

Att vara delaktig på distans

Margret Buchholz
Specialistarbetsterapeut, Dart
Doktorand i vårdvetenskap
Institutionen för neurovetenskap och
fysiologi
Sektionen för hälsa och rehabilitering
Enheten för arbetsterapi
Huvudhandledare: Kristina Holmgren
Bihandledare: Ulrika Fern
Synneve Dahlin-Ivanoff

Disposition

- Bakgrund
- Syfte
- Målgrupp
- Studie ett
- Studie två
- Planerade studier

Bakgrund

- Kommunikationssvårigheter kan påverka möjligheten till:
 - Kontroll över sitt eget liv
 - Självbestämmande
 - Delaktighet
 - Närkommunikation
 - Fjärrkommunikation

- **Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) kan stödja genom:**
 - Låg- och högteknologiska hjälpmedel
 - Strategier för att underlätta kommunikationen

■ Fjärrkommunikation

- Inbegriper sätt som vi använder för att kommunicera med någon som vi inte är i samma rum som.
- Det kan vara att ringa, skicka brev, sms och e-post, individuell eller gruppchatt, olika meddelande-funktioner såsom Messenger och Hangouts eller videosamtal.
- Kräver fungerande tal, läs- och skrivförmåga eller hjälpmedel som kompenserar för detta. Många har läs- och skrivsvårigheter och många saknar kompensatoriska hjälpmedel.

■ Fjärrkommunikation och kommunikationssvårigheter

- + Fjärrkommunikation kan underlätta sociala kontakter och möjliggöra delaktighet.
- - Många har inte tillgång till fjärrkommunikation vilket begränsar delaktighet och ökar isolering och ensamhet
- + Snabb teknikutveckling av datorer, smarta telefoner, surfplattor och programvaror/appar
- - Brist på forskning om behoven hos personer med kommunikationssvårigheter

Övergripande syfte

- Att utforska användning av och önskemål kring fjärrkommunikation hos personer med kommunikationssvårigheter.
- Utforska, analysera och beskriva effekter av ökad användning av fjärrkommunikation i förhållande till självbestämmande och delaktighet.

Målgrupp

- Personer med kommunikativa och kognitiva svårigheter

1. Text messaging with pictures and speech synthesis for adolescents and adults with cognitive and communicative disabilities - professionals' views about satisfaction and participation

- Utforskar förskrivarnas uppfattning om användarnas tillfredsställelse och delaktighet efter ett års användning av sms med bildstöd och talsyntes.

Att messa med bilder och talsyntes – hur fungerar det?



Bilder och symboler

Bilder och symboler kan användas för att messa. För detta behövs en speciell telefon. Ett meddelande sätts ihop genom att man väljer bilder som representerar ord eller meningar.



Talsyntes

Telefonen har en talsyntes som är en röst som läser upp meddelandena. På det sättet kan man lyssna på mottagna meddelanden eller läsa sina sms innan man skickar dem.



Till alla telefoner

Bilden som användaren valt representeras av en text som skickas iväg som ett vanligt sms till vilken telefon som helst.



Hjälpmedel

Personer med kommunikationssvårigheter kunde få denna typ av telefon förskrivna. Idag finns inte produkterna längre och vanliga smartphones och appar stöder (ännu?) inte detta sätt att skicka sms.

- **Metod**
- Semistrukturerade intervjuer
- Sju förskrivare (4 AT, 3 Log)
- Innehållsanalys
- *Tillfredsställelse Delaktighet*

- **Resultat**

| Satisfaction with the device | | |
|------------------------------|---------------------------------------|--|
| Acceptance of the device | Functionality of technology | Usability |
| Expectations | Handling of the device | Learning to use a new device |
| To blend in | The importance of intelligible speech | The importance of speech synthesis The usefulness of TMSS |

■ Resultat

| Participation | |
|------------------------------------|--|
| Independence | Interaction with other people |
| To gain confidence | Using symbols for single words and whole phrases |
| To manage more things on one's own | To have enough time |
| To feel safe in daily life | To proceed to face to face communication |

