

Om brukarmedverkan

vid utveckling och försörjning av IT



En rapport från projektet
Bättre tillsammans



Hjälpmedelsinstitutet

© Hjälpmedelsinstitutet (HI), 2005
Författare: Lina Gauffin, Margita Lundman, Lena Udd
Formgivning omslag: Ulla-Jane Saxberger
Formgivning inlaga: Svensk Information
Illustration omslag: Johnny Dyrander
Foto omslag: Getty Images
Upplaga: 300 ex
Tryck: Sjuhäradsbygdens Tryckeri AB, november 2005
ISBN: 91-85435-12-0
URN:NBN: se-hi-2005-05349
Best nr: 05349

Publikationen kan beställas på telefon 08-620 17 00 eller hämtas som ett pdf-dokument på HIs webbplats, www.hi.se/butik/pdf. Den kan också beställas i alternativa format från HI.

Om brukarmedverkan

vid utveckling och försörjning av IT

Lina Gauffin
Margita Lundman
Lena Udd

Innehåll

Förord	3
1. Inledning	4
1.1 Syftet med användarmedverkan	4
1.2 Vem är användare?	4
1.3 Begreppet användbarhet	5
2. Delaktighet och inflytande	7
2.1 Vad är delaktighet?	7
2.2 Regler för delaktighet och inflytande	8
2.3 Offentliga utredningar	9
2.4 Policy i Europa	10
3. Användarmedverkan i forskning och utveckling	12
3.1 Användarcentrerade metoder	12
3.2 Funktionshindre användares medverkan i forskning och utveckling	19
4. Funktionshindre användares medverkan vid introduktion av IT	30
4.1 Brukarmedverkan inför introduktion av ny teknik	30
5. Brukarmedverkan i hjälpmedelsförsörjning	34
5.1 Aktiv brukarmedverkan i försörjningsprocessen	34
5.2 Utvärdering av rehabiliterings- och hjälpmedelsinsatser	38
6. Att fånga användarnas uppfattning	44
6.1 Stöd vid kontakt med personer med funktionshinder	43
6.2 Att tänka på vid brukarundersökningar med personer med funktionshinder	46
7. Etik och bemötande	54
7.1 Etiska aspekter på brukarmedverkan	54
7.2 Bemötande	56
8. Från ett användarperspektiv	59
9. Diskussion och slutsatser	65
10. Behov av fortsatt arbete	71
11. Källor och litteratur	75

Förord

IT-utvecklingen är snabb och resultaten av den tekniska utvecklingen berör de flesta av oss. Bland alla barn, vuxna och äldre som är IT-användare finns många människor med funktionshinder.

För att få IT-produkter och tjänster som svarar mot användarnas behov och önskemål är det viktigt att ta användarnas kompetens och engagemang i anspråk. Det är en fråga om ekonomi och nytta. Men användarnas medverkan är också en fråga om demokrati. Människor ska ha rätt att påverka utvecklingen av den teknik de ska leva med. De ska också ha rätt till ett avgörande inflytande i valet av hjälpmedel för den personliga situationen. Denna skrift handlar om hur funktionshindrade IT-användares medverkan i utveckling, utvärdering och beslut om IT-stöd kan möjliggöras och underlättas.

Delaktighet är ett honnørsord men det är viktigt att inte stanna vid en tanke och ett uttalat önskemål om användarmedverkan. I rapporten diskuteras förslag till åtgärder som är viktiga steg mot en förstärkt medverkan av funktionshindrade användare i den fortsatta utvecklingen och tillhandahållandet av ny teknik.

Målgrupper

Vi vänder oss till designstudenter och teknologer, till produktutvecklare, användbarhetsspecialister och affärsutvecklare men också till yrkesverksamma och beslutsfattare inom offentlig hjälpmedelsverksamhet. Funktionshindrade personer och deras organisationer samt anhöriga och vänner hör också till målgrupperna för arbetet.

Rapporten är ett resultat av arbetet i projektet *Bättre tillsammans*. Målet för projektet är att utveckla kunskap om hur funktionshindrade IT-användares delaktighet kan stärkas och hur synpunkter och önskemål från brukarna kan tydliggöras och tas tillvara. Projektet genomförs under åren 2002–2005 av Hjälpmedelsinstitutet tillsammans med handikapprörelsen och i nära samarbete med Kungliga Tekniska högskolan i Stockholm. Arbetet har genomförts med medel ur Allmänna arvsfonden.

Vem har skrivit vad?

Lina Gauffin har skrivit kapitel 3, Margita Lundman kapitel 2, 4, 5, 6 och 7. Författare till kapitel 8 är Lena Udd. Kapitlen 1, 9 och 10 har författats av Lina Gauffin och Margita Lundman gemensamt.

Vällingby i november 2005


Carl Leczinsky
Direktör

1. Inledning

1.1 Syftet med användarmedverkan

Varför är brukarmedverkan önskvärd?

Brukarmedverkan vid utveckling och tillhandahållande av IT-stöd är önskvärd av flera olika skäl. Medverkan kan ses ur olika perspektiv och beroende på vilken utgångspunkten är aktualiseras olika typer av argument.

I arbetet med projektet *Bättre tillsammans* framträder fyra argument för brukarmedverkan.

Lämpliga och användbara produkter

Ett motiv för brukarmedverkan är bättre möjligheter för ändamålsenliga resultat i utvecklingsarbete och försörjningsinsatser. Den grundläggande tanken är att användare, genom sin aktiva medverkan, tydliggör användarperspektivet och lyfter fram användargruppens behov.

När användarbehoven tillåts vara styrande i utvecklingsprocesser skapas goda möjligheter för att de produkter som utvecklas blir funktionella och omtyckta av användargruppen. Detsamma gäller i försörjningsinsatser när ett brukarperspektiv skapar gynnsamma förutsättningar för att ”rätt” hjälpmedel förskrivs.

Ekonomiska värden

Det finns även ekonomiska skäl för att stärka användarnas medverkan i utvecklings- och försörjningsarbete. Till de ekonomiska argumenten hör att återkoppling och synpunkter från brukarna gör en arbetsprocess mer effektiv och resultatrik. Dessutom får produkter som stämmer med konsumenternas behov en större acceptans i målgruppen och möter en efterfrågan på marknaden.

Demokratiska värden

Grundläggande demokratiska värden utgör starka skäl till att arbeta för att skapa förutsättningar för en fördjupad brukarmedverkan. Användarmedverkan utifrån ett demokratiskt perspektiv motiveras av rätten till delaktighet. Det kan ses som en mänsklig rättighet att få vara med och skapa den framtid – och den teknik – man ska leva med. I kapitel 2 diskuteras frågor som rör delaktighet och inflytande mer ingående.

Eget ansvar

Personer med funktionshinder är medborgare med samma rättigheter och skyldigheter som andra. Det innebär att IT-användare inte bara har rätt till delaktighet. De har även ett ansvar för att arbeta med sin situation och sin framtid.

1.2 Vem är användare?

En IT-användare kan vara nära nog *vem som helst*. Med användare menar vi här enskilda personer med funktionshinder som använder eller kommer att använda informationsteknik. Uttrycket *användare* används synonymt med *brukare*. Med användare/brukare menar vi *konsumenter*.

Ett annat begrepp som aktualiseras vid användning och konsumtion är *kund*. Ibland men inte alltid, är den funktionshindrade användaren även kund/köpare av IT. Eftersom personliga hjälpmedel (IT-baserade såväl som andra) till funktionshindrade personer, tillhandahålls som en del av en insats inom hälso- och sjukvården är kunden (den köpande, betalande parten) i flera fall inte den enskilde utan offentliga organ (landsting eller kommun). Hjälpmedlen lånas vanligtvis

och ägare är sjukvårdshuvudmannen. Det förekommer också att IT-produkter tillhandahålls till funktionshindrade elever som pedagogiska hjälpmedel/läromedel med skolhuvudmannen som ansvarig. I de fall samhället lämnar bidrag för inköp av arbets-hjälpmiddel är dock den funktionshindrade användaren att betrakta som kund och ägare av hjälpmedlet.

Det förekommer naturligtvis också en hel del IT-produkter som köps av funktionshindrade användare utan att de alls berörs av de offentliga systemen för försörjning av hjälpmedel.

Användargrupper med funktionshinder

Det finns många olika funktionshinder som kan påverka människors behov av IT respektive möjligheter att använda IT. Några av de vanligare är synskador, hörselskador och dövhet, tal- och kommunikationssvårigheter, rörelsehinder och kognitiva funktionshinder.

Personer som har dessa funktionshinder kan ha problem med att läsa och skriva eller att använda bilder. Till andra problem hör svårigheter med att ta del av ljudbaserad information eller att hantera tangentbord och mus. Det finns också en problematik som rör möjligheterna att hantera komplex och abstrakt information, problem med koncentration eller minne och att söka sig fram och hitta.

Den nytta som personer med funktionshinder kan ha av informationstekniken är i första hand densamma som den nytta användare i allmänhet har. Dessutom kan tillgången till tekniken för vissa vara nödvändig för att grundläggande behov ska kunna tillgodoses. Det som för de flesta är bekvämt och smidigt kan för personer med funktionshinder vara avgörande för att kommunikation och tillgång till information över huvudtaget ska vara möjlig.

I Sverige beräknas 1,2 miljoner människor ha någon form av bestående funktionsnedsättning. Det förekommer såväl personer som har ett funktionshinder som personer som har flera olika funktionshinder. Äldre har relativt sett oftare kombinationer av flera funktionshinder.

Cirka 20–30 procent av alla personer med funktionshinder beräknas vara anslutna till ett handikappförbund. Vissa föreningar organiserar så gott som samtliga personer med ett visst funktionshinder, andra enbart några procent av målgruppen. Hälften av alla ålderspensionärer beräknas vara anslutna till ett pensionärsförbund.

1.3 Begreppet användbarhet

Användbarhet är ett centralt begrepp vid utveckling och utvärdering av produkter och tjänster. Att de redskap, hjälpmedel och tjänster som används i arbetsliv och på fritiden är användbara är viktigt för alla människor. Men vad är användbarhet?

Till att börja med är användbarhet en föränderlig egenskap som påverkas av vem användaren är. En produkt kan vara användbar för en person i en viss situation men inte för en annan person i en samma situation. Det är därför först i samspelet med sin användare som produktens användbarhet blir tydlig och kan värderas.

Det finns flera olika definitioner av begreppet användbarhet. Några som ringat in begreppet är Shaker (1991), Nielsen (1993), Rubin (1994) och Löwgren (1995).

1998 fastställdes ISO 9241-11 som innehåller en definition av användbarhet. I den svenska översättningen definieras användbarhet som:

Den utsträckning i vilken en specifik användare kan använda en produkt för att

uppnå specifika mål, med ändamålsenlighet, effektivitet och tillfredsställelse, i ett givet användningssammanhang (SS-EN ISO 9241-11, 1998).

Tomas Berns (2004) har gjort en historisk sammanfattning och visar att de flesta definitioner av användbarhet inkluderar:

- *Nytta* – om systemet kan användas för att nå det önskade målet
- *Effektivitet* – om användarna kan utföra sina arbetsuppgifter när de använder systemet
- *Lärbarhet* – hur lätt det är att lära sig systemet initialt och hur bra användarna kommer ihåg denna kunskap över tid

- *Attityd, tillfredsställelse* – hur användarna upplever systemet/produkten

Den subjektiva komponenten i användbarhetsbegreppet är karaktäriserande och viktig att ta i beaktande. En produkts användbarhet är beroende av användarens personliga upplevelse av att använda produkten. Det får konsekvenser för hur man går till väga för att bedöma en produkts användbarhet.

För att kunna skapa användbara produkter måste man således ta hänsyn till användarens behov och krav såväl som omgivande miljö och hur användaren upplever användningssituationen. Dessa faktorer bör vara styrande i designprocessen.

Källor

Berns, T. (2004). *Begreppet användbarhet av produkter och tjänster – en kunskapsöversikt*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet.

Löwgren, J. (1995). *Perspectives on Usability*. Linköpings universitet.

Nielsen, J. (1993). *Usability Engineering*. Boston: Academic Press.

Rubin, J. (1994). *Handbook of usability testing: how to plan, design and conduct effective tests*. New York: John Wiley & Sons Inc.

Shackel, B. (1991). Usability – context, framework, definition, design and evaluation. I

Shackel, B. & Richardson, S. (red.) *Human Factors for Informatics Usability*.

Cambridge: Cambridge University Press.

SS-EN ISO 9241-11 (1998). *Ergonomiska krav på kontorsarbete med bildskärmar (VDTs) – Del 11: Riktlinjer för användbarhet*.

2. Delaktighet och inflytande

2.1 Vad är delaktighet?

Uttrycket delaktig kan förstås på olika sätt. Det kan handla om att vara en del i ett sammanhang, att känna samhörighet med andra, att ha ett gemensamt ansvar för något (Gustavsson, 2004). Delaktighet uttrycker aktivitet, det är en fråga om medskapande.

Behovet att öka brukarnas inflytande över den teknik som utvecklas och tillhandahålls kan ses som en del av begreppet *empowerment*. Det handlar om individens kontroll och delaktighet såväl i vardagslivet som på övergripande samhällsnivå. Självbestämande, självständighet och inflytande är viktiga komponenter. En grundläggande diskussion om brukarmedverkan vid utvärdering av offentliga insatser förs av Dahlberg och Vedung (2001).

Delaktighet kan också beskrivas som en dynamisk process. Människors förmåga att delta stärks genom praktisk erfarenhet av deltagande och medbestämmande (Pateman, 1970).

Betydelsen av att lyssna på och ta tillvara den enskildes kunskap finns bland annat beskriven i studien *Trettio brukare om sin rehabilitering* (Rörby, 2002).

Synen på delaktighet

Det finns många uttryck för samhällets syn på betydelsen av funktionshindrade människors delaktighet.

Den nationella handlingsplanen för handikappolitiken

Frågan om delaktighet är central i samhällets handikappolitik. I regeringens proposition *Från patient till medborgare* (Prop 1999/2000:79) formulerar regeringen den nationella handlingsplanen för handikappo-

litiken. Ett av målen i handlingsplanen är att samhället utformas så att människor med funktionshinder i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet.

WHO's system för klassificering av hälsa

Delaktighet är också ett centralt begrepp i ICF – det klassifikationssystem för funktionsstillstånd, funktionshinder och hälsa som antogs av WHO 2001. ICF är ett redskap för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. Klassifikationssystemet omfattar flera komponenter. Delaktighet är i detta system ett av de bärande begreppen för analys av hälsa. Komponenterna i ICF är:

- Kroppsfunktion – funktionsnedsättningar
- Kroppsstruktur – strukturavvikelser
- Aktivitet – aktivitetsbegränsningar
- Delaktighet – delaktighetsinskränkningar

Även omgivningsfaktorer och personliga faktorer ingår i klassificeringssystemet. Till skillnad från aktivitet är det i första hand individens engagemang i situationen som är avgörande för bedömningen av delaktighet. Delaktighet går därför inte att bedöma utan att personen själv bedömer sin upplevelse av delaktighet (Björck-Åkesson & Granlund, 2004).

Design för alla

Samhället ska inkludera alla – alla ska göras delaktiga. Tanken bakom begreppet "Design för alla" är till exempel att produkter och tjänster ska utformas så att de kan användas av så många som möjligt, oavsett deras olika förutsättningar. Genom att tillämpa principen ökar man förutsättningarna för delaktighet.

Ett tillgängligt informationssamhälle

Det finns också tydliga ambitioner att göra informationssamhället tillgängligt för alla och därigenom att skapa en delaktighet för medborgarna. Nämnden för elektronisk förvaltning, e-nämnden, inrättades den 1 januari 2004. Nämndens uppgift är att stödja utvecklingen av ett säkert och effektivt elektroniskt informationsutbyte mellan myndigheter och mellan myndigheter och enskilda. E-nämndens vägledning för 24-timmars-myndigheten utgår från de internationella riktlinjer för en tillgänglig webb som tagits fram av WAI, Web Accessibility Initiative¹. Syftet med vägledningen är att ge stöd vid utveckling av offentliga sektorns webbplatser så att så många användare som möjligt, oberoende av egenskaper och förmågor, ska kunna söka och läsa information samt enkelt och effektivt interagera via webbplatsen. I vägledningen återfinns ett antal riktlinjer vars syfte uttryckligen är att stödja medborgarnas möjlighet till delaktighet och insyn i myndigheternas verksamhet. Vägledningen har utarbetats av Statskontoret i samarbete med svenska W3C-kontoret och Handikappombudsmannen.

2.2 Regler för delaktighet och inflytande

Det finns flera lagar, förordningar, konventioner och policydokument som är betydelsefulla i sammanhanget.

FNs standardregler

I december 1993 antog FN:s generalförsamling enhälligt ett förslag om internationella regler för personer med funktionshinder, FN:s standardregler. Reglerna är för att tillförsäkra människor med funktionsnedsätt-

ning delaktighet och jämlikhet. FN:s standardregler är inte juridiskt bindande men innebär ett moraliskt och politiskt åtagande från medlemstaternas sida att anpassa samhället till människor med funktionshinder. Där finns viktiga principer om ansvar, agerande och samarbete.

I inledningen till Standardreglerna betonas att:

människor med funktionsnedsättning och deras föräldrar, förmyndare, företrädare och organisationer aktivt måste medverka vid planering och genomförande av åtgärder som påverkar deras medborgerliga, politiska, ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter.

Handikapporganisationernas roll identifieras bland annat i regel 18.

Regel 18. Handikapporganisationer. Staterna bör erkänna handikapporganisationernas rätt att representera människor med funktionsnedsättning på riks-, regional och lokal nivå. Staterna bör också erkänna handikapporganisationernas rådgivande roll när det gäller att fatta beslut i handikappfrågor.

Vidare sägs:

Handikapporganisationernas roll kan vara att identifiera behov och prioriteringar och att delta i planeringen, genomförandet och utvärderingen av stöd och service och andra åtgärder som rör människor med funktionsnedsättning och deras liv. Deras roll kan också vara att öka allmänhetens medvetenhet och att förespråka nödvändiga förändringar.

¹ WAI – Web Accessibility Initiative inom W3C, World Wide Web Consortium.

I flera olika sammanhang lyfts frågan om de enskilda brukarnas och handikapporganisationernas medverkan fram i standardreglerna. Det gäller till exempel Regel 21 som rör Tekniskt och ekonomiskt samarbete:

... Det är ytterst viktigt att människor med funktionsnedsättning och deras organisationer rådfrågas om utvecklingsprojekt som avser dem. De bör vara direkt engagerade i utvecklingen, tillämpningen och utvärderingen av sådana projekt (Regel 21, punkt 3).

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

Tillhandahållandet av hjälpmedel till personer med funktionshinder regleras av hälso- och sjukvårdslagen, HSL. Hälso- och sjukvården skall bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Enligt 2 a § i HSL innebär detta att den skall särskilt:

1. vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
2. vara lätt tillgänglig,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen.

Vården och behandlingen skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

Vidare sägs i 3 b §:

Habilitering eller rehabilitering samt tillhandahållande av hjälpmedel skall planeras i samverkan med den enskilde. Av planen skall planerade och beslutade insatser framgå.

Kommunallagen

IT-hjälpmiddel (liksom andra personliga hjälpmedel för dagligt liv) tillhandahålls av sjukvårdshuvudmännen (landsting och kommuner). I detta sammanhang gäller kommunallagens allmänna bestämmelse om att styrelser och nämnder ”skall verka för att samråd sker med dem som utnyttjar de kommunala tjänsterna” (KL, kap.1, §5).

Barnkonventionen

FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) antogs av FN:s generalförsamling 1989. Den är juridiskt bindande.

Enligt artikel 12 i barnkonventionen ska barn beredas möjlighet att uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem:

Konventionsstaterna skall tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, varvid barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.

Målen för äldrepolitiken

Bland målen för äldrepolitiken är att äldre ska kunna leva ett aktivt liv och ha inflytande i samhället och över sin vardag. Äldre ska bemötas med respekt (Prop 1997/98:113).

2.3 Offentliga utredningar

Bemötandeutredningen

Enligt Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder, den s.k. bemötandeutredningen, är det angeläget att stärka den enskildes ställning. Det gäller t.ex. frågor som rör delaktighet och inflytande. Människor får inte utestängas eller behandlas på ett kränkande sätt därför att de har ett funktionshinder. Det är bland annat viktigt att skapa förhållanden så att människor

med funktionshinder kan komma till tals. Slutbetänkandet har titeln *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder* (SOU 1999:21). Bemötandeutredningens förslag resulterade i olika åtgärder i den nationella handlingsplanen för handikappolitiken. Frågan om bemötande är grundläggande när det gäller att skapa förutsättningar för användarnas medverkan. Frågor om bemötande diskuteras vidare i kapitel 7.

LSS- och hjälpmedelsutredningen

LSS- och hjälpmedelsutredningen (S 2001:06) har bland annat haft uppdraget att analysera de förändrade förutsättningarna på hjälpmedelsområdet genom utvecklingen inom IT och digital teknik. Frågan om brukarnas medverkan i utvecklingsprocesser behandlas i betänkandet *Hjälpmedel* (SOU 2004:83). Utredaren anser att brukarnas medverkan bör förstärkas och att det är angeläget att förbättra förutsättningarna för användardriven och behovsmotiverad forskning och utveckling:

Användarnas behov och egna önskemål bör vara styrande för utvecklingen av IT-baserade produkter och tjänster. Brukarnas medverkan i utvecklingsprocessen bör förstärkas.

Utredningen föreslår en satsning på utveckling av former för samarbete mellan användare, högskola, hjälpmedelsverksamhet och näringsliv vid utveckling av IT-hjälpmedel.

Aktuella initiativ

Frågan om fördjupad delaktighet är ständigt levande. Flera aktuella initiativ har tagits som på sikt kan komma att bli betydelse-

fulla för utvecklingen inom IT-området. Skolverket och Myndigheten för skolutveckling fick exempelvis i april 2005 av regeringen flera olika uppdrag som rör inflytande inom utbildningsområdet. Även inom arbetslivet är frågan aktuell. Regeringen beslöt i april 2005 tillsätta en utredning som ska se över rehabiliteringsansvaret i arbetslivet. Bland annat ska frågor behandlas som rör den sjukskrivnes inflytande över sin rehabilitering.

2.4 Policy i Europa

Europeiska rådet

Frågan om funktionshindrade användares inflytande i sammanhang som rör IT tas också upp av EU.

Det Europeiska rådet antog i januari 2003 resolutionen ”*e-tillgänglighet – Förbättrad tillgång till kunskapssamhället för människor med funktionshinder*”². Resolutionens status är rådgivande. Följande avsnitt i resolutionen berör särskilt frågan om funktionshindrade IT-användares inflytande:

Europeiska unionens råd

I. Anmodar medlemsstaterna och uppmanar kommissionen att öppna informationssamhällets potential för människor med funktionshinder och framför allt undanröja de tekniska, rättsliga och andra hinder

4. uppmuntra människor med funktionshinder och ge dem möjlighet att få större kontroll över utvecklingen av mekanismer för tillhandahållandet av e-tillgänglighet genom att stödja deras ökade medverkan i

² “eAccessibility – improving the access of people with disabilities to the Knowledge Based Society.”

- a) tekniska program och projekt
- b) standardiseringsorgan och tekniska kommittéer
- c) kommittéer som studerar juridiska åtgärder och/eller påverkansåtgärder och utbildning, praktisk utbildning och egenmaktsinitiativ,

European Disability Forum, EDF

Även handikapporganisationerna poängter brukarnas delaktighet i olika policy-dokument. European Disability Forum,

EDF, som är en paraplyorganisation för handikapporganisationer i Europa lyfter tydligt fram betydelsen av brukarnas egen medverkan bland de värderingar som organisationen arbetar efter:

Involvement: we believe in and campaign for the right of disabled people to be fully involved in policy-making process through their representative organisations, our guiding principle being: "nothing that affects disabled people without disabled people".

Källor

- Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (2004). Delaktighet. I Gustavsson, A. (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, M. & Vedung, E. (2001). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, A. red (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Pateman, C. (1970). *Participation and democratic theory*. London: Cambridge University Press.
- Rörby, C. (2002). *Att ta tillvara den enskildes tysta kunskap*. Kunskapsöversikt, Socialstyrelsen.
- Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning, delaktighet och jämlikhet*. (1995). United Nations, Utrikesdepartementet, Socialdepartementet.

Offentligt tryck

- Prop 1997/98:113. *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken*.
- Prop 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*.
- SOU 1999:21. *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*.
- SOU 2004:83. *Hjälpmedel (sid 319, 328, 369)*.

Webbkällor

- Vägledningen 24-timmarswebben 2.0. E-nämnden:
http://www.e-namnden.se/enamnden/templates/Page_____511.aspx

3. Användarmedverkan i forskning och utveckling

Som framgår av kapitel 2 är målen tydliga och ambitionerna höga när det gäller delaktighet och inflytande för personer med funktionshinder. Det finns regler och överenskommelser för att stärka medborgares möjlighet till inflytande i flera sammanhang. Detta kapitel behandlar medverkan av människor med funktionsnedsättning inom forskning och utveckling.

Kapitlet är indelat i två avsnitt. I avsnitt 3.1 beskrivs användarcentrerade metoder. I forsknings- och utvecklingssammanhang används ofta utarbetade metoder för att involvera kommande användare med syfte att få reda på användares behov och synpunkter. I avsnitt 3.2 behandlas medverkan av brukare med funktionshinder inom produktutveckling respektive forskningsarbete, hur brukarmedverkan ser ut och vilka erfarenheter som gjorts.

3.1 Användarcentrerade metoder

Metoder som är användarcentrerade gör användare mer delaktiga i processer som berör dem. En vinst med ett användarcentrerat angreppssätt är att användarbehov uppmärksammas och tydliggörs.

Detta avsnitt ger en bakgrund till användarcentrerade arbetsmetoder och förklarar några nyckelbegrepp. Det avslutas med en översikt där ett urval av metoder som utarbetats för utvecklingsarbete beskrivs kortfattat.

Användarcentrerad metodik

Som behandlats i rapportens inledande kapitel är det många faktorer som bör beaktas i utvecklingsarbete som syftar till att ta fram användbara produkter. Ett sätt att för-

bättra förutsättningarna för att uppmärksamma dessa faktorer är att arbeta med användarcentrerade metoder.

I användarcentrerad metodik ses användarna som en resurs i utvecklings- och designprocesser. För att kunna utveckla produkter för en viss användargrupp är det viktigt att ha en förståelse för användarnas förutsättningar och behov, hur användarna samspelar med andra människor, med teknik och med sin omgivning. I användarcentrerad metodik skapas denna förståelse genom ett aktivt samarbete med användarna. De kommande användarna deltar i arbetsprocessen och deras behov och önskemål är styrande.

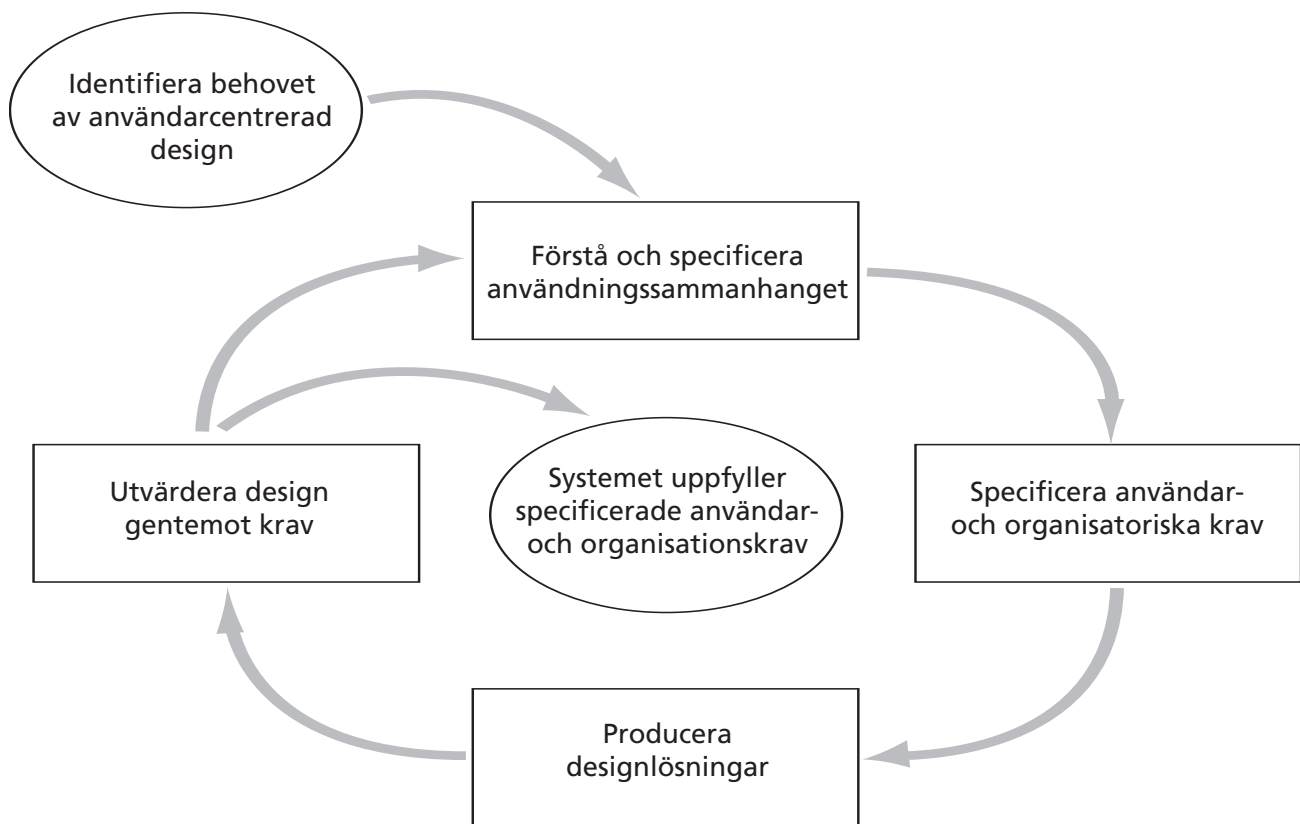
För att säkra att slutprodukten möter användarnas krav är det viktigt att behålla en användarkontakt genom hela utvecklingsprocessen. Användarna bör ges möjlighet att ta initiativ, skapa, reagera och utvärdera produkten under hela processen och inte bara i punktinsatser i början eller slutet av utvecklingsarbetet. På det sättet blir användarna delaktiga i processen och utvecklarna får möjlighet till återkoppling på idéer och designlösningar.

