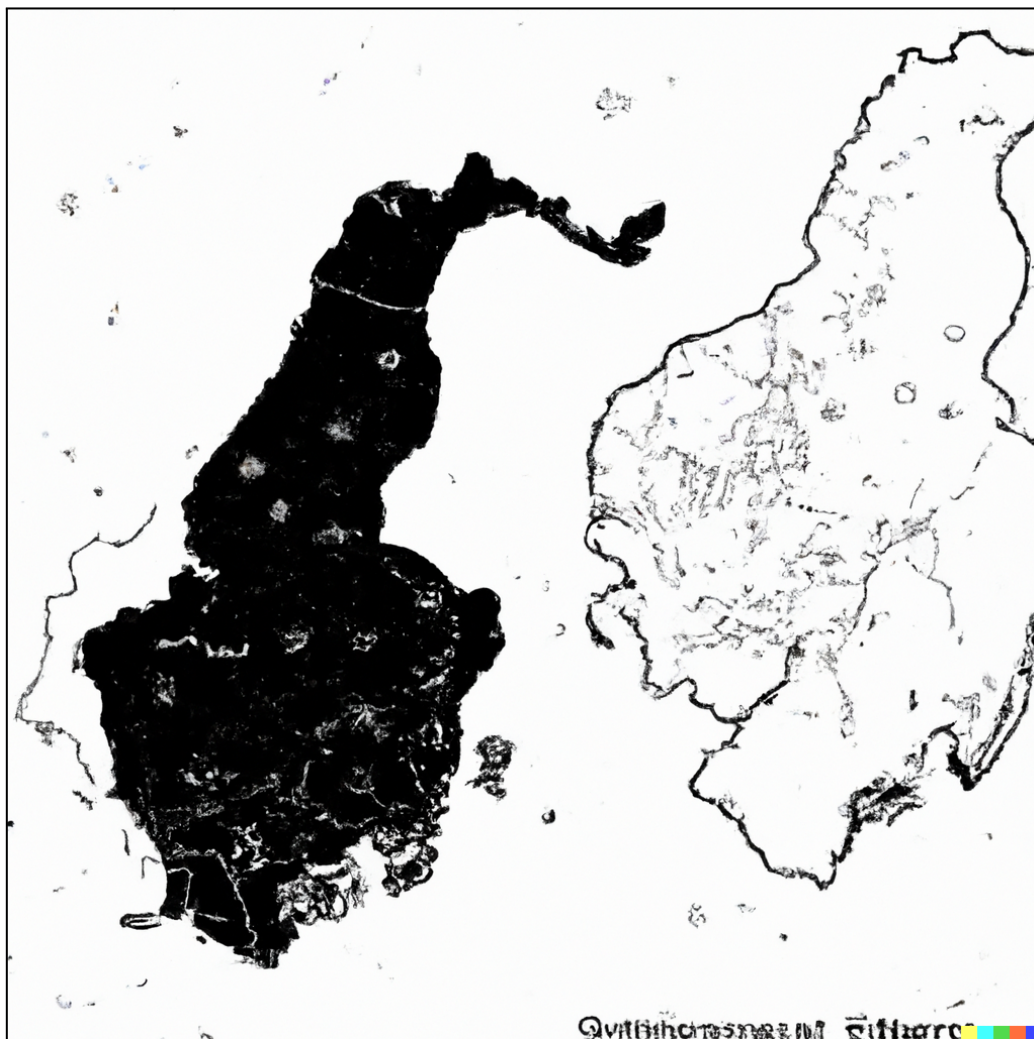


Insiktsrapport

Systematisk brukarmedverkan

Värmland, data och demokrati



DALL·E 2 - OpenAI-genererad bild baserad
på begreppen < värmland - data - democracy >

Januari 2023

Petter Falk, Karlstads universitet

André Szeles, Region Värmland

Carl Hast, Region Värmland

Sammanfattning

Det här är en insiktsrapport i tre delar som redogör för det utforskande arbetet Systematisk brukarmedverkan, dess bakgrund, arbete och rekommendationer för framtiden.

Mellan våren 2021 och våren 2023 har Region Värmland och Karlstads universitet tillsammans drivit ett utforskande arbete kring temat systematisk brukarmedverkan. Som en del av detta har arbetsgruppen, tillsammans med både kommuner, myndigheter och idéburna organisationer, utforskat hur brukare och patienter skulle kunna vara aktiva medskapare av vården genom en mer demokratisk användning av data. Denna insiktsrapport är en sammanställning av arbetet. Innehållet är sammanställt och bearbetat av arbetsgruppen och bygger på empiri och resultat från en serie interaktioner, interventioner och metoder som tillämpas under processen.

Rapporten visar att det inom Region Värmland finns en tendens att fokusera på interna och kortsiktiga effektivitetsprocesser i digitaliseringsarbetet istället för att utgå från en brukarcentrerad och demokratisk ansats. Det saknas en tydlig intern process kring data som resurs, vilket kan åtgärdas genom att öka professionernas och ledningens dataläskunnighet inom ramen för kompetensutveckling samt att organisationen på ett strukturerat sätt kartlägger och diskuterar hur datapraktiken på olika nivåer påverkar förståelsen av både data och värdeskapande för värlänningen.

Rapporten avslutas med en serie rekommendationer för fortsatt arbete samt en handfull reflektionsfrågor för personer och grupper med lednings- och utvecklingsansvar.

