



Easy Reading



European
Commission

Horizon 2020
European Union funding
for Research & Innovation



Medforskare – ett sätt att göra projekt inkluderande



VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN
SAHLGRENKA UNIVERSITETSSJUKHUSET



DART
Kommunikations- och
dataresurscenter

IPAR/UCD

IPAR – an inclusive research methodology with accessible analytical tools
(J. Ollerton)

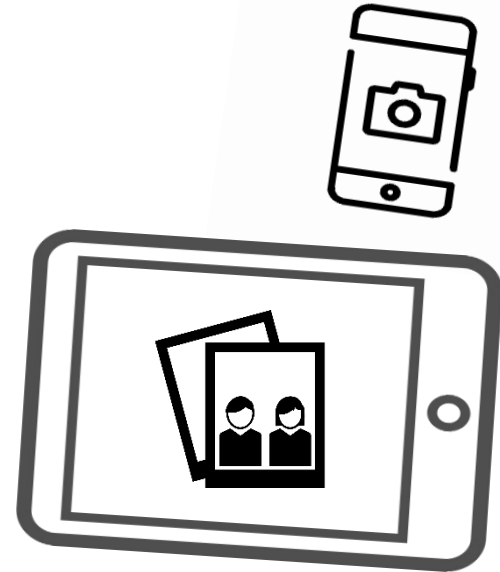
- En sammanslagning av Inclusive Research och Participatory Action Research och användarcentrerad design; en metod specifik för forskning tillsammans med personer med kognitiva svårigheter.
- Behov av metod som inte kräver läs- och skrivkunighet med konkret material och verktyg för att uppmuntra ansvar och ”empowerment”.

Vad gör en medforskare?

- Medforskare kan informera vetenskapliga forskare och utvecklare:
Vad fungerar bra och vad behöver förbättras?
- De kan diskutera lösningar med utvecklare och föreslå förbättringar eller eventuella svårigheter.
- Senare kan de prova föreslagna lösningar.
- De kan också vara delaktiga och hjälpa andra att prova lösningarna.
- De bidrar i arbetet med att skriva forskningsrapport.

Metoder

- Fokusgrupp – ledd gruppdiskussion med samtalsledare. Medforskare, stödperson och forskare – tandemgrupp. Används under hela projekttiden – för att samla information om behov, för att välja forskningsmetoder, testupplägg, utvärdera och för att utvärdera resultatet av det som utvecklats.
- Observation – observera möten eller testningar (filma, fota, anteckna, ljudinspelning)
- Frågor – intervju, frågeformulär



Exempel på analys: Sortera kort

Steg för att sortera:

- Titta på korten.
- Vad är viktigt?
- Vad är inte viktigt?
- Vad är möjligt?
- Vad är inte möjligt?

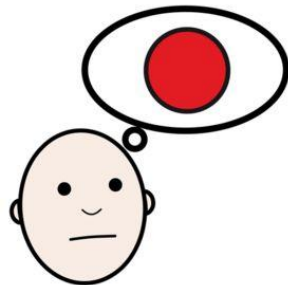
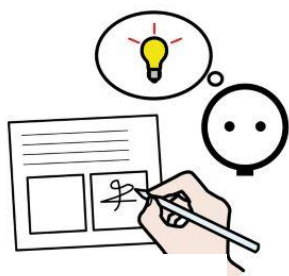
Planera sedan tillsammans vad som ska göras eller inte ska göras



Etik, säkerhet, integritet

I projektarbete med medforskare är det viktigt att tänka på dessa aspekter:

- Se till så att detta är med i de tekniska lösningarna från början
- Föreslå sätt att upptäcka och kontrollera risker under testningar
- Sätt ihop ett dokument med etiska riktlinjer som följer arbetet i projektet
- Nominera ombudsman för användare



Nedladdningsbara resurser

- I projektet tog vi fram resurser som kan användas när personer med kognitiva svårigheter deltar:
- Informerat samtycke med bildstöd
- Riskanalyser
- Information om projektdeltagande
- Checklistor

www.easyreading.eu/sv



Informerat samtycke för pilottesterna med bilder



Det här samtycket vänder sig till deltagare i projektets pilotstudier. Det är bildsatt för att bli ännu tydligare.

[Informerat samtycke med bilder.pdf \(196 KB\)](#)

Bildstöd - informerat samtycke



För att lättare förstå vad ett informerat samtycke är har Easy Reading tagit fram ett bildstöd med enkel text.

[Bildstöd - informerat samtycke.pdf \(115 KB\)](#)

Bildstöd - att delta i projekt



När man ska vara med i ett forskningsprojekt finns det vissa saker som är bra att veta. I det här bildstödet är de viktigaste punkterna förklarade på ett enkelt språk.

[Bildstöd - att delta i projekt.pdf \(111 KB\)](#)

Bildstöd - viktigt vid utveckling av ny teknik



Det är viktigt att personer som använder teknik och hjälpmedel är med vid forskning och utveckling av ny teknik. Då kan de se till att den nya tekniken går att använda av så många som möjligt.

I det här bildstödet berättar vi om några av de viktigaste sakerna att tänka på då.