Standardiserad designprocess

Att arbeta användarcentrerat är ofta lättare sagt än gjort. För att underlätta användarorienterat arbete i systemutvecklingsprojekt har det tagits fram en internationell standard, ISO 13407.

Enligt standarden karaktäriseras ett användarcentrerat tillvägagångssätt av fyra principer.

- *Aktiv involvering* av användare och en tydlig förståelse av användarens och uppdragets krav.



Figur 1 – Relationerna mellan användarcentrerade designaktiviteter.

Figuren tagen ur SS-EN ISO 13407, återgiven med vederbörligt tillstånd från SIS Förlag AB, tfn 08-555 523 10.

- *En lämplig allokering*³ av funktionalitet mellan användare och teknik, vilka funktioner som bör utföras av användaren och vilka av tekniken.
- *Iterering av designlösningarna*, att testa designlösningarna flera gånger, få återkoppling och kunna utveckla systemen för att möta användarnas och organisationens krav.
- *Tvårdisciplinär design*, användarcentrerad design kräver olika kompetenser och utförs bäst av ett designteam bestående av människor med olika kompetenser.

ISO 13407 definierar också fyra nödvändiga designaktiviteter som ska utföras inom ett systemutvecklingsprojekt. Figur 1 visar

ett schema över relationerna mellan aktiviteterna, aktivitet a till d upprepas i en cykel till dess att systemet uppfyller de specificerade kraven.

- att förstå och specificera användningssammanhanget,
- att specificera användarnas och organisationernas krav,
- att producera designlösningar,
- att utvärdera designen gentemot krav.

TVå begrepp som berörs i standarden är iterativ utveckling och tvärdisciplinär design.

Iterativ utveckling

I en iterativ utvecklingsprocess upprepas samma moment flera gånger. När ett design-

³ Allokering – Uppdelning, fördelning.

förslag har utarbetats görs tester tillsammans med användare och resultaten från testet används för att ta fram ett förbättrat förslag som testas på nytt. Cyklerna upprepas tills lösningen svarar mot användarkraven, se figur 1.

Tanken med iteration är att man aldrig kan ha den bästa lösningen från början utan att upprepning av samma frågor ger fler svar och en förfinad och mer ändamålsenlig slutprodukt.

Ett iterativt arbetssätt skapar bra förutsättningar för att kunna upptäcka fel och brister och nå en så funktionell och användbar lösning som möjligt. Dix m.fl. beskriver iterativ utvecklingsmetodik som tids- och resurskrävande men samtidigt nödvändig vid utveckling av interaktiva produkter. Produkter som ska användas som redskap kan inte färdigspecificeras i början på en utvecklingsprocess utifrån idéer om hur de ska användas. Förslag och antaganden måste gå igenom flera användartester och förfinas för att uppfylla användarnas krav och passa för användningssituationen.

Tvårdisciplinär design

Att utveckla IT-lösningar som är anpassade för användargruppens behov och samtidigt vilar på en stabil teknisk arkitektur, ställer krav på olika kompetenser i utvecklingsteamet. En grupp med tvärvetenskaplig sammansättning som består av personer med olika kunskaper, kan tillsammans arbeta fram lösningar som tar hänsyn till fler aspekter. Exempel på kompetenser som kan ingå i ett team är systemutvecklare, programmerare, informationsarkitekter, användbarhetsspecialister, beteendevetare och användare.

Vilka kompetenser som ska utgöra arbetsteamet bestäms av vad som ska utvecklas och vem som ska använda slutprodukten. Vid utveckling för användare med funktions-

nedsättning kan det ofta vara naturligt att komplettera teamet med t.ex. personal från habilitering eller rehabilitering, skolpersonal och anhöriga, personliga assistenter och tolkar.

Användarcentrerade metoder

Det finns många metoder för användarcentrerad systemutveckling. Metoderna används i olika syften, lämpar sig för olika faser i utvecklingen och inkluderar användarna på olika sätt.

Kvantitativa och kvalitativa metoder

I kvantitativa metoder eftersträvas en objektiv mätning. Användarna som deltar väljs utifrån representativitet och faktorer som kan påverka resultatet styrs på ett kontrollerat sätt. Målet är att få resultat som går att generalisera till en större användargrupp. Ett exempel på kvantitativ mätmetod är att mäta användares prestation i antal fel och hur lång tid det tar att utföra en viss uppgift.

Kvantitativa metoder ger exakta mått och är användbara i vissa situationer. För att få en större förståelse för användningssituationen bör dock kvantitativa metoder kombineras med kvalitativa metoder.

Om man i kvantitativa metoder försöker förklara och bevisa fenomen, används kvalitativa metoder för att förstå hur användaren tänker och agerar. Utmärkande för kvalitativa metoder är en öppenhet inför vad resultaten kommer att visa. Användarna studeras förutsättningslöst och man försöker se användningen i ett sammanhang. Den genomgång av metoder som följer omfattar huvudsakligen kvalitativa metoder.

Sammanställning av metoder

När användare med funktionsnedsättning deltar i utvecklingsprojekt är det flera faktorer som man bör ta hänsyn till. Olika funktionshinder fäster uppmärksamhet på olika

faktorer och belyser vilka anpassningar som behöver göras. Samhället tillhandahåller kompensatoriskt stöd för att underlätta kontakten mellan människor med olika funktionsnedsättningar och deras omgivning. Dessa stödfunktioner behandlas i kapitel 6.

Att ta reda på brukarens behov, krav och förväntningar innebär inte nödvändigtvis att dessa ska tillgodoses fullt ut. Ett utvecklingsarbete genomförs alltid under vissa förutsättningar och resurser. Faktorer som kan behöva beaktas är tekniska möjligheter och andra intressentbehov. En brukare kan ha bra eller dåliga synpunkter på ett utvecklingsarbete. Poängen är att ta reda på brukarbehov genom att låta brukarna komma till tals och att låta dessa uttryckta brukarbehov väga tungt.

Med detta sagt följer här en sammanställning över några metoder som kan användas för att göra användare delaktiga i utvecklingsarbete. Metoderna beskrivs kortfattat och sammanställningen är tänkt som en orientering. För dem som vill arbeta med användarcentrerade metoder finns mer att läsa i t.ex. Löwgren och Stolterman (1998), Nielsen (1993), Preece, Rogers och Sharp (2002) och Winberg (2005).

Enkät

Enkät är en vanlig metod för att kartlägga målgrupper. Enkäter kan användas på flera olika sätt. Ett vanligt användningsområde är att samla in faktauppgifter som ålder, kön, datorvana etc. En faktainsamlade enkät kan komplettera andra metoder som undersöker användarnas agerande, strategier och reflexioner. Enkäter kan också utformas med öppna frågor för att fånga personers synpunkter och idéer.

Intervju

Intervju är en annan välbeprövad metod. Preece, Rogers, Sharp och Benyon (1994)

beskriver hur intervjuer kan utformas på olika sätt och genomföras i en mer eller mindre styrd form.

En *strukturerad intervju* är en styrd form av intervju. Intervjun håller sig inom förutbestämda ramar och frågorna ställs i en bestämd ordningsföljd. I en *flexibel intervju* formuleras frågorna i stunden utifrån några förutbestämda ämnesområden. Målet med en flexibel intervju är att ta reda på den intervjuade personens personliga åsikter. Det finns också intervjuformer som hamnar i mitten på skalan mellan en styrd och en fri intervju som t.ex. *semi-strukturerad intervju*.

En strukturerad intervju lämpar sig för att samla in faktauppgifter medan en friare form av intervju passar för att samla in idéer och åsikter.

Brainstorming

Brainstorming är en metod som drar nytta av den dynamik som skapas i en grupp. Syftet är att hjälpa en grupp människor att snabbt generera idéer utifrån en given fråga eller problemställning (Löwgren & Stolterman, 1998). Metoden består av tre steg (Jones, 1992): 1) att samla ihop en grupp människor, 2) att generera idéer utan kritik eller analys och slutligen 3) att systematisera resultatet för att göra det tillgängligt för fortsatt användning.

I en grupp där deltagarna inte känner varandra kan det vara svårt att få igång en spontan diskussion och idégenerering. Ett sätt att motverka besvärande tystnad är att inleda med att alla medlemmar förbereder sig enskilt en kort stund och samlar sina idéer för att sedan presentera dem för gruppen (Löwgren & Stolterman, 1998).

Framtidsverkstad

En metod som bygger vidare på brainstormingmetoden är Framtidsverkstad. Liksom metoden brainstorming används framtids-

verkstad för att skapa visioner och nya idéer men en framtidverkstad har en mer strukturerad form. Arbetet kan bedrivas i mindre grupper som arbetar parallellt.

Enligt Löwgren och Stolterman (1998) delas metoden in i tre faser: 1) *Kritikfasen* är en brainstorming runt problem i den nuvarande situationen 2) i *Fantasifasen*, med utgångspunkt i resultaten från kritikfasen, formulerar man positiva idéer om hur situationen kan förändras 3) *Implementationsfasen* inleds med att grupperna presenterar sina visioner. Därefter värderas de olika förslagen gemensamt och en plan för det fortsatta arbetet upprättas.

Projektet *Bättre tillsammans* har möjliggjort två workshopserier med grupper bestående av användare, designers och leverantörer. Workshoparbetet, som påminde om metoden framtidverkstad, tog sin utgångspunkt i verkliga händelser och problem i användarnas vardag. Gruppen diskuterade gemensamma svårigheter och hittade på lösningar. Både problemsituationer och lösningar filmades som scenarier och scenarierna fungerade sedan som underlag och inspirationskälla i den efterföljande diskussionen.

Workshoparbetet upplevdes som mycket meningsfullt av deltagarna och resulterade i många värdefulla designidéer. Användarrepresentanterna kände sig synliggjorda och designers och leverantörer fick med sig en effektiv arbetsmetod. Dessutom fick de en bild av användarnas behov och önskemål och många förslag på nya tjänster och produkter. Arbetet med workshopserierna finns dokumenterat i två rapporter och i en dvd-produktion (Lindquist & Westerlund, 2005).

Fokusgrupper

Fokusgrupper är en metod som kan användas både för att få användarnas åsikter om existerande produkter och för att ta reda på användarnas behov av och inställning till

nya produkter (Greenbaum, 1993; Winberg, 2005).

Metoden kan beskrivas som en relativt fri diskussion under ledning av en diskussionsledare. Diskussionsledaren styr till viss del diskussionen och ser till att gruppen behåller fokus på ämnet. Deltagarna ska utgöra ett representativt urval av typiska användare med gemensamma egenskaper. Ett bra urval ger en grupp där deltagarna känner stöd från varandra och vågar framföra åsikter som kan vara känsliga (Preece, Rogers & Sharp, 2002).

Även om fokusgrupp är en förhållandevis informell metod är den i jämförelse med brainstormingmetoden inte alltid lika kreativ och idégenererande. Diskussioner i fokusgrupper leder snarare till en överenskommelse om en gemensam ståndpunkt (Userfit, 1996).

Projektet *Bättre tillsammans* har tillsammans med utredningsinstitutet Handu genomfört fokusgrupper tillsammans med synskadade barn. I grupperna diskuterade barnen sina upplevelser av IT-hjälpmiddel och kom med idéer om hur de skulle kunna förbättras under ledning av två diskussionsledare. Metoden visade sig fungera mycket bra. Barnen blev stimulerade att uttrycka tankar och önskemål och visade prov på stor uppfinningsrikedom. De fick också möjlighet att jämföra sina erfarenheter av olika IT-hjälpmiddel. Mer om fokusgrupperna finns att läsa i rapporten *Synskadade barn sam-talar om IT-hjälpmiddel* (Ranemo, 2005).

Användarobservationer och

Tänka högt-metoden

Vid en användarobservation observeras en användare som utför en speciell uppgift med ett verktyg. Genom att observera användaren får man information om hur han eller hon agerar och vilka problem som uppkommer när uppgiften utförs.

En användarobservation ger information om hur användaren handlar men metoden ger inga ledtrådar om hur användaren tänker kring de problem som uppstår. Ett sätt att få reda på mer om strategierna bakom användarens agerande är att låta användaren prata under arbetets gång, ”tänka högt”, och på det sättet verbalisera sina tankar och delge utvecklaren sina planer, reaktioner och ställningstaganden. En tänka högt-utvärdering bör inte utvecklas till en diskussion där utvecklaren svarar på frågor från användaren eller riktar användarens uppmärksamhet på vissa aspekter (Winberg, 2005). Syftet med metoden är att få reda på användarens spontana tankeprocesser och problemlösning vid utförandet av en speciell uppgift.

Kooperativ utvärdering

En version av Tänka högt-metoder är kooperativ utvärdering. I kooperativ utvärdering ses användaren inte bara som ett studieobjekt utan deltar som en jämbördig arbetspartner i utvärderingen (Dix, 1998). Metoden lämnar öppet för frågor och diskussioner under tiden utvärderingen genomförs. Utvärderaren kan fråga användaren om motiven till agerandet och användaren kan fråga utvärderaren om förklaringar när oklarheter och problem uppstår. En fördel med metoden är att utvärderaren och användaren möts på ett mer informellt sätt och att användaren inte blir så fokuserad på sin prestation (Monk m.fl., 1993).

Kontextuellt utforskande

I kontextuellt utforskande kombineras intervjuer och observationer för att få en så rik bild som möjligt av den verkliga arbetssituationen. Användarna observeras och intervjuas under tiden de arbetar med sina uppgifter och designern samlar information om både vad användaren gör, vilka eventuella

problem som uppstår och i vilka avseenden de utvecklade verktygen stödjer arbetet.

Utforskandet genomförs utifrån tre grundprinciper (Löwgren & Stolterman, 1998): 1) *Kontext* – utgå från den verkliga arbetssituationen 2) *Partnerskap* – användarna är experter på sitt arbete och ska få dela ansvaret för utforskandet och 3) *Fokus* – intervjuaren har som alla människor sitt individuella fokus. Det är viktigt att vara medveten om det och aktivt försöka utvidga utforskningens totala fokus.

Parallell design

Att involvera de kommande användarna i design- och implementationsfaserna är önskvärt men mindre vanligt vid utveckling av kommersiella produkter. Detta framkom vid intervjuer med olika hjälpmedelsföretag som genomförts inom *Bättre tillsammans*, se sid 24. Projektet *Bättre tillsammans* har, som beskrivits, genomfört workshopserier där kommande användare var drivande i en inledande designprocess. En verklig brukarmedverkan i implementationsfasen ställer höga krav på teknisk kompetens hos användarna. I praktiken är det ofta designers och utvecklare som utformar produkter och tjänster utifrån en kravprofil av målgruppen.

För att undvika att låsa sig vid en designlösning föreslår Nielsen (1993) en parallell design. Det går till så att flera designteam arbetar med samma uppgift parallellt och oberoende av varandra. Metoden genererar en stor mängd designidéer varav de bästa kan kombineras till en bättre helhetslösning.

Ett praktiskt exempel

Att få en verklighetsnära förståelse för användarsituationen är av största vikt vid utvecklingsarbete. För att se olika faktorer som påverkar användningssituationen bör

användaren studeras i den miljö IT-verktyget är tänkt att användas.

Ett examensarbete inom ramarna för projektet *Bättre tillsammans* belyser vinster med att observera användare i användningsmiljöer. I sin examensrapport beskriver Therese Gansved (2004) hur hon med hjälp av användarobservationer samarbetade med synskadade personer. Genom att följa brukarna vid besök på museum och lyssna till deras önskemål, fick hon en verklighetsanknuten behovsbild och underlag för hur synskadade personer vill ta till sig information i offentliga miljöer.

Inom handikappprörelsen har man diskuterat begreppet *medlevarskap*. Med detta menas att för att få en större förståelse för brukarens situation och behov måste man följa brukaren i det vardagliga livet under en längre tid.

Tillämpning av metoderna

Fredrik Winberg har skapat *Usor* som är en webbaserad sammanställning av olika användarorienterade metoder för utveckling och utvärdering av IT-redskap. Sammanställningen presenterar olika metoder och rekommenderar i vilket skede i utvecklingsprocessen de är lämpliga att använda:

1. Planering – användarproblem identifieras och klargörs.

Några lämpliga metoder att använda är framtidsverkstad, användarobservationer och brainstorming.

2. Analys – användarnas krav och behov samlas in och analyseras i ett större sammanhang tillsammans med bl. a. organisatoriska aspekter och användarens arbets-situation.

Några lämpliga metoder att använda är kontextuellt utforskande, fokusgrupper och framtidsverkstad.

3. Design – fasen när en designlösning utvecklas. Beroende på hur långt i utvecklingen man nått kan lösningen ta sig uttryck i allt från en prototyp till ett riktigt system.

I denna fas föreslås metoden Parallell design.

4. Utvärdering – prototypen eller produkten utvärderas.

Några lämpliga metoder att använda är fokusgrupper, kooperativ utvärdering och tänka högt-metoden.

Det finns flera tekniker för att samla in fakta om användarna, analysera användarsituationer och testa olika designlösningar. Att involvera användare i hela designprocessen är ofta kostsamt, särskilt om man utvecklar en produkt för en bred målgrupp och behöver arbeta med många olika användare för att få en representativ bild av målgruppen. Ett sätt att få en kostnadseffektiv lösning, men ändå ta hänsyn till användarnas behovsbild, är att arbeta med representationer av användare – *personas*.

Tekniker för att representera användningssituationen

Cooper och Reimann (2003) ger en utförlig beskrivning av hur personas används i systemutvecklingsprocesser. Personas är modeller av användare och skapas utifrån verkliga användares motiv och beteende. Modellerna återspeglar inte verkliga användare utan sätts samman för att representera en viss typ av användare. När personas utformas utgår man ifrån data om de verkliga användarna, i första hand kvalitativa data från intervjuer med användarna som genomförts i den aktuella användarmiljön.

De personas som skapas tilldelas namn, bild, livssituation, attityder, användningskontext, mål och behov m.m (Olsen, 2004).

På det sättet förmänskligas modellerna och användarna levandegörs för utvecklare och designers. Det hjälper dem att behålla fokus på vilka de utvecklar för genom utvecklingsprocessens olika stadier.

Det finns olika tekniker för att pröva och visualisera designlösningar som exempelvis teknikerna scenarier och storyboards (Löwgren & Stolterman, 1998). Ett *scenario* är en beskrivning av en användningssituation, vilka uppgifter som användaren ska lösa och hur hon går tillväga samt hur systemet reagerar. Man tar alltid fram mer än ett scenario och varje scenario beskriver hur en viss kategori användare utför en viss arbetsuppgift med hjälp av systemet (Gulliksen & Göransson, 2002). Fördelen med scenarier är att de är flexibla, detaljnivån kan varieras, de är kommunikativa och de allra flesta kan förstå ett scenario och skriva egna (Löwgren & Stolterman, 1998).

För att visualisera scenarierna kan de kompletteras med *storyboards*. Storyboards består av sekventiella skisser av användningsexemplet och kan liknas vid en filmsekvens (Gulliksen & Göransson, 2002) eller en serie. Bilderna i en storyboard bör visa både system och användare, det vill säga gränssnittets utseende, hur systemet agerar och hur användaren interagerar med systemet. Fördelarna med storyboards är att de är uttrycksfulla, flexibla och lätta att sätta sig in i (Löwgren & Stolterman, 1998).

Att utveckla teknik för människor med funktionshinder

Vid tillämpning av de metoder och tekniker som beskrivits är det viktigt att vara lyhörd inför användarnas behov och flexibel nog att kunna anpassa sig efter situationen.

När man diskuterar utformning av IT-hjälpmedel betonas ofta att människor med funktionshinder är användare med *särskilda* behov. Bodil Jönsson (2005) menar att det

som är speciellt vid utveckling och anpassning för personer med funktionsnedsättning inte är användarnas *särskilda behov*. Det speciella är istället de aktualiserade kraven på *särskilda metoder, tekniker och teorier* för att inte låta funktionsnedsättningen vara hindrande. Om användaren har ett funktionshinder ställs ofta extra stora krav på flexibilitet i tanke och i handling.

Avslutande kommentar

Avsnittet har beskrivit några metoder och tekniker för att arbeta användarcentrerat. I användarcentrerad metodik utgår man ifrån brukarnas verklighet och låter deras behov och krav i användningssituationen vara styrande i designprocessen.

Användarcentrerad metodik ger verktyg i arbetet med att förstå och tillgodose användarnas behov. För att kunna utveckla produkter som möter verkliga behov rekommenderas användarcentrerade metoder.

3.2 Funktionshindre användares medverkan i forskning och utveckling

Avsnittet behandlar brukarmedverkan inom forskning och utveckling. Det innehåller resultat från undersökningar och aktiviteter som genomförts inom projektet *Bättre tillsammans*. Dessutom beskrivs erfarenheter av brukarmedverkan från andra sammanhang.

Avsnittet är indelat i två delar: Brukarmedverkan i forskningsarbete respektive brukarmedverkan i utvecklingsarbete.

Brukarmedverkan i forskningsarbete

Inom handikappforskning finns stor erfarenhet av samarbeten där forskare möter människor med någon form av funktionsnedsättning. Sverige har länge varit ett föregångsland inom utveckling av hjälpmedel för per-

soner med funktionsnedsättning. Det har bedrivits mycket forskning om funktionshinder och om olika sätt att skapa bättre förutsättningar för brukare. Forskningsarbete har skapat en omfattande erfarenhet av samarbete med människor med olika funktionshinder.

Som nämns i kapitel 2 har funktionshindrade användares rätt till delaktighet i IT-samhället uppmärksamats, bl.a. inom EU. Ett initiativ för att stärka brukares möjlighet till delaktighet i IT-samhället och utveckling av framtidens teknik, är projektet *Fortune*. *Fortune* genomfördes inom ramen för EUs fjärde ramprogram för forskning. Målet var att utveckla en modell för användarmedverkan i forsknings- och utvecklingsarbete.

Europeiskt initiativ till ökat samarbete

Projektet *Fortune* syftade till att skapa möjlighet till bättre samarbete mellan användare med funktionsnedsättning, deras organisationer och FoU-miljön. Projektet genomförde insatser för att utbilda och träna användarna i att delta i FoU-sammanhang. Dessutom utvecklades en modell för användarmedverkan riktad till personer som vill involvera brukare i sitt arbete.

Fortune specificerade sju principer för att uppnå en god användarmedverkan. Principerna beskriver en vision och riktar sig till finansiärer, brukarorganisationer, näringslivet, forsknings- och utvecklingsinstitutioner.

1. *Samverkan* – samarbetet vilar på en ömsesidig respekt med en vilja att hitta lösningar istället för att söka problem.
2. *Organisationsgrundat* – användarrepresentanter företräder en organisation och en stor grupp användare.
3. *Jämlig ersättning* – användares medverkan värderas rättmätigt och ses inte som

en frivillig aktivitet. Alla deltagare får skäligt betalt för sina insatser i projektet.

4. *Tillgänglighet* – allt material och all kommunikation inom projektet görs tillgängligt för de medverkande med hjälp av alternativa format och hjälpmedel.
5. *Kvalificerad personal* – alla samarbetspartners sänder behöriga representanter som är väl införstådda med ramarna för projektarbetet.
6. *Giltig projektplan* – användarmedverkan ges samma tyngd i projektplaneringen som andra moment i projektet.
7. *Tidig medverkan* – användare deltar från början och är involverade i initieringen av projektet, problemformuleringen och planeringen av projektet.

Fortunes sju principer har bäring på forskningsarbete på europeisk såväl som på svensk nivå.

Brukarmedverkan i svensk forskning – en enkätundersökning

För att få en bild av svenska erfarenheter av samarbeten mellan forskare och användare med funktionsnedsättning, genomförde projektet *Bättre tillsammans* en enkätundersökning i årsskiftet 2002/2003. Syftet med undersökningen var att kartlägga forsknings- och utvecklingssamarbeten och ta reda på forskarnas erfarenheter av att samarbeta med brukare (Gauffin, 2003).

Analysen grundar sig på 155 svar från personer med erfarenhet av handikapprelaterad IT-forskning. Enkäten innehöll alternativfrågor om respondenternas bakgrund och deras erfarenheter och lärdomar kartlades med hjälp av öppna frågor. Respondenternas svarade även på frågor om positiva och negativa

erfarenheter och faktorer som man som forskare bör tänka på i samarbeten med funktionshindrade användare.

I undersökningens resultat framträdde några frågor som är särskilt viktiga i samarbete med personer med funktionsnedsättning.

Att skapa en bra kontakt

En bra kontakt är grunden i ett gott samarbete. Många funktionshinder ger nedsättningar i den kommunikativa förmågan, vilket kan försvåra kontakten. Det är viktigt att bemöta användaren med respekt, vara lyhörd och att arbeta medvetet för en öppen och ömsesidig dialog. Om man inte förstår varandra bör man se över tillgängligheten och överväga att ta hjälp av tolk.

Resurspersoner

En resursperson är en person som känner brukaren väl. Det kan t.ex. vara en familjemedlem eller en assistent.

Resurspersoner fungerar som tolk och förmedlare och underlättar på det sättet kommunikationen. Han eller hon kan förmedla användarens reaktioner, uttalanden och önskemål och förklara vilka anpassningar som behöver göras. Flera forskare hade mycket positiva erfarenheter av samarbeten med resurspersoner.

Det fanns också respondenter i studien som hade negativa erfarenheter av samarbeten där resurspersoner deltog. De beskrev situationer när resurspersonerna har gått utanför sin roll som förmedlare och istället fört fram egna åsikter och velat styra och påverka hur forskningen bedrivs.

Okunskap, osäkerhet och fördomar

Det finns en utbredd okunskap och osäkerhet kring funktionshinder som kan leda till fördomar mot personer med funktionsnedsättningar. I ett samhälle där funktionshindrade personer nedvärderas finns risken att

påverkas omedvetet och bära på felaktiga föreställningar. Detta problem lyfts fram av flera forskare som deltog i studien.

Felaktiga föreställningar kan också påverka brukarnas bild av sig själva och skapa osäkerhet. För att motverka att man själv är bärare av fördomar är det viktigt att vara öppen och ifrågasätta sina egna föreställningar.

Missförstånd kring förutsättningar och roller

Flera forskare berättar att det uppstått problem på grund av oklara förutsättningar för samarbetet. Det kan innebära att man inte är överens om rollfördelningen eller vad de olika rollerna i samarbetet innebär.

Användaren har ofta förväntningar på vad forskningen kommer att leda fram till och kan vilja diskutera forskningen. Forskaren å sin sida kan förvänta sig en objektiv test-situation där användaren deltar som försöksperson för att utföra mätbara uppgifter. Att klargöra förutsättningarna för samarbetet och vilka roller man har, är viktigt för att inte lämna användaren i besvikelser.

En annan situation som kan leda till missförstånd är när användaren kommer som representant för en större brukargrupp. En fråga som bör klargöras är om användaren i sina åsikter företräder sig själv eller talar för en grupp.

Fokus på funktionshinder eller individ

I samarbeten med användare är det alltid viktigt att se individens förutsättningar och behov. Samtidigt ställer samarbete med en användare med funktionsnedsättning ofta större krav på forskaren än vid möten med andra användare. I samarbeten med funktionshindrade personer är det flera faktorer att ta hänsyn till och i många fall handlar det om faktorer som forskaren kan vara ovan vid att hantera.

