Medtech 4 Health

Användarmedverkan i praktiken - Hur gör man?

En guide för användarmedverkan
Version 2.0
2023-06-30

Medtech Arena - inspiration, kunskap och community
info@medtecharena.se

Begripsam helt enkelt · INNOVATION SKÅNE · Funktionsrätt Skåne · RI SE · CoDeAc.

1 Om denna guide

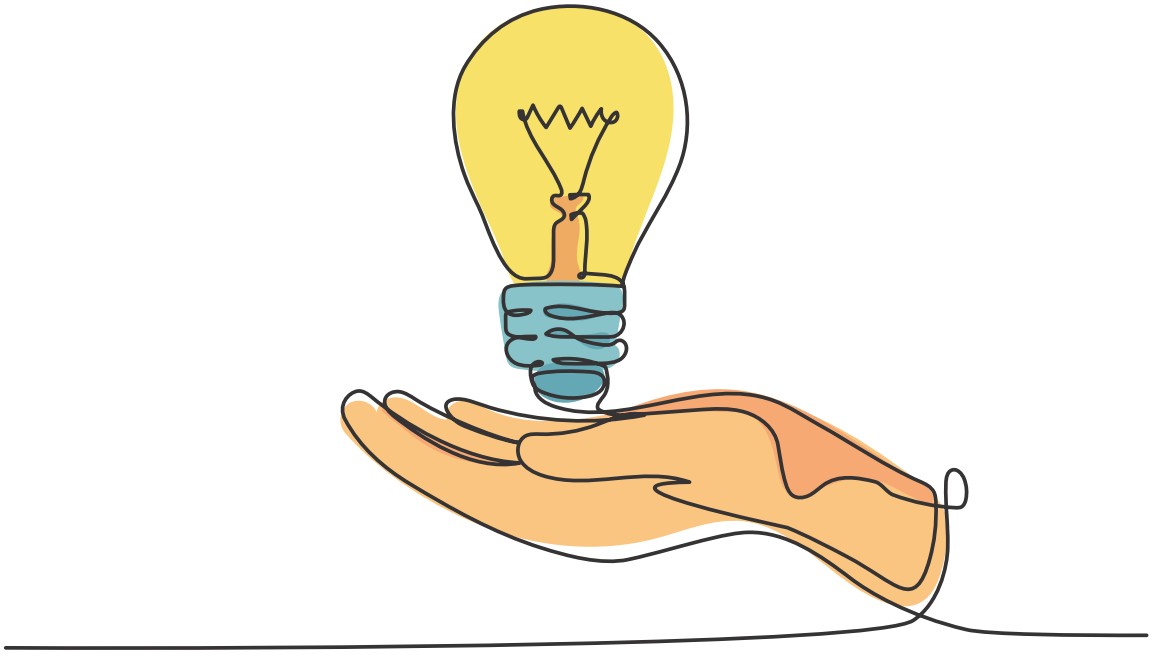
Guiden är framtagen inom ramen för Medtech4Health och projektet Nationella utvecklingsprojektet för implementering (NUP) i ett samarbete mellan Innovation Skåne, Funktionsrätt Skåne, RISE och Begripsam.

Materialet får användas fritt. Syftet är att underlätta samarbete och samskapande aktiviteter mellan företag och användare av företagets produkter och tjänster.

Redaktion: Stefan Johansson, Begripsam, Thomas P Larsson, Funktionsrätt Skåne och Hanna Svensson, RISE.

Arbetsgrupp: Marie-Louise Möllerberg, RISE, Zuleika Perez, Funktionsrätt Skåne, Fred Kjellson, Magnus Wallengren, Erik Stenberg från Innovation Skåne och Catharina Gustavsson, CoDeAc och Centrum för Klinisk Forskning Dalarna.
I arbetet med version 2.0 har ett samarbete skett med MultiHelix.

År: 2023



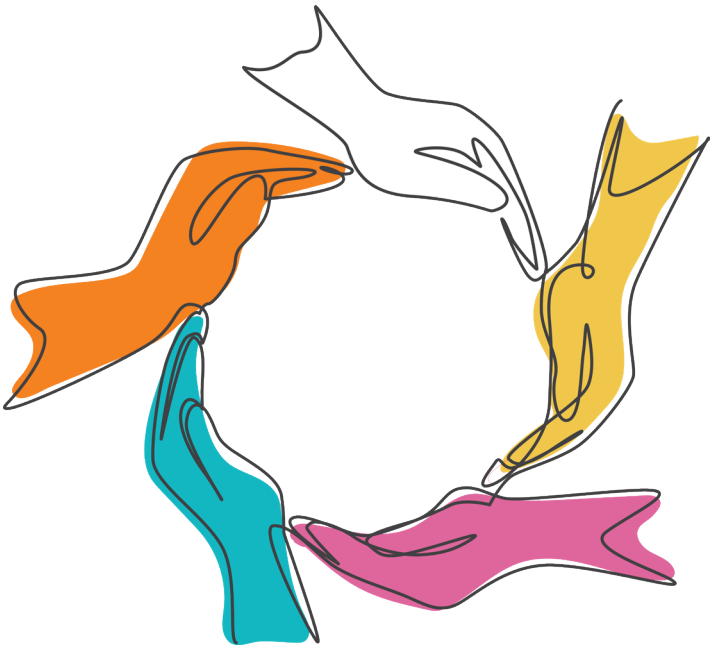
2 Det ska kännas bra

Konvivialitet är ett ovanligt ord men vi vill ändå ha med det i detta sammanhang. Det handlar om hur en god känsla ska prägla samarbetet. Om man börjar samarbeta kring utvecklingen av en produkt eller tjänst så handlar det ju om att alla efter bästa förmåga bidrar till ett bra arbetsklimat och ett bra resultat. Konvivialitet handlar om att vi vill varandra väl, att vi respekterar varandra och att vi är konstruktiva. Men det hindrar inte att vi kan vara kritiska eller oense om vilka lösningar som vi tycker är bäst.

2.1. Vi kommer i fred - ett etiskt synsätt

Föreningen Begripsam, som medverkar i ett stort antal samarbeten med företag, myndigheter och organisationer har utvecklat ett etiskt synsätt som anger tonen och inställningen till hur de vill att ett samarbete ska fungera.
De beskriver det så här:

- Handla i en anda av konvivialitet och solidaritet.
- Var pragmatisk
- Agera för medborgarskap och demokrati.
- Var inte nedlåtande, behandla inte grupper av människor som automatiskt sårbara eller utsatta.



Med det menar föreningen Begripsam att alla människor är lika värda och att vi finns i denna värld för att göra den bättre, mer hållbar och med respekt för mänskliga rättigheter och demokrati.

Innehåll

1.	**Om denna guide**	**2**
2.	**Det ska kännas bra**	**3**
2.1	Vi kommer i fred – ett etiskt synsätt	3
3.	**Ökade krav på användarmedverkan**	**5**
3.1	Se användare som experter	5
4.	**Universell design, tillgänglighet och användbarhet**	**6**
4.1	Kravet på tillgänglighet alltmer reglerad i lag	6
4.2	Tillgänglighet uppnås ofta via standarder	7
4.3	Användbarhet – gör din produkt eller tjänst någon nytta för användaren?	7
5.	**Vilka användare ger mest insikter?**	**8**
5.1	Extremanvändare	8
5.2	Vad kan en intresseorganisation tillföra?	11
5.3	Skilj på vad tjänsten ska göra och hur den ska fungera	11
6.	**Ramar för samarbetet**	**14**
6.1	Samarbetsavtal	15
6.2	Rekrytering av användare	15
6.3	Metoder och praktiska förutsättningar	16
6.4	Tillgänglighet i aktiviteter	18
7.	**Extern hjälp att hitta och samarbeta med användare**	**20**
8.	**Att utvärdera ett samarbete**	**21**
8.1	Övergripande utvärdering	23
9.	**Exempel**	**24**
9.1	Samarbete med verksamheter i en region	24
9.2	Utvärdering av löpande samarbete med en region	24
9.3	Samarbete med ett införandeprojekt i en kommun	26
10	**Om du vill läsa mer**	**27**

3 Ökade krav på användarmedverkan

Det finns ett ökat tryck på att användare ska ha en framträdande roll då produkter och tjänster utvecklas, testas, upphandlas och utvärderas. Den grundläggande tanken är att produkter och tjänster blir bättre om användarna är med och om deras erfarenheter, behov och idéer tas tillvara. För att maximera antalet potentiella användare krävs att tjänsterna är tillgängliga och upplevs som användbara av så många som möjligt.