■ Diskussion

- Viktigt att kunna använda teknik som andra – standardteknologi
- Behov av individualisering – krävande för omgivningen
- Ökad säkerhet och självsäkerhet – utökade aktivitetsområden. Uppåtgående spiral av självständighet, självbestämmande och delaktighet.
- Enda sättet att fjärrkommunicera – märks inte att man har en funktionsnedsättning
- Styrkor/svagheter:
I linje med resultat från tidigare studie med användarna Deltagarna var involverade i interventionen och kan därför ha en mera positiv bild av effekterna av interventionen

2. “That is how I speak nowadays” – Experiences of Remote Communication among Persons with Communicative and Cognitive Disabilities

- Utforskar erfarenheter av och önskemål om fjärrkommunikation i vardagen hos målgruppen i förhållande till självbestämmande och delaktighet.

- **Metod**
- Semistrukturerade intervjuer med bildstöd
- Samtalsmatta (Talking Mats)
- 11 deltagare
- Systematisk textkondensering

Communicative functions and situations

| How does it work to ... when using remote communication to? | N11 | | | | | N* |
|---|------|------------|-----|------------|-------------------|----|
| | Good | In-between | Bad | Do not use | Answers important | |
| Speak | 5 | 3 | 3 | 0 | 5 | 6 |
| Start a conversation | 5 | 2 | 4 | 0 | 4 | 6 |
| End a conversation | 8 | 1 | 2 | 0 | 2 | 3 |
| Talk one to one | 9 | 2 | 0 | 0 | 2 | 2 |
| Talk in a group | 2 | 0 | 1 | 8 | 3 | 9 |
| Participate in meetings | 1 | 0 | 0 | 10 | 3 | 10 |
| Find out what to say | 6 | 3 | 2 | 0 | 5 | 5 |
| Articulate words | 1 | 1 | 7 | 2 | 7 | 10 |
| Spell | 6 | 2 | 2 | 1 | 2 | 5 |
| Write on a computer | 5 | 4 | 1 | 1 | 3 | 6 |
| Read on a computer | 6 | 3 | 2 | 0 | 3 | 5 |
| Use a communication book | 3 | 0 | 1 | 7 | 4 | 8 |

Reasons for remote communication

| How does it work to use remote communication to...? | N11 | | | | | N* |
|---|------|------------|-----|------------|-------------------|-----|
| | Good | In-between | Bad | Do not use | Answers important | |
| Ask something | 6 | 2 | 1 | 2 | 5 | 5 |
| Urge someone | 5 | 2 | 1 | 3 | 5 | 6 |
| Make plans | 8 | 2 | 0 | 1 | 3 | 3 |
| Solve problems | 7 | 1 | 2 | 1 | 3 | 4 |
| Make decisions | 6 | 2 | 1 | 2 | 2 | 5 |
| Arrange appointments | 8 | 2 | 1 | 0 | 2 | 3 |
| Smalltalk | 7 | 2 | 1 | 1 | 2 | 4 |
| Tell something | 7 | 3 | 1 | 0 | 4 | 4 |
| Contact someone | 9 | 1 | 0 | 1 | 2 | 2 |
| Book appointments | 5 | 0 | 2 | 4 | 3 | 6 |
| Buy something | 3 | 0 | 1 | 7 | 1 | 6** |
| Ask for help | 3 | 4 | 0 | 4 | 6 | 8 |
| Help someone else | 8 | 1 | 1 | 1 | 1 | 3 |
| Keep in touch | 9 | 1 | 1 | 0 | 2 | 2 |
| Get information | 9 | 1 | 1 | 0 | 2 | 2 |
| Play games | 2 | 0 | 1 | 8 | 3 | 9 |
| Share pictures | 5 | 0 | 1 | 5 | 4 | 6 |