I dessa situationer finns risken att som

forskare fokusera på funktionshindret och hur nedsättningen påverkar mötet med följden att mötet med människan bakom funktionshindret kommer i skymundan.

Bland resultaten finns rekommendationer om vad man bör tänka på för att inte tappa individfokus.

- Se individen, oavsett funktionshinder är alla individer med sina egna livssituationer och behov.
- Bemöt användaren som expert på sin situation. Användaren är den person som vet mest om sin situation, sina behov, glädjeämnen och problem i vardagen. Hon besitter därmed just den kunskap som man som forskare är intresserad av.

Förberedelser

För att skapa bra förutsättningar för samarbetet är det viktigt att förbereda sig väl. Det finns många faktorer som respondenterna lyfter fram som viktiga i planeringsarbetet.

- Att noggrant kontrollera den tekniska utrustningen.
- Att lära sig om funktionshindret och användarens situation. Ett av de bästa sätten att skapa bra förutsättningar för t.ex. en utvärdering är att sätta sig in i och förstå möjligheter och hinder som funktionshindret sätter för utbyte med användaren. Några respondenter förespråkar kontakt med en mentor.
- Att avsätta tillräckligt med tid. Många respondenter rekommenderar att avsätta mycket gott om tid, både för planeringsarbetet och för genomförandet. Det tar tid att förklara, lyssna och förstå och ofta uppstår oförutsedda förseningar under arbetets gång.

- Det kan vara svårt att hitta och engagera representativa användare och det finns en fara i att användare överanvänds. När personer som ska företräda vanliga användare upparbetar en vana i att delta i forskningsprojekt, blir de "förbrukade" som representeranter för den vanliga användaren.

- Det är ofta svårt att finna finansiering till forskning inom handikappområdet och det är viktigt att ta med detta i beräkningen av tidsåtgång och genomförande.

Brukarmedverkan i produktutveckling

Att som produktutvecklare ta reda på användares krav och behov är en del i arbetet. För hjälpmedelsföretag är det naturligt att ta reda på brukargruppens behovsbild men för producenter som riktar sig till en bredare målgrupp har kraven från användare med funktionsnedsättning varit mindre uppmärksammade.

Olika projekt har genomförts för att undersöka hur krav och behov från användare med funktionsnedsättning tas tillvara i produktutveckling. Även råd och rekommendationer för hur brukarmedverkan inom produktutveckling kan bedrivas har utformats.

Nyttoaspekter av brukarmedverkan vid systemutveckling uppmärksammas bland annat i ett aktuellt examensarbete vid Data- och systemvetenskapliga institutionen, Stockholms Universitet/KTH (Edlund & Jonsson, 2005).

Tidigare arbeten

I detta avsnitt beskrivs inledningsvis erfarenheterna från två projekt, ett europeiskt och ett nordiskt. Därefter redovisas en undersökning som genomförts inom projektet *Bättre tillsammans* om svenska hjälpmedelsföretags syn på och erfarenhet av brukarmedverkan.

USERfit

USERfit är en handbok som tagits fram av det europeiska projektet USER. Handboken redogör för en metodologi som utvecklats med stöd från den Europeiska kommissionen. Metodologin har utarbetats för designarbete och systemutveckling vid utveckling av rehabiliteringsteknik (assistive technology), även om den största delen av innehållet har bäring på design- och utvecklingsarbete även inom andra områden.

USERfit ger stöd för att arbeta användarcentrerat och lyfter fram tre centrala delar i ett vinnande angreppssätt:

Att arbeta:

- Användarcentrerat
- Systemorienterat
- Iterativt

USERfit har utvecklat en metodologi med formulär som ger stöd för en användarcentrering i utvecklingsprocesser. Handboken presenterar och beskriver också en rad etablerade metoder att använda i designprocesser. Dessutom ges råd för design av produkter och tjänster som riktar sig till personer med funktionshinder och äldre personer.

USDAT

USDAT var ett nordiskt projekt som finansierades av Nordiskt utvecklingscenter för handikapphjälpmedel (NUH) och avslutades 2001. Projektets mål var att undersöka och beskriva brukarmedverkan vid produktutveckling i nordiska företag, att lyfta fram goda exempel samt att undersöka vilka hinder för brukarmedverkan som aktörerna upplever. Inom ramarna för projektet genomfördes en omfattande undersökning riktad till nordiska hjälpmedelsföretag.

I projektet *USDATs* enkätundersökning till 94 nordiska företag uppgav 37% att de alltid använder sig av brukarmedverkan, 7%

involverar aldrig brukare och 55% använder brukarmedverkan ibland.

Metoder

Frågor om företagens arbetssätt visade att de metoder som fick högst prioritet var marknadsundersökningar, en aktiv medverkan av brukare och konsultation av experter med erfarenhet av arbete med funktionshinder. Den praktiska verkligheten såg annorlunda ut. De metoder som oftast användes i praktiken var information från säljare och distributörer, konsultation av experter och konsultation av tekniker.

Vidare visade resultaten att företagen föredrar brukarmedverkan tidigt respektive sent i utvecklingsprocessen, d.v.s. vid identifiering av problemet och behoven respektive vid testning och bedömning av slutprodukten.

Undersökningen visar också att företagen är medvetna om de fördelaktiga aspekterna av brukarmedverkan som t.ex. att slutresultatet ofta blir mer användbara produkter, men anser samtidigt att brukarmedverkan är krångligt och ökar produktionskostnaderna.

Framgångsrik utveckling

Enkätstudien följdes upp av intervjuer med åtta företag. Företagen valdes för att de utvecklat framgångsrika produkter som tagits fram med medverkan av funktionshindrade användare.

Dessa företag tillfrågades om de viktigaste faktorerna i ett framgångsrikt utvecklingsarbete för tekniska hjälpmedel. Nedan följer en lista över faktorerna.

- Kunskap om funktionshinder och marknaden
- Att identifiera och få kontakt med de rätta brukarna
- Att identifiera relevanta behov

- Planera logistiken för hela produktutvecklingsarbetet med brukarmedverkan
- Tvärvetenskapligt samarbete
- God ekonomi och tillräckligt med tid

Alla företag hade tydliga kriterier för att avgöra vilka brukare som skulle medverka i produktutvecklingen. De hade tillgång till en ganska stor krets personer och inga problem med att finna brukare som ville delta.

Företagen upplevde att de hade stor nytta av brukarnas medverkan och att det hade varit svårt att genomföra utvecklingsarbetet utan dem. Även medverkan av professionell vård- och rehabiliteringspersonal och andra offentliga institutioner betraktades som mycket viktig.

Några företag uppgav att utvecklingsarbetet hade varit beroende av ekonomiskt stöd i form av anslag eller lån från industrin, regeringen eller institutioner.

Hinder för brukarmedverkan

USDAT kartlade även vad företagen ser som hinder för brukarmedverkan. 31 nordiska företag tillfrågades och de viktigaste svårigheterna var:

- Att identifiera, få kontakt med brukarna och att översätta brukarnas åsikter till representativa och praktiskt fungerande krav.
- Brist på kompetens i företaget vad gäller brukarmedverkan. De flesta ansåg inte att det krävdes särskilda kunskaper eller utbildning men att brukarmedverkan ger motstridiga krav som är svåra att hantera.
- Ökade kostnader och svårigheter vid planering och logistik. Kostnaderna är särskilt kännbara för mindre företag och de är osäkra på om det är värt kostnaderna.

- Osäkra på värdet av brukarmedverkan. Företagen ansåg att det inte finns ett direkt samband mellan brukarmedverkan och framgångsrika produkter samt att det inte finns en modell/metod som passar i alla sammanhang. Det är viktigt att ta hänsyn till företagens behov, budget, vad som utvecklas m.m.

Brukarmedverkan i svensk produktutveckling

Projektet *Bättre tillsammans* fann det angeläget att undersöka hur svenska hjälpmedelsföretag förhåller sig till brukarmedverkan. Projektet ville undersöka hur företag som utvecklar IT-hjälpmiddel förhåller sig till användarnas behov och önskemål. Hur de värderar kunskap om användarna, hur de ställer sig till samarbete med funktionshindrade användare och hur kontakten med användarna kan se ut.

Underlag

Beskrivningen grundar sig på en studie av svenska företag som utvecklar IT-hjälpmiddel. Undersökningen genomfördes under 2004 av projektet *Bättre tillsammans*. Studien bestod av en enkätundersökning och en serie intervjuer. Sammanlagt deltog 18 företag i studien.

De studerade företagen är till största del småföretag, 80% av företagen har färre än 12 anställda. Ett fåtal företag utvecklar produkter och tjänster för den allmänna marknaden medan de flesta har valt att rikta in sin utvecklingen på produkter för personer med funktionsnedsättning. Företagen har en stor geografisk spridning och produkterna som de utvecklar riktar sig till olika målgrupper.

I många företag finns ett särskilt engagemang för människor med funktionsnedsättningar och starka motiv för att ta fram produkter som underlättar deras liv. Flera företag har grundare eller anställda som har

egna funktionshinder eller är anhöriga till personer med funktionshinder.

Företagens arbetsmetoder och inställning till användarmedverkan

De företag som deltog i studien värderar kunskap om brukarna och deras behov mycket högt. De allra flesta uppger att denna kunskap har varit mycket viktig för att kunna utveckla bra produkter.

Företagen använder olika metoder för att samla in kunskap om användarna. Den vanligaste formen är att användare deltar som försökspersoner eller rådgivare. Användare engageras under utvecklingens alla stadier med en jämn fördelning på faserna 1) Förstudie 2) Design, implementering, utvärdering och 3) Underhåll, arbete med nya versioner.

Det finns skillnader i vem man väljer att samarbeta med. Vissa företag har direktkontakt med brukarna och får på det sättet förstahandsinformation från slutanvändarna. Andra företag väljer istället att ta reda på användargruppens särskilda förutsättningar och behov genom att konsultera personer som har stor kompetens om brukargruppen.

Metodkunskap

Erfarenheten av att utföra utvärderingar och tester enligt vetenskapliga metoder är relativt låg på de företag som ingick i studien. Många företagsrepresentanter påpekar denna brist och menar att det är en av anledningarna till att användarnas medverkan i utvecklingsprocesserna är begränsad. De menar att medverkan skulle kunna utvecklas om det inom företaget fanns större kunskaper om metoder eller ekonomiska möjligheter att köpa metodtjänster.

Samtidigt anser några företag, som har väl inarbetade metoder för att involvera användarna, att en bristande metodkunskap

inte behöver hindra företag från att ha ett välfungerande samarbete med användare. De menar att det som är avgörande för om samarbetet blir bra är om den som leder dialogen med användarna har en förstående inställning, är empatisk, flexibel och lyhörd inför användarnas behov. Om de som leder en utvärdering eller ett testtillfälle är beredda att anpassa arrangemanget efter användarna skapas goda förutsättningar för ett givande utbyte och lyckade resultat.

Direkta samarbeten med användare med funktionsnedsättning

De företag som har direktkontakt med brukare arbetar på olika sätt för att samla in brukarkrav och -önskemål. Här följer en kort beskrivning av olika former för kontakt med brukare.

Användartest

Användartesterna är väl förberedda och genomförs systematiskt. Användarna, som i detta sammanhang kan benämnas försökspersoner, får en uppgift att lösa med det hjälpmedlet som testas. Försökspersonens agerande registreras för att sedan kunna analyseras. Ibland uppmanas försökspersonen att "tänka högt" och förklara hur han eller hon tänker under uppgiften. Testtillfället inleds ofta med en enkät om försökspersonens bakgrundfakta som ålder, kön och datorvana.

Workshop

När ett företag arrangerar en workshop bjuder de in brukare och ibland även representanter från kunden till ett gemensamt möte. Formen kan variera från diskussioner utifrån förberedda frågor till mer informella och flexibla möten där alla deltagare deltar på samma villkor och tillsammans bestämmer vad som ska diskuteras. Gruppen diskuterar och brainstormar kring behov, önskemål och

möjliga lösningar. Ibland utgår diskussionerna från prototyper av hjälpmedlet och handlar då om vad som är bra respektive vad som kan förbättras med produkten.

Andra former av möten

Flera företag samlar in användarnas önskemål genom informella kontakter. Det kan t.ex. handla om att användare bjuds in till företaget eller besöks i sin hemmiljö och testar ett hjälpmedel eller en prototyp. Ibland finns föräldrar eller assistenter med. Till denna kategori räknas också möten i olika sammanhang som t.ex. mässor och seminarier.

Vinster och svårigheter med direkt användarkontakt

Företagsrepresentanterna beskriver flera vinster med att involvera brukare i utvecklingsprocesser men också flera svårigheter. För att kunna hantera eventuella problem är det viktigt att vara medveten om svårigheter och ha en beredskap för vad som kan hända. Här listas några vinster respektive svårigheter med brukarmedverkan enligt de företagsrepresentanter som intervjuades.

Vinster med brukarmedverkan

- Brukarmedverkan är ett bra sätt att få en bild av användarna och deras verkliga behov. En direktkontakt med brukarna ger nya perspektiv, nya insikter och idéer och även en större förståelse för hur användarna livssituation ser ut.
- En medverkan av brukare i utvecklingsprocessen ger positiva signaler, både gentemot användargruppen och till kunder. Brukarmedverkan kan bidra till att skapa en större acceptans för de produkter och system som utvecklas. Detta genom att användarrepresentanter som medverkar känner sig delaktiga i utvecklingen och

talar väl om produkten i den större brukargruppen. Positiva förväntningar på hjälpmedlet byggs upp vilket är mycket värdefullt vid lanseringen.

- Medverkan skapar ett intresse hos användarna och leder ofta till en fortsatt kontakt efter lanseringen. Flera respondenter berättar att de har en stor krets av intresserade användare som på eget initiativ ger feedback om företagets produkter.

Svårigheter med brukarmedverkan

- Det finns risk för ett överutnyttjande av användare. Om samma personer deltar i den ena utvecklingsprocessen efter den andra skaffar de sig en vana vid att medverka och blir s.k. expertanvändare. Syftet med att involvera användare i utvecklingsprocesser är oftast att föra in ett perspektiv från vanliga användare. En expertanvändare har med sina erfarenheter av utvecklingsarbete, skaffat sig en större kunskap om tekniska och ekonomiska möjligheter och därmed fått ett annat perspektiv.
- Några företagsrepresentanter menade att brukares avsaknad av ett ekonomiskt tänkande ställer till problem vid brukarmedverkan. Argumenten mot brukarkontakt handlar om svårigheter att hantera det som för företagen upplevs som orealistiska produktidéer och frånvaro av ekonomiskt vinsttänkande hos användarrepresentanterna.
- Det framfördes också erfarenheter av svårigheter med att föra diskussioner som stannade vid användarnas behov. Flera företagsrepresentanter menar att användarrepresentanternas uppgift i en produktutveckling är att beskriva sina behov och önskemål. Företagets uppgift är att,

utifrån användarnas behovsbild och de ramar tekniken sätter, skapa de mest optimala lösningarna i form av produkter och tjänster. I praktiken kan det däremot vara svårt att involvera användare och inte låta dem diskutera lösningar på de problem som de upplever i vardagen.

- Kontakten med anhöriga och framförallt föräldrar kan ibland vara svår. Några företagsrepresentanter berättar om anhöriga som visar oro inför att brukaren, i många fall ett barn med funktionshinder, ska bli utnyttjad eller få negativa upplevelser av att delta i olika former av test.
- En annan situation som kan ställa till problem är när ett nytt hjälpmedel kan komma att ersätta en assistents arbetsuppgifter. Assistenten kan känna sig hotad vilket kan försvåra ett samarbete.
- Slutligen hade vissa företagsrepresentanter upplevt problem med användare som inte tar ansvar för sin del i samarbetet. Det kan handla om att meddela om man uteblir och acceptera visst kompromissande.

Samarbeten med personer med särskild kunskap om användargruppen

Alla företag föredrar inte att involvera brukare i utvecklingsprocessen genom direkta möten. Vissa företag samlar istället kunskap om användarna genom att konsultera personer med särskild kunskap om användargruppen. Det gäller särskilt företag som utvecklat IT-stöd för personer med funktionshinder som påverkar de kognitiva funktionerna, så som begåvning, koncentration och minne.

Istället för att samarbeta med slutanvändarna föredrar dessa företag att samarbeta med personer som inte har egna funktionshinder men som har en stor kunskap om användarbehoven. Det kan t.ex. vara för-

skrivare som arbetsterapeuter och logoped, lärare, assistenter och anhöriga. Dessa samarbeten sker ofta i någon form av expertnätverk.

De företag som använder denna metod menar att de får en bearbetad och reflekterad kunskap om användargruppen som bygger på stor kunskap och förståelse för gruppens behov.

Övriga synpunkter från företagsrepresentanterna

I intervjuerna med företagsrepresentanterna framkom några synpunkter på rollen som företagare inom handikappbranschen.

Ekonomiskt stöd för brukarmedverkan

Som undersökningen visade anser företagsrepresentanterna att det är viktigt att uppmärksamma brukargruppens behov och krav när ny teknik utvecklas. Däremot menade många att de har svårt att bära kostnaderna för att involvera brukare i utvecklingsprocessen. Kostnaderna blir särskilt kännbara för mindre företag.

Företagsrepresentanter efterlyste någon form av samhälleligt ekonomiskt stöd för att öka delaktigheten för användare med funktionsnedsättning. Stödet skulle kunna utgå till verksamhet där brukare inbjuds delta som en jämlik arbetspartner med möjlighet att framföra sina behov och synpunkter.

Svårigheter att samarbeta med handikapporganisationerna

Som verksam på ett företag i hjälpmedelsbranschen är det naturligt att ha kontakt med handikappförbund och -organisationer.

Bland svaren från företagsrepresentanterna framkommer negativa erfarenheter av att samarbeta med handikapprörelsen. De ser en brist på nyfikenhet i rörelsen och att mycket av rörelsens arbete fokuseras på att uttrycka missnöje över det som inte är bra.

Företagens kontakt med handikapprörelsen handlar ofta om att de söker brukarrepresentanter till utvecklingsprojekt och de berättar att de i flera fall mötts av ett intresse från förbund och organisationer.

Flera företag väljer istället att bygga upp ett eget nätverk av brukare som de samarbetar med. I dessa nätverk finns många unga brukare, ofta tekniskt intresserade, som inte känner sig hemma i handikapprörelsen och istället väljer att engagera sig på andra sätt i arbetet mot en ökad delaktighet och större tillgänglighet i IT-samhället.

Avslutande kommentar

Kapitlet har redovisat erfarenheter av att involvera användare med funktionsnedsätt-

ning i forsknings- och utvecklingsarbete. De allra flesta har en positiv inställning till brukarmedverkan men ser samtidigt svårigheter i arbetet med att få till stånd en medverkan som ger resultat och är kostnadseffektiv. Erfarenheterna visa också att det finns ett behov av större kunskap om arbetsmetoder för att involvera brukare.

I de verksamheter där brukare deltar dras lärdomar och medverkan utvecklas. Arbete återstår dock för att sprida kunskap om betydelsen av brukarmedverkan i en större krets och att utveckla användarnas delaktighet i design och utveckling av framtidens hjälpmedel.

Källor

- Cooper, A., Reimann, R. (2003). *About Face 2.0: The essentials of Interaction Design*. New York: Wiley.
- Dix, A. (1998) *Human Computer Interaction*. London: Prentice Hall Europe.
- Dix, A., Finlay, J., Abowd, G. & Beale, R. (2002). *Human-Computer Interaction Second edition*. London: Prentice Hall Europe.
- Edlund, E. & Jonsson, E. (2005). *Nyttan av synskadade användares medverkan. Soft Systems Methodology som analysverktyg vid systemutveckling*. Magisteruppsats, Stockholms universitet/KTH.
- Gansved, T. (2004). *Interaktiv informationsskytt för synskadade personer*. TRITA-NA-EO4139. Stockholm: Kungliga Tekniska högskolan.
- Gauffin, L. (2003). *Forskare om användarmedverkan*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Greenbaum, T. L. (1993). *The Handbook for Focus Group Research*. New York: Lexington Books.
- Gulliksen, J. & Göransson, B. (2002). *Användarcentrerad systemdesign – en process med fokus på användare och användbarhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Jones, J.C. (1992) *Design methods*. Second Edition. New York: Van Nostrand Reinold.
- Refererat i Löwgren, J. & Stolterman, E. (1998). *Design av informationsteknik – materialet utan egenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Jönsson, B. (2005). Mer om metodiska och etiska överväganden. I Jönsson, B. (red.) *Människonära design*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindquist, S. & Westerlund, B. (2005). *Verklighetsbaserade videoprototyper 1*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.

- Lindquist, S. & Westerlund, B. (2005). *Verklighetsbaserade videoprototyper 2*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Lindquist, S. & Westerlund, B. (2005). *Verklighetsbaserade videoprototyper. En workshopmetodik för brukarmedverkan i designprocessen*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Löwgren, J. & Stolterman, E. (1998). *Design av informationsteknik – materialet utan egenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Monk, A.E, Wright, P., Haber, J. och Davenport, L. (1993). *Improving your human-computer interface: a practical technique*. BCS Practitioner Series. London: Prentice-Hall.
- Nielsen, J. (1993). *Usability Engineering*. Boston: AP Professional.
- Preece, J, Rogers, Y. Sharp, H. (2002). *Interaction Design*. New York: John Wiley & Sons Inc.
- Preece, J. Rogers, Y. Sharp, H. Benyon, D. Holland, s. Carey, T. (1994). *Human-Computer Interaction*. Wokingham: Addison-Wesley.
- Ranemo, C. (2005). *Synskadade barn samtalar om IT-hjälpmedel*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- SS EN-ISO 13407 (1999). *Användarcentrerade designprocesser för interaktiva system. USDAT. Utveckling av hjälpmedelsteknologi genom Brukarmedverkan*. Nordic Development Centre for Rehabilitation Technology, NUH.
- USERfit – a practical handbook on user-centred design for assistive technology*. (1996). Bryssel: European Commission, TIDE.

Webbkällor

- FORTUNE Forum for User Organisations training and networking in Europe:
www.fortune-net.de
- Olsen, G. (2004). Personas Creation Toolkit:
http://www.interactionbydesign.com/presentations/olsen_persona_toolkit.pdf
- Winberg, F. Usor – A Collection of User Oriented Methods:
www.nada.kth.se/cid/usor. (2005-07-04).

4. Funktionshindrade användares medverkan vid introduktion av IT

Användarnas medverkan inom IT-området är betydelsefull inte bara vid forskning, design och utveckling av ny teknik, utan även då nyttan med ny teknik ska bedömas inför en introduktion på marknaden, liksom inför beslut att tillhandahålla nya produkter i systemet för hjälpmedelsförsörjning.

Brukarmedverkan är aktuell vid försöksverksamhet och praktiska prov med nya produkter och tjänster.

4.1 Brukarmedverkan inför introduktion av ny teknik

Enskilda personer med funktionshinder och deras organisationer har spelat betydelsefulla roller i de senaste decenniernas arbete för att ta tillvara informationsteknikens potential i Sverige. Brukarna och deras organisationer har spelat många olika roller. Redovisningen nedan bygger framför allt på exempel från några av Hjälpmedelsinstitutets särskilda programsatsningar och större projekt.

Brukarmedverkan inom "Ny-tekniksatsningen"

Programmet *Ett oberoende och självständigt liv* även kallat *Ny-tekniksatsningen* genomfördes under åren 1989–1995 med stöd av medel ur Allmänna arvsfonden. I satsningen som genomfördes av dåvarande Handikappinstitutet deltog funktionshindrade IT-användare i olika roller. Brukarna medverkade i utvecklingsarbete och i arbete med att sprida resultat och ny kunskap. När det gäller medverkan i utvecklingsprocesser var enskilda brukare och deras organisationer exempelvis:

- initiativtagare
- utvecklingspartners
- medlemmar i styr- och referensgrupper
- forsknings-, försöks- eller testpersoner.

När det gällde arbetet att införa teknik och sprida kunskap om nya möjligheter var rollerna andra. Brukare fungerade exempelvis som:

- teknikkonsulenter
- lobbyister
- kursledare

Konkret innebar detta bland annat att en grupp personer med utvecklingsstörning fungerade som teknikkonsulenter i den egna handikapporganisationen. Deltagarna medverkade dessutom i olika aktiviteter med syfte att påverka beslutsfattare i policyfrågor inom IT-området. Ett nätverk av enskilda brukare med rörelsehinder fungerade som ledare och deltagare i studiecirkel om IT. Cirkelarna behandlade generell datorkunskap och datorn som hjälpmedel. Diskussioner fördes också om de hot och löften som den tekniska utvecklingen kan medföra. Flera grupper, bland annat dövblinda, synskadade och personer med afasi fungerade som IT-faddrar inom sina egna organisationer (Furugren och Lundman, 1995).

Brudprojektet

Det s.k. *Brudprojektet* hade särskild fokus på brukarmedverkan. BRUD ska uttydas "Brukarresurs för utveckling, kvalitetssäkring och introduktion av datorbaserade hjälpmedel". Projektet genomfördes bland annat med stöd av stimulansbidrag från Hjälpmedelsinstitutet. Projektet utfördes i samverkan mellan dataresurscentret DART

– Bräcke Östergård, flera handikapporganisationer, samt arbetsmarknadsmyndigheterna i Göteborg. Projektet var tvåårigt och avslutades 1997. Projektarbetet omfattade:

- Egen utbildning rörande IT-baserade hjälpmedel.
- Medverkan i utvecklingsarbete, testning och utvärdering av hjälpmedelsprogram och anpassningar.
- Arrangemang av och deltagande i informationsmöten, seminarier och kurser samt produktion av diverse informationsmaterial.

Verksamheten fortsatte efter projektets slut något förändrad under rubriken *IT-brukarna* fram till 2002. Några av de medverkande brukarna har under tiden därefter och fram till idag arbetat med information, tester och support inom IT-området, som konsulter och volontärer.

Erfarenheterna visade att det var av stort värde att ha tillgång till funktionshindrade brukare i arbetet med datorbaserade hjälpmedel: brukare som stödjer brukare, utvecklar sin kompetens och kompletterar de professionella resurser som står till buds och som för in brukarperspektivet i verksamheterna.

Programmet IT i praktiken, ITiP

Programmet *IT i praktiken, ITiP*, genomfördes som en flerårig satsning. Det huvudsakliga syftet var att tillämpa tekniken i olika praktiska sammanhang men visst utvecklingsarbete ingick också. Satsningen genomfördes under tiden 1998–2002 med medel ur Allmänna arvsfonden. Cirka 75 olika projekt erhöll medel ur programmet.

Ett uttalat krav för att bevilja stöd till projekt ur *ITiP* var att projekten uppvisade hög grad av förväntad brukarnytta och att funktionshindrade brukare och deras organisationer deltagit vid initiering och/eller genom-

förande av projekten på ett tillfredsställande sätt. Ett antal kriterier för brukarmedverkan utarbetades:

”Graden av brukarinflytande har bedömts som tillfredsställande i följande fall:

- *När ansökningar kommer från handikapporganisationer.*
- *När handikapporganisationer förekommer som medsökande.*
- *När en handikapporganisation skriftligt meddelat att man inte haft möjlighet att genomföra det förankringsarbete som krävs för att formellt vara medsökande men att organisationen uttalar sitt stöd.*
- *När enskilda brukare medverkar i projektens genomförande som pionjärer.*
- *Om särskilda omständigheter föreligger, kan ansökningar från kommuner och landsting samt företag beviljas medel även om brukarmedverkan enligt ovan saknas. Förväntad brukarnytta skall dock vara stor och vidimeras med skriftligt intyg från handikapporganisation. Om intervjupersoner/försökspersoner medverkar i projektet skall dessa vara brukare med sådana funktionshinder som projektets målgrupp har.”*

I rapporten *IT i praktiken – Rapport maj 2002* redovisas de första fyra åren av den femåriga satsningen. Av redovisningen framgick att i fler än hälften av de beviljade projekten (58%) var handikapprörelsen eller någon aktör ägd av handikapprörelsen sökande eller medsökande av projektmedel. I cirka 70% av projekten hade enskilda brukare medverkat i idéarbetet och/eller deltagit i användarstudier.

I samband med utvärderingen av programmet (Bäckström & Forén, 2002) intervjuade utvärderarna projektägare och ett antal medverkande brukarorganisationer. Överlag var kontaktpersonerna nöjda med

brukarmedverkan, 49 procent menade att det fungerat mycket bra och 38 procent att det fungerat ganska bra. Två procent, det vill säga ett projekt, tyckte att deltagandet hade fungerat dåligt och inte någon ansåg att det fungerat mycket dåligt.

Brukarna själva tillfrågades också om medverkan i programmet. I de projekt som brukare varit projektägare hade det inte varit några problem. Däremot hade brukarmedverkan inte fungerat som avsett i de fall som brukarorganisationerna hade medverkat på andra sätt. Brukarmedverkan beskrevs ibland som ytlig – ibland mest för syns skull:

”allt vad vi behövde göra (och gjorde) var att skriva några rader om att vi stödde projektet”

Enligt utvärderarna borde kraven på dialog mellan brukare och projektägare varit tydligare.