Ordlista

Algoritm	Väldefinierade instruktioner i ett dataprogram eller ett data-drivet system syftar till att berätta vad som ska utföras och i vilken ordning.
Artificiell intelligens (AI)	Artificiell intelligens definieras vanligtvis som en dator eller maskin med kapacitet att lära sig, planera och lösa fördefinierade problem Omfattar många olika områden såsom, språkteknologi, bild- och film behandling och maskininlärning (ML)
Data	Samlingsnamn på strukturerad digital information som produceras, lagras och bearbetas i digitala system. Data kan vara både individuella (persondata), ackumulerade (statistik) och även meta (data om data, t.ex. klockslag och format).
Data-drivet system	Samlingsnamn på digitala system som producerar, bearbetar, lagrar och/eller bearbetar data. Inom offentlig sektor kan detta innefatta både journal- och ärendehanteringssystem, e-tjänster och interna analysverktyg
Datafiering	Teknisk och organisatorisk process som förvandlar allt fler aspekter av liv och samhälle till data. Detta sker genom införandet av allt fler digitala system samt ökade krav på dokumentation.
Dataläskunnighet	Förmågan att kunna tolka, använda, analysera och argumentera med hjälp data. Dataläskunnig varierar beroende på kontext, men vanligtvis innefattar det att en individ eller organisation har en grundläggande förståelse för hur data produceras och används, statistik och samt förmågan att kritiskt utvärdera data och förstå dess begränsningar.
Datapraktik	Alla systematiserade handlingar som leder till insamling, bearbetning och lagring av data. Detta rör allt från infrastrukturella beslut som att identifiera rätt datakällor och bestämma lämpligt format för att lagra data till det operativa arbetet som professionen gör kopplat till dokumentation och uppföljning.

// Disposition

1. Bakgrund	5
1.1 Behovsbild: Digitalisering, datafiering och demokrati	5
1.2 Data i/för/av Region Värmland	8
1.3 Sammantagen behovsbild	10
2. Systematisk brukarmedverkan - insatser och interventioner	13
2.1 Internt stöd och utveckling	13
2.1.1 Internt stöd och utveckling: Fallstudie Västerstrand vårdcentral	15
2.2 Datasprints	15
2.3 DEDA	16
3. Insikter och rekommendation	18
3.1 Dataläskunnighet och datapraktik	18
3.2 Data som demokratisk resurs	19
4. Reflektioner för ett fortsatt arbetsprocess	22
4.1 Reflektionsfrågor förtroendevald	22
4.2 Reflektionsfrågor verksamhetsledare?	23
5 För dig som ska jobba med data	24
6. Referenser	26

1. Bakgrund

Under våren 2021 startades ett formellt samarbete mellan Region Värmland och Karlstads universitet med syftet att utforska den digitala datas roll i systematisk brukarmedverkan. Samarbetet har främst genomförts inom ramen för Regional koordinering psykisk hälsa och med finansiering genom stimulansmedel via Överenskommelsen psykisk hälsa. Dessutom har arbetet synkroniserats med pågående processer inom bland annat Nära vård-omställningen, Region Värmlands folkhälsostrategiska plan samt Jämlik barnhälsa.

Arbetet utgår från två centrala frågeställningar:

- ☐ Vad är brukarmedverkan i en data-driven välfärd?
- ☐ Vem/vad i välfärden bestämmer vad medborgarnas data representerar?

Utifrån dessa frågeställningar har en samarbetsstruktur etablerats med veckovisa möten och ett aktivt uppsökande arbete med fokus på datadrivna processer i gränssnittet mellan brukarinvolvering och organisationsövergripande samverkan. Arbetsgruppen utgick från en kombinerad behovsbild som belyste både förskjutningar och förändringar i samhället, samt Region Värmlands roll i välfärdssystemet.

1.1 Behovsbild: Digitalisering, datafiering och demokrati

Arbetet med Systematisk brukarmedverkan har inneburit en kontinuerlig kartläggning av digitaliseringsinitiativ samt den samhällsdiskurs som finns kring data som resurs. På en övergripande nivå kan man konstatera, baserat på denna kartläggning, att digitalisering innebär många saker i många olika sammanhang. Bland annat, vilket har varit en central utgångspunkt i detta arbete, innebär digitalisering att allt fler delar av livet och samhället blir omtolkade i data. Fler aspekter av människors liv och kontext representeras genom siffror och symboler i hopp om att kunna mätas, kontrolleras och, i en demokratisk kontext, skapa värde för medborgarna. Livet och samhället blir, så att säga, datafierade (Dencik & Kaun, 2020; Kitchin & Lauriault, 2014; van Dijck, 2014).

Datafiering är en ofrånkomlig aspekt av digitaliseringen. Insamling, lagring, analys och tolkning i digitala data-drivna system har länge varit en del av det offentliga Sverige. När data om brukare och medborgare samlas in och lagras, t.ex. ålder, adress, ekonomisk data, hälsodata, interaktioner med myndigheter, osv., kan den analyseras för att identifiera mönster och trender och ge nya insikter om både individ och samhälle. Data blir således en resurs i det offentliga ambition att tjäna, förstå och kontrollera medborgarna. Men ju fler tjänster och system som kräver att data skapas och bearbetas, desto fler relationer mellan medborgaren och den offentliga organisationen datafieras. Digitala tjänster förutsätter data-drivna medborgare, både på lokal nivå, regional nivå och på nationell nivå, från vårdcentralen på Västerstrand till 1177. Datafiering är således ett resultat av organisatorisk digitalisering, men också en förskjutning i samhället och i människans beteenden. Idag finns det en förväntan hos organisationer att aspekter av livet och samhället ska mätas eller kvantifieras, vilket också gör att data förstås som en typ av resurs i utveckling och kvalitetssäkring. Dock finns det få eller inga tydliga riktlinjer om hur data ska förstås som en resurs. Enligt lag ska denna data och dess användning utformas för att *tjäna mänskligheten* (GDPR 95/46/EC). Men exakt vad detta innebär är sällan formaliserat i policy och politiska viljeinriktningar. Och vilka demokratiska skyldigheter, eller problem, som datafieringen medför lyfts sällan upp på den politiska dagordningen eller i lednings- och styrningssammanhang. Data är, till skillnad från monetära medel så som skattepengar, en resurs som samlas in utan en tydlig styrning och ideologisk inramning.