Till detta kommer att lagstiftare alltmer reglerar att användare ska ha varit med och att det blir allt starkare krav från exempelvis bidragsgivare och finansiärer att användare har en dokumenterad och tydlig roll i utvecklingsprocessen. Samma trend kan ses i samband med att produkter och tjänster ska certifieras eller utvärderas gentemot specifika standarder eller kvalitetsramverk. Ett sådant exempel är usability-standarden för medical devices, IEC 62366-1:2020, som kräver att användbarheten valideras genom användarmedverkan om det finns risker relaterade till handhavande identifierade för produkterna.

Sammantaget pekar det mot att företag behöver ha ett genomtänkt förhållningssätt till hur användare ska medverka i alla delar av en livscykel för en produkt eller en tjänst.

Inom tjänsteutveckling för vård och omsorg, eller i utvecklingen av medicintekniska produkter är användaren ofta en person med någon form av funktionsnedsättning. Från dessa användare och deras intresseorganisationer betonas också att det är en rättvisefråga att de ska kunna påverka produkter och tjänster särskilt om dessa upphandlas eller utvecklas med offentliga medel.

3.1.1 Se användare som experter

När du utvecklar dina produkter och tjänster samarbetar du troligen med en rad olika experter inom till exempel design, mjukvaruutveckling och användare. Personer med egna levda erfarenheter av diagnoser, funktionsnedsättningar och olika svårigheter är experter på att leva med det problem du adresserar och kan bidra med perspektiv, insikter och kunskaper som är mycket värdefulla och som är svåra att läsa sig till eller få fram på annat sätt.

4 Universell design, tillgänglighet och användbarhet

En produkt eller tjänst som ska kunna användas av maximalt antal användare inom din målgrupp behöver beakta två grundläggande kvalitéer:

1. Produkten eller tjänsten ska uppfylla krav på tillgänglighet för användare med funktionsnedsättningar
2. Produkten eller tjänsten ska upplevas som användbar

I grunden har alla användare någon form av behov som gör att de behöver din produkt eller tjänst. Det är det som förenar dem. Men sedan skiljer sig dina användare åt vad gäller vilka förutsättningar och förmågor de har. Detta brukar beskrivas som att vi har en diversitet inom varje målgrupp av användare. Det normala är alltså att användare är olika. Ju bättre din produkt eller tjänst tar hänsyn till det, desto fler användare kan du få. Ett sätt att åstadkomma detta är att beakta principer för universell design.

När dina användare har särskilt stora svårigheter att använda produkter och tjänster brukar vi säga att de har en funktionsnedsättning (om vi beskriver användarnas nedsatta funktionsförmåga) och ett funktionshinder (om vi beskriver hur dåligt utformade produkter och tjänster hindrar användarna från att exempelvis använda en e-hälsotjänst). Personer med funktionsnedsättningar uppgår till mellan 15–20% av befolkningen och vi har alla sådana svårigheter någon gång i livet. När en produkt eller tjänst kan användas av personer med funktionsnedsättningar säger vi att den är tillgänglig.

4.1 Kravet på tillgänglighet alltmer reglerat i lag

För att säkerställa att personer med funktionsnedsättningar kan använda produkter och tjänster har det steg för steg kommit lagstiftning som reglerar vilka miniminivåer av tillgänglighet som ska uppnås. Offentliga aktörer måste till exempel använda sig av digitala gränssnitt som följer DOS-lagen1 och via ett EU-direktiv har motsvarande lagstiftning införts i alla medlemsländer.

Liknande lagar finns i andra delar av världen. I nästa steg kommer även kommersiella aktörer att omfattas av lagstiftning.

Tanken med detta är harmoniserande. Alla produkter och tjänster som säljs och används inom EU ska uppfylla grundläggande krav på tillgänglighet. Produkter och tjänster som inte klarar dessa krav ska bort.

4.2 Tillgänglighet uppnås ofta via standarder

Eftersom det kan vara svårt att veta vad det är som gör en produkt eller tjänst tillgänglig för personer med funktionsnedsättningar finns det ofta standarder framtagna som ger rekommendationer och riktlinjer. Det finns ett mycket stort antal sådana standarder då de kan vara specifika för en viss typ av produkt eller tjänst eller för vissa typer av tekniker eller miljöer där produkterna och tjänsterna används.

Genom att uppfylla kraven i relevanta standarder uppfylls ofta de grundläggande kraven på tillgänglighet. Det finns ofta utarbetade riktlinjer för hur produkter och tjänster ska utvärderas, så kallade ”conformance evaluations”.

4.2.1 Experter behövs som stöd

Det är ofta svårt att både hitta och fullt ut förstå de standarder och riktlinjer som krävs för att skapa tillgängliga produkter och tjänster. Över tid kan sådan kompetens byggas upp i den egna verksamheten men många samarbetar regelbundet med experter inom tillgänglighet.

4.3 Användbarhet - gör din produkt eller tjänst någon nytta för användaren?

För att din produkt eller tjänst ska bli använd behöver den upplevas som att den fungerar väl och på något sätt hjälper användaren att uppnå något. Det gäller särskilt om det finns konkurrenter. Då kan kunder snabbt byta om det upplever att det är värt ansträngningen att prova något annat.

5 Vilka användare ger mest insikter?

Det kan vara viktigt att dela upp vad användare kan bidra med och vilka typer av användare som kan ge maximal input. Vi vill beskriva det som att användare kan bidra med insikter och idéer kring:

- *Vad* din produkt eller tjänst ska göra
- *Hur* din produkt eller tjänst ska fungera

När du utreder vad din produkt eller tjänst ska göra kartlägger du troligen olika former av behov i samhället i stort och hos specifika individer/målgrupper. Här är dynamiken ofta att du letar efter det som många behöver och det som förenar användare så att de kan sägas utgöra en målgrupp. Man kan säga att du letar efter det typiska och det allmänt förekommande för den produkt eller tjänst du funderar på.

Det är lätt hänt att tänka på samma sätt när du börjar fundera på hur produkten eller tjänsten *ska fungera*. Men om du tänker för snävt i detta skede är risken stor att du omedvetet utesluter personer från att kunna använda din produkt eller tjänst. I detta läge vinner du på att vända dig till användare som har höga krav på hur produkten eller tjänsten ska fungera, så kallade extremanvändare.

5.1 Extremanvändare

Extremanvändare är de användare av din produkt eller tjänst som har de mest extrema kraven på hur produkten eller tjänsten ska fungera för att de ska kunna använda den. Om denna grupp säger att produkten eller tjänsten är lätt att använda så kommer du troligen inte att hitta andra användare som tycker att den är svår. De tuffaste kraven på användning kommer från personer med nedsatt funktionsförmåga. Om det fungerar för dem så fungerar det för alla. Det vill säga du har en produkt eller tjänst som är universellt utformad.