Brukarmedverkan i aktuell utvecklings- och försöksverksamhet

Bättre tillsammans har gått igenom tolv HI-projekt som helt eller delvis rör IT-området. Projekten, som var aktuella under 2005 eller nyligen hade avslutats, var:

- KogniTek
- Teknik och demens
- Humanteknik
- Skoldatatek
- UngaiFocus
- Smart on Tour
- Design för alla
- Hemma med IT
- Syntes
- Utbildningsmaterial om datorhjälpmedel
- Läromedel om webbtillgänglighet
- Bättre tillsammans

Genomgången visade att handikapporganisationerna och HI som regel sökt medel till projekten tillsammans. I samtliga projekt förvaltas beviljade medel av HI. Representanter för brukarorganisationerna deltar i projektens styrgrupper och/eller referensgrupper. Brukarorganisationernas representanter har också i allmänhet ett ansvar att sprida information om projektets resultat till sina medlemmar.

Enskilda personer med funktionshinder deltar i samtliga tolv projekt. De enskilda brukarnas uppgift varierar. De fungerar i många fall som testpersoner i försöksverksamhet med hjälpmedel. I andra fall har enskilda brukare haft till uppgift att löpan- de ge synpunkter och råd på verksamheten i projektet, att fungera som bollplank. I vissa projekt har uppgiften varit att utföra speciella arbetsuppgifter, exempelvis att:

- författa underlag till manus till ett läromedel om datorhjälpmedel (projektet *Läromedel om datorhjälpmedel*),
- arbeta som museivärdar i en utställning om ny teknik (projektet *Smart on Tour*).

I de fall projektens mål varit att genomföra försöksverksamhet med nyskapande rehabiliteringsverksamhet har enskilda brukare varit mottagare av och medverkande i sin egen rehabilitering/habilitering.

- I projektet *Syntes* har äldre personer med synnedsättning t.ex. erhållit rehabiliteringsinsatser inklusive hjälpmedel enligt nya arbetsformer.
- I projektet *UngaiFocus* har ett antal funktionshindrade barn kunnat pröva nya hjälpmedel.
- I *Skoldatatekprojektet* erhåller funktionshindrade elever IT-stöd i skolarbetet, dels i form av lånehjälpmedel, dels genom stöd av lärare som erhållit speciell kompetens om IT-stöd genom projektet.

I *Bättre tillsammans* har enskilda personer med funktionshinder bl.a. medverkat genom att pröva olika mötes- och samarbetsformer för ett utvecklat samarbete mellan brukare, forskare och företag.

Projektledarna vid HI anser att handikapporganisationerna är mycket engagerade och inställda på samarbete. Organisationernas medverkan kännetecknas av stor kunskap, öppenhet, intresse och idériakedom. Organisationernas representanter ses också som bra informatörer. Bland begränsningar och problem som projektledarna erfarit är att representanterna för handikapporganisationerna ibland har ett begränsat perspektiv till den egna handikappgruppen, och det finns svårigheter för handikapporganisationernas representanter att få tid till deltagande. Förutsättningar för framgång i sam-

arbetet upplevs i ganska hög utsträckning vara personberoende.

De enskilda personernas medverkan beskrivs med följande ord:

Engagemang, delaktighet, intresse, pålästa, ambitiösa, ansvarstagande, hjälpsamhet. Även då det gäller enskildas medverkan nämns tidsnöd och i vissa fall ett enögt perspektiv till den egna situationen som problem. Sårbarhet och svårigheter till delaktighet som en följd av vissa funktionshinder (demens) anges också.

Brukarmedverkan är angelägen vid praktiska försök med ny teknik. Det är viktigt att fördjupa arbetet med att utveckla kriterier för brukarmedverkan. Likaså är det angeläget att samla mer kunskap om hur brukarna ser på samarbetet. I kapitel 8 finns beskrivningar av användarnas erfarenheter.

Källor

- Bäckström, C. & Forén, G. (2002). *Utvärdering av Hjälpmiddelsinstitutets program IT i praktiken*. Stockholm: Inregia.
- Furugren, B. & Lundman, M. (1995). New roles for disabled users in technology application work. In Placencia Porrero, I. & Puig de la Bellacasa, R. (Eds.) *The European Context for Assistive Technology*, Proceedings of the 2nd TIDE Congress, 26–28 April, 1995, Paris.
- IT för funktionshindrade och äldre. Förslag till handlingsprogram för åren 1998–2002*. Vällingby: Handikappinstitutet.
- IT i praktiken – Rapport maj 2002*. Hjälpmiddelsinstitutet.
- Lundälv, Mats (1997). *Brudprojektet – uppbyggnad av en brukarresurs för utveckling, kvalitetssäkring och introduktion av datorbaserade hjälpmedel*. Vällingby: Hjälpmiddelsinstitutet, Stimulansbidrag, rapport nr 79.
- Spindler, L. *Definition av brukarmedverkan i ITiP*. PM av 2001-02-05. Vällingby: Hjälpmiddelsinstitutet.

Webbkällor

Brudprojektet:

<http://www.hi.se/stimulans/projekt/95-0148.shtm>

5. Brukarmedverkan i hjälpmedelsförsörjning

Detta avsnitt handlar om brukarens delaktighet i den egna habiliterings- eller rehabiliteringsprocessen, d.v.s. delaktighet inför beslut om hjälpmedel för att tillgodose de egna behoven.

5.1 Aktiv brukarmedverkan i försörjningsprocessen

Brukaren ska ha möjlighet att medverka vid försörjningen av IT-hjälpmedel. En aktiv medverkan av brukaren är en förutsättning för en bra försörjning. Försörjningsprocessen behöver tillrättaläggas så att brukaren kan använda sig av denna möjlighet.

Olika faktorer bidrar till ökade förutsättningar för brukarmedverkan och ett gott samarbete i försörjningsprocessen. Dit hör personalens professionella och personliga kompetens. *Professionell kompetens* handlar om fackkunskap och överblick, men även om öppenhet och ärlighet. Till professionalism hör också att vara väl förberedd, att bedriva uppsökande arbete och att ägna tillräckligt med tid åt uppgiften. Det professionella arbetet utgår från brukarens behov, önskemål, krav och förutsättningar. *Personlig kompetens* innehåller förmåga till inlevelse och förståelse för brukarens situation. Vidare ingår att arbeta efter ett stödjande, icke överbeskyddande förhållningssätt, att visa respekt och ha förmåga att skapa jämlika möten.

Personalgrupper som berörs är bland annat förskrivare inom hälso- och sjukvården (landsting och kommun). När det gäller hjälpmedel i arbetslivet har handläggare vid försäkringskassa och arbetsförmedling ett särskilt ansvar. Berörda personalgrupper inom undervisningsområdet är lärare och annan skolpersonal.

Landstingens hjälpmedelspolicy

Enligt bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen ska all vård (inklusive tillhandahållande av hjälpmedel) bedrivas så att den så långt det är möjligt utformas och genomförs i samråd med patienten/brukaren, se vidare kapitel 2. Utöver dessa bestämmelser har flera landsting i sin policy för hjälpmedelsverksamheten särskilda anvisningar som rör brukarens delaktighet i försörjningsprocessen. Detta uttrycks på olika sätt:

Behov kartläggs i aktiv samverkan med individen. Hjälpmedelsprocessen kännetecknas av ömsesidig respekt där erfarenhet och kunskap tas tillvara. Det gäller den unika kunskapen om den egna livssituationen och vilka behov det medför, liksom den kunskap och erfarenhet som förskrivaren bär med sig i sin bedömning av insatser. Så långt det är möjligt deltar individen själv i processen och har inflytande i de val som görs. Där behov finns företräds brukaren av annan person. Integritet, inflytande och delaktighet är bärande principer i processen.

(Västerbottens läns landsting)

Verksamheten skall utgå från en humanistisk grundsyn där individen, utifrån sina förutsättningar, är delaktig och jämlik men också har ett eget ansvar.

(Landstinget i Värmland, förslag till hjälpmedelspolicy av 2005-08-19)

Habilitering/rehabilitering och tillhandahållande av hjälpmedel skall planeras i samverkan med den enskilde. Patienten/brukaren skall ha ett reellt och aktivt inflytande i hjälpmedelsprocessen, d.v.s. vid behovsbedömning, utprovning/träning av

*hjälpmedel, ordination och uppföljning.
(Västra Götalandsregionen)*

I sammanhanget bör också noteras att Hälso- och sjukvårdslagen stadgar, § 3b, att habilitering eller rehabilitering samt tillhandahållande av hjälpmedel skall planeras i samverkan med den enskilde. Av planen skall planerade och beslutade insatser framgå.

Övergripande samverkan med brukarorganisationer

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen, 8 §, ska landstinget i planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården samverka med samhällsorgan, organisationer och privata vårdgivare. Det finns en lång tradition av samverkan på övergripande nivå mellan ansvariga för hjälpmedelsverksamheten och brukarorganisationerna. Man samverkar på lokal, regional och riksnivå i handikappråd, pensionärsråd och brukarråd.

Samverkansprojektet

Målet för det s.k. *Samverkansprojektet* har varit att förtydliga och utveckla samarbetet mellan hjälpmedelsverksamheten och brukarorganisationerna. Det har genomförts av HI tillsammans med Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO. Projektet som slutfördes 2005, har involverat landsting, kommuner och brukarorganisationer i Västernorrlands, Västmanlands och Örebro län. Bland projektets slutsatser är att brukarna bör komma in mycket tidigare än idag i planeringen av olika satsningar. En förutsättning för att samverkan ska fungera är också att aktörerna förstår varandra. En slutrapport och ett studiematerial har utarbetats (Rörby, 2005). I studiematerialet, som i första hand riktar sig till brukarrepresentanter, har tio viktiga förutsättningar för en god samverkan formulerats (Gustavsson m.fl., 2005):

1. En väl fungerade handikapporganisation med goda företrädare
2. Likvärdiga förutsättningar
3. Tydliga roller och klara mandat
4. Tydliga mål och klara uppgifter
5. Kompetens och omvärldskunskap
6. Helhetssyn och strategiskt tänkande
7. Förmåga att prioritera
8. Att se utvecklingsmöjligheter och bryta slentrian
9. Ömsesidig respekt och tillit
10. Uppföljning, utvärdering och omprövning

Brukarråd

Representanter för handikapprörelsen ingår som nämnts ofta i brukarråd, knutna till hjälpmedelsverksamheten. Hjälpmedelsinstitutets brukarråd fungerar t.ex. – enligt institutets stadgar – som rådgivande organ till HIs styrelse.

Andra former för samverkan med brukarorganisationerna inom hjälpmedelsverksamheten är sortiments- eller referensgrupper.

Inom det ovan nämnda *Samverkansprojektet* har en genomgång gjorts av brukarråden i Västernorrlands läns landsting (Holknekt, 2005). I landstinget Västernorrland finns åtta olika brukarråd inom handikapp- och hjälpmedelsområdet. Det finns brukarråd på tre nivåer, övergripande nivå, förvaltningsnivå samt på verksamhetsnivå. Brukarråden behandlar inte frågor som rör beslut om hjälpmedel till enskilda personer. En viktig uppgift är erfarenhetsutbyte mellan brukarorganisationens representanter och verksamhetsföreträdare. Vissa problem med brukarråden framgick vid genomgången. Dessa rörde oklarheter vad avser roller och mandat, organisatorisk tillhörighet, frågan om lön eller ersättning till brukarrepresentanterna samt kompetensfrågor.

Erfarenheter av brukarmedverkan

En dansk undersökning

Projektet *Bättre tillsammans* behandlar frågor som rör enskilda brukares medverkan vid tillhandahållande av hjälpmedel inom IT-området. Det finns också erfarenheter att lära av från andra sammanhang. En dansk undersökning om brukarmedverkan vid handläggning av bidragsansökningar inom det sociala området (Socialministeriet, Danmark, 2005) betonar betydelsen av ”den goda dialogen”. Bland de råd som formulerades till personal är:

- Sätt fokus på metoddiskussion och yrkesmässig reflektion kring brukarmedverkan.
- Formulera mål för vad ni vill uppnå med avseende på brukarmedverkan.

Resultaten visade att handläggarnas försök att tona ned sitt ansvar och sin maktställning paradoxalt nog resulterade i en upplevd förstärkning av maktobalansen. En dold eller osynlig auktoritet verkar starkare än en synlig.

I undersökningen identifierades också ett antal argument som ibland framförs för att *inte* tillämpa brukarmedverkan:

- Det finns inte tid till systematiskt och fokuserat arbete med brukarmedverkan.
- Det är för dyrt att ta hänsyn till alla bestämmelser vad avser brukarmedverkan.
- Medborgarna är inte intresserade av att bli involverade – bara de får det de ber om.

Undersökningen visade dock att mycket tyder på att argumenten inte håller i praktiken. Flera kommuner har haft goda erfarenheter av att sätta mer fokus på reglerna om brukarmedverkan. De har erfarit att det är möjligt att:

- Stärka brukarnas medverkan
- Se till att brukarna upplever bättre kvalitet i handläggningen av ansökningar
- Samtidigt som budget hålls och tidspressen inte ökas.

Syftet med brukarmedverkan i utvärdering är att förbättra kvaliteten i insatserna sett från brukarens perspektiv. Syftet med många utvärderingsmetoder är att fastställa brukarnas nöjdhet. Ett problem i sammanhanget är att brukarna i många fall lämnar svar på frågor om nöjdhet som formulerats av andra.

BIKVA-modellen

En intressant metod som veterligen inte prövats i hjälpmedelssammanhang är den s.k. *BIKVA-modellen*. Det är en brukarorienterad utvärderingsmetod som framför allt används inom psykiatrin. BIKVA står för brukarmedverkan i kvalitetsutvärdering⁴. Modellen utvecklades i Danmark 1997 (Skov, 2003). Den har bland annat diskuterats av Dahlberg och Vedung (2001).

Steg 1 enligt *BIKVA-modellen* utgörs av gruppintervjuer med brukare. Brukargruppen definierar kvalitetsteman, vad som är bra respektive dåligt med den service man får. Steg 2 beror av vilka aspekter brukarna lyfter fram i steg 1. Om problemet är relaterat till personalen, t.ex. att personal både definierar brukarnas problem och föreslår lösningar, består steg 2 av gruppintervjuer med personal. I dessa deltar inte brukarna. Nivåerna blandas aldrig. Det är en princip i BIKVA-modellen att gruppintervjuerna avser en horisontell grupp i taget. Skälet är att man vill undvika hämmande störningar i diskussionen. Det tredje steget är det som pekas ut i steg 2. Det kan innebära att frågan bollas tillbaka till brukarna.

⁴ BIKVA – BrugerInddragelse i KVALitetsvurdering.

Det är också tänkbart att frågan bollas till förvaltningsledningen som konfronteras med brukarnas respektive personalens synpunkter. Dessa grupper är inte närvarande.

Jakten på missförhållanden fortsätter relaterade till de kvalitetsteman som brukarna identifierat. Syftet är att provocera fram en reflekterande process. Metoden bygger på dialog och lärande, inte mätning och kontroll. Det faktum att brukarna startar processen med att identifiera problem är inte liktydigt med att brukarnas krav och uppfattningar alltid ska implementeras. Det kan finnas andra intressen som är viktigare.

Bärbara datorer för personer med utvecklingsstörning

Ett svenskt exempel på hur man i praktisk försöksverksamhet inom IT-området kan samarbeta med enskilda brukare, deras stödpersoner och berörd handikapporganisation är projektet *Enkla bärbara datorer för personer med utvecklingsstörning* (Gatu, 2003). Syftet var att utvärdera olika applikationer för så kallade handdatorer för att se om ett sådant hjälpmedel kan utveckla självständighet och delaktighet för personer med utvecklingsstörning. Försökspersonerna, 15 personer med utvecklingsstörning, använde handdatorerna i sin vardag. Stödpersonernas roll var att introducera hjälpmedlet och att förmedla försökspersonernas reaktioner och önskemål på hjälpmedlet till projektledningen. Handikapporganisationens roll var att entusiasmera, att sprida information och att bedriva påverkansarbete i förhållande till politiker och tjänstemän.

Barnens delaktighet i försörjningen av IT

Inom ramen för projektet *Bättre tillsammans* har en enkätundersökning om barn och ungdomars delaktighet vid försörjning av IT-hjälpmiddel genomförts (Westerlund

och Ranemo, 2005). Enkäten besvarades av cirka 20 hjälpmiddelkonsulenter. Resultaten visade att konsulenterna har ambitionen att barn/ungdomar, med vissa få undantag, alltid ska delta och medverka vid diskussioner inför beslut om hjälpmiddel till dem. Konsulenterna tillämpar dock inga systematiska metoder för att säkerställa barnens medverkan. Barnens behov, föräldrarnas önskemål och hjälpmiddelkonsulentens eget kunnande är de viktigaste faktorerna som styr om barnet ska få ett visst IT-hjälpmiddel eller inte. Barnens egna önskemål uppgavs sällan höra till de viktigaste faktorerna.

En annan undersökning inom *Bättre tillsammans* (Ranemo, 2005) riktades direkt till grupper av barn. Barnen som var synskadade deltog i gruppintervjuer om IT. Det visade sig att det inte alltid är självklart att barn görs delaktiga i processen vid val av IT-hjälpmiddel. Ungefär hälften av barnen uppgav att de någon gång haft möjlighet att påverka valet av något IT-hjälpmiddel.

Ökad delaktighet ger bättre rehabilitering

När klienten själv får identifiera och prioritera de problem som är till mest besvär, så ökar hans eller hennes engagemang i rehabiliteringen och resultatet blir bättre. Det visar en avhandling av arbetsterapeuten Ewa Wressle från Linköpings universitet (2005). Det utvärderingsinstrument som användes i studien var COPM, se vidare nedan.

Metoder i försörjningsprocessen

Metoder för att identifiera brukarbehov

Meningen med att tillhandahålla ändamålsenliga IT-produkter är att skapa värden för brukaren. De arbetsprocesser som används vid tillhandahållande av hjälpmiddel omfattar bedömning av brukarens behov. En viktig fråga rör hur behoven kan tydliggöras. För brukaren handlar det dels om att med-

vetandegöra de egna behoven, dels om hur behoven kan tydliggöras inför omgivningen. Det handlar om att sätta ord på sina behov.

Att identifiera, beskriva och analysera brukarnas behov är komplicerat. Behov är mer eller mindre medvetna för brukaren. Behov kan delas i tre kategorier.

- Uttalade behov – behov som är medvetna för brukaren och som uttrycks i termer av önskemål/efterfrågan.
- Underförstådda behov – behov som anses självklara vilket medför att brukaren inte anger dem vid förfrågan.
- Omedvetna behov.

Bland de olika strukturerade metoder som används för att identifiera medvetna brukarbehov finns bland annat arbetsterapeutiska instrument som ”Min mening”.

Hur man i den arbetsterapeutiska processen arbetar för att identifiera behov uttryckta i form av aktivitetsproblem inför beslut att tillhandahålla datorbaserade hjälpmedel finns bland annat beskrivet i boken *Aktiv med dator* (Lidström och Zachrisson, 2005).

Metoder för att identifiera de mål brukarna sätter främst

Ett annat metodområde rör hur man kan identifiera de mål brukaren prioriterar främst. Inom AKK-området⁵ har ett kanadensiskt initiativ nyligen tagits (Deegan, 2005) med syfte att diskutera en teoretisk ram som kan vara vägledande då det gäller att identifiera de mål brukarna sätter främst. De resultat man vill mäta ska vara brukarfokuserade och man vill samla kunskap om metoder som är lätta att hantera i det praktiska arbetet.

5.2 Utvärdering av rehabiliterings- och hjälpmedelsinsatser

Det finns ett mycket stort antal metoder för att mäta resultat av rehabiliterings-, habiliterings- och/eller hjälpmedelsinsatser (Nilsson, 2002). Socialstyrelsen (2003) har också gjort en genomgång av metoder för kvalitetsuppföljning inom vård och omsorg för äldre som är användbar i sammanhanget. Resultatet från Socialstyrelsens genomgång visar att vad gäller rehabilitering används: ”*ADL-skalar, eller motsvarande, för att vid upprepade tillfällen bedöma funktionell kapacitet som instrument för att bedöma brukarupplevd kvalitet*”.

I ett internationellt perspektiv kan också nämnas det arbete som genomförs vid Center for Outcome Measurement in Brain Injury (COMBI) i USA. Detta center tillhandahåller online-beskrivningar av 26 olika resultatmått. En del av dessa utgörs av skalar (CRAIG, CHIEF) som används av yrkesverksamma inom habilitering/rehabilitering för att bedöma resultaten av en insats. Andra mått (exempelvis Satisfaction With Life Scale) är avsedda att användas av brukare.

Utvärdering i praktiken

I de fall en uppföljning görs av en hjälpmedelsinsats är det vanligt att man inhämtar brukarens synpunkter genom ett enkelt informellt telefonsamtal eller genom ett informellt sammanträffande. Det är långt ifrån alltid som formella utvärderingsinstrument används.

När det gäller utvärdering av hjälpmedelsinsatser för den enskilde borde det ligga i sakens natur att brukaren/patienten själv

⁵ AKK – Alternativ och kompletterande kommunikation för dem som inte kan tala eller har stora svårigheter att uttrycka sig med tal.

medverkar. Det bör vara brukaren som värderar resultatet med de mått som används. Utvärdering sker dock inte alltid med brukarens medverkan och medverkan sker inte alltid på brukarens egna villkor. Ofta är dimensionerna som ska bedömas bestämda i förväg.

En metod som fått särskild spridning då det gäller att utvärdera olika rehabiliteringsinsatser är COPM⁶. Med COPM kan man mäta förändringen av brukarens uppfattning och självskattning efter en gjord insats. Brukarna får ange hur väl utförande av olika aktiviteter fungerar samt hur tillfredsställande detta är, före och efter en åtgärd. De aktiviteter man efterfrågar är sådana som brukaren själv anger är angelägna att kunna göra.

COPM bygger på CMOP, Canadian Model of Occupational Performance. CMOP utgår från ett klientcentrerat arbetssätt. Det innebär ett samarbete mellan brukare och arbetsterapeut där brukaren styr identifieringen av problem utifrån vad som är meningsfullt för brukaren och tillsammans med terapeuten planerar hur dessa ska lösas. Det skapar en förutsättning för självbestämmande, ger brukaren större makt och arbetsterapeuten fungerar mer som konsult eller coach.

Det finns också andra resultatmått där de dimensioner som ska utvärderas inte är förutbestämda utan bestäms av brukaren. Ett sådant instrument är IPPA⁷, som är ett Instrument för Problemanalys. IPPA har utvecklats speciellt för tillämpningar inom hjälpmedelsområdet. Metoden innebär att brukaren tillfrågas om vilka aktiviteter som han/hon anser vara viktiga att kunna utföra. De viktigaste problemen tillmäts högre vikt (Hellbom m.fl., 2001).

IPPA är en av två delar i EATS. Den andra delen kallas EATS 2-D. Det är ett livskvalitetsmått som mäter hälsorelaterad livskvalitet.

Även metoden QUEST har utvecklats speciellt för hjälpmedelsområdet. Den nu aktuella versionen kallas QUEST 2.0. Metoden är ett uppföljningsinstrument. Den mäter inte prestation eller nytta. Det är ett frågeinstrument som används för att mäta brukarens tillfredsställelse med hjälpmedels egenskaper och service i samband med förskrivning och uppföljning. Metoden har använts i Sverige i cirka fem år och det främsta värdet förefaller den ha för hjälpmedelscentraler och hjälpmedelsföretag eftersom den ger en möjlighet att jämföra olika produkter. Metoden ger också bra återkoppling till enskilda förskrivare. Det finns anpassningar av QUEST-material i form av frågor med förstorad text och förstörade skattningsskalor.

Bland exempel på hur COPM och QUEST tillämpas i praktiken vid utvärdering av IT-stöd är en studie om användning av taligenkänningsystem av personer med funktionshinder (Borgestig och Lidström, 2002).

Modellen MTP – Matching Person and Technology – omfattar ett bredare område än hjälpmedel för personer med funktionshinder. ATD-PA, Assistive Technology Devices Personal Assessment, bygger på denna modell. En svensk översättning finns men metoden är föga spridd. En svaghet med instrumentet är att det innefattar frågor som inte uppfattas som relevanta av förskrivare och brukare. Frågorna delvis är kulturellt färgade.

Ett arbete pågår för att översätta ett kanadensiskt utvärderingsinstrument, PIADS⁸ till svenska. Instrumentet är utvecklat av Day &

⁶ COPM – Canadian Occupational Performance Measure.

⁷ IPPA – Individually Prioritised Problems Assessment.

⁸ PIADS – Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale.

Jutai (2002). Instrumentet syftar till att mäta brukarens uppfattning av hur hjälpmedel påverkar honom/henne ur ett psykosocialt perspektiv. Bearbetningen till svenska görs av Ingvor Pettersson inom ramen för ett doktorandarbete vid Linköpings/Örebro universitet. Planer finns att pröva instrumentet vid Rehabiliteringsmedicinska kliniken vid Universitetssjukhuset i Linköping med syfte att utvärdera resultat av insatser med kommunikationshjälpmedel.

Flera undersökningar av brukarnytta vad avser rehabiliteringsteknik har gjorts vid Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, CMT, vid Linköpings universitet. Bland annat har CMT genomfört en utvärdering av brukarnyttan av olika teletjänster (Götherström m.fl., 2002) samt en utvärdering av brukarnyttan av sex olika bredbandstjänster (Bernfort & Persson, 2004) i samband med en försöksverksamhet som genomfördes av Post- och Telestyrelsen, PTS. Utvärderingen baserades på den internationella klassifikationen ICF med fokus på aktivitet och delaktighet. Även generella instrument, som PIRS, och EQ-5D, och intervjuer användes i utvärderingen. EQ-5D är ett instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet.

Kvalitetsutveckling inom vården

Det finns erfarenhet av att använda utvärderingsmetoder i olika sammanhang som även bör kunna tillämpas inom området IT-baserade hjälpmedel. I samband med arbete med kvalitetsutveckling inom vården genomförs ofta brukarundersökningar/patientundersökningar. Bland verktygen för att utvärdera vårdinsatser från patientens perspektiv är exempelvis Picker-metoden som kännetecknas av att man i första hand efterfrågar vad som hänt brukaren/patienten –

inte vad brukaren tycker. Metodens förespråkare anser att man på detta sätt får bättre kvalitet i svaren – både vad avser vad brukaren varit med om och hur han/hon värderar detta.

KUPP (Kvalitet ur Patientens perspektiv) – är en metod för att mäta vårdkvalitet. Metoden har även jämförts med en s.k. ”nöjdhetskund-index”-metod – Quality Satisfaction Performance, QSP (Ekfeldt-Sandberg m.fl., 1999). Olika livskvalitetsmått, bl.a. SF 36, används för att mäta självrapporterad hälsa.

Det är värt att notera att begreppet *användbarhet* gradvis ökar i användning inom hjälpmedelsområdet även om termen sällan används explicit vid utvärdering av hjälpmedel. Enligt Lidberg och Zachrisson (2003) kan nyttan av ett IT-hjälpmedel uttryckas i termer av *”hur effektivt och med vilken tillfredsställelse brukaren uppnår specifika mål i en given miljö”*. Uttrycket innehåller de komponenter som är väsentliga i användbarhetsbegreppet. Det man vill uppnå i hjälpmedelsförsörjningen är att tillhandahålla hjälpmedel som är

- ändamålsenliga
- effektiva, och
- brukaren ska tycka om att använda dem.

Dessa tre komponenter ingår i begreppet användbarhet så som begreppet tolkas i standarden ISO SS-EN 9241-11. Begreppet, liksom även olika metoder för att mäta användbarheten hos ett hjälpmedel, borde kunna användas i ökad utsträckning i hjälpmedelssammanhang, se vidare avsnitt 1.3 och kapitel 3.

Utvärdering av användbarhet och brukarnytta

Ett arbete som indirekt berör frågan om metoder för utvärdering av hjälpmedel be-

⁹ PIRS – Problems Impact Rating Scale.

skrivs i ett forskningsarbete vid Chalmers tekniska högskola (Liljegren, 2004). Användarna var i detta fall personal inom sjukvården och utrustningen var medicinsk apparatur. Eftersom det finns ett behov av att kunna jämföra hjälpmedel efter hur lätta de är att använda bör erfarenheterna från det beskrivna forskningsarbetet kunna användas även i sammanhang då användarna är funktionshindrade IT-användare och utrustningen är hjälpmedel.

Fyra metoder användes för att utvärdera användarvänligheten hos medicinsk teknik. De fyra metoderna var enkäter, kognitiv genomgång, hierarkisk uppgiftsanalys och användbarhetstester. Enkäterna som användes i undersökningen var specialgjorda för medicinsk teknik och användes för att samla in personalens egna bedömningar av de olika apparater som skulle jämföras. Kognitiv genomgång är en metod som används inom datormjukvaruindustrin. Metoden går ut på att man stegar sig igenom hur en upp-

gift utförs för att hitta, till exempel, otydliga knappmärkningar och ologiska menyer.