I arbetet med Systematisk brukarmedverkan har detta varit en återkommande utmaning: avsaknaden av förklaringsmodeller och strategier där aktörer inom hälso- och sjukvården definierar och konceptualiserar data som en resurs. Detta manifesterar sig bland annat i förståelsen av två centrala begrepp för den datadrivna organisationen: datapraktik och dataläskunnighet.

Ur ett konventionellt perspektiv avser datapraktik processen att samla in, lagra, analysera och tolka data för att fatta välgrundade beslut. Det involverar ett brett utbud av tekniker och verktyg, såsom datautvinning, statistisk analys och maskininlärning (Ruppert et al., 2017). Dataläskunnighet å sin sida är förmågan att baserat kunna tolka, använda, analysera och argumentera med hjälp av data. För att vara datakunnig bör individer ha en grundläggande

förståelse för statistik samt kunna kritiskt utvärdera data och förstå dess begränsningar. Ofta förstås dataläskunnighet därför som en professions förmåga att förstå och arbeta med data, inklusive förmågan att komma åt, hantera, analysera och tolka data (Shields, 2005).

Ur ett bredare perspektiv kan datapraktik också avse alla systematiserade handlingar som leder till insamling, bearbetning och lagring av data. Inom vården innefattar detta allt från infrastrukturella beslut som att identifiera rätt datakällor och bestämma lämpligt format för att lagra data, till det operativa arbetet som sjuksköterskor, läkare och vårdadministratörer gör varje dag kopplat till dokumentation och uppföljning.

Dessa konventionella perspektiv på data och hur de kan förstås är dock nästan uteslutande hämtade från en kommersiell förståelse av data, där dess praktiker och tillämpning dikteras av de aktörer som utvecklar och tillhandahåller systemen (Kennedy, 2015; Isin och Ruppert, 2020). Den världsbild och idé om utveckling och datans roll i det som är rådande i dagens digitaliseringsdiskurs är nästan uteslutande hämtad från en kommodifierad förståelse av data som en handelsvara (Sadowski, 2019). För en demokratiskt styrd organisation som Region Värmland eller för olika typer av brukarorganisationer som företräder patienter och medborgares intressen fungerar dock inte alltid den kommersiella förståelsen av data med organisationens grunduppdrag. Epistemiska former såsom berättelser, narrativ och levd erfarenhet, som är centrala kunskapsformer inom vård och omsorg, får sällan utrymme i digitala system eller datadrivna processer.

Idag finns dock en rörelse inom forskning och utvecklingsarbete som pekar på att idén om datapraktik behöver vidgas för att inkludera fler perspektiv på vad data innebär, både sett till jämställdhet, jämlikhet och demokratiska principer (Loukissas, 2019). På samma sätt har allt fler röster inom både forskning och aktivism pekat på behovet av att lyfta upp dataläskunnighet som en civil färdighet (Carmi et al., 2020; Sander, 2020). Med andra ord ett perspektiv på data som en demokratisk resurs. Detta har varit en central utgångspunkt i den mer avgränsade behovsbild som kartlagts inom ramen för Systematisk brukarmedverkan.

1.2 Data i/för/av Region Värmland

Vidare har arbetsgruppen inom Systematisk brukarmedverkan velat förstå behoven som finns kopplade till data och demokrati ur ett organisatoriskt perspektiv – med fokus på Region Värmland.

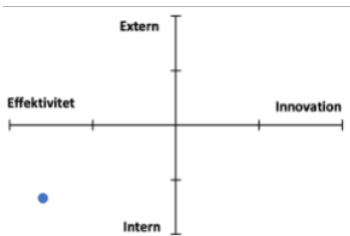
Region Värmland har som en del av den offentliga förvaltningen i Sverige varit föremål för en bred ambition kopplad till digitalisering under de senaste decennierna (Wadensjö, 2020). Så länge som det funnits digitala journalsystem och system för hantering av ärenden har det funnits en digital datadriven verksamhet. Men det senaste decenniet har medfört en mer strategisk inriktning på den digitala teknologin. År 2016 antog Sverige visionen eHälsa 2025 – gemensamma utgångspunkter för digitalisering av socialtjänst och hälso- och sjukvård (S2016/01874/FS - Artikelnr: S2016.012). Detta skisserar strategiska riktningar för hur Sverige ska bli världsledande inom att "använda de möjligheter som digitaliseringen ger" inom vården (Ibid:9). Och året därpå skisserade den svenska regeringen en politik där Sverige skulle vara världsledande inom att utnyttja dessa möjligheter inom alla aspekter av samhället (Sveriges regering 2017/18:47). Detta har också påverkat de pågående reformerna inom svensk hälso- och sjukvård, men också i vilken utsträckning kommuner och regioner prioriterar implementering av datadrivna system (Jonathan, 2021).

Region Värmland saknar idag en dedikerad strategi för data och dess ackumulation och användning. Dock finns det styrdokument som på ett indirekt sätt reglerar och sätter mål för dess tillämpning, framför allt då kopplat till ambitioner rörande digitalisering och digital utveckling.