Vilka är då dessa extremanvändare? Begripsams undersökningar och forskning inom forskningsprogrammet CoDeAc har kommit fram till att extremanvändare när det gäller användning av digitala tjänster kan delas in i två huvudgrupper, personer med sensoriska funktionsnedsättningar och personer med kognitiva funktionsnedsättningar. I varje huvudgrupp finns fem undergrupper. Grupperna skiljer sig väsentlig åt när det gäller det praktiska arbetet för att åstadkomma tillgänglighet.

5.1.1 Grupp 1: Personer med sensoriska funktionsnedsättningar

Tillgänglighet för denna grupp uppnås i huvudsak genom efterlevnad av standarder (till exempel EN 310549 och WCAG 2.1). Gruppen består av följande undergrupper:

1. Blinda
2. Gravt synskadade
3. Döva
4. Gravt hörselskadade
5. Dövblinda

Tillgängligheten för gruppen med sensoriska funktionsnedsättningar tillgodoses bäst genom en strikt efterlevnad av tekniska specifikationer och standarder. Här behöver man till exempel inte testa hur det fungerar utan snarare att det fungerar. Det vill att konstruktionen av den aktuella e-hälsotjänsten sker i enlighet med specifikationer. Med specifikationer menas främst Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) och mindre delar av standarden EN 301 549. Grupperna sensoriska funktionsnedsättningar är därmed också skyddade av den lagstiftade miniminivån av tillgänglighet som kommer med att offentliga aktörer ska följa den så kallade DOS-lagen och kommersiella aktörer det så kallade Tillgänglighetsdirektivet.

Instruktionerna i de tekniska specifikationerna är i de flesta fall så utförliga att skickliga utvecklare kan lära sig att konstruera gränssnitten på ett korrekt sätt och att själva göra tillräckliga tester med hjälpmedel och kontrollera exempelvis gentemot checklistor. Alternativet är att samarbeta med tillgänglighetsexperter som gör dessa kontroller.

5.1.2 Grupp 2: Kognitiva funktionsnedsättningar

Tillgänglighet och användbarhet uppnås i huvudsak via medverkan i designprocessen. Gruppen består av följande undergrupper.

6. Funktionsnedsättningar relaterade till kommunikation, språk och beräkningar
7. Intellektuella funktionsnedsättningar
8. Psykiska och emotionella funktionsnedsättningar
9. Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (inklusive energi, drivkraft, exekutiva funktioner, minne)
10. Neurologiska och muskulära funktionsnedsättningar

Här gäller att varje tjänst i princip är unik. Ibland är den helt fristående och har kunnat formges som en helt unik tjänst. Oftare kanske den ska inordnas i ett sammanhang där det finns både utseendemässiga och tekniska krav.

De användare som ställer de största kraven på användbarhet och användarupplevelse (eller kognitiv tillgänglighet beroende på hur man vill uttrycka sig) är personer som återfinns i undergrupperna 6–10, det vill säga personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Vi kallar dessa för extremanvändare. Om dessa personer anser att e-hälsotjänsten kan användas på ett tillfredsställande sätt vad gäller hur tjänsten fungerar och hur lätt den är att förstå så kommer inga andra användare att uppleva tjänsten som svår. Det är i grunden vår teoretiska modell. Denna grupp ska därför vara normerande för hur tjänster ska utformas. Det gäller interaktionsmodeller, grundläggande logik, användning av metaforer, språklig nivå, design, layout och typografi med mera. De krav som kommer från användare med sensoriska funktionsnedsättningar kommer på de här områdena inte att vara mer långtgående än från användarna med kognitiva funktionsnedsättningar.

I en designprocess är personer med kognitiva funktionsnedsättningar helt enkelt de bästa representanterna för alla användare, det vill säga tjänster som i princip vänder sig till alla medborgare. Här blir det också möjligt att identifiera grupper som trots dessa ansträngningar inte kommer att kunna använda den aktuella tjänsten. För dessa krävs då någon form av fungerande alternativ. Det kan till exempel röra sig om personer med mycket stora intellektuella svårigheter eller mycket stora läs- och skrivsvårigheter.

5.2 Vad kan en intresseorganisation tillföra?

Ett fungerande samarbete kan kräva medverkan både från enskilda individer med funktionsnedsättning och deras intresseorganisationer. Individerna bidrar med sina levda erfarenheter av att ha en funktionsnedsättning och att hantera denna i relation till det omgivande samhället. Vi ser det som en expertkunskap som är lika viktig som andra expertkunskaper som behövs för att utveckla bra verksamheter, produkter och tjänster. Den enskilda individen kan också ha annan relevant arbetserfarenhet eller utbildning som kan skapa annan förståelse för problem och lösningar. Men enskilda individer kan inte förväntas ha överblick eller kunna göra samlade bedömningar av vad som rör situationen för hela grupper. En sådan erfarenhet finns ackumulerad i de olika intresseorganisationerna. Vi ser det som att individer och organisationer ger kompletterande bilder av hur det är och hur det borde vara. Båda är viktiga parter i ett samarbete.

5.3 Skilj på vad tjänsten ska göra och hur den ska fungera

Kraven på vad en tjänst ska göra behöver tas fram i en bredare interaktion med relevanta målgrupper. Det kan vara viktigt att betona att när det gäller att komma fram till vad en e-hälsotjänst ska göra (till exempel förnya ett recept) så har personer med funktionsnedsättningar sällan andra behov än vilka patienter som helst. Här gäller det snarare för de personer som tar fram sådana underlag att inse att personer i undergrupperna 1–10 finns representerade i samtliga andra målgrupper och intressentgrupper. Som en del av den mänskliga mångfalden behöver man tänka att dessa finns eller kan finnas i alla andra målgrupper. Här gäller det att utmana sina fördomar om vad som kännetecknar en målgrupp. Om målgruppen till exempel är normalfördelad så kommer minst 25–30% att ha stora svårigheter att läsa och förstå medicinsk information.

5.3.1 Hur ska det fungera? Extremanvändarna sätter nivån

Det är i arbetet med hur en tjänst ska fungera som extremanvändarperspektivet är det mest effektiva för att skapa en tjänst som kan användas av maximalt antal användare. Genom en tät interaktion med extremanvändare genom hela designprocessen kan tjänstens användbarhet maximeras. Det är genom denna interaktion som enkelhet och begriplighet, två övergripande kvalitéer kan mejslas fram.

Forskningsprojektet CoDeAc har utvecklat en särskild metodik för hur extremanvändare ska kunna integreras i den ordinarie designprocessen. Det skapar inledningsvis vissa spänningar i den ordinarie processen. Främst handlar det om att omfördela tid från inledande "user research" till löpande "user collaboration". Metoden går ut på att designteamet genom hela processen har tillgång till och regelbundet interagerar med en grupp extremanvändare och med i denna process finns också tillgänglighetsexperter.

Interaktionen sker i iterativa cykler där varje cykel i princip innehåller tre moment; 1) Identifiera problem, 2) Fördjupa förståelsen för problemet och 3) Diskutera lösningar. Det finns ofta väldigt många möjligheter för hur något ska fungera, eller inte ska fungera. För att utforska dessa arbetar vi med samskapande metodik.