Services, applications and devices

| How does it work to use ... for remote communication? | NII | | | | Answers important | N* |
|---|------|------------|-----|------------|-------------------|----|
| | Good | In-between | Bad | Do not use | | |
| A phone with a landline | 3 | 0 | 1 | 7 | 1 | 8 |
| A cordless phone | 3 | 2 | 1 | 5 | 2 | 8 |
| A cellphone with buttons | 3 | 0 | 0 | 8 | 0 | 8 |
| A smartphone | 4 | 1 | 2 | 4 | 3 | 7 |
| A tablet | 6 | 0 | 0 | 5 | 1 | 5 |
| A desktop computer | 5 | 0 | 0 | 6 | 0 | 6 |
| A laptop | 2 | 2 | 0 | 7 | 3 | 9 |
| E-mail | 9 | 1 | 0 | 1 | 2 | 2 |
| Text messaging | 4 | 4 | 1 | 2 | 3 | 7 |
| Video call | 2 | 0 | 2 | 7 | 2 | 9 |
| Chat | 6 | 0 | 0 | 5 | 0 | 5 |
| Facebook | 7 | 0 | 1 | 3 | 0 | 4 |
| Twitter ⁴ | 1 | 1 | 0 | 9 | 0 | 10 |
| Instagram ⁵ | 3 | 0 | 0 | 8 | 2 | 8 |

- **Diskussion**
- Vanligt att det som personerna inte har erfarenhet av inte anses som viktigt. Svårt att veta vad man behöver om man aldrig provat.
- Tillgång till tekniken är ett problem – trots att lösningar finns
- Komplex situation med användning av assistansen. Vad är självständighet och självbestämmande?
- Kunna klara sig ensam - säkerhet

- **Diskussion**
- Styrkor/svagheter:
- Viktigt att målgruppen får komma till tals
- Omfattande arbete (inför och under) att möjliggöra intervjuerna och stimulera reflektion
- Samtalsmatta beforskad metod
- Metoden i sig begränsar intervjuernas möjlighet att ha öppna frågor – intervjuaren styr frågorna och ämnen missas
- Risk för missförstånd
- Risk för påverkan från stödpersonerna i rummet

Pågående studie

- **Studie 3**
- Syftar till att beskriva hur en programvara (eller app) för fjärrkommunikation ska vara utformad för att uppfylla behoven hos målgruppen.
- Studien vänder sig till stödpersoner (anhörig, vän eller personal) som har kunskap utifrån kommunikation i vardagen och kan resonera om personernas behov av ny teknik.



Vi söker dig som är nära en person med kommunikativa och kognitiva svårigheter. Du kan till exempel vara familjemedlem, partner, vän, personlig assistent eller annan personal i vardagen.



Känner du en person med kommunikativa och kognitiva svårigheter som kanske använder kommunikationsstöd och som har svårt att skriva och läsa?



Vill du berätta hur du tänker om personens möjligheter att kommunicera i vardagen med hjälp av telefon, sms, e-post och internetjänster? Vill du dela med dig om tankar vad personen skulle behöva? Personen behöver inte använda fjärrkommunikation idag, utan dina tankar om vad som saknas är lika viktiga!



Stämmer detta in på dig så är du välkommen att vara med i vår fokusgruppstudie! Med hjälp av dina och andras erfarenheter så kan vi förbättra möjligheterna till kommunikation för personer som har svårigheter.



Att vara med i en fokusgrupp innebär att i en grupp med ca 4-8 personer diskutera erfarenheter och åsikter om olika frågor, i det här fallet fjärrkommunikation. Detta görs vid ett tillfälle och vi träffas i Göteborg. Innan fokusgruppen har vi ett enskilt samtal där du får information och har möjlighet att ställa frågor.

Planerade studier

- **Studie 4**
- Syftar till att utvärdera användningen av en programvara (app) eller system för fjärrkommunikation utifrån kommunikation, självbestämmande och delaktighet.
- Programvaran/appen/systemet utformas efter resultaten av studie 2 och 3.

Tack för er uppmärksamhet!

Referenser

- Mattsson Müller, I., Buchholz, M., & Ferm, U. (2010). Text messaging with picture symbols – Experiences of seven persons with cognitive and communicative disabilities. *Journal of Assistive Technologies*, 4(4), 2-50.
- Buchholz, M., Mattson Müller, I., & Ferm, U. (2013). Text messaging with pictures and speech synthesis for adolescents and adults with cognitive and communicative disabilities – professionals' views about user satisfaction and participation. *Technology and Disability*(25), 87-98.
- Buchholz, M., Ferm, U., & Holmgren, K. (2016). That is how I speak nowadays: Experiences of remote communication among persons with communicative and cognitive disabilities. *Submitted*.