- Strategi för digital utveckling (2018)
- Handlingsplan för digital infrastruktur (2022)
- Värmlandsstrategin (2021)

Sammantaget kan det sägas att Region Värmlands digitala policyramverk följer en konventionell svensk linje. I forskningsstudien "Regionernas Digitaliseringsstrategier - Riktning och konsekvenser" (2022) har forskare vid Forskningskonsortiet för Digital förvaltning vid Göteborgs universitet kategoriserat inriktningen på regionala

digitaliseringsstrategier. Denna kategorisering bygger på en innehållsanalys av regionernas digitaliseringsstrategier eller liknande dokument som reglerar digitaliseringsambitioner. I sin analys identifierade och kodade forskargruppen handlingsorienterade uttalanden och skilde mellan mål och resursallokering. Genom denna analys kunde forskarna sedan placera strategins inriktning på en skala med axlarna effektivitet - innovation samt intern-extern, där den förstnämnda pekar på i vilken utsträckning regionen ser digitalisering som en effektiviseringsåtgärd eller utvecklingsåtgärd, samt om aktiviteterna och interventionerna riktar sig inåt organisationen eller utåt (Norling et al., 2022).

Region	Effektivitet-Innovation	Intern-Extern	Position
Region Värmland	80%	-67 %	

Digitalisering Strategier - Riktning och konsekvenser (Norling et. al 2022)

Analysen visar att Värmland precis som de flesta regioner i Sverige, i sina strategiska styrdokument artikulerar digitalisering, och då indirekt användningen av data, som en primärt intern angelägenhet med fokus på effektivisering. I sin analys konstaterar att detta är en konsekvens av att regionen saknar “tydliga ingångsvärden kring omställning” samt en “styrning som varit fokuserad på ekonomiskt resultat, snarare än att verksamhetsutveckla och transformera verksamheten genom digitalisering.” (Norling et. al. 2022:7).

Effektivitet som anses återkommer också i mer övergripande policydokument. I Värmlandsstrategin stipuleras till exempel följande inställning till data som resurs:

Utveckla vår samverkan och öka kunskapen om hur vi hanterar data som tillgång, för att gynna datadriven och digital innovation. Vi bidrar därigenom till utvecklingen av en mer effektiv välfärd samt system och tjänster som stärker våra förutsättningar att möta samhällsutmaningarna. (Region Värmland 2021:26)

Även om denna formulering, i motsats till analysen av Norling et al, pekar åt en utvecklande ambition i hanteringen av data, ansluter den sig till en diskurs kring data och effektivitet. Utgångspunkten är en *effektiv välfärd*. Detta är en tendens som återspeglas i många offentliga strategier, där effektivitetsbegreppet, utan vidare definition eller reflektion, ofta blir något positivt befodrat, utan att för den delen garantera en ökad/förbättrad service till invånare (se Magnusson 2022).

Region Värmlands modell för att koordinera och samordna digitaliseringsinitiativ består idag av en serie olika funktioner. Förutom upphandling och underhåll av befintliga data-drivna system faciliterar Regionen en s.k digitaliseringsportfölj som samlar idéer, uppdrag och projekt som på olika sätt definieras som digitaliseringsinitiativ. Ambitionen här är att ge en översikt kring digitaliseringens initiering och kvalificering. Kopplat till denna struktur har ett digitaliseringsråd initierats med uppgiften att samordna digitala initiativ som berör regionen olika verksamheter. Rådet är rådgivande till regionledningen och säkerställer att digitaliseringsportföljen är balanserad efter regionens behov och strategiska inriktning

1.3 Sammantagen behovsbild

Den sammantagna behovsbilden är att 1) digitalisering är underordnat en snäv och bitvisa motsägelsefull effektiviseringslogik, vilket i sin tur medför att 2) medborgares data inte betraktas som en demokratisk resurs.

1) Den effektiviseringslogik som idag är rådande inom offentlig sektor är i mångt och mycket en produkt av en senmodernt tänkande där problemlösning och jakten på brister är överordnat andra typer av värderingar och insatser (Haque, 2019; Manzoor, 2014). Denna tendens accentuerades under 1990-talet i och med den rörelse som kallas New Public Management (Pollitt & Bouckaert, 2017). Det som forskningen visat är att denna logik bidrar till att skapa tillsynes rationella strukturer som, i längden, distanserar organisationer ifrån dess egentliga verksamhet (Hallonsten, 2023). Istället för att ägna sig åt vård, omsorg eller utbildning, så upptas verksamheten i allt högre grad av att upprätthålla administrativa kontrollsystem. Detta medför att effektiviseringsidealet inte sällan bidrar till en mer ineffektiv organisation, som har allt svårare att skapa värde för brukaren. Vidare har forskning visat att denna utveckling

tenderar att intensifieras genom att inkludera digitaliseringsinitiativ i en diskurs kring effektivitet och rationalitet (Breit et al., 2019; Dunleavy et al., 2005).

2) Offentlig sektor är ofta underkastad en digitaliseringslogik där data betraktas som en vara snarare än en demokratisk resurs. Detta medför att det saknas strukturer och principer för att involvera användare i att utforska och diskutera hur denna data skapar värde för individ och samhälle. Det saknas också ett perspektiv på dataläskunnighet där operativ personal och användare kan bidra med sin kunskap i diskussioner om datakvalitet, datans förmåga att representera en situation, samt på vilka grunder diskussioner om hur och varför digitalisering faktiskt sker bör föras.

Inom Region Värmland finns goda förutsättningar för en demokratiskt inriktad diskussion och organisering kring medborgarnas data. Med en stark utvecklingsenhet och tillgång till resurser och organisatoriskt utrymme kan man genom utforskande arbetssätt etablera ett organisatoriskt förhållningssätt till data och digitalisering som bygger på demokratiska principer.