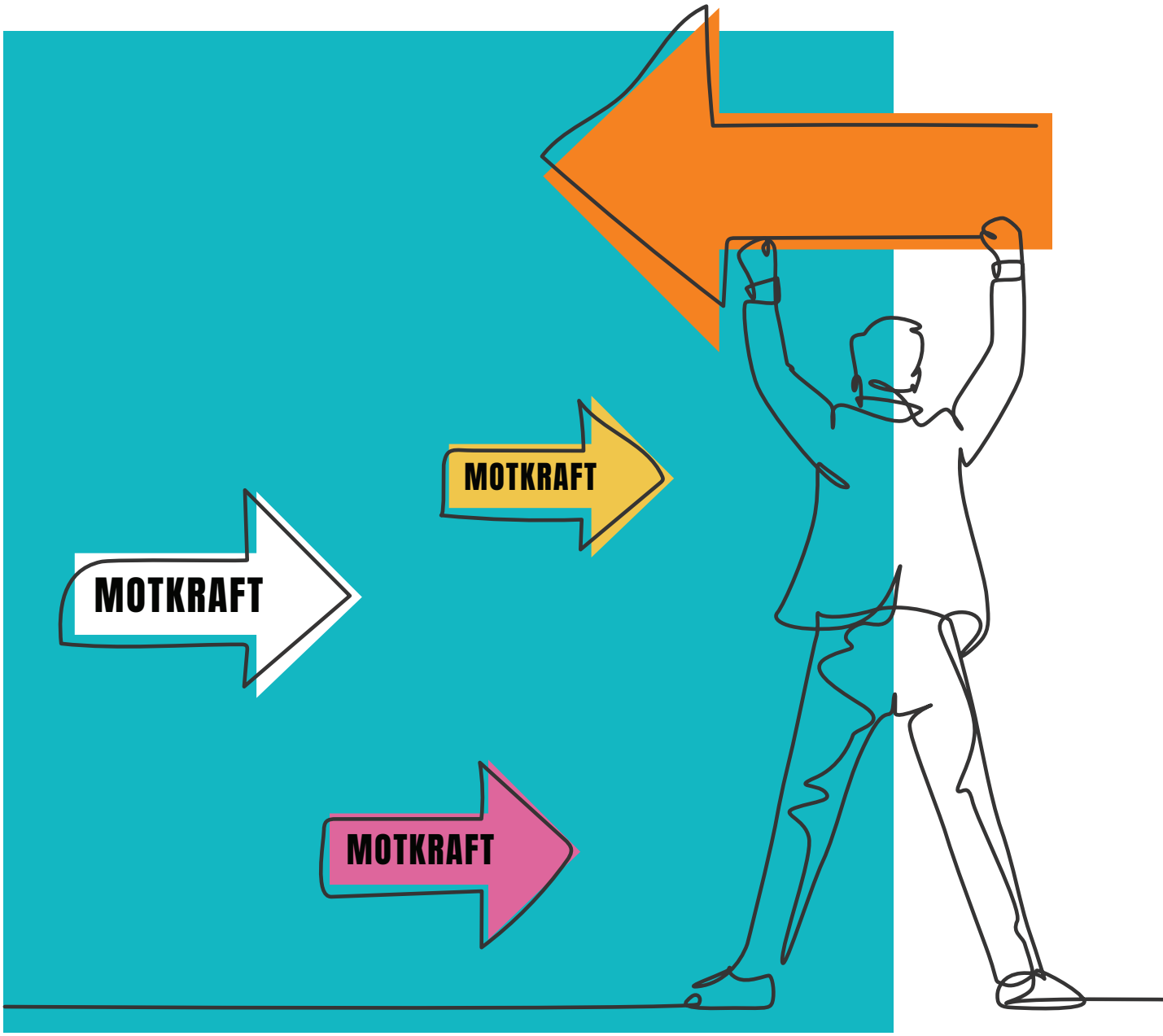
5.3.2 Hur fungerar det? Extremanvändarna hittar lätt bristerna

Vad som gör personerna med kognitiva funktionsnedsättningar lämpliga att samarbeta med är deras förmåga att snabbt identifiera brister i design, så kallade stjälpande motkrafter, eller "toppling counterforces".

En stjälpande motkraft är någonting som finns i designen men som inte bidrar till att målet med designen blir uppfyllt. De är ofta resultatet av att designern inte förstod vad som var en svårighet och integrerade den i lösningen. Om ingen är där och påpekar det så kommer denna svårighet att finnas med i den slutliga utformningen av tjänsten. En stjälpande motkraft kan finnas inbäddad i det grundläggande konceptet, men det kan också vara en mycket liten detalj i hur ett objekt är utformat eller placerat. En av de viktigaste insatserna i en designprocess är därför att identifiera dessa motkrafter och ta bort dem.

Extremanvändare är överkänsliga för dålig design, känner snabbt igen den och kan beskriva varför det är dåligt. De är bra på att hitta de stjälpande motkrafterna. Dålig design kan, för extremanvändaren, antingen leda till att det tar tvärstopp eller att en serie av sinsemellan mindre svårigheter ackumuleras till en nivå där fortsatt användning inte är möjlig eller dränerar användaren på så mycket energi att andra aktiviteter får stå tillbaka.

Det är ju ingen designer som vill att resultatet av en designprocess ska bli att användarna har svårigheter, gör fel eller rent av undviker att använda tjänsten. Ändå visar utvärderingar av många tjänster att så är fallet. En stor grupp användare har problem, den teoretiska nivån av hur stor användargruppen kan vara uppnås inte och antalet individer som väljer andra sätt att lösa sitt problem blir fortsatt många. Tjänsten blir inte så effektiv som den presenterades i förarbeten och i de förhoppningar som kanske låg bakom att arbetet inleddes.



Figur 1 Stjälpande motkrafter, en metafor för oavsiktliga hinder i en design. Dessa gör användningen svårare än avsett.

6 Ramar för samarbetet

Innan ett samarbete startar är det bra att tydliggöra förutsättningar, oavsett om det gäller samarbete med individer eller organisationer. Det kan vara bra med ett enkelt skriftligt underlag som beskriver syfte och mål med samarbetet, samarbetsomfattning och villkor för ersättning och liknande.

Tydliga ramar för samarbetet skapar en tydlighet och det är lättare att förstå vilka förväntningar som finns. Det blir också lättare att följa upp och utvärdera hur samarbetet har fungerat.

Bra saker att reda ut brukar vara:

- När börjar och slutar det aktuella samarbetet?
- Vilken ersättning får deltagarna?
- Hur man tar upp eventuella problem under arbetet gång?
- Hur kommer arbetet att läggas upp? Antal möten, ska det hända något mellan möten?

Här presenteras ett ramverk som ger vägledning för vad som är viktigt att beakta i ett samarbete. Det har tagits fram i forskningsprojektet CoDeAc i samarbete med Begripsam och Funktionsrätt Skåne.

Grundläggande principer	Etiska riktlinjer	Praktiska förutsättningar
Samarbetet är baserat på en idé om aktivt parnerskap	Beslut vägleds av FN-konventionen om rättigheter för personer med funktions-nedsättning.	Förutsättningar, metoder, aktiviteter, material och kommunikation för projektet görs tillgängliga för alla deltagare.
Användare med funktions-nedsättning och deras respektive organisationer erkänns för att bidra med expertis utifrån ett extremanvändarperspektiv.	Samarbetet är baserat på rättvisa, jämlikhet och med respekt för mänsklig mångfald.	Projektplanen är indelad i ändamålsenliga moment och arbetsuppgifter som gör det möjligt för alla att delta och som ger tid för reflektion mellan aktiviteter.
Användare med funktions-nedsättning är representerade i alla relevanta delar av en utvecklingsprocess.	Lösningar ska fungera för bredast möjliga spektrum av användare. Eventuella begränsningar i funktionen ska dokumenteras och förklaras.	Aktiviteter utvärderas regelbundet genom hela processen och anpassas vid behov.
Användare erhåller ersättning på samma villkor som alla andra som deltar i arbetet.		
Samarbetet beskrivs i en skriftlig överenskommelse		

Tabell 1: Ramverk för samverkan. Från forskningsprojektet CoDeAc. 6.1 Samarbetsavtal

6.1 Samarbetsavtal

Ramarna för samarbetet skrivs med fördel också i ett samarbetsavtal. Samarbetsavtalet som skrivs med individer/intresseorganisationer skiljer sig från samarbetsavtal mellan företag med bland annat att sekretessinformation bör minimeras och vite aldrig kan skrivas in. Ett exempel på samarbetsavtal visas i bilaga 1.