Hierarkisk uppgiftsanalys är en metod som används för att på ett systematiskt sätt beskriva hur en uppgift utförs. Man kan sedan jämföra hur många moment som behövs för att utföra en uppgift med olika apparater. Användbarhetstester innebär att användarna får utföra verkliga uppgifter med en teknisk apparat. I sådana tester kan man se hur lätt eller svårt det är att begå fel med den, men även hur användarna löser problem.

Avslutande kommentar

Att stärka förutsättningarna för den enskildes medverkan inom hjälpmedelsförsörjningen är angeläget. Metoder för utvärdering har utarbetats där brukarens egna prioriteringar står i fokus. Mycket arbete återstår dock för att utveckla praxis vad avser brukarinflytande vid försörjning och utvärdering av hjälpmedelsinsatser.

Källor

- Bernfort L., Persson J. (2004). *Bredbandstjänster för funktionshindrade – utvärdering av brukarnyttan*. CMT Rapport 2004:2. Linköping: Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi.
- Borgestig, M. & Lidström, H. (2002). *Taligenkänningsystem som hjälpmedel – brukarnas erfarenheter*. ITiP rapport nr 6. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Dahlberg, M. & Vedung, E. (2001). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Day, H. & Jutai J. (2002). Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS). *Technology and Disability 14*, pp 107–111.
- Deegan, S. (2005). *Outcome Measurement in AAC*, AAC Clinics, Ontario, Canada, deegan@hhsc.ca
- Eckfeldt-Sandberg, C., Eckerlund, I., Håkansson, S., Nathorst-Böös, J., Strand, L-G. (1999). *Hur kan vi mäta patienternas tillfredsställelse med vården? – jämförande studie av metoderna Quality Satisfaction Performance, QSP och Kvalitet Ur Patientens Perspektiv, KUPP*. Spri rapport 492, SPRI.
- Gatu, K. (2003). *Enkla bärbara datorer för personer med utvecklingsstörning*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.

- Gustavsson, L., Lorentzon, P., Rörby, C. & Wahrolin, C. (2005). *Samverkan gör skillnad – ett rådsutbildningsmaterial*. Hjälpmedelsinstitutet och Handikappförbunden.
- Götherström, U-C, Jonsson, D. och Persson, J. (2002). *Samhällsekonomisk utvärdering av post- och teletjänster för funktionshindrade – modellutveckling och tillämpning*. CMT Rapport 2002:2. Linköping: Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi.
- Hellbom, G., Jonsson, D., Samuelsson, K. & Persson, J. (2001). *Instrument för resultatmätning vid hjälpmedelsbaserad rehabilitering*. Linköpings universitet, CMT Rapport 2001:2. Linköping: Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi.
- Lidström, H. & Zachrisson, G. (2005). *Aktiv med dator – möjligheter för personer med rörelsehinder*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Liljegren, E. (2004). *Increasing the Usability of Medical Technology. Methodological Considerations for Evaluation*. Göteborg: Chalmers tekniska högskola.
- Nilsson, J. (2002). *Förteckning över utvärderingsinstrument*. PM av 2002-10-15. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Ranemo, C. (2005). *Synskadade barn talar om IT-hjälpmedel*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Rörby, C. (2005). *Samverkan gör skillnad – slutrapport från samverkansprojektet*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet och Handikappförbunden.
- Skov, A. 2003. När brukaren sätter dagsordenen. BIKVA-modellen i praksis. I Bengtsson, S., Storgaard Bonfils, I., & Olsen, L. (Eds). *Handicap, kvalitetsutveckling og brugerinddragelse*. Köpenhamn: AKF Forlag.
- Socialministeriet (2005). *Få borgernes medvirken i sagsbehandlingen til at lykkes!*
- Socialstyrelsen (2003). *Kvalitetsuppföljning inom vård och omsorg om äldre*.
- Ulander, K. & Magnússon, F. (2003). *Kvalitetsuppföljning inom vård och omsorg om äldre. Kartläggning och analys av aktuell litteratur*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Westerlund, I. & Ranemo, C. (2005). *Barns och ungdomars delaktighet vid tillhandahållande av IT-hjälpmedel. En enkätundersökning till hjälpmedelskonsulenter*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Wressle, E. (2005). *Client participation in the rehabilitation process*. Doktorsavhandling, Linköpings universitet.

Webbkällor

Center for Outcome Measurement in Brain Injury (COMBI):

<http://tbims.org/combi/>

Hjälpmedelspolicy, Västerbottens läns landsting:

<http://www.vll.se/Default.asp?lngStructureID=101753&lngMenuId=251276&lngId=251288>

Hjälpmedelspolicy, förslag, Landstinget i Värmland:

<http://www.liv.se/files/pdf/hjalpmedelsservice/2Policy%20for%20hjalpmedelsverksamhet.pdf>

Hjälpmedelspolicy, Västra Götalandsregionen:

<http://www.vgregion.se/upload/Hjalpmedelsforvaltningen/Regelverk%20hjalpmedel.pdf>

Holknekt, M. (2005). Brukarråd inom Landstinget Västernorrland, PM av 2005-10-10:

<http://www.lvn.se/upload/om%20ditt%20landsting/pagaende%20satsningar/Samverkansprojektet/brukarrad.doc>

6. Att fånga användarnas uppfattning

Detta kapitel innehåller översiktlig information om metoder och tekniker som används för att ta del av användarnas synpunkter i samband med brukarundersökningar. Avsnittet har fokus på särskilda anpassningar som är motiverade då användaren är en person med funktionshinder. Många av metoderna kan användas oavsett om tillämpningsområdet är forskning, produktutveckling eller verksamhetsutveckling inom hjälpmedelsområdet.

Som framgår av tidigare avsnitt finns det många sammanhang då det är aktuellt att samla uppgifter om användares inställning till, önskemål om och erfarenheter av produkter och tjänster. Det kan t.ex. handla om kund- och marknadsundersökningar, patientundersökningar inom vården eller kvalitetsmätningar vid uppföljning och utvärdering av olika hjälpmedelsinsatser. Man kan skilja på metoder som används för att fånga brukarnas behov och önskemål från metoder som används då brukare deltar i utvärdering av hjälpmedel eller andra insatser som tillhandahållits.

Potentiella användares synpunkter behöver också fångas upp i samband med utveckling av produkter och tjänster. Det handlar då om metoder för utvärdering av produkter som görs inom ramen för en produktutvecklingsprocess (se vidare kapitel 3).

Vi kommer inte att behandla grundläggande frågor om enkät- och intervjumetodik, fokusgrupper, attitydskalor m.m. Det finns riklig tillgång till litteratur och läroböcker om detta för den som är intresserad av grundläggande metodkunskap.

Vi vill dock hänvisa till ett antal aktuella handledningar som stöd för den som vill göra brukarundersökningar i olika sammanhang. När det gäller verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling tog Social-

styrelsen 2001 fram *Brukarundersökningar inom vård och omsorg för äldre*. Materialet utgör en vägledning för dem som vill göra brukarundersökningar inom äldreområdet.

Socialdepartementet presenterade 2002 skrivelsen *Hur står det till med hälso- och sjukvården och äldreomsorgen? Vad säger brukarundersökningar och andra mått på kvaliteten?*, Ds 2002:23. Den innehåller en översikt över resultat från nationella och lokala brukarundersökningar och omfattar också en redovisning och diskussion om metoder som använts.

Socialstyrelsen publicerade 2003 rapporten *Kvalitetsuppföljning inom vård och omsorg om äldre*. Avsikten var att de kunskaper som presenterades ska utgöra underlag för val av indikatorer och metod för att följa upp kvalitet. Rapporten innehåller även information om metoder som används i samband med kvalitetsuppföljningar.

Ytterligare ett exempel är den vägledning för brukardialoger som utarbetats vid Statens kvalitets- och kompetensråd. Vägledningen avser verksamhetsutveckling inom myndigheter och publicerades 2005.

Ett antal examensarbeten som genomförts med stöd ur projekt *Bättre tillsammans* (Gansved, 2004; Francke, 2004; Linered, 2005) har lett till resultat som kan utgöra ett stöd vid brukarundersökningar med personer med funktionshinder då syftet är att utveckla en IT-produkt eller -tjänst.

6.1 Stöd vid kontakt med personer med funktionshinder

En förutsättning för funktionshindrade användares medverkan är att användarna har en möjlighet att uttrycka sig och föra

fram sina synpunkter. I sammanställningen som följer återfinns information om metoder som anpassats eller utvecklats med avsikt att ge möjligheter för människor med funktionshinder att förmedla sina åsikter. Här finns också information om de tjänster som samhället erbjuder med syfte att möjliggöra kommunikation mellan personer med funktionshinder och personer i omvärlden.

För att kunna tillämpa principen om ”Design för alla” måste i många fall företag som utvecklar IT-produkter och tjänster kommunicera med för dem nya användargrupper. Råden i det följande är avsedda att utgöra stöd och vägledning då kontakt med olika målgrupper ska etableras.

Människor med olika typer av funktionshinder kan behöva få undersökningsinstrument i särskilda format eller särskilda versioner. En postenkät kan till exempel göras tillgänglig för en person med lindrig utvecklingsstörning om den är skriven på lättläst svenska¹⁰. En person med synnedsättning kan behöva en enkät i stor stil. En intervju på teckenspråk kan genomföras med hjälp av tolk i de fall intervjuaren inte behärskar dövas teckenspråk. Erfarenheten visar att man bör använda de kanaler som upplevs som mest naturliga för brukaren. Den som hellre lyssnar än läser tenderar t.ex. ofta att avstå från att besvara skriftliga enkäter över huvud taget.

Handikappombudsmannens riktlinjer för en tillgänglig statsförvaltning (HO, 2003) är i första hand avsedda att vara ett stöd för statliga myndigheter i deras arbete att bli tillgängliga. Men riktlinjerna kan användas av alla offentliga och privata verksamheter som vill öka tillgängligheten till sin information och kommunikation i samband med brukarundersökningar.

Stöd för kommunikation

Det finns flera metoder, hjälpmedel och tjänster som kan användas för att underlätta kommunikationen mellan den som har någon form av kommunikationshinder och personer i omgivningen. För den som har en kommunikationssvårighet beroende på nedtagna funktioner finns olika typer av personliga hjälpmedel som tillhandahålls till den enskilde. Ansvariga är sjukvårdshuvudmännen, som enligt Hälso- och sjukvårdslagen är skyldiga att tillhandahålla habilitering/rehabilitering och hjälpmedel.

Det finns också offentliga tjänster av olika slag som kan underlätta för den intresserade att komma i kontakt med och ta del av funktionshindrade användares synpunkter.

De är:

- TeleTal
- Teckenspråkstolkning
- Bildtelefonförmedling
- Texttelefonförmedling

Teletal

TeleTal är ett flexibelt, personligt telefonstöd för personer med tal-, röst- eller språksvårigheter. Målgrupperna för tjänsten är funktionshindrade brukare som behöver talstöd, läs- och skrivstöd och minnesstöd samt personer som vill kontakta någon i behov av dessa stöd

Det krävs varken remiss, utredning eller förklaring för att få tillgång till TeleTal. Inte heller krävs något specialanpassat hjälpmedel. Ett TeleTal-samtal rings med en vanlig telefon och utförs i trepartsamtal. En taltolk stöder de samtalspartners som deltar i samtalet.

TeleTal kan exempelvis fungera som talstöd för personer med otydligt tal. TeleTal finns då med i samtalet och förtydligar vad

¹⁰ Texter översatta till lättläst svenska är enkla och har vanliga och konkreta ord. Meningarna är ofta korta och layouten luftig. Mer info finns på www.lattlast.se

som sägs. Tolken kan också hjälpa personer med läs- och skrivsvårigheter att skriva anteckningar vid telefonsamtal. Tjänsten fungerar även som minnesstöd och kan påminna om vad som är viktigt att få sagt under ett samtal.

TeleTal är en nationell tjänst, öppen för alla i Sverige, oavsett var man bor. Kostnaden för ett samtal med stöd av TeleTal är endast en markering.

Taltjänst

För den som behöver hjälp att förstå den som har tal-, språk- eller kommunikationshandikapp finns Taltjänst inrättad inom många landsting. Personalen vid Taltjänst kan exempelvis medverka i möten och assistera genom tolkning/uttydning av ett svår-förståeligt tal. Att anlita Taltjänst kostar inget. Taltjänst beställs på tolkcentral eller hjälpmedelscentral.

Teckenspråkstolkning

Personer som föds döva eller mycket svårt hörselskadade kallas barndomsdöva och får svenskt teckenspråk som första språk (modersmål). Teckenspråket är visuellt och har ingen skriven form. En del barndomsdöva personer har problem med att läsa och skriva andra språk, t.ex. svenska. Därför är det nödvändigt att förmedla all viktig information till barndomsdöva personer på teckenspråk. Tolk förmedlas genom landstingens tolkcentraler.

Skrivtolkning

Det finns också möjlighet att ta hjälp av skrivtolkning för att förmedla information till döva eller hörselskadade personer. Vuxendöva personer har svenska som första språk. Genom att de behärskar skriven svenska kan information presenteras i

skriftlig form. Skrivtolkar förmedlas av landstingens tolkcentraler.

Texttelefonförmedling

För att komma i kontakt med personer som på grund av hörselskada eller talhinder inte kan genomföra ett telefonsamtal har texttelefonförmedling inrättats. Tjänsten finns att tillgå i hela landet och ett samtal går till så att den hörande/talande parten kommunicerar sitt budskap genom ett telefonsamtal till en förmedlare. Denne skriver ner meddelanden som läses av den funktionshindrade personen med hjälp av en textterminal. Omvänt kan den hörsel- eller talskadade personen skriva sina meddelanden och dessa läses upp av förmedlingen i de fall mottagaren saknar egen texttelefon för att kunna ta emot skrivna meddelanden.

Bildtelefonförmedling

Genom bildtelefonförmedling kan teckenspråkiga personer komma i kontakt med och genomföra telefonsamtal med icke-teckenspråkiga personer. Samtalet förmedlas av en tolk som läser av teckenkommunikationen på sin bildskärm och för innehållet vidare i talad form. Utvecklingsarbete pågår med syfte att ge döva och hörselskadade möjlighet att koppla upp sig mot en tolkcentral via 3G-telefoner. Användaren har då lätt och omedelbart tillgång till "tolken i fickan".

Genom att ha tillgång till en teckenspråkstolk på distans kan också ett samtal genomföras mellan två personer (t.ex. en teckenspråkig person och en hörande, icke-teckenspråkig person) som befinner sig i samma rum.

Webbaserade undersökningsmetoder

Vid användning av webbaserade undersökningsmetoder finns internationella riktlinjer¹¹ för tillgänglighet till World Wide Web

¹¹ Web Content Accessibility Guidelines, WCAG – utfärdade av Web Accessibility Initiative, WAI.

som kan användas som vägledning. Som medlemsland i EU har Sverige ställt sig bakom dessa riktlinjer när det gäller webbplatser inom offentlig förvaltning. Statskontoret har formulerat svenska riktlinjer för 24-timmarswebben. Vägledningen finns att läsa på E-nämndens webbplats.

6.2 Att tänka på vid brukarundersökningar med personer med funktionshinder

Generellt

Generellt gäller att man – i den utsträckning det är möjligt – ska undvika att peka ut deltagare med funktionshinder genom att särbehandla dem. I vissa fall kan det dock vara aktuellt med särskilda hänsyn och anpassningar.

Personer med tal-, språk- och kommunikationshandikapp – användning av alternativ och kompletterande kommunikation

För personer med tal- och språkhinder finns många olika slags system och hjälpmedel för att möjliggöra personlig kommunikation. Litteraturen om AKK är omfattande. För grundläggande kunskap om alternativ och kompletterande kommunikation hänvisas bland annat till skriften *Alternativ och Kompletterande Kommunikation – i teori och praktik* (Heister Trygg, Andersson, Hardenstedt och Sigurd Pilesjö, 1998). Ansvar för att förse människor med tal- och kommunikationshandikapp med personliga hjälpmedel för kommunikation ligger på sjukvårdshuvudmännen inom ramen för deras ansvar för habilitering och rehabilitering. När det gäller gruppens medverkan i brukarundersökningar är det värt att notera att personer med talhandikapp sällan deltar i samtal på samma villkor som talande personer. En ojämlig samtalssituation föreligger ofta där

parterna deltar under olika förutsättningar även i de fall brukaren har tillgång till ett fungerande kommunikationssystem. Resultat från forskning och erfarenheter från praktisk verksamhet visar att brukaren ofta saknar tillgång till lämpliga strategier för kommunikationen (Heister Trygg, 2002). Erfarenheten visar också att personer med afasi kan ha en tendens att särskilt lätt låta sig påverkas av ledande frågor.

Dessa förhållanden ska inte förhindra att brukarundersökningar genomförs med personer med tal-, språk- och kommunikationsproblem. Det är dock särskilt viktigt att noga tänka igenom hur brukarnas synpunkter kan komma till uttryck.

Ett praktiskt redskap för att identifiera behov hos brukare som har svårt att uttrycka sig är en s.k. ”Talande matta” (Lidström och Zachrisson, 2005). Material som kan användas för att representera aktiviteter kan till exempel vara kort med bilder, symboler eller ord. För att illustrera hur väl användaren anser att det fungerar att utföra aktiviteterna placerar han/hon korten från vänster (bästa utfall) till höger (sämsta). Resultatet blir en kartbild som visar brukarens upplevelse av sina möjligheter till aktivitet.

Personer med läs- och skrivsvårigheter/dyslexi

I ett examensarbete rörande personer med läs- och skrivsvårigheter har Elin Francke (2004) sammanfattat ett antal metoder för utvärdering av prototyper i samband med produktutveckling. Hon har beskrivit vad ansvariga bör tänka på om användarna är personer med läs- och skrivsvårigheter/dyslexi. Hon visar vikten av att begränsa användandet av metoder som kräver skriftliga instruktioner eller svar.

Hörselskadade och döva personer

När det gäller teckenspråkstolkning bör man enligt föreningen Döva och hörselska-

dade barn, DHB, inte använda barn, släktingar eller vänner som tolk. De har inte tystnadsplikt och det finns också en risk att de inte förmår vara opartiska vid tolkningen.

Eftersom barndomsdöva personer kan ha problem med svenska språket är det i allmänhet olämpligt att använda skriftliga enkäter. Detta förhållande brukar förvåna den som inte har erfarenhet av kontakter med barndomsdöva personer. Många utgår från att skriftspråk är lämpligt att använda i kontakter med den som inte med hörseln kan uppfatta talspråk.

Några praktiska råd om kommunikation med hörselskadade personer har utformats av projektet *Allt om Döva*.

- Ha ögonkontakt
- Skriv, antingen i mobiltelefon eller med papper och penna
- Tala lugnt och tydligt
- Peka och visa med kroppen, använd miner och gester
- Påkalla uppmärksamhet med en försiktig klappning på axeln om du vill prata
- Om vi säger "va" brukar vi förstå er bättre efter ett par upprepningar. Hjälper inte det, så skriv.

Vid intervjuer med hörselskadade personer är det viktigt att se till att ljus faller på det egna ansiktet. Den hörselskadade personen har då lättare att läsa av ansiktsmimik och att läsa på läppar. Det är också viktigt att undvika störande ljud genom att prassla med papper eller att skrapa med föremål.

Ett antal kommunikationsstrategier för att underlätta kommunikation mellan hörselskadade personer och omvärlden finns bland annat i arbetet *Interaktivt träningsprogram för hörselskadade studenter* (Borg, 2001).

En bra hörmiljö förutsätter tillgång till slinga. I de fall fast slinga saknas kan en

sådan ofta hyras och installeras för tillfälligt bruk. Ansvariga för den aktuella brukarundersökningen bör påpeka att deltagarna ska använda de mikrofoner som hör ihop med slingan när de talar. Det handlar inte om att försöka tala så högt som möjligt – något som många gärna tror – utan det handlar om att använda de mikrofoner som finns för att underlätta för hörapparatbärare att uppfatta tal.

Personer med problem vad avser koncentration och minne

Vid brukarundersökningar med personer som har problem med koncentration och minne är det viktigt att så långt möjligt eliminera distraktioner. Vid de workshoppar med personer med neuropsykiatriska funktionshinder som anordnades av CID/KTH 2004 inom ramen för projektet *Bättre tillsammans* förbereddes möteslokalen genom att affischer och bildmaterial togs ner från väggarna och genom att personpassage genom möteslokalen förhindrades. SMS-meddelanden med påminnelser om mötesdag och mötestid skickades till deltagarna. För den som har dessa funktionshinder kan en till synes obetydlig störning upplevas mycket negativt. Genom att informera – exempelvis via e-post – om att tidpunkten för ett möte flyttats, kan mycket irritation och oro undvikas (Lindquist & Westerlund, 2005).

I den tidigare nämnda studien (Barret & Kirk, 2000) rörande fokusgrupper för äldre personer med funktionshinder redovisas några praktiska förslag för att minska problem som kan föreligga till följd av deltagarnas problem att koncentrera sig och minnas. Endast en deltagare bör tillåtas komma till tals åt gången. Det är också viktigt att låta varje deltagare tala till punkt. Genom att medge avbrott riskerar man att deltagaren glömmer vad han/hon avsåg berätta. In-

struktioner bör utformas med enkelt språk och en fråga ställas åt gången. I denna studie blev deltagarna störda av irrelevanta kommentarer från andra deltagare. De förstnämnda deltagarna lyckades inte bortse från sådana ovidkommande kommentarer utan ägnade tid och uppmärksamhet åt dessa.

Personer med rörelsehinder

När det gäller fysisk tillgänglighet bör ansvarig för brukarundersökningen själv eller genom att anlita tillgänglighetsexpert förvissa sig om att möteslokalen är tillgänglig och att vägen dit är framkomlig för de användare som ska delta i verksamheten. Praktisk erfarenhet visar nämligen att uppfattningen om vad som är tillgängligt respektive icke-tillgängligt i hög grad varierar.

Personer med utvecklingsstörning

Som en del av arbetet inom projektet *Bättre tillsammans* har Kerstin Göransson (2004) vid stiftelsen ala¹² sammanfattat erfarenheter av att involvera personer med utvecklingsstörning i hjälpmedelsutveckling. Hon menar bland annat att personer med utvecklingsstörning måste ges förutsättningar att prova och använda hjälpmedel eftersom det är genom konkret hantering som många bäst funderar kring för- och nackdelar. Funktionshindret i sig innebär att personer med utvecklingsstörning inte har samma förmåga som andra till abstrakt tänkande.

I fältprovningar av ICF:s delaktighetsdimension i arbetet för personer med utvecklingsstörning eller psykiska funktionshinder som utförts ansåg alla provare att delaktigheten i olika livssituationer måste bedömas av personen själv. Med hjälp av bildsymboler för aspekter av livsområden kunde även per-

soner med måttlig utvecklingsstörning välja vilka livsområden de ansåg det viktigt att vara delaktiga i (Björck-Åkesson och Granlund, 2004).

Det finns några särskilt anpassade enkät- och intervjuverktyg som tagits fram med hänsyn till respondenter med utvecklingsstörning. Det är *Grepp om livet* respektive *Pict-O-Stat* som båda använder Pictogram.

Grepp om livet – en väg till begåvningsstöd, del I och II

Grepp om livet vänder sig främst till dem som arbetar med vuxna med måttlig utvecklingsstörning. Materialet erbjuder en metod för att ta reda på vilka svårigheter personer med utvecklingsstörning har i sin vardag. Det innehåller bland annat skattningsformulär som stöds av Pictogrambilder. Formulären ska användas av brukaren med hjälp av personal.

Materialet har tagits fram av Elisabet Lindström och Birgitta Wennberg och kan hämtas från Hjälpmedelsinstitutets webbplats.

Pict-O-Stat

Pict-O-Stat är ett datoriserat enkätverktyg som skall användas för att göra kvalitetsutvärderingar av dagligverksamhetsgrupper som bedriver verksamhet enligt LSS. *Pict-O-Stat* använder sig av grafiska Pictogram-symboler och fotografier för att ställa frågor av varierande svårighetsgrad till personer med olika former av begåvningshandikapp. Till verktyget hör ett utförligt fråge- och symbolbibliotek som används för att snabbt kunna sätta samman och genomföra enkäter.

Syftet med *Pict-O-Stat*, som tillhandahålls av Järvsö Vårdinformatik, är att hjälpa verksamheter att utvecklas och anpassas efter sina brukares behov. Det ger möjlighet

¹² FUBs forskningsstiftelse ala. Ala står för Anpassning, Liv, Arbete.

för människor som har svårigheter att uttrycka sig att föra fram sina egna synpunkter om verksamheten och personliga upplevelser.

Det blir alltmer vanligt att man i enskilda undersökningar använder frågeformulär som är anpassade för målgruppen. Anpassade svarsalternativ användes exempelvis vid den utvärdering av bredbandstjänster för personer med intellektuella funktionshinder som genomförts av Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi på uppdrag av Post- och Telestyrelsen (Bernfort & Persson, 2004). Ett annat exempel är arbetet *Enkla bärbara datorer för personer med utvecklingsstörning* (Gatu, 2003).

Brukarundersökningar bland barn

Hur kan man öka förutsättningarna för funktionshindrade barn och ungdomars delaktighet vid utveckling och försörjning av IT? Ett antal aktiviteter med syfte att belysa detta har genomförts inom ramen för projektet *Bättre tillsammans*. Bland aktiviteterna finns försök med gruppintervjuer med synskadade barn i årskurs 4 (Ranemo, 2005). Detta arbete visade att gruppintervjuer med barn fungerade mycket bra för att stimulera och underlätta för barn att beskriva sina erfarenheter och uttrycka sin mening och sina önskemål om teknik. Henrik Ingrid har ställt samman en introduktion som gäller samtalsteknik vid intervjuer med barn (Ingrids, 2005). Frågan om att kommunicera med barn behandlas också i rapporten *Mötet med barnet – Barnkompetens inom Hälso- och sjukvården* som gavs ut av Socialdepartementet hösten 2005.

Med stöd av projektet *Bättre tillsammans* har Ingela Linered vid KTH i Stockholm som nämnts genomfört ett examensarbete som rör intervjuer med hörselskadade barn i samband med utveckling av IT-stöd för talträning (Linered, 2005).

Brukarundersökningar bland äldre

Som nämnts ovan har Socialstyrelsen tagit fram en vägledning för brukarundersökningar för äldre. I denna påpekas att särskild noggrannhet krävs när undersökningar utformas för målgruppen. Äldre kan ha sviktande hälsa; de kan ha syn- och hörselproblem och enligt Socialstyrelsen tillskrivs de ibland låga anspråk. Datainsamling kan försvåras av hälsobesvär och försämrad funktionsförmåga bland de svarande. I undersökningar bland äldre kan tidsåtgången bli mycket längre än den vanligtvis är för personliga intervjuer. Dessa förhållanden gör att det är av stor betydelse att undersökningar som rör äldre utformas med omsorg.

Kännetecknande för undersökningar bland äldre som får vård och omsorg är att de leder till betydligt mer kontakter än andra typer av undersökningar. Många äldre som är uttagna till intervjuundersökningar eller som får enkäter tar kontakt för att ställa frågor om undersökningen eller frågeformuläret.

Socialstyrelsen menar att fördelar och nackdelar med besöksintervjuer respektive enkäter föreligger på samma sätt som för andra målgrupper. En aspekt att tänka på är dock att äldre kan vara obenägna att släppa in främmande personer i sitt hem. Brukare av äldreomsorg får anses vara relativt lättillgängliga för telefonkontakt och med hjälp av telefonintervjuer kringgår man besöksintervjuns problem med att äldre ogärna släpper in okända personer i sina bostäder.

I vägledningen påpekas att äldre har en tendens att avge mer positiva svar än yngre.

Vidare poängteras en del förhållanden som kan påverka det praktiska genomförandet av en brukarundersökning med äldre. Svarspersonerna kan vara tillfälligt intagna på sjukhus för vård eller helt enkelt för trötta för intervju vid första kontakttillfället.

Erfarenheter från att använda fokusgrupper för att samla in brukarsynpunkter från äldre personer med funktionshinder visar att det kan finnas goda skäl att kalla in fler personer än vad som behövs (Barret & Kirk, 2000).

Anhöriga som uppgiftslämnare

I Socialstyrelsens vägledning för brukarundersökningar till äldre noteras att i de fall som brukarna behöver hjälp av anhöriga eller andra för att besvara undersökningsfrågor är det angeläget att registrera vem som medverkat som uppgiftslämnare. Anhöriga är ofta mer kritiska än brukarna själva. Undersökningar har visat att bedömningar och synpunkter blir något mindre positiva när anhöriga svarar istället för brukare (Engström, 2002). Det finns också studier som visar att föräldrar till funktionshindrade barn/ungdomar ofta uppfattar barnen/ungdomarna som mer funktionshindrade än vad barnen/ungdomarna själva gör (Lundman, 1991). Anhörigas utsagor återspeglar inte alltid brukarens uppfattning.