Baserat på denna sammantagna behovsbild har arbetet utgått från följande inriktningar:

Dataläskunnighet och datapraktik

- En ökad medvetenhet hos praktiker rörande datapraktikens roll och funktion i att skapa representativa och demokratiska dataunderlag.
- Särskilt riktade insatser för att öka dataläskunnighet i hela organisationen.
- Fler forum för Region Värmland och dess samarbetsorganisationer att utforska möjligheter och begränsningar i data som koncept och organisatorisk resurs.

Data som en demokratisk resurs

- En ökad brukarinvolvering i diskussioner och beslut kopplat till datans ackumulation, bearbetning och tillämpning
- En ökad medvetenhet rörande datapraktikens roll och funktion i att skapa representativa och demokratiska dataunderlag.

- En ökad förmåga hos politiken att navigera beslutsdilemman kopplat till data och implementeringen av data-drivna system
- En breddad diskussion om datans roll som demokratisk resurs inom Region Värmland

2. Systematisk brukarmedverkan - insatser och interventioner

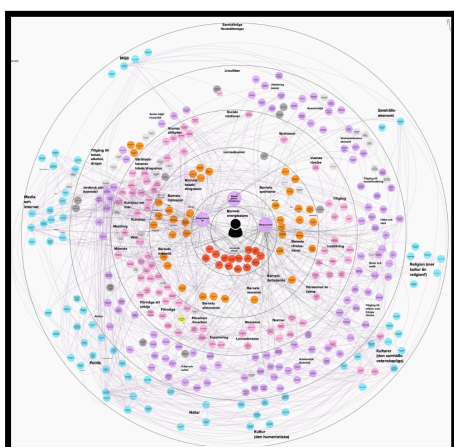
I det utforskande arbetet har arbetsgruppen för systematisk brukarmedverkan arbetat med en rad metoder och tillvägagångssätt. Dels har arbetsgruppen jobbat med riktade stöd och utvecklingsinsatser kopplade till pågående processer inom Region Värmland och centrala samarbetsparter i välfärdssystemet, och dels har man utvecklat och testat två metoder för att stimulera en mer demokratisk tillämpning och förståelse kring data: datasprints och DEDA.

Nedan redovisas en översikt av det arbete som gjorts inom ramen för internt stöd och utveckling, samt de ovan nämnda metoderna.

2.1 Internt stöd och utveckling

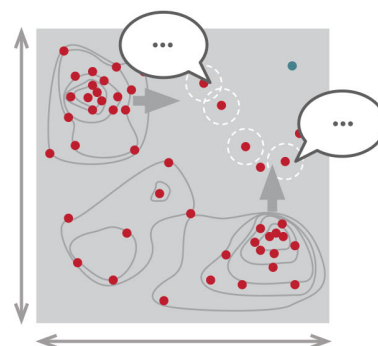
Under denna rubrik redovisas insatser och interventioner som syftar till att inhämta perspektiv, kunskap och data samt att stödja pågående processer i att utveckla och reflektera kring arbetet med data. Som en underrubrik till detta avsnitt redovisas en kort fallstudie om Västerstrands vårdcentral och det arbete som gjorts med den organisationen.

En central del i detta arbete har varit metodutveckling och datavisualisering, där arbetsgruppen har medverkat till att utveckla databaserade stöd och insiktsmaterial till



deltagande parter. Ett exempel är en s.k. systems-mapping som initierats av Region Värmland, baserad på Dahlgren-Whitehead-modellen av hälsodeterminanter, kopplat till jämlik barnhälsa. Baserat på cirka 80 timmars intervjuer och workshops med intressenter inom kommun, region och idéburen sektor har en interaktiv systemkarta skapats som visar på komplexiteten i barn- och ungas övervikt (t.v.).

Processen har också bistått Region Värmland och andra organisationer med att samla in och bearbeta datamängder, antingen i syfte att skapa nya kunskapsunderlag eller bidra till fördjupad analys. Inom ramen för arbetet har en licens, kopplad till denna process, också blivit upphandlad. (t.h). SenseMaker är ett analysverktyg som utgår från grupperingar av berättelser. Fokus ligger på att skapa samband och kontexter i olika människors upplevelse av en situation eller utmaning. Verktöget representerar ett alternativt sätt att samla in och förstå data och utmanar gängse kvantitativa modeller.



Varje metod, interaktion och intervention har gett möjlighet att inkrementellt utforska och diskutera hur data kan tillämpas som en resurs, och vilken roll ett ökat brukarinflytande kan spela i denna process. Nedan redovisas några av de stödprocesser, seminarier och resurser som skapas inom ramen för processen. Notera att datasprints och DEDA-ramverket inte är inkluderade i listan.

Fokusområde	Aktivitet	Datum
Datapraktik	Initierat samarbete med Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa NSPH kring data och idéburen samverkan	vår 2021
	Intervjustudie och dataöversyn rörande Regionen Värmlands och Värmlands kommuner datapraktik kopplat till SIP	vår 2021
	Dialogseminarie om datapraktik och demokrati i Region Värmland	17/9 2021
	Seminarier om data och ledarskap 1 (med Malmö stad)	4/5 2022
	Seminarier om data och ledarskap 2 (Första linjen)	31/8 2022
	Produktion och lansering av videos rörande om datapraktik	2021 - 2023
	Initierat samarbete med Fritidsbanken kring data och idéburen samverkan	Vår 2023
Data-läskunnighet	Produktion och lansering av data-utbildning online	Vår 2022
	Dialogseminarie om datapraktik och demokrati i Region Värmland	17/9 2021
	Produktion och lansering av podcast om data och demokrati	2022 - 2023
	Workshop + rapportframtagande med hurmårdu.se	Höst 2022
Övrigt	Presentation och panelsamtal i seminarieserie om Nära Vård	17/3 2021
	Vinnova-ansökning om demokratiska datasprintar	Höst 2021
	Datarapport för stimulansmedel	Vår 2022
	Lansering av resurshemsidan demokratidata.exeriolab.se	Vår 2022
	Uppstart med arbete kring THEA-databasen	Höst 2022