[Bildstöd - viktigt vid utveckling av ny teknik.pdf \(182 KB\)](#)



European
Commission



Horizon 2020
European Union funding
for Research & Innovation



Informerat samtycke

- Alla deltagare behöver fylla i ett informerat samtycke
- Utmaning att se till att personer med nedsatt kognitiv förmåga förstår innebörden av att delta i forskning
- Informerat samtycke behöver vara tillgängligt och enkelt att förstå
- Skriftligt och muntligt
- Bilder och enkel text

Informerat samtycke

- Information om projektet och vad det innebär att vara med
- Information om att det är frivilligt att delta och möjligt att hoppa av
- Information om vilken data vi samlar in, särskilt tillstånd för bilder och videor

<p>The informed consent</p> <p>This is a declaration of consent <u>that</u> all participants have to sign.</p> <p>The informed consent is a prerequisite to the participation <u>as</u> a tester within the project.</p> <p>Before you sign you have to know and understand the details of the research Project Easy Reading.</p> <p>Please read this writing carefully before you sign it!</p>	
<p>What is the Project Easy Reading about?</p> <p>Many people cannot understand <u>the</u> information on the internet.</p> <p>They find it difficult</p> <ul style="list-style-type: none">- Because they cannot read well.- Or they are slow in reading.- Or quickly lose overview.- Sometimes the words are also difficult to understand <p>In the Project Easy Reading peer researchers and developers research how to help people <u>to</u> a better understanding of the internet.</p>	

<p>The informed consent</p> <p>Agreement:</p> <p>I agree to participate in the Research Project Easy Reading.</p> <p>I provide my data,</p> <p>Including pictures of me  <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Including videos of me  <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>.....</p> <p>(place, date)</p> <p>.....</p> <p>(signature)</p> <p>.....</p> <p>(if necessary signature legal representative)</p>

Insamling och behandling av data

- I forskning behöver vi samla in och behandla data
- Vi har tagit fram riktlinjer för hur dessa data får behandlas att användas inom projektet
- Centrala principer är:
 - Samla bara in data för specifika ändamål
 - Samla bara in relevant data
 - Spara inte data längre än nödvändigt
- Riktlinjerna stöder sig på regelverk som:
 - GDPR
 - FN:s konvention om mänskliga rättigheter



Ombudsman

- En ombudsman ska skydda medforskarnas och användarnas rättigheter
- Fungerar som en representant
- Löser konflikter
- Krav på en ombudsman:
 - Ska ha kunskap om juridik, forskning och funktionsnedsättning
 - Ska ha möjlighet att ha direktkontakt med användarna



Risikanalyt

Mycket data samlas i ett projekt

Många användare + smart teknik som kan tolka och dra slutsatser = etiska frågeställningar och datahantering viktigt



Teknikrelaterade risker

- Rör de etiska risker som kan uppstå när människor använder systemen
- Riskerna skrivna för att kunna gälla många olika delar av systemet
- Kan komma att uppdateras under projekttiden
- Exempel på risker kan gälla användbarhet, datainsamling, självständighet, tillgänglighet

Projektrelaterade risker

- Vissa risker gäller för alla användare (slutanvändare, testpersoner och medforskare)
- Andra risker är mer knutna till uppgifterna för någon av grupperna
- Exempel på risker kan gälla rekrytering, information, testsituationer, datainsamling, tillgänglighet

Risikanalyis

- För att uppskatta riskerna användes en matris med två fyrgradiga skalor
 - Hur troligt det är att risken inträffar
 - Hur allvarligt det är om den inträffar
- Detta ger en total riskpoäng som tilldelas ett steg på en femgradig skala

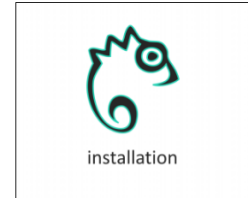
Risks	Likelihood	Impact	Risk score	Proposed solution
Participants is stressed or frustrated in the test situation	2	3	Medium 6	Researchers are well prepared in the test situation and can offer something else to try
<u>Participants don't feel valued</u>	1	4	Medium 4	
Testing environment cannot be suited to participants' needs	1	2	Very low 2	Researchers responsible for testing are flexible for changes
Testing situation intrudes too much on the participants' lives	1	1	Very low 1	Participants must be informed of their rights to evoke consent
Participants do not receive enough support during the project	2	3	Medium 6	
Participants are not allowed to leave a test situation	1	2	Very low 2	Researchers must make sure that support persons do not pressure participants

		Impact			
		How severe would the impact be if risk event occurred?			
		1 Insignificant	2 Minor	3 Significant	4 Major
Likelihood	4 Likely	Medium 4	High 8	Very high 12	Very high 16
	3 Moderate	Low 3	Medium 6	High 9	Very high 12
	2 Unlikely	Very low 2	Low 4	Medium 6	High 8
	1 Rare	Very low 1	Very low 2	Low 3	Medium 4

Filmer för stöd och vägledning

På webben finns ett antal filmer som beskriver verktyget och hur det kan användas

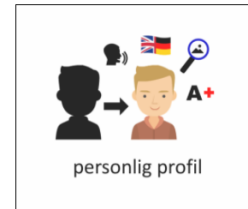
www.easyreading.eu/sv



Hur installerar jag Easy Reading?

I den här filmen visar vi hur du kan installera Easy Reading på din egen dator.

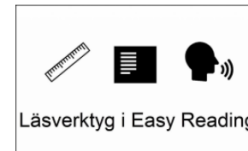
till videon



Easy Reading inställningsguide

I den här videon ser du hur man kan ställa in en egen profil i Easy Reading. Du kan ställa in vilken typ av hjälp du behöver. Det finns många olika hjälpfunktioner.

till videon



Easy Reading läsverktyg

I den här filmen visar vi hur man kan använda några av läsverktygen i Easy Reading.

till videon



European
Commission

Horizon 2020
European Union funding
for Research & Innovation

Dart, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Kruthusgatan 17
411 04 Göteborg

Eva

eva.holmqvist@vgregion.se

Sandra

sandra.derbring@vgregion.se

Helen

helen.goransson@vgregion.se



VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN
SAHLGRENKA UNIVERSITETSSJUKHUSET



European
Commission

Horizon 2020
European Union funding
for Research & Innovation