Personal som medhjälpare vid brukarundersökningar

Socialstyrelsen diskuterar dilemmat med personal som medhjälpare vid brukarundersökningar för äldre i de fall undersökningen handlar om att göra bedömningar av vård- och omsorgsinsatser. *”För äldre med regelbunden hjälp ligger det nära till hands att be vårdbiträden om hjälp med frågorna. Att brukarna står i beroendeförhållande till personalen gör det etiskt och metodmässigt tveksamt om personalen ska bistå vid uppgiftslämnandet”*.

Utbildning

Det kan inte nog understrykas att en noggrann intervjuarutbildning och träning i intervju- och enkätteknik är en viktig faktor

för genomförandet av tillförlitliga brukarundersökningar. Väsentliga synpunkter från brukare kan annars riskera förbises till följd av bristande kompetens i undersökningsteknik hos ansvariga.

Mötesplatser

Det är viktigt att göra ett medvetet val då möteslokal för tester eller försök utses. Ibland kan det vara bäst att välja mötesplats som är naturlig och hemtam för brukargruppen, t.ex. brukarorganisationernas föreningslokaler. Det medför att deltagarna kan känna sig hemma och slipper ordna med nya researrangemang. Å andra sidan kan besök i en ny miljö vara stimulerande.

Belöningar

Frågan om belöningar bör förekomma för deltagande i brukarundersökningar är inte enkel att besvara.

En belöning kan stimulera ett positivt intresse att medverka i en undersökning. Genom belöningen kan en erkänsla för deltagarens engagemang uttryckas. Att genomföra brukarundersökningar utan att ge ersättning/belöning kan uppfattas som ett otillbörligt utnyttjande av den medverkande.

I Socialstyrelsens tidigare nämnda vägledning för brukarundersökningar bland äldre i sammanhang som rör vård och omsorg diskuteras för- och nackdelar med belöningar för deltagande. Bland annat hänvisas till undersökningar som visat att svarsfrekvenser ökar med hjälp av belöningar. Belöningar för medverkan i brukarundersökningar inom vård och omsorg anses ändå tveksamma. Man menar att denna typ av undersökningar gynnas av ett mycket angeläget syfte och att den inte får framställas som oseriös eller kommersiell. En belöning som uppfattas fel kan tänkas öka tendensen bland de svarande att vara ”till lags” och ge en positiv skevhet i de svar som ges. Risken att belö-

ningar leder till slarviga svar enbart för att få belöningen framhålls också.

I brukarundersökningar som sker inom ramen för forsknings- eller utbildningsverksamhet är det vanligt att viss ersättning tillämpas för att stimulera ett intresse att delta. Vanligtvis är värdet på belöningarna relativt lågt. Belöningarna brukar utgöras av trisslotter, biobiljetter, presentkort eller varor till ett värde som sällan överstiger några hundra kronor. I samband med marknadsundersökningar som görs online är det vanligt med belöningar i form av poäng. Deltagarna kan använda intjänade poäng för inköp av olika varor.

Ersättning till testpersoner brukar utgå från företag som anlitar försökspersoner i användarcentrerat utvecklingsarbete. Även i dessa fall brukar ersättningsnivåerna vara relativt låga. Det handlar sällan om att utbetala löner till de medverkande.

Att införa löner till användare för kontinuerlig medverkan resulterar i en professionisering av brukarens medverkan. Det innebär att brukaren förändras från att vara en "användare i allmänhet" till en "professionell användare". Det kan naturligtvis finnas stora fördelar med att involvera professionella användare i ett utvecklingsarbete men situationen förändras från "brukarmedverkan" till att engagera medarbetare med funktionshinder i utvecklingsteamet. Syftet med brukarmedverkan i produktutveckling är t.ex. att observera hur en användare i allmänhet löser en uppgift med hjälp av en produkt och att inhämta synpunkter från "användaren i gemen".

Vid användarträffar med barn kan mindre, symboliska, belöningar utgå. Det brukar medföra en positiv inställning och ökad fokusering på deltagandet (Ranemo, 2005).

Erfarenheter från undersökningar med äldre personer med funktionshinder visar att möjligheten att påverka framtida tjäns-

ter ofta anses vara belöning nog (Barret & Kirk, 2000).

En gemensam måltid kan vara ett värdefullt inslag i en brukarträff. I de tidigare nämnda workshoppar som CID anordnat har en måltid utgjort en del av metodiken (Lindquist & Westerlund, 2005).

Några grundprinciper är lätta att fastslå vad avser ersättningar/belöningar:

- Om ersättningar/belöningar ges, bör samma ersättningsnivåer gälla för funktionshindrade brukare som för andra deltagare.
- Eventuella kostnader som brukaren har för sitt deltagande, bör ersättas. Om deltagaren måste ta ledigt för sitt deltagande bör ersättning för förlorad arbetsinkomst utgå. Vidare bör brukaren ersättas för eventuella kostnader (resor, logi) som deltagandet kan medföra.

Övrigt

Avslutningsvis ges några allmänna råd för brukarundersökningar. Råden rör förekomsten av hypotetiska frågor, samtalsledares legitimitet och behovet av tillgänglig återkoppling.

Undvik att ställa hypotetiska frågor

Socialstyrelsen påpekar i sin vägledning för brukarundersökningar bland äldre att människor generellt inte är särskilt duktiga på att förutse hur de kommer att handla i framtida situationer som de inte mött tidigare.

Ledare/moderator

Den som är försöksledare eller moderator för en fokusgrupp bör uppfattas som legitim i rollen. Det kan exempelvis öka förtroendet om försöksledaren är en äldre person i en fokusgrupp med äldre deltagare (Barret & Kirk, 2000). I gruppintervjuer om informa-

tionsteknik för synskadade barn (Ranemo, 2005) som arrangerats av projektet *Bättre tillsammans* gjordes särskilda ansträngningar för att engagera samtalsledare som uppfattades vara legitima av de barn som deltog i undersökningen. En av de två samtalsledarna var van att intervjua barn med funktionshinder. Den andra var en ung, kvinnlig ingenjör med kunskap om och intresse för teknik.

Tillgänglig återkoppling

Återkoppling av undersökningsresultat bör ske till medverkande brukare. Det är viktigt att tänka på att såväl inbjudan att delta i undersökningar som information om undersökningens resultat bör återges i ett för målgruppen tillgängligt format.

Källor

- Barret, J. & Kirk, S. (2000). Running focus groups with elderly and disabled elderly participants. *Applied Ergonomics* 31 (2000) 621-629.
- Bernfort, L. & Persson, J. (2004). *Bredbandstjänster för funktionshindrade – utvärdering av brukarnyttan*. Linköping: Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, CMT Rapport 2004:2.
- Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (2004). Delaktighet. I Gustavsson, A. (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Borg, B. (2001). *Interaktivt träningsprogram för hörselskadade studenter*. Örebro universitet
- Engström, B. *Kvalitetsbarometern 22*. Blekinge FoU-enhet. Rapport 1999:9.
- Francke, E. (2004). *Metoder för produktutvärdering när användarna har dyslexi*. Stockholm: Examensarbete, KTH.
- Gansved, T. (2004). *Interaktiv informationsskylt för synskadade personer*. Examensarbete, KTH, Stockholm.
- Gatu, K. (2003) *Enkla bärbara datorer för personer med utvecklingsstörning*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Göransson, K. (2004). *Brukaren som resurs. Utveckling av begåvningsstödjande hjälpmedel för personer med utvecklingsstörning*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Heister Trygg, B. (2002). *Kommunikation i grupp – för barn och ungdomar med talhandikapp*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Heister Trygg, B., Andersson, I., Hardenstedt, L. & Sigurd Pilesjö, M. (1998). *Alternativ och Kompletterande Kommunikation – i teori och praktik*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Ingrids, H. (2005). *Tala med barn – en introduktion*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Lidström, H. & Zachrisson, G. (2005). *Aktiv med dator*. Vällingby. Hjälpmedelsinstitutet
- Lindquist, S. & Westerlund, B. (2005). *Verklighetsbaserade videoprototyper 1. Workshopserie om framtida IT-hjälpmedel för personer med neuropsykiatriska funktionshinder*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Linered, I. (2005). *Intervju som metod vid utveckling av IT-produkter för barn med hörselskador*. Examensarbete, KTH, Stockholm.

Lundman, M. (1991). *Samtal med datorer*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
Ranemo, C. (2005). *Synskadade barn talar om IT-hjälpmedel*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
Socialdepartementet (2005). *Mötet med barnet – Barnkompetens inom Hälso- och sjukvården*.
Socialstyrelsen (2001). *Brukarundersökningar inom vård och omsorg för äldre*.
Socialstyrelsen (2003). *Kvalitetsuppföljning inom vård och omsorg om äldre*.
Statens kvalitets- och kompetensråd (2005). *Vägledning för brukardialoger*.
Socialstyrelsen (2001). *Brukarundersökningar inom vård och omsorg för äldre*.

Offentligt tryck

Ds 2002:23. *Hur står det till med hälso- och sjukvården och äldreomsorgen? Vad säger brukarundersökningar och andra mått om kvaliteten?* Socialdepartementet.

Webbkällor

Allt om Döva:

www.alltomdova.se

Grepp om livet:

<http://www.hi.se/Infoallm/infokat/Detail.asp>

HOs riktlinjer för en tillgänglig statsförvaltning:

<http://www.tillganglighetscentret.se/start.asp?lang=sv&sida=497>

Järvsö Vårdinformatik. Pict-O-Stat:

<http://www.jvinformatik.com/>

Teletal:

www.teletal.se

Vägledningen 24-timmarswebben 2.0. E-nämnden:

http://www.e-namnden.se/enamnden/templates/Page____511.aspx

7. Etik och bemötande

7.1. Etiska aspekter på brukarmedverkan

När det gäller användarnas medverkan i utvecklingen inom IT-området är etiska frågor centrala. Det är en självklarhet att etiska hänsyn ska iakttas vid alla slags brukarundersökningar. Syftet är att skydda enskilda personer som ingår i undersökningarna, men också att skydda människovärdet i stort.

Brukarundersökningar är beroende av förtroende; deltagarna måste kunna lita på att undersökningarna utförs hederligt och objektivt och att de inte blir påträngande eller obehagliga för den som deltar.

Medverkan i brukarundersökningar bygger på principen om informerat samtycke. Med det menas att brukaren medverkar frivilligt sedan han/hon fått fullständig information om undersökningen. Information ska lämnas om undersökningens syfte och om hur resultaten ska användas och brukarna får inte vilseledas när de ombeds att delta.

Det är viktigt att inte kränka de medverkandes personliga integritet. Intervjupersoner ska exempelvis garanteras anonymitet om de önskar det. Öppenhet gentemot deltagarna är också viktig. Intervjupersonen skall exempelvis få veta hur information registreras och hur den information som lämnas kommer att användas. Frivillig medverkan är som nämnts en förutsättning och deltagaren ska kunna avbryta sin medverkan när som helst.

Lagstiftning

Etikprovning av forskning – regelverk

Från den 1 januari 2004 gäller en ny lag om

etikprovning av forskning som avser människor. Bestämmelserna finns i lagen (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor, EPL, samt i ett antal förordningar som reglerar etikprovningen¹³.

Lagen är tillämplig i forskningssammanhang. Det innebär exempelvis att etikprovning ska göras vid vetenskapliga utvärderingar av medicintekniska produkter. Som medicintekniska produkter enligt lagen (1993:584) om medicintekniska produkter definieras bland annat produkter som enligt tillverkaren skall användas för att hos människor påvisa, övervaka, behandla, lindra eller kompensera för en skada eller ett funktionshinder. Krav på etikprovning kan således föreligga vid utvärdering av hjälpmedel för personer med funktionshinder. Information om etikprovningens lag finns på www.forskningsetikprovning.se.

I september 2005 överlämnade Etikprovningens utredningen sitt betänkande *Etikprovningens lagstiftningen – vissa ändringsförslag* (SOU 2005:78) till regeringen. Om utredningens förslag går igenom kan en utvidgning av kraven på etikprovning komma att införas.

Behov av ställföreträdare kan finnas när det gäller personer som har begränsad förmåga att fatta beslut. Det saknas idag klara regler om vem som i forskningssammanhang är berättigad att agera för vuxna personers räkning som är oförmögna att fatta beslut. I slutbetänkandet *Frågor om Förmyndare och ställföreträdare för vuxna* (SOU 2004:112) lämnades förslag på ändringar av samtyckesreglerna för vuxna i vissa fall. Förslagen

¹³ Förordningen (2003:615) om etikprovning av forskning som avser människor, Förordningen (2003:616) med instruktion för regionala etikprovningssammanhang och Förordningen (2003:617) med instruktion för Centrala etikprovningssammanhang.

innebär i huvudsak att vuxna personer som på grund av psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande och som saknar förmåga att lämna samtycke till forskningen skall företrädas av en ställföreträdare som informeras om och samtycker till forskningen enligt EPL. Ställföreträdare är en av forskningspersonen utsedd person (s.k. framtidsfullmäktige eller vårdombud), en anhörig eller en god man eller en representant för akuta situationer.

Övriga lagar

Lagar av betydelse i sammanhanget är också personuppgiftslagen, PUL (1998:204) och sekretesslagen (1980:100). I skriften *Personuppgifter i forskningen – vilka regler gäller?* som givits ut av Statistiska Centralbyrån, Socialstyrelsen och Datainspektionen 2005 finns vägledande information om hur forskare kan, bör och ska hantera integritetskänsligt material.

Etik vid yrkesutövning

De som arbetar med brukarundersökningar kan söka stöd i yrkesetiska regler som anger hur undersökningar skall utföras. Regler om etik finns t.ex. för flera olika yrkesgrupper som är engagerade i arbete som rör användbarhet. Det gäller till exempel ergonomer¹⁴ i Europa som är anslutna till CREE¹⁵ och användbarhetsspecialister som är knutna till UPA, Usability Professional's Association.

Bland övriga yrkesgrupper som ofta svarar för patient-, brukar- och kundundersökningar är psykologer. Yrkesetiska principer för denna yrkesgrupp har samfällt fastställts inom de nordiska psykologförbunden.

Det finns också andra regelsamlingar som avser etik i forskningssammanhang. Därvarande Humanistisk-Samhällsvetenskap-

liga Forskningsrådet, HSFR, har t.ex. givit ut forskningsetiska principer i humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. De antogs av HSFR i mars 1990 och är tillsviðare gällande även för Vetenskapsrådets ämnesråd för humaniora och samhällsvetenskap. En sammanfattning av olika etiska principer och dokument som är tillämpliga vid humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning finns att tillgå på nätet.

Den internationella handelskammaren, ICC, har tillsammans med den internationella organisationen för marknads-, kund- och opinionsundersökningar, ESOMAR, formulerat etiska principer som gäller vid marknadsundersökningar. I dessa internationella regler fastläggs de grundläggande principer som gäller för dem som arbetar med eller använder marknadsundersökningar. ICC/ESOMAR's *Internationella Regler för Marknadsundersökningar* finns att läsa på webben.

Till dessa regler har också ICC/ESOMAR publicerat olika riktlinjer som specifikt rör olika undersökningsområden eller förhållningssätt. Det kan till exempel röra sig om vad som gäller när man intervjuar minderåriga, vad man bör tänka på om intervjuer eller gruppmöten observeras eller bandas/filmas, eller vad man skall beakta när man gör s.k. nöjd-kund-undersökningar.

ERM, Etiska rådet för marknadsundersökningar, har i Sverige tagit initiativ till upprättande av en branschöverenskommelse när det gäller regler för intervjuer med barn. Barn definieras i detta sammanhang som personer 14 år eller yngre. Enligt reglerna ska målsmans tillstånd inhämtas innan intervjuer med barn genomförs. Vidare anges att målsmans tillstånd är ett nödvändigt men inte tillräckligt krav för genomförande av en intervju. Efter målsmans tillstånd är

¹⁴ Code of Conduct for those registered as European Ergonomists.

¹⁵ CREE – Centre for Registration of European Ergonomists.

det ändå barnet själv som avgör om han eller hon vill låta sig intervjuas.

I reglerna finns anvisningar för olika typer av intervjuer, inklusive interaktiva media och brukarpaneler.

Etik i praktiken

Hur kan etiska hänsyn tas i praktiken? Ett exempel på tillvägagångssätt för att föra in etiska aspekter i ett utvecklingsarbete kan hämtas från EU-projektet *Friendly Restroom for Elderly, FFR*. Projektarbetet omfattade känsliga, tabubelagda, frågor om hygien och toalettbesök. Målgruppen var äldre personer. Projektets innehåll och deltagarnas aktiva engagemang motiverade särskild uppmärksamhet på etiska aspekter. Fortlöpande etisk granskning, bestående av uppföljning och rådgivning med stöd av personal med särskild kompetens om etik tillämpades under hela projekttiden (Rauhala, 2005).

Brukarrevision och systematiska metoder att hantera klagomål från brukare är andra redskap som användbara i sammanhanget.

I det utbildningsutbud om etik som ges vid Centrum för tillämpad etik vid Linköpings universitet ingår olika kurser om etik och teknik. Syftet är att förmedla kunskaper om etiska teorier och principer, kunskaper om etiska problem i samband med teknisk utveckling och tillämpning, färdigheter att tillämpa etiska analysmetoder på etiska problem och möjligheter att reflektera över teknikernas etiska ansvar.

Beroende och tillit

En annan aspekt rör beroende och tillit. Ett beroendeförhållande kan föreligga mellan den som genomför en brukarundersökning och den som deltar i undersökningen. Det är viktigt att ansvariga uppmärksammar detta för att undvika att missbruka sin makt och ställning.

I sitt remissvar på betänkandet *Etikprov-*

ning av forskning som avser människor Ds 2001:62 berörde Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, frågan om beroende mellan brukare och forskare. HSO framhöll att människor med kroniska sjukdomar och funktionshinder oftast är positivt inställda till att delta som forskningspersoner i projekt som avser att finna lindring eller bot för deras sjukdoms- eller funktionshindergrupp. Men man kan också känna sig pressad att ställa upp på forskning på grund av att man befinner sig i beroendeställning till exempelvis en forskande läkare. Vidare framfördes att människor som deltar som forskningspersoner i efterhand kan känna att de till exempel mår psykiskt dåligt efter att ha ställt upp vid forskningsförsök. HSO menade därför att det bör finnas en möjlighet till uppföljning och stöd till forskningspersonerna i efterhand.

7.2 Bemötande

Alla människor har rätt att vara medborgare på lika villkor och få ett bra bemötande med möjligheter att själva bestämma över sitt liv. Principerna om full delaktighet och jämlikhet i samhällslivet gäller samhällslivets samtliga aspekter. Arbetet i projektet *Bättre tillsammans* rör två specifika områden, förbättrade förutsättningar för delaktighet i IT-utvecklingen respektive försörjningen av IT-hjälpmiddel. De allmänna principerna om delaktighet och jämlikhet är naturligtvis tillämpliga även inom dessa områden. Beroendet av olika insatser får inte leda till att människor passiviseras. Ingen ska behöva reduceras till att sitta som åskådare.

Det individuella bemötandet handlar om förmågan att uttrycka respekt i det individuella mötet. Ett gott bemötande i förhållande till den enskilde handlar om att lyssna, att ta personen på allvar, att möta behov på ett

öppet, respektfullt och medkännande sätt. Kunskap, värderingar, vilja och förmåga till inlevelse har en central betydelse i mötet med personer med funktionshinder. Ett gott bemötande handlar inte bara om att behandla alla lika utan också om att behandla individer utifrån deras egna förutsättningar.

Personer med funktionshinder har ibland erfarenheter av att delta i diskussioner inför beslut som kan liknas vid förödmjukande förhandlingar. Många har fått uppleva att personer i omvärlden anser sig bäst skickade att bedöma den enskildes behov. Brister i bemötande har sin grund i maktstrukturer, fördomar, okunskap och omedvetenhet.

Bemötandeutredningen

Bemötandeutredningen (SOU 1999:21, Lindqvists nia) behandlade frågan om mötet mellan personer med funktionshinder och tjänstemän inom den offentliga sektorn. Utredningens slutsats var att många personer med funktionshinder känner sig dåligt bemötta i kontakter med olika offentliga instanser. Man upplevde sig kontrollerad och ifrågasatt.

Bemötandeutredningen följdes upp i den handikappolitiska propositionen, som regeringen lade fram våren 2000 och utifrån vilken riksdagen har beslutat att det krävs ett långsiktigt och kontinuerligt kompetensutvecklingsarbete i bemötandefrågor inom förvaltningar och för dess personal. (Prop 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*).

Sisus uppdrag

Statens Institut för Särskilt Utbildningsstöd, Sisus, har regeringens uppdrag att verka för ökad kompetens om bemötande av personer med funktionshinder. Sisus bemötandeuppdrag innehåller två huvuddelar, ett nationellt bemötandeprogram och stöd till modellprojekt.

Ett nationellt bemötandeprogram

Sisus har utarbetat ett nationellt program för kompetensutveckling i frågor som rör bemötande av personer med funktionshinder. Programmet riktar sig till alla i Sverige som är offentligt anställda – i första hand chefer, förtroendevalda och anställda som i sitt arbete möter människor med funktionshinder.

Stimulansmedel

Sisus har fördelat stimulansbidrag till olika modellprojekt som rör insatser för kompetensutveckling av personal när det gäller bemötande av personer med funktionshinder inom olika samhällsområden.

Sisus uppdrag avser i första hand personal inom offentlig förvaltning. Det material och den kunskap som Sisus tagit fram inom bemötandeområdet kan dock utgöra en värdefull kunskaps- och inspirationskälla för forskare, produkt- och affärsutvecklare och andra som är intresserade av att etablera kontakt med olika grupper av IT-konsumenter.

Tilltal och benämningar

Människor spelar många roller. En enskild person kan samtidigt vara förälder, elev, anställd och IT-användare. Den enskilde, vare sig han eller hon har ett funktionshinder eller inte, är i första hand människa. Att använda uttryck som ”person med funktionshinder” när man vänder sig till eller talar om IT-användare med funktionshinder poängterar det faktum att den man möter i första hand är en person. Det är därför att föredra framför att använda uttryck som ”en funktionshindrad person” eller ”en funktionshindrad”.

Av betydelse är också vilket språk som används i kontakten med användare vare sig dessa har ett funktionshinder eller inte. Att använda ett enkelt och begripligt språk för den som vill nå och vidmakthålla ett förtroende från deltagare i brukarundersökningar inom IT-området är viktigt.

IT-användare i allmänhet är vanligtvis inte tekniska experter. Ansvaret vilar på forskare och företag att se till att det finns lättillgänglig information om den teknik man vill samarbeta med brukare kring. Ansvaret för att informera allmänheten om den forskning som bedrivs åvilar universitet och högskola. Högskolans så kallade tredje uppgift innebär att varje högskola och universitet förutom utbildning och forskning har skyldighet att samverka med det omgivande samhället och informera om högskolans verksamhet. Att ha tillgång till

enkla och begripliga beskrivningar av den tekniska forskning som bedrivs skulle underlätta för användare att vara delaktiga i utvecklingen.

Dövas teckenspråk är särskilt värt att notera i sammanhanget. Teckenspråket är en viktig del av dövas kultur och ett första språk för de personer som är döva från födseln eller den tidiga barndomen. Mer om vad man bör tänka på för att underlätta kontakt och utbyte med olika målgrupper finns att läsa i kapitel 6.

Källor

Rauhala, M. & Wagner, I. (2005). Ethical Review – A Continuous Process in an Assistive Technology Project. In Pruski, A. & Knops, H. (Eds) *Assistive Technology: From Virtuality to Reality*. AAATE 2005. Amsterdam: IOS Press.

Statistiska Centralbyrån, Datainspektionen och Socialstyrelsen (2005). *Personuppgifter i forskningen – vilka regler gäller?*

Offentligt tryck

Ds 2001:62. *Etikprövning av forskning som avser människor*.

Prop 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*.

SOU 1999:21. *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*.

SOU 2004:112. *Frågor om Förmyndare och ställföreträdare för vuxna*.

SOU 2005:78. *Etikprövningslagstiftningen – vissa ändringsförslag*.

Webbkällor

Centre for Registration of European Ergonomists:

www.eurerg.org

Code of Conduct for Usability Practitioners:

www.upassoc.org

Etiska principer vid humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning:

<http://www.codex.uu.se/oversikter/humsam/humsam.html>

ICC/ESOMAR: International Code of Marketing and Social Research Practice:

www.esomar.org. I svensk översättning finns reglerna att läsa på ERM:s webbplats:

www.ermonline.nu

Yrkesetiska principer för psykologer:

[http://www.psykologforbundet.se/www/sp/hemsida.nsf/objectsload/yrkesetiska/\\$file/yrkesetiska.pdf](http://www.psykologforbundet.se/www/sp/hemsida.nsf/objectsload/yrkesetiska/$file/yrkesetiska.pdf)

8. Från ett användarperspektiv

Hur ser användarna själva på brukarmedverkan? Vilka erfarenheter har de av att delta i projekt kring produktutveckling och utvärdering? Tycker de att deras synpunkter tas tillvara på ett effektivt sätt? Vilka metoder och strategier vill de lyfta fram?

Detta kapitel handlar om brukarmedverkan utifrån användarnas perspektiv. Användarmedverkan kan ske på två sätt. Antingen företräder en brukarrepresentant en större användargrupp och för gruppens talan eller så deltar den enskilde brukaren och för fram sina egna åsikter.

Båda perspektiven belyses i kapitlet.

Handikapprörelsen

Omkring 1,3 miljoner människor i Sverige har någon form av funktionshinder. Många av dem är med i något handikappförbund. Handikapprörelsen är en bred rörelse som består av ett stort antal organisationer med och för funktionshindrade samt deras anhöriga. Totalt finns det mer än 70 handikapporganisationer i Sverige som på olika sätt företräder sina medlemmar. Paraplyorganisationen Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, med 43 medlemsförbund företräder totalt cirka 500 000 medlemmar¹⁶.

En stor del av handikapprörelsens arbete handlar om påverkansarbete gentemot och i samarbete med stat, landsting, kommuner, företag och andra organisationer. Handikapprörelsen är bland annat remissinstans inför lagförslag och övriga frågor som berör medlemmarna, medlemmar inom rörelsen tillhör utredningsgrupper, referensgrupper eller fokusgrupper vid exempelvis utveckling av nya produkter och tjänster som kan vara till nytta för medlemmarna.

Om att företräda en grupp

Att vara företrädare för en stor grupp innebär något väldigt viktigt. Det är ett stort ansvar. Och det innebär att man ska vara medveten om att man inte företräder sig själv utan en grupp. Det betyder i sin tur att man måste se till att skaffa kunskap från och om gruppen och att man ska se de specifika behoven, men inte fastna i detaljrikedom utan ha ett helhetsperspektiv.

Så beskriver Christina Wahrolin företrädarrollen. Hon är hörselskadad, vice ordförande i HSO och har lång erfarenhet av att företräda andra. Christina Wahrolin har varit medlem av EU:s Ekonomiska och sociala kommitté, ESK, sedan Sverige blev medlem i EU och var handikapprörelsens första representant i kommittén.

Christina Wahrolin vill fästa uppmärksamheten på några viktiga hållpunkter för hur man kan och bör arbeta i företrädarrollen. Hon vill särskilt framhålla att allt påverkansarbete måste ha en tydlig, långsiktig strategi. Oavsett om man företräder någon i en parlamentarisk församling eller gentemot myndigheter eller utvecklingsföretag så handlar det om att ha tålamod och inte bli nedslagen om det man driver inte får gehör direkt.

Allt påverkansarbete är en långsiktig process, säger hon. Detta betyder också att man bör vara noggrann med sin strategi för hur man driver frågor och hur man medverkar. För att nå framgång måste man först formulera sitt budskap och ta fram hållbara argument för det.

Som företrädare är det också viktigt att påverka på rätt nivåer, betonar Christina Wahrolin. Vill man arbeta gentemot ett före-

¹⁶ Handikappförbundens samarbetsorgan (2005). En presentation av samtliga medlemsförbund.

tag för att påverka förändringar av deras produkter måste man veta vilken nivå i företaget som gör vad. Man måste skilja på operativa nivåer där man genomför snabba mer kortsiktiga förändringar och mer organisatoriska nivåer där de långsiktiga förändringarna sker.

Det handlar om trovärdighet, säger hon. Min erfarenhet är att man inte kan gå korsvis mellan nivåerna inom organisationer och företag om man vill nå resultat.

Enligt Christina Wahrolins erfarenhet har handikapprörelsen rönt framgång med sitt påverkansarbete inom många områden. Men det kräver den strategi hon talar om och det kräver också konstruktiv kritik. Att tala om för någon hur dålig deras produkt är leder sällan någonstans. Att tala om för någon att man företräder en stor grupp som har vissa förslag på förbättringar av produkten får däremot genomslag.