2.1.1 Internt stöd och utveckling: Fallstudie Västerstrand vårdcentral

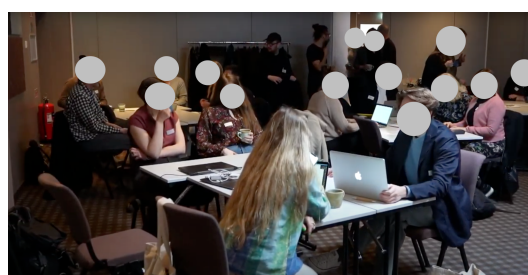
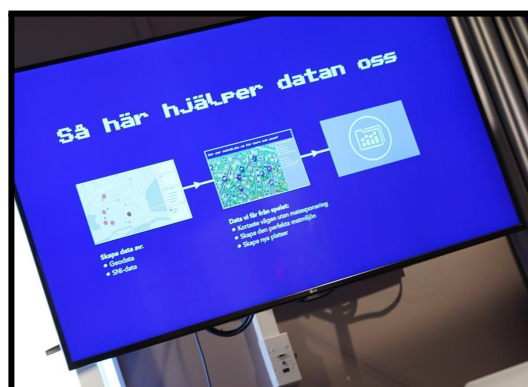
Under våren 2022 påbörjade Västerstrands vårdcentral tillsammans med arbetsgruppen, i Systematisk brukarmedverkan, ett utvecklingsarbete kopplat till verksamhetens dataläskunnighet och dataprakti. Fokus för projektet låg på att hjälpa personalen att genom nya metoder förstå behov och strukturer hos vårdcentralens patienter.

Under våren 2022 samverkade Vårdcentralens personal med en data scientist från Qbim AB som, på uppdrag av Systematiskt brukarmedverkan, bistod personalen att utforska och bearbeta data från interna system. Som ett led i detta arbete testades olika typer av lokala analyser av data, samt en omfattande kartläggning av tillgängliga datakällor. Inom ramen för detta arbete sammanställdes även en handfull hypoteser kring patientflöden som personalen önskade utforska och testa genom dataanalys.

Som ett led i detta arbete har Region Värmland och Karlstads universitet sammanställt insikter från arbetet i denna s.k insiktsrapport. Detta för att stärka, fördjupa och formalisera vårdcentralens arbete kring att belysa och utmana befintliga strukturer och rutiner kopplat till dataanvändning, samt bidra till en med ändamålsenligt och demokratiskt diskussion om data som utvecklingsresurs inom Region Värmland.

2.2 Datasprints

En datasprint är en intensiv utvecklings- och databearbetningsworkshop. Konceptet härstammar från hackathon-metoden med rötter i en utvecklingskultur med öppen källkod, där praktiken innebar att man samlade en mängd olika kompetenser för att producera någon form av digital produktion som syftade till att lösa ett problem (Concilio et al., 2017; Morelli, Mulder, et al., 2017). Datasprinten kan rent praktiskt ses som ett kort evenemang där en grupp eller flera grupper med olika kompetenser arbetar tillsammans för att bearbeta eller



producera någon form av dataoutput (Venturini et al., n.d.). Sprintmetodik har tidigare prövats för att uppnå medborgarorienterade lösningar och innovationer baserade på öppna data (Concilio et al., 2017; Morelli, Mulder, et al., 2017). Datasprintmetoden som sådan är antingen starkt kopplad till ett kommersiellt idé- eller innovationsspråk, eller en form av kunskapsskapande i öppet datacenter (se Omena et al., 2022).

Inom ramen för processen har två datasprints genomförts. Den första datasprinten i processen utgick från jämlik barnhälsa, med fokus på barn och ungas övervikt. Datasprinten ägde rum på Scandic Winn Hotel i centrala Karlstad mellan den 22 och 23 mars 2022.

Sprinten föregick av ett ingående utbildningsprogram där deltagare inför workshopen fick delta i seminarier och samtal kring datapraktik och dataläskunnighet, samt ett fördjupat stöd till arbetsgruppen Jämlik barnhälsa gällande data och demokrati.

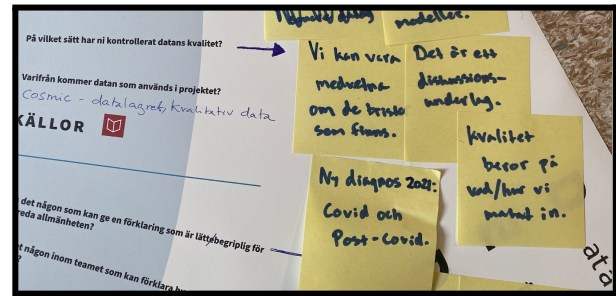
Förutom arbetsgruppen, hade sprinten 28 deltagare. Förutom företrädare för kommunal och regional vård om omsorg deltog dataanalytiker, representanter från kommunal kultur- och fritid, forskare, studenter och designers, som arbetade tillsammans i tre team. Som stödresurs för teamen deltog data scientist från Qbim samt två analytiker från Region Värmland.