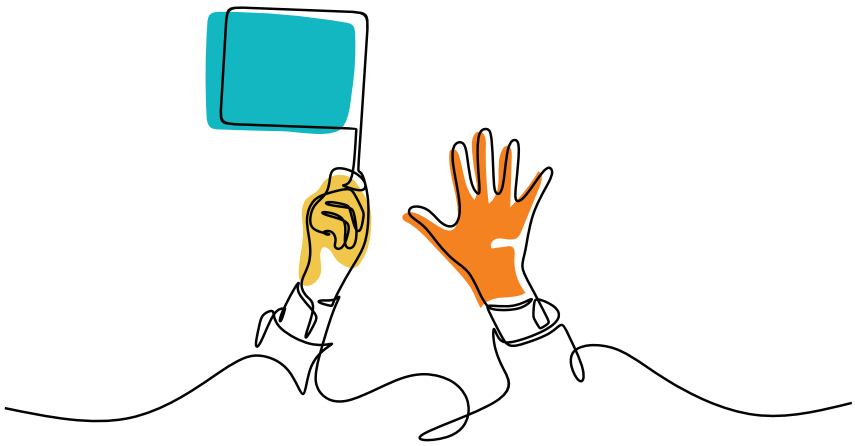
6.2 Rekrytering av användare

Ibland kan det vara svårt att hitta användare, särskilt om du vill samarbeta med personer med funktionsnedsättningar. En väg att gå är att kontakta organisationer som har medlemmar med de funktionsnedsättningar du är intresserad av. Du kan inte räkna med att dessa organisationer snabbt och utan problem kan hitta lämpliga personer att vara med i ett samarbete inom ditt projekt. Organisationer inom funktionsrättsrörelsen lever oftast med mycket knappa resurser och kan ha svårt att med kort varsel hitta personer som vill vara med. Det är också viktigt att ni planerar deltagande under tider som passar användarna.

Om du är ute i god tid och om du är beredd att ersätta organisationen för det arbete de lägger ner ökar chansen att få hjälp med att hitta personer. Andra bra kanaler kan vara sociala medier eller att vara med på platser och vid aktiviteter där dessa personer finns på plats.

Vi tycker det är rimligt att personer som bidrar i användarmedverkan får ersättning för sin medverkan, eftersom de bidrar med sin kompetens.

Observera att i vissa fall kan det krävas etikgodkännande innan du börjar samarbeta med användare. Det kan också finnas specifika regler att följa vid utveckling av läkemedel. Det vi avhandlar här handlar om medverkan i designprocesser.



6.2.1 Sätta samman grupper

Ett bra sätt att samarbeta med användare är att sätta samman en eller flera grupper med personer som återfinns i de olika undergrupperna 6–10. Det kan vara bra med en grupp användare som medverkar genom exempelvis en hel utvecklingsprocess eller i återkommande diskussioner om nya produkter och tjänster eller utvärderingar av befintliga produkter och tjänster. Sedan kan det vara bra att rekrytera andra personer som ska göra avgränsade användartester i undergrupperna 1–10.

De individer som är med genom hela utvecklingsprocessen kommer att bli mycket insatta i hur din produkt eller tjänst fungerar. De kan bli som en del av ditt team och det samarbete ni utvecklar kan beskrivas som ett partnerskap i syfte att utveckla dina produkter och tjänster.

Den andra gruppen kommer att bestå av mer tillfälliga deltagare som kommer in i processen kanske för att testa om något fungerar, ge feedback på en speciell idé eller en speciell funktion.

6.3 Metoder och praktiska förutsättningar

Att ett samarbete bör ske är vi ofta överens om. Ändå är det inte alltid ett samarbete kommer till stånd och när det sker är det relativt vanligt att det uppstår problem eller att någon part i samarbetet är missnöjd. Här beskriver vi sådant som kan vara viktigt att tänka igenom och komma överens om för att ett samarbete ska fungera bra.

Det finns många tänkbara metoder för att samarbeta med användare. De beskrivs ofta som samskapande, co-design eller participatory design. Det som förenar är inställningen att användarna ska ges inflytande över processen och över beslut som fattas. Det betyder inte att de ska bestämma utan att de ska kunna påverka. Sådan påverkan kan ske i alla delar av produktens eller tjänstens livscykel. Annat som också förenar är att alla inblandade arbetar tillsammans mot ett gemensamt mål, vilket i sin tur innebär att man troligen träffas flera gånger.

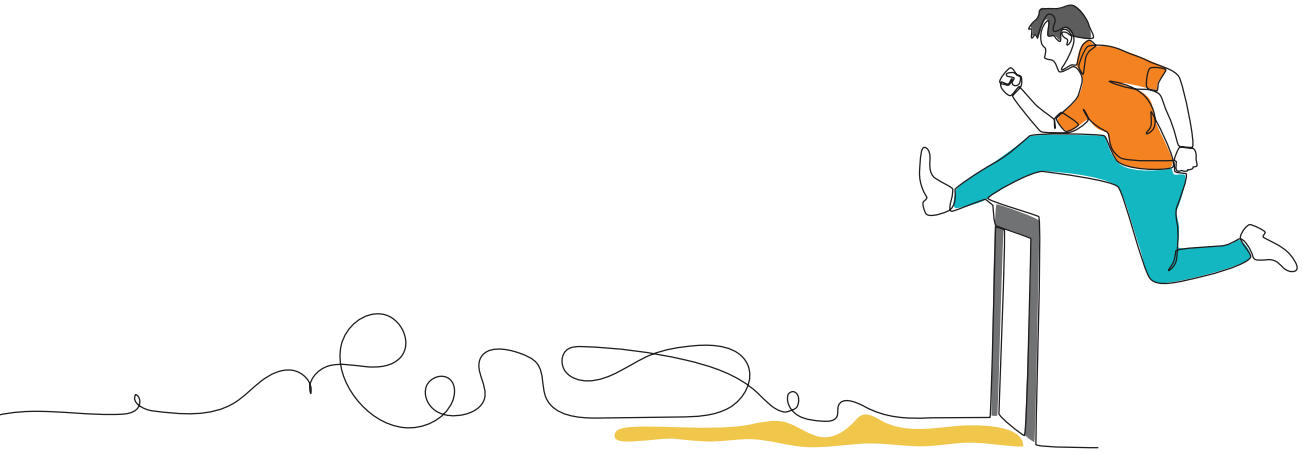
I de flesta fall innebär den samskapande aktiviteten att man visualiserar det man arbetar med via skisser, prototyper och sedan alltmer färdiga lösningar. Om samarbetet ska utvärdera något som redan finns kan det börja med att gruppen testar den färdiga produkten eller tjänsten.

6.3.1 Barrier Walktrough

Vår grundmetodik är en anpassad variant av så kallade walktrough-tekniker. I vårt fall är det en grupp av extremanvändare som tillsammans resonerar och testar sig igenom en skiss, en prototyp eller en existerande lösning (beroende på var i designprocessen aktiviteten sätts in). Aktiviteten leds av en tillgänglighetsexpert och dokumenteras i detalj av en assisterande workshopledare, som också har i uppgift att stödja användare ifall något inträffar under aktiviteten eller på väg till och från en aktivitet. Med på en session är ofta, men inte alltid, också hela eller delar av det designteam som ansvarar för den aktuella tjänsten.

Oftast har ett eller flera scenarios diskuterats mellan workshopledaren och designteamet och detta kan innehålla ett eller fler problem som designteamet vill ha belyst men gruppen kommer också att vara fri att diskutera problem som de identifierar under arbetets gång.

