden dette f.eks. kunne brukes på bærbart utstyr.



**Wacom-plate:** En penn brukes for kontroll på et tegnebrett. Pennen er trådløs og bruker ikke batteri. <http://www.wacom-europe.com/int/products/graphire4/index.asp?lang=en&pdx=10>



**Revoltec Fightmouse:** En mus som benytter laser og har en oppløsning på 2000 DPI. Musa er designet for å passe i hånden og dermed gi et stødig grep. Poenget med dette er at hånden ikke skal subbe nedi musematta. Teflon glidere sørger for friksjonsfri bevegelse. Musens følsomhet (DPI) kan justeres etter eget ønske. [http://www.revoltec.de/english/index\\_de.htm](http://www.revoltec.de/english/index_de.htm)



**Hodemus:** For mennesker med store håndproblemer kan en hodemus være et aktuelt hjelpemiddel. Musepekeren styres vha. hodet, og klikk, dobbeltklikk etc. kan gjøres med brytere.

<http://orin.com/access/headmouse/index.htm>



**Prediksjon og reduksjon av bevegelser:** For mange med PD er det ønskelig å bevege musen minst mulig. Systemer for prediksjon av plassering av musepeker kan derfor være en løsning. Tilsvarende tankegang finnes f.eks. i skjermlesere for blinde, hurtigmenyen i Windows og oppgaveruten som brukes i Microsoft Office. "Prediktiv musepeker" kan muligens være laget, men vi fant ikke dette i forbindelse med skrivingen av dette notatet (sannsynligvis vil slike produkter måtte oversettes til norsk for å fungere optimalt).

## Tastatur

For skrivning av e-post, utfylling av nettbaserte skjemaer osv. er tastaturet eller tastaturerstatere nødvendig. For mennesker som ikke kan bruke armer/hender kan skjermtastaturer og ulike brytersystemer brukes, men slike løsninger antas å være mindre aktuelle i forb. med Parkinson. Tale-input er foreløpig ikke tilgjengelig på norsk.

Det finnes et bredt utvalg standardtastaturer, men qwerty-layout dominerer. Selv om det finnes bedre taste-layout har det vist seg svært vanskelig å få mennesker til å bruke disse. Grunnen er at qwerty-tastaturet fungerer OK for de fleste, og at få er villige til å lære et annet system. Dvorak er det mest kjente tastatur-alternativet, men det finnes også helt andre løsninger (f.eks. ulike "cord keyboard" der kombinasjoner av taster trykkes for å skrive tegn, ord etc.).

**Dvorak:** Høyfrekvente taster plasseres i nærheten av hverandre. Dette gjøres blant annet ved at tastenes plassering tilpasses språket.

<http://www.stenling.no/dvorak/>



**Revoltec Lightboard**

**Advanced:** Tastatur med minimal "rekyll" fra tastene.

[http://www.pcstyling.no/produkt.asp?P\\_ID=130&strPageHistory=search&strKeywords=tast&numPageStartPosition=1&strSearchCriteria=any&PT\\_ID=all](http://www.pcstyling.no/produkt.asp?P_ID=130&strPageHistory=search&strKeywords=tast&numPageStartPosition=1&strSearchCriteria=any&PT_ID=all)



**Pedaler:** For å avlaste fingre (lange forflytninger), håndledd, nakke etc. kan en løsning være å benytte fotpedaler. Hvilke taster pedalene skal erstatte kan variere fra bruker til bruker.

<http://kinesis-ergo.com/foot.htm>



## ***Innstillinger i operativsystemet og annen programvare***

Moderne operativsystemer og annen programvare har ofte en rekke tilpasningsmuligheter:

- Farger og kontrast
- Muspekerhastighet, intervall for dobbeltklikk, størrelse på muspeker osv.
- Skjermopløsning og størrelse på objekter (f.eks. knapper og ikoner)
- Tilgjengelighetsfunksjoner (skjermtastatur, trege taster, ...)
- Valg av hvilke verktøylinjer som skal vises
- ...

For mange brukere kan disse tilpasningene være det som trengs. Kompetansen til å gjøre nødvendige justeringer er imidlertid ofte noe den enkelte (eller støtteapparatet) mangler. Det vil ofte være nødvendig å gjøre spesifikke valg, både i operativsystemet og for hvert enkelt program/programpakke.