Datasprint 2 utgick från organisationen Personligt Ombud Värmlands s.k erfarenhetsrapport, och hur detta dokument bättre skulle kunna nyttja intern och extern data. Precis som föregående sprint föregicks denna av ett utbildningsprogram med fokus på datapraktik och dataläskunnighet, dock i en något mer avskalad version. Själva datasprinten ägde rum den 5 december på Regionens hus i Karlstad. Förutom arbetsgruppen deltog 11 personer i genomförandet av sprinten. Förutom representanter från Personligt Ombud Värmland deltog även personer från kommunal socialtjänst/samordningsförbund och regional hälso- och sjukvård.

2.3 DEDA

DEDA - Data Ethics Decision Aid är ett verktyg för konsekvensbedömning av datarelaterade projekt som utvecklats av forskare vid Utrecht Data School på Utrecht universitet i Nederländerna. Verktyget är särskilt inriktat på offentlig förvaltning och bygger på en

deliberativ metod som inkluderar cirka 40 frågor om dataetik (Franzke, Muis Schäfer, 2021). Metodens frågor ger en kritisk blick på 1) organisationens mål med datadrivna verktyg, 2) vad som faktiskt produceras i praktiken, och 3) de etiska och politiska



utmaningar som kan uppstå mellan dessa två områden. Inom ramen för ett projekt om systematisk användarmedverkan har metoden anpassats till en svensk kontext av forskare vid Karlstads universitet och Göteborgs universitet.

Under 2022 har metoden tillämpats två gånger inom ramen för Region Värmlands för att etiskt granska och utvärdera tillämpningen av data i interna utvecklingsprojekt. Målsättningen är att under 2023 fortsätta tillämpa metoden i utvalda processer för att sedan genomföra en större utvärdering. Den samlade bedömningen, initialt, är att ramverket på ett ingående sätt kan fungera som ett stöd i att etiskt implementera datadrivna projekt. I det fortsatta arbetet och utvärderingen av metoden kommer fokus ligga på huruvida DEDA kan fungera som en metod för att ifrågasätta och stärka organisatoriska logiker och förhållningssätt som befäster eller bidrar till demokratiska strukturer.

3. Insikter och rekommendation

Baserat på den sammantagna behovsbilden och arbetsgruppen Systematisk brukarmedverkan arbete med motiven dataläskunnighet och datapraktik samt data som demokratisk resurs finns det flera organisatoriskt knutna insikter som kan presenteras.

Nedan presenteras ett urval baserat på övergripande observationer gjorda inom ramen för processens arbete.

3.1 Dataläskunnighet och datapraktik

Systematisk brukarmedverkan har, som ovan nämnts, arbetat utifrån följande motiv kopplade till dataläskunnighet och datapraktik:

- ☐ Ökad medvetenhet hos praktiker om datapraktikens roll och funktion i att skapa representativa och demokratiska dataunderlag.
- ☐ Särskilt riktade insatser för att öka dataläskunnigheten i hela organisationen.
- ☐ Fler forum för Region Värmland och dess samarbetsorganisationer att utforska möjligheter och begränsningar i data som koncept och organisatorisk resurs.

Sammanfattningsvis kan konstateras att dataläskunnighet blir allt viktigare inom hälso- och sjukvården. Om datadrivna tjänster och system tillämpas ansvarsfullt ger det yrkesverksamma och brukare nya möjligheter att fatta välgrundade beslut samt nya möjligheter att generera ny kunskap och nya insikter. Med den ökande tillämpningen av data i både journalsystem och andra datadrivna tjänster finns det idag ofta ett överflöd av data tillgängligt för vårdgivaren. Arbetet med Systematisk brukarmedverkan har visat att utan lokal förankring av dataläskunnighet kan användningen av denna data medföra personliga, organisatoriska och demokratiska risker.

En aspekt av lokal dataläskunnighet är att förstå aspekter såsom datakvalitet och tillförlitlighet, samt även hur data hanteras i Region Värmlands digitala infrastruktur. Men en

annan aspekt av dataläskunnighet är också att kunna kritiskt granska och ifrågasätta antaganden som görs kring digitala tjänster och datadrivna lösningar, samt att upprätthålla personalens och brukarnas intressen inom hälso- och sjukvården.

Idag finns det inom Region Värmland en väl etablerad idé om de organisatoriska behoven som digitaliseringen ska svara mot. Erfarenheten från genomförda insatser och interventioner visar också att hos medarbetare finns en vilja att bättre förstå sitt eget och organisationens arbete med data, samt ett starkt engagemang för frågor som rör implementering av datadrivna system. I arbetet med Systematisk brukarmedverkan har flera förslag för en förbättrad datapraktik identifierats. Det rör sig bland annat om förslag på målsättningar för en bättre datapraktik hos praktiker, system för att ifrågasätta klassificeringar och kategorier, system för att åtgärda avkodningsfel, med mera. Dock saknas det forum och institutionaliserat tidsutrymme att på ett hållbart sätt ta dessa frågor vidare för verksamheten

3.2 Data som demokratisk resurs

Systematisk brukarmedverkan har, som ovan nämnts, arbetat utifrån följande motiv:

- ☐ En ökad brukarinvolvering i diskussioner och beslut kopplat till datans ackumulation, bearbetning och tillämpning.
- ☐ En ökad medvetenhet rörande datapraktikens roll och funktion i att skapa representativa och demokratiska dataunderlag.
- ☐ En ökad förmåga hos politiken att navigera beslutsdilemman kopplat till data och implementeringen av data-drivna system.
- ☐ En breddad diskussion om datans roll som demokratisk resurs inom Region Värmland.

Sammantaget konstaterar arbetsgruppen att det idag saknas institutionella arenor för beslut och tolkning av data. Det saknas också demokratiskt förankrade viljeriktningar om hur data som resurs ska hanteras inom Region Värmland. Utöver pågående arbete kring datasäkerhet och operativ datahantering finns det få forum att diskutera data som en värdeskapande resurs.