Då blir man mer trovärdig i sin kritik och sina förslag och man blir även jämbördig, säger hon. Man går in i en diskussion eller en process på lika villkor och då får synpunkterna tyngd.

Grupper och enskilda användare

Att påverka och medverka kan ske på två sätt, antingen genom att en representant för fram gruppens talan eller att en enskild person för fram sina åsikter. Det är två metoder som kompletterar varandra och ingen av dem kan ses som bättre än den andra menar Christina Wahrolin. Metoderna passar däremot olika bra vid olika tillfällen.

Att föreslå något som representant för 500 000 personer har större kraft än att föreslå det som enskild person anser hon. Men om man söker individuella, specifika svar är det individens röst man behöver.

Christina Wahrolin tror också att man när det gäller produktutveckling i en första fas ofta vill ha synpunkter från en större grupp

medan man i testfasen behöver de enskilda brukarnas röster. Även här handlar det om att vara medveten om nivåerna, poängterar hon.

Synskadades Riksförbund och IT-medverkan

Synskadades Riksförbund, SRF, är ett av de förbund där IT är ett av många påverkansområden. Förbundet har en deltidanställd ombudsman som arbetar med området. Företagsgruppen Iris som står nära SRF har även en del IT-kompetens när det gäller utbildnings- och utvecklingsfrågor.

SRF samarbetar med Iris-gruppen men även med andra företag och enskilda forskare, utvecklare och kreatörer. Man har medverkat och stött utvecklingsarbete inom IT-området på flera olika sätt.

Som exempel på genomförda projekt där SRF medverkat kan nämnas dagstidningar för synskadade där texten från en sätteridator förs över till tidningsabonnenternas datorer så att de kan läsa tidningen med syntetiskt tal.

Ett annat exempel är syntolkningsutrustning för teater och film.

Men, som Eva Björk, verksamhetsledare vid SRF, betonar när hon berättar om förbundets arbete: SRF är inga experter på teknik. Det ombudsmännen är experter på är att känna till synskadades behov och vilka resurser som står till buds.

Inom SRF finns kunskap och många idéer om vad som behöver göras för att förbättra synskadades situation, men man vet inte hur det ska göras och behöver samarbetspartners.

Grundläggande är också att det inte får vara för krångligt för funktionshindrade, påpekar Eva Björk som själv är synskadad. Utrustningen får inte vara för konstig. Samma apparat ska helst ha flera olika funktioner. Viktigt är även att reflektera över hur realistiska produkterna är, hur

många personer som kommer att kunna använda dem.

SRF medverkar gärna i projekt inom IT-området. Man kan ge synpunkter på idéer, vara med att söka pengar till projekt och ingå i referensgrupper.

Eva Björk framhåller också att det finns mailinglistor för synskadade, yrkesnätverk etc som kan vara en utmärkt dialogform för att få synpunkter på idéer och utvecklingsprojekt. Hon understryker den potential det ligger i att skapa arenor och kreativa möten mellan personer med funktionshinder och forskare, utvecklare och småföretagare.

Eva Björk lyfter även fram fördelarna av att ta tillvara brukarnas egna erfarenheter och att se den förtrogenhetskunskap de fått genom sitt funktionshinder som den resurs det är.

Erfarenheter av brukarpaneler

Inom Reumatikerförbundet arbetar man också med olika typer av påverkansarbete. Ett nytt sätt för förbundet är att använda brukarpaneler som på ett systematiskt sätt testar och ger omdömen om produkter. I detta fall inom *Förpackningsprojektet* där man utvecklar metoder för tillgänglighetsprovning av förpackningar. Arbetet sker i samarbete och kontakt med berörda myndigheter, bland annat Läkeemedelsverket och Statens provnings- och forskningsinstitut samt branschorganisationerna. Syftet är utveckla metoder för standard- och tillgänglighetsmärkning av förpackningar.

Projektet startade med att en utvald brukarpanel bestående av över hundra personer med olika typer av nedsättningar i hand/greppfunktionen testade olika typer av vanliga standardförpackningar. Utifrån deras omdömen skapades bedömningsgrunder för olika typer av förpackningar och instrument för att klassificera referensförpackningar inför bedömningen av andra, nya förpack-

ningar. Sedan dess har man haft ett flertal olika testomgångar med olika brukargrupper.

Att utveckla metoder för nya typer av produktmärkning kräver kompetens inom många olika områden, säger Leif Hansson, som själv är reumatiker och som är utvecklingsansvarig inom Reumatikerförbundet.

Det handlar exempelvis om att kunna definiera olika funktionsbortfall, om kunskap inom industridesign och om metodkompetens. Därför samarbetar man bland annat med metodik-kunnig personal och arbetsterapeuter.

Den multipla kompetensen och det systematiska arbetet är grunden för att man ska kunna tala om testpaneler som bedriver ett kvalitetssäkrat arbete, påpekar Leif Hansson.

Projektet har rönt stort intresse. För brukarnas del har det handlat om att många känner igen sig i problemet med svåröppnade förpackningar och naturligtvis vill medverka till att förbättra produkterna.

Från producenternas sida handlar det mycket om att man kommit till insikt om att mer tillgängliga förpackningar är ett konkurrensmedel.

Intresset från allmänheten är också stort. Otillgängliga förpackningar är ett problem för många, även om de inte har nedsatt handfunktion. Att ta fram metoder för bättre förpackningar kan, liksom frågan om gränssnitt inom IT-området, illustrera konceptet om design för alla.

Enskilda brukares medverkan

Hur ser då användarna själva på sin medverkan? Tycker de att deras synpunkter tas tillvara? Tycker de att deras erfarenheter används på ett effektivt sätt? När vill de komma in i processen?

Utvärdering av användarträffar

Projektet *Bättre tillsammans* har anordnat tre användarträffar om talteknologi respek-

tive talstöd samt videokommunikation respektive automatisk igenkänning av gester. Vid den första deltog funktionshindrade IT-användare och forskare, vid de andra deltog även produktutvecklare och anhöriga. De deltagande användarna är personer med synskada, med läshandikapp och/eller personer med erfarenheter av talhinder samt teckenspråkiga personer. De forskare och produktutvecklare som deltog är verksamma inom områden som talsyntes, taligenkänning, skrivstöd, multimodala dialogsystem och IT-design.

Syftet med träffarna var att skapa ett tillfälle för ömsesidigt och jämbördigt utbyte mellan användare och utvecklare. Under träffarna diskuterades användarnas behov av talteknologi och aktuell forskning och utveckling presenterades.

De utvärderingar som gjorts av träffarna visar att såväl användare som forskare och utvecklare såg mötet som mycket positivt och som ett sätt att knyta nya kontakter.

Från forskare och utvecklare betonades vikten av att få ta del av brukarnas synpunkter och få större insikt i deras problem och behov. Men betonade även träffarna som ett bra forum för att träffa andra verksamma.

Användarna framhöll möjligheten till ny kunskap inom området, fördelen av att få överblick över vilka företag som arbetar med frågorna och hur de arbetar. De pekade också på det positiva i att forskare och utvecklare var genuint intresserade av att höra deras åsikter.

Men de efterlyste också mer tid för att testa ny teknik och fler demonstrationer av de hjälpmedel som diskuterats. Även mer tid för brukarmedverkan efterfrågades.

Det framkom även önskemål om liknande återkommande träffar.

Utvärdering av workshoparbete

Projektet *Bättre tillsammans* har även genomfört en workshopserie om framtida IT-hjälpmiddel för personer med neuropsykiatriska funktionshinder samt en workshopserie för teckenspråkiga döva och hörselskadade personer där temat var 3G videotelefoni. Även representanter från företag och tjänsteleverantörer deltog. Workshopserierna genomfördes av Centrum för användarorienterad IT-design, CID, vid Kungliga tekniska högskolan.

Även här var deltagarna överlag positiva. Användarna uppskattade att möta representanter från företagen och tyckte att det framkommit många intressanta idéer under dagen – allt från högst realistiska till galna och roliga.

Representanterna från företagen prisade workshopmetoden. De prisade också idéerna, men poängterade framförallt fördelen med att få större insikt i och förståelse för användarnas specifika behov och vilka tekniska lösningar som kan vara att föredra med tanke på användarnas krav.

Om att vara med i utvecklingsprojekt

Varje användare som deltar i ett utvecklingsprojekt har naturligtvis individuella synpunkter på sin medverkan och det samarbete som förekommit. Men det finns också vissa gemensamma nämnare och erfarenheter.

Nedan berättar fyra brukare om sina erfarenheter av att delta i utvecklingsprojekt.

Låt brukarna komma in redan från början

Det är viktigt att redan från början fundera över till vilka ett projekt eller dess resultat ska rikta sig, och inte minst vad denna målgrupp anser. Men detta led glöms till en början alltför ofta bort. Brukaraspekten kommer ofta in en bit senare vilket försvårar både att brukarnas önskemål kan uppfyllas och deras insyn i projektet.

Samarbete med målgruppen är därför viktigt från ett så tidigt stadium som möjligt.

Det framhåller Malin Eriksson, som är dövblind och som deltar i uppbyggandet av Villa SmartBo – ett fristående småhus som byggs om för att passa dövblinda användare och där husets planlösning, belysning, utrustning m.m. utformas i medverkan med dövblinda brukare. Villa Smartbo är ett projekt som drivs av Föreningen Sveriges Dövblinda, FSDB, Föreningen Fruktträdet och Mullsjö folkhögskola med stöd av Allmänna Arvsfonden.

Malin Eriksson påpekar också att det finns många möjligheter till brukarmedverkan.

Ett enkelt sätt att ha kontinuerlig kontakt är via mailinglista där alla medverkande har möjlighet att delta och ge sina synpunkter. Mer traditionella sätt – med brukarträffar har också sina fördelar anser hon. Men där kan kostnader lägga hinder i vägen.

Använd många olika testpersoner

Man kan beskriva det som att någon får en idé, bestämmer sig för att förverkliga den, väljer den väg mot målet som verkar bäst och springer en stund. Oftast springer man ganska långt innan någon inser att man sprungit åt fel håll.

Så säger John Svensk om den kreativa processen när man skapar datorprogram. Han är programmerare och webbutvecklare till yrket och har Parkinsons sjukdom. I sitt arbete använder han bland annat datorprogrammet Dragon Dictate för att röststyra sin dator. John Svensk har erfarenhet både av att vara användare med specialbehov och att utveckla teknik åt andra användare.

Utgångspunkten i en produktutveckling bör vara det behov som användaren har, anser John Svensk. Genom att betrakta användaren förstår man problemet bättre och kanske till och med får uppslag till en

alternativ lösning som man aldrig hade kommit på annars.

Han pekar på att utveckling måste vara en långsiktig process med återkommande tester; av befintliga liknande produkter, av prototyper och av den nya produkten.

Det är viktigt att använda nya testpersoner i de olika testerna, annars finns en risk att de lär sig utvecklarens sätt att tänka, varnar han. Därmed förlorar man möjligheten att få veta vad som är ologiskt och svårt att förstå.

Även om tidsramar och budgetar inte tillåter några längre provotider så måste man åtminstone försöka peta in enkla användartester under själva utvecklingsarbetet för att se till att man inte bygger in några tokigheter i produkten som sedan kostar stora pengar att korrigera, säger John Svensk.

Skulle det visa sig att två användargrupper har helt motstridiga åsikter och behov, något som inte är helt ovanligt, kan det bli nödvändigt att antingen prioritera den viktigaste kundgruppen, något som han inte rekommenderar, eller skapa olika versioner av samma produkt.

Ju tidigare och noggrannare man studerar de blivande användarna innan man plöjer ner pengar i detaljerad design och utveckling, desto mer pengar sparar man, understryker John Svensk.

Brukarna upptäcker bristerna

Dövblindhet är i mycket ett informations- och kommunikationshandikapp. Det gör att det är viktigt både med bra hjälpmedel och att informationen utformas så att den kan läsas med hjälp av hjälpmedlen.

Det poängterar Jane Eriksen som är dövblind och som saknar syn- och hörselrester. Hon deltog för några år sedan i utvecklingen av en utrustning för ”total konversation” – en kombination av tal-, text- och bildtelefon där allt finns i en enda dator. Systemet

utvecklades först enbart för döva. Men när man insåg att även dövblinda kan ha stor nytta av tjänsten startades ett projekt för att utveckla och anpassa systemet även för den användargruppen .

Jag tyckte projektet var mycket spännande och lärorikt, berättar Jane Eriksen. Det kom ungefär vid samma tid som jag började lära mig använda Windows och skärmläsarprogrammet Jaws. Det var otroligt mycket som hände på en gång och det visade mig hur stora möjligheter som kan finnas för handikappade. Möjligheter jag förut aldrig hade trott fanns visade sig, då inte bara genom själva projektet utan även med Internet och teknikutvecklingen överhuvudtaget.

Jane Eriksen hade ett mycket bra samarbete med utvecklingsföretaget tycker hon. Det var ett omfattande arbete, men hon fick bra utbildning i att använda utrustningen. Hennes kontaktperson på företaget hade en också bra attityd.

Jag upplevde att man lyssnade och var intresserad av mina synpunkter om vad som fungerade och vad som inte fungerade, säger hon.

Det känns roligt att ha varit med och få påverka. Jag tror att hjälpmedlen överlag skulle bli mycket bättre om brukare fick lämna synpunkter innan allt är klart. Det finns många hjälpmedel som har helt onödiga fel och brister. Brister som kan upptäckas av brukaren på ett tidigt stadium så man kan förbättra produkten innan den börjar tillverkas.

En fråga om demokrati

Att få vara med och pröva ny teknik kan också göra att man hittar nya möjligheter för sitt vardagliga liv och en ny självständig-

het. När medlemmar på den dagliga verksamheten Grunden Media i Göteborg på Post- och Telestyrelsens uppdrag testade nyttan med bredband för personer med intellektuella funktionshinder visade de att videostödd kommunikation fungerade utmärkt för dem.

De visade även att e-post och Internet fungerar väl för personer med intellektuella funktionshinder; inte bara för att kommunicera utan också för att utnyttja tjänster som exempelvis bankbetalningar och därmed få mer egen kontroll över sin ekonomi.

För de flesta av deltagarna ledde bredbandsprojektet till att de började utnyttja IT i sitt dagliga liv.

Vi fick bra information om tekniken innan. Jag hade ju datavana så det var inga problem för mig. Däremot hade jag aldrig jobbat på det sättet som vi gjorde med bredbandsprojektet, men jag lärde mig ganska fort, säger Mats Andrén som är chefredaktör för Grunden Medias tidning och som var en av dem som testade den nya tekniken.

Att få insikt om och erfarenheter av teknikens möjligheter till samarbete och kontakt med andra är det Mats Andrén värdesätter mest med projektet. Han pekar också på att det kan ses som en fråga om demokrati. Dels handlar det om att som användare få tycka till om en viss teknik. Dels handlar det om vilka demokratiska möjligheter tekniken ger när man får tillgång till den.

En rikstäckande databas som är tillgänglig bara för personer med intellektuella funktionshinder skulle kunna vara ett stöd för oss, säger han. Där skulle man kunna hjälpa varandra om man får problem med datorn eller om man känner sig orättvist behandlad av allmänheten eller kommunen, på sitt boende eller på sin arbetsplats.

9. Diskussion och slutsatser

Samhället betonar betydelsen av medborgarnas delaktighet i frågor som berör dem.

Teknikutveckling och tillhandahållande av hjälpmedel är frågor som i hög grad berör barn och vuxna med funktionshinder. Användarnas egen medverkan är central vid utveckling av nya produkter och tjänster. Brukarinflytande är tillika centralt vid tillhandahållande av hjälpmedel inom ramen för samhällets olika försörjningssystem.

Målet med projektet *Bättre tillsammans* har varit att utveckla kunskap om hur funktionshindrade IT-användares delaktighet kan stärkas och hur synpunkter och önskemål från brukarna kan tydliggöras och tas till vara vid utveckling och tillhandahållande av IT. En utvecklad brukarmedverkan är en fråga om kvalitet.

Projektet *Bättre tillsammans* har varit inriktat på metoder för brukarmedverkan. Genom bättre metoder skapas bättre förutsättningar för delaktighet. Men det handlar inte enbart om att använda enstaka metoder. Det handlar om att utveckla ett förhållningssätt, ett synsätt med värderingar och attityder som präglas av brukarmedverkan.

Lär känna brukaren

En utgångspunkt är att låta brukarens behov avgöra vilken teknik och teknikutveckling som är meningsfull. En förutsättning för detta är att lära känna brukaren. Det innebär att skapa förståelse för användarnas vardag och villkor. Brukaren kan behöva stöd att sätta ord på sina behov. Det finns ett utbildningsbehov kring detta för medverkande brukare, snarare än att tillägna sig kunskap om teknik. Brukare behöver beskriva sin situation och sina behov tydligare. Uttrycken "power users" eller "lead users" används ibland för att beskriva bru-

kare som dels är personer med särskild förmåga att reflektera över och beskriva sin egen situation och tydliggöra sina behov, dels brukare som är drivande, föregångare, trendsättare.

Kunskapen om människors situation bör vara utgångspunkt för nya tillämpningar av teknik. För att en sådan kunskap ska kunna byggas måste människor med funktionshinder göra sin situation känd.

Etik och bemötande

Etiska hänsyn och gott bemötande innebär att lyssna med respekt. Det är viktigt att sätta tilltro till brukaren. Negativa faktorer är översitteri och välmenande överbeskydd. Många personer med funktionshinder har vittnat om erfarenheter av att omgivningen anser sig kunna tala i den funktionshindrade personens namn "Du vet inte ditt eget bästa".

I vems intresse?

Flera intressen bryts mot varandra vid utveckling och tillhandahållande av IT. Motivet för enskilda brukare och deras organisationer är att få brukarbehoven tillgodosedda. För produktutvecklare och företag handlar det om att driva en kommersiell, vinstgivande verksamhet. Drivkraften för forskarens intresse kan vara kunskapsbehoven inom det aktuella forskningsfältet. Hjälpmedelsverksamhetens uppgift i serviceprocessen är att tillgodose brukarens behov med hänsyn tagen till professionell kunskap, regler och budget. Man kan heller inte bortse från att andra faktorer som karriärmotiv och personliga motiv hos de medverkande har betydelse för den verksamhet som genomförs.

Brukaren är inte allvetande

Erfarenheten från användarorienterat utvecklingsarbete visar att det ibland är skillnad mellan vad användaren säger och vad användaren gör. Vissa behov är omedvetna. Viss kunskap om omedvetna behov kan man få genom lämpliga metoder, men en del av behoven förblir omedvetna. Brukaren kan dessutom framföra dåliga synpunkter, ha felaktiga uppfattningar, vilja ändra sig, få vara irrationell.

Roller och relationer

Det är viktigt att klarlägga rollerna i ett samarbete. Brukarna kan agera både som individer och som kollektiv. Brukarorganisationerna har vissa roller, enskilda brukare andra. Organisationernas uppgift är bland annat att driva intressepolitiska frågor och att utöva inflytande på en övergripande och strategisk nivå.

Den enskilde brukarens roll i ett utvecklingsssammanhang är att representera sig själv som en framtida användare och i den egenskapen framföra synpunkter och önskemål. När det gäller enskilda brukare kan var och en bara tala för sig själv.

Roller och relationer avgör hur påverkan kan ske. Brukaren kan påverka genom att höja sin röst. Kunden kan påverka genom att byta leverantör. Representanter för handikappörelsen måste på ett helt annat sätt än den enskilde brukaren se till helheten.

Det är viktigt att ansvariga i olika utvecklingsprocesser aktivt söker upp brukaren. Det är inte rimligt att begära att enskilda personer med funktionshinder ska ta initiativ till att söka upp forskare och företag.

Det är även viktigt att se skillnaden mellan den typ av brukarmedverkan som innebär att en person med funktionshinder representerar sig själv eller en grupp å ena sidan och å andra sidan den professionella insats som forskare, designers eller verk-

samhetsföreträdare med egna funktionshinder svarar för.

Tillgänglighet – en användbarhetskomponent

Alla medborgare i ett IT-samhälle bör kunna ta del av information, ha möjlighet till inflytande, kunna kommunicera med sin omgivning och använda IT i arbete och på fritiden. Genom att tillhandahålla rätt stöd och anpassning för personer med särskilda behov, når vi närmare ett IT-samhälle där alla människor är användare och konsumenter på samma villkor.

Med ett demokratiskt IT-samhälle som mål, blir tillgänglighetsfrågor en naturlig komponent i användbarhetsbegreppet. I arbetet med att skapa produkter och tjänster som är användbara för en bred målgrupp, ingår att möjliggöra tillgänglighet för användare som har behov av alternativ.

För att motverka en polariserad syn där människor delas in i de med funktionshinder och de utan funktionshinder, är det viktigt att tillgänglighet blir något självklart. Lika självklart som det är att vi kräver användbara produkter och tjänster, lika självklart är det att vi behöver IT som är tillgänglig. Det är viktigt att tala om tillgänglighet i termer av användbarhet och se tillgänglighet som ett element av användbarhet.

Bättre tillsammans

I en grupp bestående av människor med olika kompetenser och intressen vidgas perspektiven och fler aspekter får uppmärksamhet. Brukarens kompetens – kunskapen om hur det är att leva med ett funktionshinder – är en nyckelkunskap i dessa sammanhang. En förutsättning för en fruktbar dialog mellan forskare, designer och brukare är att man har ett gemensamt språk. Ett meningsfullt deltagande i kunskapsprocessen förutsätter att brukaren kan bilda sig en

uppfattning om det som utvecklingen avser. Eftersom brukaren i allmänhet deltar som lekman måste särskilda ansträngningar för att överbrygga språkbarriärer göras.

Forskare och tekniker bör uppmuntras att uttrycka sig begripligt. Högskolan bör exempelvis inom ramen för den s.k. tredje uppgiften ta ökat ansvar för att ta fram tillgängliga och begripliga beskrivningar av aktuella teknik- och forskningsområden.

En fråga om kvalitet

Brukarinflytande inom hjälpmedelsförsörjningen innebär att aktivt involveras i den egna rehabiliteringen/habiliteringen. Det innebär i sin tur att utöva ett inflytande inför beslut om hjälpmedel som är avsedda att användas av den enskilde individen. En uttalad policy om brukarmedverkan finns på vissa håll i hjälpmedelsverksamheten. Policy finns, praxis behöver ständigt utvecklas och fördjupas.

Användaren ska ha möjlighet att medverka vid försörjning av IT-hjälpmedel. Arbetet med försörjningen behöver tillrättaläggas så att brukaren kan använda sig av denna möjlighet. Det är viktigt att arbeta med systematiska metoder för att säkerställa en reell medverkan av den enskilde brukaren i den egna rehabiliteringen/habiliteringen.

Ett sätt att utveckla kvaliteten i försörjningsprocessen är att sätta fokus på metoddiskussioner och yrkesmässig reflektion kring brukarmedverkan. Mål för vad som ska uppnås med avseende på brukarmedverkan bör formuleras. Checklistor eller andra verktyg kan användas för att pricka av att det som planerats för att underlätta dialogen med brukaren verkligen genomförts.

Den kunskap om hjälpmedel som personalen besitter ger ett kunskapsövertag. Ändrade synsätt inom rehabiliterings- och habiliteringsområdet medför att terapeutens roll alltmer blir konsultens och coachens.

Samma typ av förändrade roller mellan brukare och personal ser vi inom arbetsliv och skola.

Brist på metodkunskap

Det finns en stor brist på kunskap om metoder för att arbeta systematiskt med brukarmedverkan. Behovet av metodkunskap betonas både från näringsliv, forskarvärlden och inom hjälpmedelsförsörjningen. Vissa menar att vetenskaplig metodkunskap inte är nödvändig för att få ett meningsfullt utbyte med brukargruppen. Att respekt för brukarna, lyhördhet och flexibilitet är värden som utgör en grund för ett bra resultat.

Att bemöta användarna med respekt är en förutsättning för ett gott samarbete men det är också viktigt att arbeta på ett systematiskt sätt. För att kunna härleda problem och hantera motstridiga situationer, kunna jämföra resultat och se sina resultat i ett större sammanhang, är det viktigt att systematisera arbetssättet. En metod ger en struktur och en plan för arbetet.

Att se alla målgrupper

IT erbjuder lösningar som på många sätt revolutionerar funktionshindrade brukares möjlighet att kunna använda produkter och tjänster som riktar sig till allmänheten. I och med den snabba utvecklingen inom IT-området, öppnar sig nya marknader och fler målgrupper aktualiseras.

Att omfatta människor med funktionshinder i ett målgruppstänkande har inte varit vanligt i näringslivet. Det finns exempel på produkter som först efter introduktionen på marknaden, visat sig lösa tidigare problem för personer med funktionsnedsättningar. Efterfrågan från brukargruppen blir då stark och ett samarbete med brukarorganisationer högaktuellt. Om man tidigare uppmärksammat gruppens behov hade produkten kunnat utformas utifrån målgruppens krav och öns-

kemål redan från början, med följden att marknaden för produkten vidgats.

Att värdera brukarkunskap

Det finns ett stort värde i att se användare som bärare av betydelsefull information och tillmäta dem en plats i processer som berör dem. Det gäller givetvis även när användaren har någon form av funktionsnedsättning.

I processer där hjälpmedel utvecklas eller förskrivs är det nödvändigt att skaffa sig en förståelse för den brukare vars behov och krav man ska tillgodose. Insamlingar av krav kan göras på olika sätt men det är endast genom att fråga brukaren som man får tillgång till förstahandsinformation. Det är bara brukaren som kan beskriva sin livssituation, sina behov, upplevda problem och i vissa fall ha idéer till lösningar. Användaren är expert på sin egen situation och är därmed en viktig kunskapskälla för alla aktörer som vill förstå de verkliga användarbehoven.

Andra personers (föräldrar, olika personalgrupper) och organisationers uppfattning har ett berättigande men direktkontakt med berörd enskild brukare och/eller berörd organisation är viktig. Ingen kan i rollen av ställföreträdare säkert veta hur den som är direkt berörd uppfattar situationen. Att lyssna till brukaren innebär inte att hans/hennes önskemål alltid ska implementeras. Lyhörddhet mot andra legitima intressenter är också viktig.

Ekonomiskt stöd för brukarmedverkan

Resultaten från projektet *Bättre tillsammans* har visat betydelsen av att stimulera aktiv brukarmedverkan när ny teknik utvecklas. Många aktörer menar dock att de har svårt att bära kostnaderna för att involvera brukare i utvecklingsprocessen. Kostnaderna blir särskilt kännbara för mindre företag.

Ett samhälleligt ekonomiskt stöd för brukarmedverkan skulle kunna öka möjligheterna att engagera användare med funktionsnedsättning i utvecklings- och designprocessen.

Att skapa kontaktytor

För dem som vill inleda ett samarbete med människor med funktionshinder kan det vara svårt att hitta och få kontakt med intresserade personer. Brukarorganisationerna är ett naturligt kontaktforum då det gäller organisationernas egna medlemmar. För att få kontakt med människor med funktionshinder som inte är organiserade kan man använda sig av andra kontaktvägar, t.ex. annonser i dagspress och andra media. Att skapa bra forum för kontakt mellan brukare och andra aktörer är av stor betydelse. Det är viktigt att använda metoder som upplevs meningsfulla men samtidigt är kostnadsbesparande. Personliga möten kan ibland ersättas med kontakt "online". Webbenkäter, virtuella fokusgrupper och brukarpaneler kan vara effektiva verktyg för att snabbt och till låg kostnad ta del av angelägna brukarsynpunkter,

Kostnads-nyttospekten

Att räkna på vinster och kostnader med brukarmedverkan är svårt. Det finns flera goda exempel på succéprodukter som utvecklats tillsammans med användare men få, för att inte säga inga, beräkningar av om och hur mycket man tjänar på att involvera kommande brukare i utvecklingsprocesser. Det torde vara möjligt att beräkna kostnader men betydligt svårare att beräkna nytta. Nyttan har att göra med det man vill uppnå: bättre livskvalitet, ökade vinster för företagen, en god kontakt med kundgruppen med mera. Det ekonomiska perspektivet på brukarmedverkan behöver fördjupas.

Den goda viljan

Brukarmedverkan, att involvera brukaren i processer som berör personens liv, klingar vackert. Inom vissa områden finns det dessutom regler att följa.

När brukarmedverkan diskuteras får det inte stanna på en nivå där man enbart ser goda exempel eller lyfter fram den egna goda viljan att göra brukare delaktiga. För att få till stånd en bra brukarmedverkan krävs ett ifrågasättande perspektiv. Att verka för en mer utbredd brukarmedverkan är viktigt men det är också viktigt att kritiskt granska den medverkan som finns och att arbeta för en ständig utveckling av metoder och arbetssätt.