**Veiviser:** Et forslag som er diskutert i forbindelse med dette notatet er å utarbeide et program med et enkelt brukergrensesnitt. Ved å besvare ulike spørsmål skal programmet gjøre alle tilpasninger, dvs. generere en brukerprofil. En liknende funksjon vil komme i Microsoft Vista, men Vista-veiviseren blir ikke omfattende nok mht. gruppen Parkinson. Her må både operativsystem og vanlig programvare (f.eks. office-pakker) inngå i tilpasningene.

**Veileder:** En noe enklere løsning er å utarbeide en veileder for tilpasninger av programvare. En slik veileder kan brukes av enkeltpersoner og/eller hjelpere, og må da skrives med tydelige instruksjoner om hva som kan gjøres og hvordan ulike valg foretas.

## **Ergonomi**

Ergonomi er viktig for alle. Har man en funksjonshemming kan ergonomi være forskjellen på en brukbar arbeidsplass og et arbeidsmiljø som er helt uholdbart. Stol, bord, belysning – alt dette er naturligvis vesentlig, men i dette notatet beskrives kun noen eksempler på litt mer spesielle tilpasninger.

**Friksjon:** Muse- og armfriksjon mot bordet kan minskes med silikonspray.

**Rekyl:** Gummihetter på fingrene kan brukes for å dempe rekylen fra tastene. Ulike tastaturtyper har forskjellig kvalitet/egenskaper. Noen sier at: "*Desto mer slarkete tastaturet er, desto bedre fungerer det!*"

**slynge:** Slynger benyttes i fysikalsk behandling. Tilsvarende kan slynger muligens brukes for å gjøre armene vektløse og lettbevegelige over tastatur og mus. Her må det evt. utvikles løsninger både som kan festes i taket og i egnede stativ. Utfordringen er antakelig at slyngen må ha en viss lengde for å fungere hensiktsmessig. Mange steder vil det være lite ønskelig eller praktisk komplisert å få til takfester.



## Metodikk for valg av hensiktsmessige løsninger

Mine samarbeidspartnere i PD-miljøet "tenker koffert" [10]. En koffert med aktuelle hjelpemidler for uttesting. Ideen er å la mennesker få prøve ulike løsninger hjemme i ro og mak, og over en tidsperiode. Hvordan en koffert-ide faktisk bør implementeres faller utenfor dette notatet. I praksis må antakelig en hjelpemiddeluttesting for mange suppleres med kvalifisert veiledning og opplæring. Det som er viktig er imidlertid å etablere systemer som sikrer at mennesker med PD og tilsvarende problemer kan få rask tilgang til hensiktsmessige løsninger.

### ***"Educated guess" eller systematisk utprøving?***

Erfaring med spesifikke brukergrupper er opplagt en fordel mht. å finne hensiktsmessige løsninger. Dette vil også være tilfelle for valg av teknologi for mennesker med PD. "To make an educated guess" vil med andre ord ofte kunne være en god start. All erfaring tilsier imidlertid at også funksjonshemmede har ulike preferanser, og kvalifisert gjetning må suppleres med systematisk utprøving.

Hva som ligger i begrepet "systematisk utprøving", og hvordan testing av hjelpemidler etc. bør gjøres har ikke vært en del av arbeidet med dette notatet. Nettopp en mer grundig gjennomgang av dette er et naturlig tema i et forprosjekt/hovedprosjekt. Utfordringen, slik vi ser dette pr. i dag, er å finne løsninger som er raske og systematiske. Metoden som beskrives i [8] er sannsynligvis verken nødvendig eller gjennomførbar for PD-gruppen, men en liknende tilnærming kan muligens benyttes? Et viktig poeng er utvilsomt tverrfaglighet.

### ***Hjelpemiddelkoffert***

Utprøving av hjelpemidler er ikke nødvendigvis enkelt. Det er f.eks. annerledes å teste alternativt pekeutstyr i noen minutter på en hjelpemiddelsentral enn å bruke utstyret gjennom en hel arbeidsdag. Mange funksjonshemmede har ulik funksjonsevne i løpet av en dag og ikke minst kan funksjonsevnen variere fra dag til dag.