Dynamiken i processen är att problem identifieras, förståelsen för problemet fördjupas och potentiella lösningar diskuteras. Inledningsvis har representanterna för designteamet en lyssnande roll men när förståelsen för problemet ska fördjupas tar de en allt mer deltagande roll och när lösningar ska diskuteras spelar det ingen roll vem som kommer med en idé. Arbetet präglas av att alla som går in i aktiviteten har ett gemensamt mål och det är att skapa en så bra lösning som möjligt. Här får designteamet ibland fördjupa förståelsen för problemet genom att redogöra för begräsningar som kan föreligga. Det ger extremanvändarna möjlighet att fundera på vad som är möjligt att göra inom ramen för sådana gränser.



6.3.2 Visionära prototyper

Ett bra sätt är att arbeta med skisser, interaktionsmodeller, prototyper etc. som tagits fram av designteamet. Men det går också att vända på processen och låta extremanvändarna ta fram en vision av en framtida lösning genom att göra en prototyp och presentera för designteamet. Meningen är inte att övertyga teamet om att använda just den lösningen utan att kunna diskutera en önskad framtid med hjälp av en visuell presentation. En sådan prototyp är också ett sätt att dokumentera en diskussion.

6.3.3 Den gemensamma analysen

Som en del i processen är det bra om du försöker ta med extremanvändarna in i analysprocesser. Det betyder att du går från att se dessa personer som informanter till att se dem som medarbetare. Extremanvändarna är bärare av en levd erfarenhet som är en värdefull kompetens när designproblem ska lösas. De är också bra på att inse oönskade konsekvenser av beslut som fattas i designprocessen.

Ett bra sätt är att använda gemensamma digitala ytor för att driva en analysprocess. Ett lämpligt sådant verktyg är Miro, eftersom det är en miljö som fungerar på ett bra sätt för extremanvändarna. Det gör att du över tid kan bygga upp analysen stegvis.

6.3.4 Användartester

Användartester med enskilda användare behövs fortfarande, för att bekräfta att något fungerar. Alltså för att stämma av att en existerande eller föreslagen lösning fungerar som det är tänkt. När du gör denna typer av tester bör du rekrytera representanter ur alla 10 undergrupperna. Det är då inte personer som varit med som extremanvändare under utvecklingsarbetet utan helt nya personer.

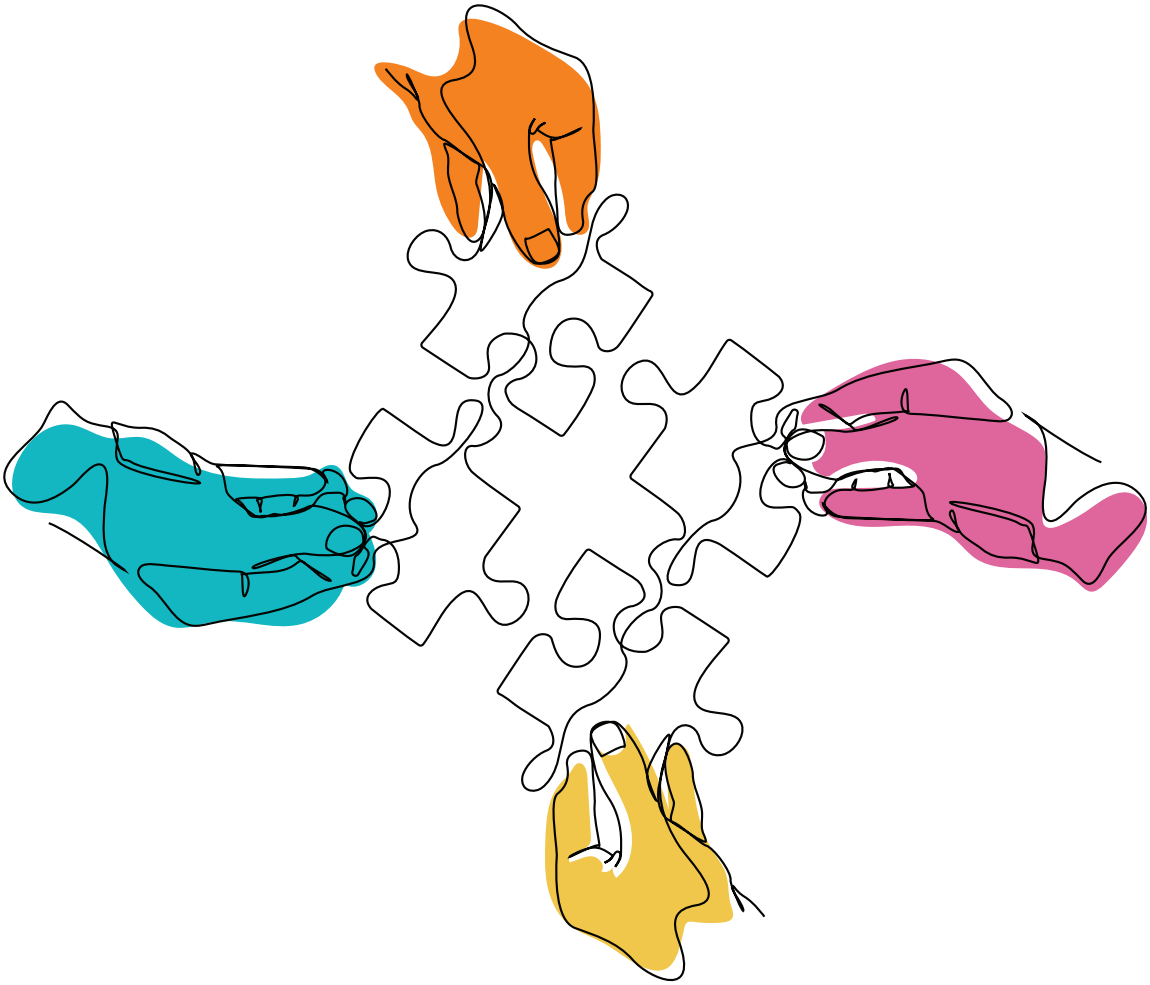
6.4 Tillgänga aktiviteter

Om man är en person som har olika svårigheter i att använda produkter och tjänster så kan det också vara svårt att delta i processen som ska utveckla produkter och tjänster. Även denna process och de olika aktiviteterna behöver vara tillgängliga och användbara. Den som planerar för de olika aktiviteterna behöver vara lyhörd för att personer har olika förutsättningar för sitt deltagande.

De flesta aktiviteter i en samskapande process sker i form av möten. Människor samlas på samma plats, online eller i en kombination av på plats och online, så kallade hybridmöten. Vid alla former av möten behöver man tänka på hur mötena ska göras tillgängliga för alla. Det kan handla om hur långa mötena ska vara, hur mycket man försöker hinna med vid varje tillfälle, att material som används uppfyller krav på tillgänglighet. Det kan också handla om att den som leder mötet till exempel läser upp text ifall det finns deltagare i mötet som har svårt att läsa.

Efter ett möte är det bra om deltagarna kan få en dokumentation, som de kan ge feedback på. Och det är bra om det kommer ut information ifall deltagarna ska förbereda sig på något sätt inför nästa möte.

Vissa deltagare kan behöva hjälp med att ta sig till och från aktiviteter.



7 Extern hjälp att hitta och samarbeta med användare

Under våren 2023 har innovation Skåne, Funktionsrätt Skåne, RISE och Begripsam inlett ett samarbete med MultiHelix. Genom detta samarbete genomfördes en serie rundabordssamtal med företag som utvecklar medicintekniska produkter och e-hälsotjänster eller som erbjuder sådana tjänster i kombination med användning av mediciner. Syftet med samtalen var att validera innehållet i denna guide. Överlag tyckte de medverkande företagen att guiden är relevant och att det är viktigt att samarbeta med personer med funktionsnedsättning.

Vad de upplevde saknades är en praktisk och konkret beskrivning av hur man kan få hjälp med att komma i kontakt med personer med funktionsnedsättning och att rekrytera dem till olika samarbeten. Detta är något som upplevs som svårt och man har ofta inte någon i verksamheten som kan lägga ner den tid som krävs.