Systematik och kontinuitet

Det finns behov av regelbundet återkommande tillfällen till kontakt. De mötesplatser (användarträffar, workshoppar) som prövats inom Bättre tillsammans har fungerat mycket bra. En svaghet har varit att mötesplatserna utgjort enstaka händelser. Medverkande brukare har efterfrågat en fortsatt dialog. Vi menar att det är nödvändigt att etablera återkommande mötesplatser där intresserade personer med funktionshinder tillsammans med verksamhetsföreträdare för hälso- och sjukvård, arbetsliv och undervisning inbjuds till en dialog med representanter för teknisk forskning och näringsliv inom IT-området.

Det måste finnas forum där brukare på ett övergripande plan kan göras informerade om utvecklingstendenser inom IT-området och där brukarnas önskemål, behov och förväntningar kan komma till uttryck.

En fråga om ansvar

Det bör noteras att brukarinflytande över en verksamhet inte innebär att enskilda brukare eller deras organisationer tar över ansvaret för en viss verksamhet. Ansvaret för försörjning av hjälpmedel ligger hos huvudmän-

nen för hjälpmedelsverksamheten. Ansvar för forskning ligger vid universitet och högskola. Ansvaret för produktutveckling ligger hos företagsägare. Det är en fråga om ägande, makt, kunskap och resurser. Särskilda villkor gäller naturligtvis då forskningsverksamhet respektive affärsverksamhet drivs av handikapporganisationer. På liknande sätt ligger ansvaret för barn och unga hos barnens/ungdomarnas föräldrar. Att förespråka brukarmedverkan innebär inte att lägga över ansvaret på brukaren. Det innebär att lyssna på brukarens synpunkter och att ta dem på allvar.

Röster hörs från brukare som tar befäl över sin rehabilitering och sina hjälpmedel. Den nya brukarrollen är mer aktiv och ansvarstagande, men också mer krävande.

Enligt de bestämmelser som gäller har brukaren inte rätt till inflytande över själva besluten om hjälpmedel. Det gäller såväl inom hälso- och sjukvårdssektorn, som inom arbetsliv och utbildning. Att lägga stor vikt vid brukarnas synpunkter innebär att förvissa sig om att brukarens uppfattning tydliggjorts och att brukarens uppfattning tillmätts tillbörlig betydelse.

Ett ständigt närvarande användarperspektiv

Att involvera användare i alla moment i en arbetsprocess är inte alltid möjligt och inte heller alltid lämpligt. Även om inte brukaren är fysiskt närvarande i alla arbetsskeden finns det starka skäl att sträva efter att brukarens perspektiv genomsyrar hela arbetsprocessen.

Brukaren har en särskild position som bärare av information om upplevelser kopplade till användningssituationen. Brukaren kan genom att berätta om sin livssituation, svara på frågor och komma med idéer, föra in en verklighetsförankrad återkoppling. Ingen annan än brukaren kan företräda ett verkligt användarperspektiv.

Att kunna ta till sig synpunkter från användarna allteftersom, vid val av problem, i idéstadiet såväl som vid design och utvärdering av prototyper, är av stor betydelse för att nå ett bra resultat i en målinriktad utvecklingsprocess.

Utveckling av strategier

Strategier för ökat användarinflytande i olika sammanhang bör utvecklas. I sammanhanget finns en hel del att lära av UsersAwards. UsersAwards uppgift är att tillsammans med användare, beställare och leverantörer verka för bättre IT-stöd i arbetslivet. Ett av de verktyg som använts är användarcertifiering av produkter och

tjänster. Användarcertifieringen har visat sig vara ett bra medel för att ställa relevanta krav på IT-stöd på arbetsplatser. Certifieringen har lett till system som i högre grad svarar mot användarnas behov.

Användarmedverkan som villkor för ekonomiskt stöd vid finansiering av utvecklingsprojekt inom IT-området skulle kunna vara ett annat inslag i en strategi. Vidare, krav på användarnytta och användarmedverkan i samband med offentlig upphandling av produkter/tjänster inom IT-området. Utmärkelser och priser för tydlig användarmedverkan är andra redskap. Kriterier för brukarmedverkan för dessa olika sammanhang behöver utvecklas.

10. Behov av fortsatt arbete

Arbetet i projektet *Bättre tillsammans* har resulterat i att flera områden har kunnat identifieras där det finns behov av fortsatta insatser för att stärka brukares delaktighet. Här följer några förslag till aktiviteter som skulle kunna bygga vidare på och utveckla det arbete som genomförts inom projektet.

Brukarpaneler

Parallellt med arbetet inom *Bättre tillsammans* har HI, Konsumentverket och HSO diskuterat möjligheterna att starta en verksamhet som kan förmedla kontakter mellan näringslivet och användare med funktionsnedsättning. Diskussionerna har lett fram till ett förslag om att organisera brukarpaneler. Med brukarpaneler menas nätverk av brukare som mot ekonomisk ersättning kan delta i utvecklings- och utvärderingsarbete. Medel för en förstudie som syftar till att undersöka förutsättningarna för att organisera brukarpaneler av detta slag har beviljats av Konsumentverket och HI. Arbetet genomförs av HSO och beräknas vara slutfört vid årsskiftet 2005/2006.

En annan fråga som rör brukarpaneler gäller funktionshindrade konsumenters deltagande i webbpaneler som är avsedda för allmänheten. För närvarande finns ett stort antal åsiktspaneler inom olika områden på webben. Arbetssättet är numera vedertaget bland marknadsundersökningsföretag. Det är också viktigt att funktionshindrade konsumenter ges möjlighet att delta i sådana konsumentpaneler. Det är viktigt att granska och i mån av behov vidareutveckla de gränssnitt som används för åsiktspanelerna så att de är tillgängliga för personer med funktionshinder. Ansvariga för sådana pane-

ler behöver medvetandegöras dels om betydelsen av att bjuda in konsumentgrupper med funktionshinder, dels om de särskilda krav vad avser tillgänglighet som kan vara aktuella i sammanhanget.

Forum för brukaridéer

Projektet *Bättre tillsammans* ser ett behov av att samla och presentera brukarnas idéer och önskemål kring nya hjälpmedel. Syftet med ett forum för idéer är att stärka brukares roll som initiativtagare och samtidigt kunna förmedla brukares önskemål till personer och företag som vill utveckla nya hjälpmedel.

I ett första steg har projektet *Bättre tillsammans* presenterat de idéer som genererats vid olika aktiviteter inom projektet. Idéerna har dokumenterats i projektets olika rapporter. Möjligheterna att etablera ett mer bestående forum för att samla och presentera idéer från användare med funktionsnedsättning behöver undersökas.

Det finns flera exempel på forum för brukarsynpunkter som skulle kunna tjäna som exempel. EU-kommissionen använder sig exempelvis av en webbtjänst, *Din röst i Europa* (Your Voice). Tjänsten utgör Europeiska kommissionens portal till en lång rad samråd, diskussioner och andra verktyg som gör det möjligt för medborgaren att spela en aktiv roll i EU:s beslutsprojekt.

Det finns också andra exempel som kan tjäna som föredöme. Brukarsynpunkter som avser användningen av specifika produkter samlas numera i flera olika europeiska databaser. Det gäller de nationella databaser över produkter som byggts upp i Frankrike, Belgien respektive Italien¹⁷.

¹⁷ Databaserna HANDICAT, Vlibank respektive SIVA.

Äldre personers delaktighet och medverkan

Vid möten i projektets referensgrupp har pensionärsorganisationernas representanter framfört önskemål om en särskild satsning kring äldre personers medverkan i utveckling, utvärdering och utprovning av tekniska hjälpmedel. Eftersom projektet inte haft medel att arbeta särskilt med äldre perspektivet skulle frågan kunna utgöra underlag för ett separat satsning.

Fördjupad medverkan i hjälpmedelsverksamheten

Önskemål om fortsatt arbete med fördjupad brukarmedverkan inom hjälpmedelsverksamheten har också framförts under projektets arbete, bland annat från projektets referensgrupp. Förskrivning och utprovning av hjälpmedel är ett stort och viktigt område där det kan finnas behov av särskilda insatser kring brukares delaktighet och medbestämmande.

Många erfarenheter av användarmedverkan har vunnits ur sammanhang som rör forskning och utveckling av produkter och tjänster. Det är också viktigt att utveckla en fördjupad kunskap om hur dialogen med brukare utformas inom hjälpmedelsverksamheten. Det gäller såväl hälso- och sjukvårdssektorn, i arbetslivet som i undervisningssammanhang.

I detta sammanhang är det viktigt att ta tillvara den kunskap som personal med egna funktionshinder har. Vilka faktorer bedömer dessa personer vara viktiga för att bedriva ett framgångsrikt försörjningsarbete inom IT-hjälpmedelområdet? Ett arbete föreslås med syfte att samla kunskap om faktorer som – enligt dessa personers bedömning – underlättar och faktorer som hindrar en god hjälpmedelsförsörjning.

Två förslag som är ägnade åt att utveckla dialogen med brukarna presenteras nedan. Förslagen är inspirerade av en vägledning

för brukardialoger som utarbetats av Statens kvalitets- och kompetensråd (2005).

- Bygg upp en systematisk procedur för lokal hantering av klagomål på hjälpmedel inom hjälpmedelsverksamheten. Syftet är att förbättra relationen till den enskilde brukaren.
- Bygg upp en funktion för att systematiskt – och centralt – samla in och använda den information som kommer huvudmännen till del genom de synpunkter brukarna lämnar. Syftet är att kontinuerligt dra lärdom av och utnyttja den kunskap brukarna har.

Standarden SS-ISO 10002 *Kvalitetsledning – Kundtillfredsställelse – Vägledning för behandling av klagomål inom organisationer*, publicerad av SIS 2004, kan vara utgångspunkten för initiativ som de nämnda.

Fortsatta aktiviteter kring barns medverkan

Projektet har inlett en särskild satsning kring funktionshindrade barns och ungdomars medverkan och deras möjlighet att påverka hur framtida hjälpmedel utformas och vilka hjälpmedel som tillhandahålls. Vid kontakter med barn ställs särskilda krav och när barnen har en funktionsnedsättning tillkommer ytterligare faktorer att relatera till.

Barns egna röster måste tydligt komma fram. Arbetet med att stärka förutsättningarna för funktionshindrade barns och ungdomars delaktighet är komplext och projektets satsning öppnar för fortsatta aktiviteter.

Möjligheter att föra in ett tillgänglighetsperspektiv i Users Award

Projektet har också diskuterat behovet av att öka medvetenheten kring funktionshinder i generellt användbarhetsarbete.

Users Award arbetar bl.a. med att certifiera IT-stöd på svenska arbetsplatser. IT-stöden testas utifrån en rad användbarhetskrav, baserade på de behov arbetsplatsens användare har. En viktig aspekt är att användarna deltar aktivt i utvärderingen.

Behov av att föra in tillgänglighetsaspekter i certifieringsarbetet inom Users Award bedöms angelägna. Det skulle vara värdefullt om medvetenheten om betydelsen av tillgänglighet kunde stärkas och bli en självklar aspekt att ta hänsyn till vid utvärdering av ett IT-stöds användbarhet.

Som en naturlig följd av ett uppmärksammat tillgänglighetsperspektiv kan funktionshinderade användares medverkan i utvärdering och testning öka och vi får IT-stöd som bättre möter behoven från användare med funktionsnedsättning.

Instrument för brukarundersökningar

Fortsatt arbete med instrument för olika typer av brukarundersökningar, patientundersökningar, kundundersökningar är också angeläget. En mängd olika verktyg finns idag. En systematisk genomgång av dessa skulle kunna ge inspiration till fortsatt utveckling av förbättrade instrument för att på ett effektivt sätt ta reda på användarnas erfarenheter och åsikter. Möjligheten att använda IT i ökad utsträckning bör också diskuteras. Ett område gäller webb-baserade undersökningsmetoder. Ett annat, konkret, exempel är teknik för gestigenkänning som skulle kunna användas för att automatiskt registrera enkätsvar från en teckenspråkig person.

Användarmedverkan vid standardisering

En utvecklad användarmedverkan i standardiseringsarbete är angelägen.

Hänsyn till funktionshinderaspekter i standardiseringsarbete

Inom det europeiska och internationella standardiseringsarbetet finns mycket att göra för att stärka brukarmedverkan. Brukare har idag begränsade möjligheter att delta i och påverka arbetsprocesserna för att ta fram nya standarder. Hindren är inte av formell art utan hänger framför allt samman med bristande resurser och kunskap. Som stöd i arbetet finns bland annat resultatet av EU-kommissionens uppdrag (Mandat 283) till standardiseringsorganen. Mandatet syftade till att äldre- och funktionshinderaspekter skulle tas tillvara i allt europeiskt standardiseringsarbete för att gynna produkter, tjänster och miljöer som är tillgängliga för äldre och funktionshinderade.

Standarder om användarcentrerad utveckling

Det är vår förhoppning att resultaten från projektet *Bättre tillsammans* kommer att tas i anspråk i arbetet med att förbättra standarder inom området användarcentrerad utveckling. I den internationella standarden ISO 13407 om användarcentrerad utveckling skulle det vara önskvärt med en större uppmärksamhet kring olika användargrupperns behov i en systemutvecklingsprocess.

Standarder om offentlig upphandling

EU-kommissionen förväntas genom ett särskilt mandat uppdra åt de europeiska standardiseringsorganen att identifiera tillgänglighetskrav på produkter och tjänster; krav som är användbara vid offentlig upphandling. Kraven ska uttryckas i form av harmoniserande/standardiserande dokument så att det finns en klar, officiell referens för upphandlare som är densamma för hela Europa. Kommissionen har aviserat att särskild vikt kommer att läggas på brukarnas medverkan vid arbetet med detta mandat.

Källor

SS EN-ISO 10002 (2004). *Kvalitetsledning – Kundtillfredsställelse – Vägledning för behandling av klagomål inom organisationer.*

Statens kvalitets- och kompetensråd (2005). *Vägledning för brukardialoger.*

Webbkällor

HANDICAT, Frankrike:

www.handicat.com

SIVA, Italien:

<http://portale.siva.it>

Vlibank, Belgien:

www.vlibank.be

Your Voice, Europeiska kommissionen:

<http://europa.eu.int/yourvoice>

11. Källor och litteratur

Litteratur

- Barret, J. & Kirk, S. (2000). Running focus groups with elderly and disabled elderly participants. *Applied Ergonomics* 31 (2000) 621-629.
- Bernfort, L. & Persson, J. (2004). *Bredbandstjänster för funktionshindrade – utvärdering av brukarnytan*. Linköping: Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, CMT Rapport 2004:2.
- Berns, T. (2004). *Begreppet användbarhet av produkter och tjänster – en kunskapsöversikt*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- Björck-Åkesson, E. och Granlund, M. (2004). Delaktighet. I Gustavsson, A. (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Borg, B. (2001). *Interaktivt träningsprogram för hörselskadade studenter*. Örebro universitet.
- Borgestig, M. & Lidström, H. (2002). *Taligenkänningssystem som hjälpmedel – brukarnas erfarenheter*. ITiP rapport nr 6. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Bäckström, C. & Forén, G. (2002). *Utvärdering av Hjälpmedelsinstitutets program IT i praktiken*. Stockholm: Inregia.
- Cooper, A. & Reimann, R. (2003). *About Face 2.0: The essentials of Interaction Design*. New York: Wiley.
- Dahlberg, M. & Vedung, E. (2001). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Day, H. & Jutai J. (2002). Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS). *Technology and Disability* 14, pp 107–111.
- Deegan, S. (2005). *Outcome Measurement in AAC*, AAC Clinics, Ontario, Canada, deegan@hhsc.ca
- Dix, A. (1998) *Human Computer Interaction*. London: Prentice Hall Europe.
- Dix, A., Finlay, J., Abowd, G. & Beale, R. (2002). *Human-Computer Interaction Second edition*. London: Prentice Hall Europe.
- Edlund, E. & Jonsson, E. (2005). *Nytan av synskadade användares medverkan. Soft Systems Methodology som analysverktyg vid systemutveckling*. Magisteruppsats, Stockholms universitet/KTH.
- Eckfeldt-Sandberg, C., Eckerlund, I., Håkansson, S., Nathorst-Böös, J., Strand, L-G. (1999). *Hur kan vi mäta patienternas tillfredsställelse med vården? – jämförande studie av metoder Quality Satisfaction Performance, QSP och Kvalitet Ur Patientens Perspektiv, KUPP*. Spri rapport 492, SPRI.
- Engström, B. (1999). *Kvalitetsbarometern 22*. Blekinge FoU-enhet. Rapport 1999:9.
- Francke, E. (2004). *Metoder för produktutvärdering när användarna har dyslexi*. Stockholm: Examensarbete, KTH.
- Furugren, B. & Lundman, M. (1995). New roles for disabled users in technology application work. In Placencia Porrero, I. & Puig de la Bellacasa, R. (Eds.) *The European Context for Assistive Technology*, Proceedings of the 2nd TIDE Congress, 26–28 April, 1995, Paris.
- Gansved, T. (2004). *Interaktiv informationsskylt för synskadade personer*. Examensarbete, KTH, Stockholm.

- Gauffin, L. (2003). *Forskare om användarmedverkan*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Gatu, K. (2003). *Enkla bärbara datorer för personer med utvecklingsstörning*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Greenbaum, T. L. (1993). *The Handbook for Focus Group Research*. New York: Lexington Books.
- Gulliksen, J. & Göransson, B. (2002). *Användarcentrerad systemdesign – en process med fokus på användare och användbarhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, A. red (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, L., Lorentzon, P., Rörby, C. & Wahrolin, C. (2005). *Samverkan gör skillnad – ett rådsutbildningsmaterial*. Hjälpmedelsinstitutet och Handikappförbunden.
- Göransson, K. (2004). *Brukaren som resurs. Utveckling av begåvningsstödjande hjälpmedel för personer med utvecklingsstörning*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Götherström, U-C, Jonsson, D. & Persson, J. (2002). *Samhällsekonomisk utvärdering av post- och teletjänster för funktionshindrade – modellutveckling och tillämpning*. CMT Rapport 2002:2. Linköping: Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi.
- Heister Trygg, B. (2002). *Kommunikation i grupp – för barn och ungdomar med talhandikapp*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Heister Trygg, B., Andersson, I., Hardenstedt, L. & Sigurd Pilesjö, M. (1998). *Alternativ och Kompletterande Kommunikation – i teori och praktik*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Hellbom, G., Jonsson, D., Samuelsson, K. & Persson, J. (2001). *Instrument för resultatmätning vid hjälpmedelsbaserad rehabilitering*. Linköpings universitet, CMT Rapport 2001:2. Linköping: Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi.
- Ingrids, H. (2005). *Tala med barn – en introduktion*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- IT för funktionshindrade och äldre. Förslag till handlingsprogram för åren 1998–2002*. Vällingby: Handikappinstitutet.
- IT i praktiken – Rapport maj 2002*. Hjälpmedelsinstitutet.
- Jones, J.C. (1992). *Design methods*. Second Edition. New York: Van Nostrand Reinold.
- Refererat i Löwgren, J. & Stolterman, E. (1998). *Design av informationsteknik – materialet utan egenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Jönsson, B. (2005). Mer om metodiska och etiska överväganden. I Jönsson, B., (red.) *Människonära design*. Lund: Studentlitteratur.
- Lidström, H. & Zachrisson, G. (2005). *Aktiv med dator – möjligheter för personer med rörelsehinder*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Liljegren, E. (2004). *Increasing the Usability of Medical Technology. Methodological Considerations for Evaluation*. Göteborg: Chalmers tekniska högskola.
- Lindquist, S. & Westerlund, B. (2005). *Verklighetsbaserade videoprototyper 1*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Lindquist, S. & Westerlund, B. (2005). *Verklighetsbaserade videoprototyper 2*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Lindquist, S. & Westerlund, B. (2005). *Verklighetsbaserade videoprototyper. En workshopmetodik för brukarmedverkan i designprocessen*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Linered, I. (2005). *Intervju som metod vid utveckling av IT-produkter för barn med hörselskador*. Examensarbete, KTH, Stockholm.
- Lundman, M. (1991). *Samtal med datorer*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.

- Lundälv, M. (1997). *Brud-projektet – uppbyggnad av en brukarresurs för utveckling, kvalitetssäkring och introduktion av datorbaserade hjälpmedel*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet, Stimulansbidrag, rapport nr 79.
- Löwgren, J. (1995). *Perspectives on Usability*. Linköpings universitet.
- Löwgren, J. & Stolterman, E. (1998). *Design av informationsteknik – materialet utan egenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Monk, A.E, Wright, P., Haber, J. och Davenport, L. (1993). *Improving your human-computer interface: a practical technique*. BCS Practitioner Series. London: Prentice-Hall.
- Nielsen, J. (1993). *Usability Engineering*. Boston: Academic Press.
- Nilsson, J. (2002). *Förteckning över utvärderingsinstrument*. PM av 2002-10-15. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Pateman, C. (1970). *Participation and democratic theory*. London: Cambridge University Press.
- Preece, J, Rogers, Y. Sharp, H. (2002). *Interaction Design*. New York: John Wiley & Sons Inc.
- Preece, J. Rogers, Y. Sharp, H. Benyon, D. Holland, s. Carey, T. (1994). *Human-Computer Interaction*. Wokingham: Addison-Wesley.
- Ranemo, C. (2005). *Synskadade barn samtalar om IT-hjälpmedel*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Rauhala, M. & Wagner, I. (2005). Ethical Review – A Continuous Process in an Assistive Technology Project. In Pruski, A. & Knops, H. (Eds) *Assistive Technology: From Virtuality to Reality*. AAATE 2005. Amsterdam: IOS Press.
- Rubin, J. (1994). *Handbook of usability testing: how to plan, design and conduct effective tests*. New York: John Wiley & Sons Inc.
- Rörby, C. (2002). *Att ta tillvara den enskildes tysta kunskap*. Kunskapsöversikt, Socialstyrelsen.
- Rörby, C. (2005). *Samverkan gör skillnad – slutrapport från samverkansprojektet*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet och Handikappförbunden.
- Shackel, B. (1991). "Usability – context, framework, definition, design and evaluation". I Shackel, B. & Richardson, S. (red.) *Human Factors for Informatics Usability*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Skov, A. 2003. När brukeren sætter dagsordenen. BIKVA-modellen i praksis. I Bengtsson, S., Storgaard Bonfils, I., & Olsen, L. (Eds). *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. København: AKF Forlag.
- Socialdepartementet (2005). *Mötet med barnet – Barnkompetens inom Hälso- och sjukvården*.
- Socialministeriet (2005). *Få borgernes medvirken i sagsbehandlingen til at lykkes!*
- Socialstyrelsen (2001). *Brukarundersökningar inom vård och omsorg för äldre*.
- Socialstyrelsen (2003). *Kvalitetsuppföljning inom vård och omsorg om äldre*.
- Spindler, L. *Definition av brukarmedverkan i ITiP*. PM av 2001-02-05. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- SS-EN ISO 9241-11 (1998). *Ergonomiska krav på kontorsarbete med bildskärmar (VDTs) – Del 11: Riktlinjer för användbarhet*.
- SS-EN ISO 13407 (1999). *Användarcentrerade designprocesser för interaktiva system*.
- SS EN-ISO 10002 (2004). *Kvalitetsledning – Kundtillfredsställelse – Vägledning för behandling av klagomål inom organisationer*.

- Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning, delaktighet och jämlikhet.* (1995). United Nations, Utrikesdepartementet, Socialdepartementet.
- Statens kvalitets- och kompetensråd. (2005). *Vägledning för brukardialoger.*
- Statistiska Centralbyrån, Datainspektionen och Socialstyrelsen (2005). *Personuppgifter i forskningen – vilka regler gäller?*
- Ulander, K. & Magnússon, F. (2003). *Kvalitetsuppföljning inom vård och omsorg om äldre. Kartläggning och analys av aktuell litteratur.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- USDAT. *Utveckling av hjälpmedelsteknologi genom Brukarmedverkan.* Nordic Development Centre for Rehabilitation Technology, NUH.
- USERfit, A practical handbook on user-centred design for Assistive technology.* (1996). Bryssel: European Commission, TIDE.
- Westerlund, B. & Lindqvist, S. (2005). *Verklighetsbaserade videoprototyper 1. Workshopserie om framtida IT-hjälpmedel för personer med neuropsykiatriska funktionshinder.* Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Westerlund, I. & Ranemo, C. (2005). *Barns och ungdomars delaktighet vid tillhandahållande av IT-hjälpmedel. En enkätundersökning till hjälpmedelskonsulenter.* Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Wressle, E. (2005). *Client participation in the rehabilitation process.* Doktorsavhandling, Linköpings universitet.

Offentligt tryck

- Ds 2001:62. *Etikprövning av forskning som avser människor.*
- Ds 2002:23. *Hur står det till med hälso- och sjukvården och äldreomsorgen? Vad säger brukarundersökningar och andra mått om kvaliteten?* Socialdepartementet.
- Prop 1997/98:113. *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken.*
- Prop 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.*
- SOU 1999:21. *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder.*
- SOU 2004:83. *Hjälpmedel.*
- SOU 2004:112. *Frågor om Förmyndare och ställföreträdare för vuxna.*
- SOU 2005:78. *Etikprövningslagstiftningen – vissa ändringsförslag.*

Webbkällor

Alla webbplatser besökta 2005-10-21

Allt om Döva:

www.alltomdova.se

FORTUNE Forum for User Organisations training and networking in Europe:

www.fortune-net.de

Brudprojektet:

<http://www.hi.se/stimulans/projekt/95-0148.shtm>

Centre for Registration of European Ergonomists:

www.eurerg.org

Code of Conduct for Usability Practitioners:

www.upassoc.org

Etiska principer vid humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning:

<http://www.codex.uu.se/oversikter/humsam/humsam.html>

Grepp om livet:

<http://www.hi.se/Infoallm/infokat/Detail.asp>

HANDICAT:

www.handicat.com

Hjälpmedelspolicy, Västerbottens läns landsting:

<http://www.vll.se/Default.asp?lngStructureID=101753&lngMenuId=251276&lngId=251288>

Hjälpmedelspolicy, förslag, Landstinget i Värmland:

<http://www.liv.se/files/pdf/hjalpmedelsservice/2Policy%20for%20hjalpmedelsverksamhet.pdf>

Hjälpmedelspolicy, Västra Götalandsregionen:

<http://www.vgregion.se/upload/Hjalpmedelsforvaltningen/Regelverk%20hjalpmedel.pdf>

Holknekt, M. (2005). Brukarråd inom Landstinget Västernorrland, PM av 2005-10-10:

<http://www.lvn.se/upload/om%20ditt%20landsting/pagaende%20satsningar/Samverkansprojektet/brukarrad.doc>

HOs riktlinjer för en tillgänglig statsförvaltning,

<http://www.tillganglighetscentret.se/start.asp?lang=sv&sida=497>

ICC/ESOMAR: International Code of Marketing and Social Research Practice:

www.esomar.org. I svensk översättning finns reglerna att läsa på ERM:s webbplats:
www.ermonline.nu

Järvsö Vårdinformatik. Pict-O-Stat:

<http://www.jvinformatik.com/>

Olsen, G. (2004). Personas Creation Toolkit:

http://www.interactionbydesign.com/presentations/olsen_persona_toolkit.pdf

SIVA:

<http://portale.siva.it>

Teletal:

www.teletal.se

Winberg, F. Usor – A Collection of User Oriented Methods:

www.nada.kth.se/cid/usor. (2005-07-04).

Vlibank:

www.vlibank.be

Vägledningen 24-timmarswebben 2.0. E-nämnden:

http://www.e-namnden.se/enamnden/templates/Page___511.aspx

Your Voice, Europeiska kommissionen:

<http://europa.eu.int/yourvoice>

Yrkesetiska principer för psykologer:

[http://www.psykologforbundet.se/www/sp/hemsida.nsf/objectsload/yrkesetiska/\\$file/yrkesetiska.pdf](http://www.psykologforbundet.se/www/sp/hemsida.nsf/objectsload/yrkesetiska/$file/yrkesetiska.pdf)

Projektet har genomförs med stöd ur



Allmänna arvsfonden

Hjälpmedelsinstitutet (HI) är ett nationellt kunskapscentrum inom området hjälpmedel och tillgänglighet för människor med funktionsnedsättning.

Vi arbetar för full delaktighet och jämlikhet genom att medverka till bra hjälpmedel, en effektiv hjälpmedelsverksamhet och ett tillgängligt samhälle.

Hjälpmedelsinstitutets verksamhet omfattar:

- provning och upphandling av hjälpmedel
- forskning och utveckling
- utredningsverksamhet
- utbildning och kompetensutveckling
- insatser inom tillgänglighetsområdet
- internationell verksamhet
- information

Hjälpmedelsinstitutets huvudmän är staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet.



Hjälpmedelsinstitutet

Box 510, 162 15 Vällingby
Tfn 08-620 17 00
Fax 08-739 21 52
Texttfn 08-759 66 30
E-post registrator@hi.se
Webbplats www.hi.se

Best nr 05349