Ideen med en hjelpemiddelkoffert er god, dvs. at funksjonshemmede kan få teste ulike løsninger over tid. En tidlig utgave av kofferten er satt sammen [10], og det er laget presentasjoner av noen aktuelle tilpasninger.

Hvorvidt Parkinson-kofferten skal pakkes som en "fysisk" koffert, eller om en evt. utlånsordning organiseres på en annen måte må selvsagt bli en del av prosjektarbeidet i forb. med utviklingen av en hjelpemidelpakke. Innholdet i kofferten må det jobbes med, men noen alternativer er vist i Litt om aktuelle tilpasninger og hjelpemidler. Det vil naturligvis heller ikke være slik at alle trenger hele innholdet i kofferten, eller at absolutt alle finner den optimale løsningen blant koffert-innholdet.



Mye av innholdet i kofferten kan vise seg å være rimelig standardutstyr, dvs. at en PD-koffert ikke nødvendigvis blir en svært dyr investering. Dette er i så fall en betydelig fordel, siden dette vil gjøre det enklere å spre pakken til hjelpemiddelsentraler, lokale PD-foreninger, andre foreninger for personer med liknende problemer etc.

## **Programforenkling**

Mange med PD har demens relaterte symptomer (Symptomer og diagnostisering, side 4). Behovet for enkle programmer er derfor noe flere har snakket om i forb. med sine behov. Minst to veier å gå kan være aktuelle:

1. Utvikle enkel programvare for de mest sentrale PC-arbeidsoppgavene
2. Tilpasse standard programvare

**Utvikle enkel programvare for de mest sentrale PC-arbeidsoppgavene:** Det er utvilsomt behov for programvare med redusert funksjonalitet sammenliknet med det som normalt benyttes. En stor ulempe med å utvikle ny programvare ligger i at mennesker har nokså ulike behov, og at man ved å redusere funksjonalitet også reduserer valgfriheten til å bestemme hva som er viktig for den enkelte. Det å utvikle en ny nettleser, e-post klient, tekstbehandler og regneark blir dessuten lett forholdsvis kostbart.

**Tilpasse standard programvare:** Vha. f.eks. maler, programinnstillinger, script etc. kan svært mange produkter tilpasses individuelle behov. Min hypotese er at programmene kan forenkles nok til at dette vil hjelpe veldig mange. Forenklinger kan være at menyvalg fjernes, at det lages egne verktøylinjer osv. osv. Fordelene, dersom dette viser seg gjennomførbart, med standard programvare er mange, blant annet:

- Utviklingskostnadene er lave
- Valgfrihet mht. hva som er viktig funksjonalitet for den enkelte blir stor
- Brukerstøtte, programoppdateringer osv. er på plass
- ...

Programmer med enkle brukergrensesnitt (begrenset funksjonalitet) vil være veldig aktuelle for mange grupper: PD, eldre, mennesker med ulike mentale funksjonshemninger, bevegelseshemmede, ... Jeg tror nettopp dette er et av eksemplene på at fokus på PD-gruppen kan vise seg å være svært verdifull for mange andre!

## **Veien videre**

Så langt jeg vet, har det vært gjort ganske lite i forhold til Parkinson og teknologi. Dette kan skyldes at mange i gruppen er eldre. Videre har hovedfokus vært å redusere symptomer og naturligvis på å kunne helbrede sykdommen.

I arbeidet med dette notatet har det ikke vært mulig å gjennomføre en bred kartlegging mht. behov, mulige løsninger etc. Det er derfor mest aktuelt å ta tak i et eller flere av de problemstillingene som virker viktigst. Symptombildet hos mennesker med PD og liknende sykdommer er imidlertid så variert at det kan virke nødvendig å ikke gjøre tilnærmingen for smal. Hensiktsmessige tilpasninger til PC kan eksempelvis bestå av både ergonomi, spesielle hjelpemidler og tilpasninger som finnes i standard maskin- og programvare. Videre er det viktig å ta høyde for at mennesker med andre funksjonshemninger, f.eks. synshemmede, kan få PD.