Här kan arbetet som Funktionsrätt Skåne och Begripsam gör visa hur det kan gå till. Funktionsrätt Skåne har 38 medlemsorganisationer (2024) och kan i ett samarbete dels ge en samlad och övergripande bild, dels bidra till att etablera kontakt med rätt organisation beroende på företagets inriktning. Begripsam har en panel med användare och ett omfattande kontaktnät som gör det möjligt att på kort tid rekrytera deltagare till samskapande aktiviteter och samarbeten där företag kan ha mycket specifika krav på vilka användare man vill samarbeta med. Begripsam sköter också all administration kring utbetalningar av löner och arvoden till deltagare och har experter som hjälper till att genomföra samskapande aktiviteter på ett sätt som fungerar utifrån deltagarnas funktionsnedsättningar.

Intentionen från både Funktionsrätt Skåne och Begripsam är att sänka tröskeln för att företag ska kunna samarbeta både med intresseorganisationer och enskilda individer.

8 Att utvärdera ett samarbete

När ni har genomfört ett samarbete är det en bra idé att utvärdera resultatet av det, så att det kan bli ännu bättre nästa gång. Utvärderingar i efterhand handlar om att lära sig vad som fungerade bra och vad som kan göras bättre nästa gång. En systematisk utvärdering som görs för flera olika samarbeten under en längre tid kan också visa en övergripande bild med trender och problem som är svåra att upptäcka under ett samarbete.

Utvärderingar kan också ske under ett pågående arbete. Då syftar de till att fånga upp sådant som kan behöva förändras för att göra ett pågående samarbete bättre.

För att underlätta er utvärdering har en enkät med skattningsfrågor tagits fram som fångar de värden och handlingar som har visat sig vara viktiga vid den här typen av samarbeten (Bilaga 2). Frågorna i enkäten har tagits fram i samarbete med användare med erfarenhet av denna typ av samarbete. Samarbetet har byggt på den modell som beskrivs i den här guiden. Enkäten utvärderar arbetsprocessen, dvs det praktiska arbetet, inflytande och påverkan som deltagaren haft på projektet. Bakgrundsfrågor om deltagaren och projektet som samarbetet varit aktivt i är också en del av enkäten.

Arbetsprocessen handlar om planering och framförhållning, målsättning och hur man hållit kontakt med varandra. Syftet är att förstå mer av det praktiska arbetet och förutsättningarna för samarbetet. Inflytande handlar om hur deltagaren kunde påverka resultatet och samarbetsklimatet, om denne fick igenom sina idéer, eller om idéerna inte kunde tas med, och om denne fick en förklaring till varför. Syftet är att ta reda på om samarbetet och medverkan gjorde någon skillnad. Båda avsnitten av frågor avslutas med en öppen fråga där deltagaren kan göra en utvärdering med egna ord.

Tabell 2: Frågor om arbetsprocessen

Arbetsprocessen
• Ungefär hur många möten var det? • Hur många möten deltog du i? • När kom du in i processen? • Fanns det tydliga förväntningar på samarbetets resultat? Med det menar vi att du fick en tydlig bild av vad samarbetet/projektet skulle åstadkomma. • Var mötena välplanerade? • Fanns det tillräckligt med tid för att hinna med det som skulle göras på mötena? • Kunde du påverka hur arbetet organiserades? • Fick du tillräckligt med tid för att förbereda dig inför möten? • Var det material som användas tillgängligt och användbart för dig? • Vad hände efter din medverkan? Med det menar vi om du har fått återkoppling om arbetets resultat och vad som hände efter din medverkan.

Tabell 3: Frågor inflytande och samarbetsklimat

Inflytande
• Fick du igenom några av dina idéer? • Kunde du påverka gruppens beslut? • Fick du vara med och ta fram rapporter och annat material? Med det menar vi om du hade möjlighet att påverka vad som skrevs i material och underlag som producerades som ett resultat av det arbete ni gjorde. • Fick du vara med och godkänna material och rapporter innan de publicerades? • Är du nöjd med din medverkan?

Vi rekommenderar att ni använder alla frågorna i enkäten, men bakgrundsfrågorna kan behöva anpassas till ert specifika samarbete, speciellt i avseende på svarsalternativ. När ni använder samma frågor för utvärdering möjliggör detta en övergripande utvärdering över flera olika projekt.

8.1 Övergripande utvärdering

Inom ett större företag, eller inom en region, sker många olika samarbeten med patienter och deras intresseorganisationer. Resultat av utvärderingar av dessa olika samarbeten behöver slås ihop för ett få en övergripande bild. En övergripande, systematisk utvärdering som görs för flera olika projekt under en längre tid kan också visa en övergripande bild med trender och problem som är svåra att upptäcka under ett projekt. En sammanslagning av utvärderingsresultat gör det också möjligt att förstå olika grupper utan att röja någons identitet.

Den övergripande analysen och utvärderingen kan med fördel utföras av någon som representerar användarperspektivet. Det kan vara en intresseorganisation för personer med funktionsnedsättningar alternativt en oberoende aktör. Det viktiga här är att göra analysen utifrån de medverkande användarnas perspektiv för att kunna överblicka och göra samlade bedömningar av hur samarbetet fungerar. Funktionsrättsrörelsen skulle med finansiering kunna genomföra eller stödja sådana utvärderingar och analyser.

9 Exempel

Exemplen i detta avsnitt kommer dels från två riktiga samarbeten och ett exempel på hur utvärdering kan användas för att utvärdera övergripande medverkan.