### ***Metode for valg av hensiktsmessige PC-tilpasninger***

Det er behov for En systematisk, men likevel effektiv metode for valg av tilpasninger til datamaskin. Med erfaring vil det utvilsomt bli enklere å velge riktige løsninger. I arbeidet med å opparbeide denne kompetansen vil det være aktuelt å søke etter utstyr, teste utstyret med aktuelle brukere og systematisere erfaringer. Her vil det kunne være snakk om både varianter av standardutstyr, produkter designet for funksjonshemmede og støtteprodukter (f.eks. ergonomi) for å kunne bruke standardprodukter på en hensiktsmessig måte.

### ***Hjelpemiddelkoffert***

Selv om erfaring gjør det enklere å finne frem til gode løsninger er det kun utprøving over tid som vil kunne gi svar på om ulike tilpasninger er riktige eller ikke. I forbindelse med utviklingen av en metode for valg av hjelpemidler bør det derfor tilbys en hjelpemiddelpakke (koffert). I en slik pakke kan ulike produkter inngå, og det bør fokuseres på løsninger som forholdsvis mange kan ha nytte av. Helt spesielle hjelpemidler (f.eks. øyestyring) bør sannsynligvis ikke tas med i pakken. Med andre ord er det hovedsakelig hjelpemidler som krever minimalt med opplæring, installasjon etc. som er mest aktuelle for utlån. Kofferten kan tilbys hjelpemiddelsentraler, lokalforeninger etc, evt. i kombinasjon med et produktkurs.

### ***Enkle programmer***

Programmer med begrenset funksjonalitet kan være nyttige for mange brukergrupper. Fordelene med å benytte standard programvare er imidlertid store. Det bør derfor gjennomføres et arbeid knyttet til hvilken funksjonalitet som er mest sentral, og hvordan

annen funksjonalitet kan fjernes fra standard programvare. Min hypotese er at dette er mulig, men distribusjon av standardoppsett mm. må også kunne gjøres på en ukomplisert måte.

Min hovedbegrunnelse for å bruke standard programvare er at mennesker har helt ulike behov. Lages det ny programvare med begrenset funksjonalitet vil det være vanskelig å kunne tilby brukerspesifikke tilpasninger mht. funksjonalitet. I en tekstbehandler kan f.eks. tabellfunksjoner være noe som fjernes. Likevel er det ikke usannsynlig at noen brukere nettopp trenger tabeller. Den fleksibiliteten som faktisk ligger i funksjonsrik programvare er det fornuftig å beholde dersom det viser seg at praktisk implementering av enkel funksjonalitet lar seg gjennomføre.

## Konklusjon

I arbeidet med notatet har det blitt veldig tydelig at Parkinson-gruppen består av mennesker med helt ulike forutsetninger og behov. Digital inkludering er et nøkkelord for hele gruppen, på samme måte som for alle andre! Kanskje til og med enda viktigere, siden Parkinson kan føre til isolasjon og begrenset mobilitet. I notatet er det fokusert på FoU-oppgaver, men for å oppnå digital inkludering vil mange være avhengig av andre tjenester, f.eks. opplæring.

Kunnskapen knyttet til bruk av teknologi for mennesker med Parkinson og tilsvarende symptomer kan virke veldig begrenset, både nasjonalt og internasjonalt. Det er mye fokus på symptom-reduksjon (kirurgi og medisiner), og dette vil naturligvis også ha relevans for bruk av teknologi. Eksisterende teknologi og en egnet metodikk for valg av hjelpemidler og tilpasninger kan imidlertid gjøre at mange flere kan bruke maskin- og programvare. Dette er viktig: de som får PD i dag er vant til å bruke datamaskin, og det ønsker de naturligvis å fortsette med! Det mangler ikke på nyttige FoU-aktiviteter, utfordringen består snarere i å velge ut noen av dem!

PD er en degenerativ sykdom. Ulike tilpasninger kan derfor være aktuelt i ulike stadier av sykdommen. Det er ønskelig å opparbeide mer kunnskap om valg av løsninger, og i denne forbindelse også å utvikle en hjelpemiddelpakke (koffert) for at mennesker skal kunne få prøve tilpasninger over tid.

I tillegg til alternativt pekeutstyr og tastaturer, ergonomi osv. er det behov for programvare med redusert funksjonalitet. Her kan det vise seg at standard programvare faktisk kan fungere bra. Kanskje kan f.eks. en av Office-pakkene forenkles, og nettopp funksjonsrikheten brukes for å kunne gjøre individuelle tilpasninger? En slik angrepsmåte virker mer hensiktsmessig enn å utvikle helt ny programvare. Programforenklinger er ikke plankekjøring: hensiktsmessige avgrensinger krever brukertesting, egnede distribusjonsløsninger for programoppsett mm. Dette er en typisk FoU-oppgave. Opplæring i bruk av programmene er et kommunalt ansvar. Mye tyder imidlertid på at kommunene ikke tar dette ansvaret (<http://medialt.no/?pageId=154&subId=124>), og sannsynligvis vil Norges Parkinsonforbund (inkl. lokallag), andre interessegrupper etc. ha mye å tjene på å selv lage opplæringsopplegg.

Et evt. flere forprosjekter med følgende hovedtemaer virker fornuftig:

- Definere en testmetodikk
- Sette sammen en prototype på hjelpemiddelpakke basert på eksisterende erfaring og nye produktsøk. Vurdere ulike alternativer for utprøving av løsninger.
- Utrede løsninger for programvare med redusert funksjonalitet
- Se nærmere på ideer som har dukket opp i samtaler med enkeltpersoner uten å bli behandlet i dette notatet, f.eks. symptom-simulering
- Vurdere muligheter/behov for hovedprosjekt(er)

Noe av det som omtales i prosjektet, men som sannsynligvis ikke er typiske FoU-oppgaver er:

- Utprøving og utlån av hjelpemidler (når metodikk og aktuell teknologi er testet/kartlagt). Dette bør typisk legges til hjelpemiddelsentralene, men kan også være et tilbud i regi av interessegrupper etc.
- Opplæring av voksne er et kommunalt ansvar. Mye tyder imidlertid på at interessegrupper, pensjonistforeninger mm. kan ha mye å tjene på å tilby opplæring.
- Ergonomi for mennesker med PD er sannsynligvis HMS sitt ansvar. Her vil det eksistere en del kompetanse. Utvikling av helt nye produkter, som f.eks. slynger, er noe annerledes. Kanskje er dette forskning, kanskje ikke. Til tross for at noen mener at det eksisterer et behov, og at det kan være et kommersielt potensiale, har vi foreløpig ikke funnet noen som kan gå videre med dette på ren kommersiell basis. Birger J. Nattvik har tatt opp dette med produsenten av slynger til fysikalsk bruk.

## Referanser

[1] **Parkinsons sykdom: Norges Parkinsonforbund**

<http://www.parkinson.no/cgi-bin/parkinson/imaker?id=193&visdybde=1&aktiv=193>

2: **Marianne Næss**

*Parkinson*

*helsenytt.no*, 19.07.02

<http://www.helsenytt.no/artikler/parkinson.htm> (31.10.2006)

3: **no.wikipedia.org**

*Parkinsons sykdom*

<http://no.wikipedia.org/wiki/Parkinson>

4: **NRK 1, Faktor, 29.08.2005**

*Fru Parkinson*

interesser må oppgis, f.eks. spille piano

Bente Nylander Krogness

vil gjerne være en god bestemor

5: **Ulf Schenkmanis**

*Aktivt liv vid Parkinson*

Västerås, ICA bokförlag, 2002

6: **Lommelegen.no**

*Polynevropati*

<http://www.lommelegen.no/php/art.php?id=321329>

7: **Per Martin Linnebo**

*Med en uvenn i kroppen*

Utgitt på eget forlag

Diktsamlingen kan bestilles fra:

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 Oslo

tlf: 22 00 83 00.

8: **Eirin Brænde og Anne Kathrine Halvorsen**

*Fra vilje til uttrykk - Metodikk for utprøving av betjeningsutstyr for barn med omfattende motoriske vansker*

Oslo, Kommuneforlaget 2003

9: **Eit informasjonssamfunn for alle**

Stortingsmelding nr. 17 (2006-2007)

Fornyings- og administrasjonsdepartementet

10: **Vestfoldkoffert**

<http://www.parkinson.no/Vestfoldkoffert/>