9.1 Samarbete med verksamheter i en region

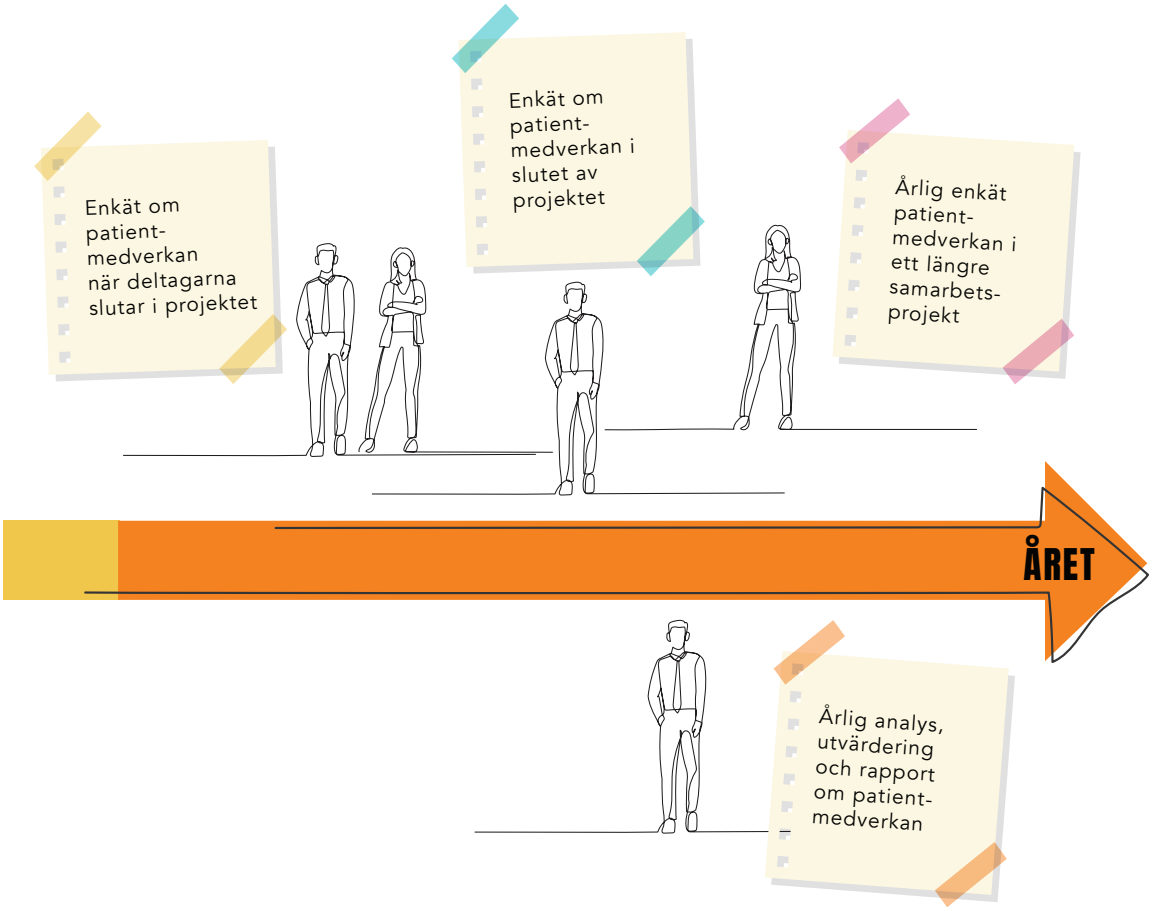
Region Skåne och Funktionsrätt Skåne genomförde ett samarbete kring hur texterna i kallelser till vårdbesök skulle vara utformade. Kallelserna kunde dels skickas som fysiska brev, dels digitalt. Metoden följde upplägget i Barrier walkthrough, som presenteras i denna guide. Vid den första workshopen introducerade en arbetsgrupp inom regionen hur olika kallelser kunde se ut. Funktionsrätt Skåne hade rekryterat en grupp extremanvändare och aktiviteten leddes av en tillgänglighetsexpert. Både formuleringar och typografi diskuterades. Inledningsvis genom att befintliga kallelser granskades kritiskt. En gemensam Miro-board användes och där började skribenter från regionen publicera förslag på nya och bättre formuleringar i kallelserna. Gradvis förbättrades både formuleringar och typografi. Därefter svängde vi processen genom att till nästa workshop hade extremanvändarna och en expert på klarspråk tagit fram egna förslag till text och utformning. Dessa presenterades för regionens team och i en gemensam diskussion vidareutvecklades materialet i flera steg. Resultatet arbetades sedan in i mallar för hur kallelser ska utformas inom regionen.

9.2 Utvärdering av löpande samarbete med en region

Region Skåne och Funktionsrätt Skåne samarbetar i flera olika projekt och verksamheter. Man samarbetar också inom olika brukarråd. Det är samarbeten som pågår över längre tid och inte har någon tydlig slutpunkt. Alla dessa olika samarbeten kan utvärderas tillsammans på en övergripande nivå.

Exempelvis skulle Funktionsrätt Skåne årligen kunna utvärdera hur alla olika samarbeten fungerar och beskriva det i en rapport om samarbete och patientmedverkan inom Region Skåne. Eftersom Funktionsrätt Skåne är den organisation som kan ha en övergripande koll på vilka individer som har deltagit i samarbeten kan de förslagsvis också hålla ihop utvärderingarna och kontinuerligt under året utvärdera samarbeten mellan Region Skåne och Funktionsrätt Skåne, medlemsorganisationer, andra intresseorganisationer eller personer med funktionsnedsättningar. Utvärderingen görs med den föreslagna enkäten som bas, och enkätsvaren kan kompletteras med eventuella intervjuer eller workshops. Utifrån detta kan en årlig övergripande analys av samarbeten och patientmedverkan göras, vilken gärna får innehålla förslag på förbättringar.

För att möjliggöra detta behöver Funktionsrätt Skåne och Region Skåne komma överens om ett upplägg.



Figur 2 Utvärdering av samarbeten, när de avslutas, utförs kontinuerligt under året och sammanställs årlig till en rapport om samarbete och patientmedverkan inom Region Skåne.

9.3 Samarbete med ett införandeprojekt i en kommun

Implementering av olika medicintekniska produkter eller tjänster blir bäst vid en strukturerad process med ett systemperspektiv både från produktutvecklarnas och användarnas sida. Då kan man beakta hur produkten/tjänsten påverkar andra produkter/tjänster eller arbetssätt som redan existerar.

Som exempel inledde Tomelilla Kommun och Carmanio Care ett innovativt pilotprojekt 2021 som ska bidra med ökad kunskap och insikt kring arbetssätt samt användning av välfärdsteknik inom äldreomsorgen. Carmanio Care tillhandahåller trygghetsskapande teknik i form av trygghetslarm och tillbehörslarm för digital tillsyn och Tomelilla kommun vill införa digitala lösningar och verktyg som kan underlätta för vår personal och skapa tid för det mänskliga mötet.

Även i implementeringsprocessen är det gynnsamt att samarbeta med användare. I en vårdmiljö finns det ofta personer med funktionsnedsättningar både bland personal och patienter/brukare.

1. **Ett första steg är att identifiera behovet, förväntningarna och vilka resultat man vill uppnå.**

Detta skiljer sig oftast åt beroende på vilket perspektiv som tas. Till exempel om ett vårdboende i Tomelilla kommun vill implementera ett digitalt larmsystem i stället för ett analogt. Carmanio Cares perspektiv är att deras tekniska lösning ska fungera som det är tänkt, medan personalen på boendet är mer intresserad av att larmet är lätt att använda och brukarnas perspektiv är att de ska lätt kunna kalla på hjälp.

2. **Utifrån behov och förväntade resultat utformas utvärderingen vilken kan vara en blandning av olika metoder till exempel enkäter, skattningsformulär och intervjuer.**

Här är det viktigt att utvärderingen inkluderar de olika perspektiven eftersom om en produkt eller tjänst fungerar tekniskt optimalt men är för tidskrävande att använda så upplever personalen inte en förbättring vid införandet.

3. Innan implementeringen startas behöver det göras ett förankringsarbete vilket oftast behöver vara mer än information vid ett tillfälle.

Förankringsarbete tar oftast längre tid än man tror, exempelvis är det en bra idé att ha någon form av utbildningsinsats där tänkta användare får testa funktionerna i produkten/tjänsten innan implementeringen startar.

4. Implementerings- och uppföljningsplan upprättas. Under implementeringen görs löpande analys, uppföljning och återkoppling för att underlätta lärande.

Det är viktigt att under implementeringens första fas finns en teknisk support tillgänglig ifall det är något som krånglar. Justeringar görs ofta löpande för att produkten/tjänsten ska fungera så optimalt som möjligt från olika perspektiv.

5. Sätt datum för när implementeringen ska i ett första steg utvärderas.

Det beror på vad som ska utvärderas men ofta är det lämpligt att efter ett par månader efter implementeringen utvärdera processen hitintills genom till exempel enkäter och intervjuer med frågor som matchar behov, förväntningar och resultaten som identifierades i steg 1.

10. Om du vill läsa mer

Stefan Johansson på Begripsam har skrivit en doktorsavhandling där en avdelning handlar om användarmedverkan: Design for Participation and Inclusion will Follow: Disabled People and the Digital Society. KTH.

Det finns en ISO-standard för kognitiv tillgänglighet, som mycket handlar om behov av hur saker bör fungera för personer som finns inom grupp 2 i denna guide (personer med kognitiva funktionsnedsättningar): International Organization for Standardization, SS-ISO 21801-1:2020 Kognitiv tillgänglighet – Del 1: Allmänna riktlinjer.

Med stöd från

VINNOVA Sveriges innovationsmyndighet

Energimyndigheten

FORMAS

Strategiska innovations-program

Medtech 4 Health

Medtech Arena - inspiration, kunskap och community
info@medtecharena.se

Medtech Arena Inspiration, kunskap och community