Detta hämmar också möjligheten till ökad brukarmedverkan, ökad medvetenhet kring datapraktikens roll i demokratiska processer, och en politisk förståelse för data som resurs.

Denna utveckling ingår i ett större paradigm inom den offentliga sektorn. Ett första konstaterande är att beslut och tolkning av data som resurs förskjuts från politisk nivå till tjänstemannanivå. Till skillnad från exempelvis fördelning av skattemedel som resurs så saknas idag politiskt orienterad förståelse för data som resurs. I brist på politiska och ideologiska förhållningssätt till data som resurs förskjuts mycket av tolkningsprocesser och beslutsfrågor ner på tjänstemannanivå eller överläts till en kommersiell tolkning av vad som är tekniskt möjligt och önskvärt för en organisation

Detta kan ses som ett led i en mer generell utveckling inom offentlig sektor där allt fler beslut och prioriteringar flyttas från politisk nivå ner på chefsnivå. Frågor, dilemman och beslut som tidigare skulle blivit bearbetning för politisk diskussion och parlamentariska överläggningar skickas nu, explicit eller implicit, över till tjänstemannanivå för att bearbetas genom utredning och intern organisationsutveckling. Detta medför också att beslut och tolkningar kring resurser, till exempel data, förflyttas ner i organisationen.¹

När en frågeställning av konceptualiserande karaktär, eller ett fördelningsdilemman, förskjuts ner i beslutsordningen placeras det också i konkurrens med ordinarie verksamhet. Det är generellt sett svårt för nyckelfunktioner inom organisationen att prioritera utforskande utvecklingsarbete. En hög arbetsbelastning i kombination med en förväntad närvaro i flera pågående processer gör att det både blir svårt att förankra pågående utvecklingsprocesser, men också att sanktionera ev. processteg. Vid flera tillfällen har funktioner inom Region Värmland, såsom chefer och verksamhetsutvecklare, anmält deltagande till planerade aktiviteter för att sedan, i sista stund, prioritera ordinarie verksamhet. Detta är en tendens som återkommer i många andra frågeställningar, men återkommande är att det finns ett alltför litet utrymme att jobba med tolkningar och tolkningar, samt allt för liten organisatoriskt utrymme för reflexivitet.

¹ Utöver att tjänstemän får en allt större makt i att staka ut viljeinriktningar för organisationen medför detta och så ett djupare demokratisk problem. I brist på politisk och ideologiskt uttalade viljeinriktningar runt data som resurs är det också svårt för väljarkåren att avgöra hur en kollektiv resurs, såsom data, bäst bör nyttjas i samhället.

En slutsats från arbetet med Systematisk brukarmedverkan är att denna typ av förskjutning av beslutsutrymmen och brist på institutionell reflexivitet är en stor utmaning för Region Värmland och andra berörda välfärdsaktörer att lyckas etablera en demokratiskt grundad data-driven organisation. Givet att det finns en stark tendens att förstå digitaliseringsmöjligheter som kopplade till kostnadsbesparingar för sjukvården riskerar frågor om till exempel värdeskapande och representation att ständigt underordnas ekonomiska tolkningar. I en verksamhet där ägarskapet och tolkningsutrymmet för frågan är flytande är risken överhängande att data enbart tolkas som ekonomisk resurs.

Vi ser det som viktigt att skapa så bra förutsättningar som möjligt för våra offentliga organisationer och människorna i den, att hantera det data-drivna system vi befinner oss i. De behöver samtidigt hantera data som resurs ut flera perspektiv än det ekonomiska eller effektiva. I följande avsnitt ställer vi ett antal reflektionsfrågor till dig som är förtroendevald eller verksamhetsledare på något sätt. Du har en påverkan på organisationens handlande i dessa frågor i form av formella beslut eller kopplat till din roll inom olika utvecklingsprocesser. Vi ger även några tips till dig som arbetar med data, som är dataexpert för den data som du är med att skapa och hur den kan få större plats i din verksamhet framöver.

Vi tror att det är viktigt att ta sig tid att för sig själv eller gärna med andra, lyfta dessa frågor och försöka svara på dem.

4. Reflektioner för ett fortsatt arbetsprocess

4.1 Reflektionsfrågor förtroendevald

// Vad vet jag om data-drivna system?

Har du fått information om hur Regionens datadrivna infrastruktur ser ut? Vilken förståelse har du av de processer där data genereras, bearbetas eller analyseras? Hur mycket av ditt eget beslutsfattande dikteras av Region Värmlands interna datahantering? Finns det något som du skulle vilja veta mer om? Och vet du vem du ska fråga om du vill veta mer?

// Representerar jag och mitt parti en politik för data?

Om data är en resurs för individer, samhället och organisationen, hur tolkar du den baserat på din ideologiska övertygelse? Finns det formuleringar i ditt partis partiprogram som kan kommunicera till era medlemmar och väljare hur ni ser på data? Vad vill du och ditt parti uppnå med digitalisering och data-drivna system? Och finns det processer och platser som, enligt din politiska tolkning, inte borde bli föremål för data-drivna processer?

// Hur bidrar jag till att styra en datadriven och demokratisk organisation?

Är data en demokratisk resurs? Och om det inte är det, hur anser du att data som en resurs bör tolkas? Ska den stängas in eller öppnas upp? Ska den användas för att effektivisera eller demokratisera?

4.2 Reflektionsfrågor verksamhetsledare?

// Har jag en praxis eller idé om datans roll i ledning och styrning?

Vilken typ av data använder du för att fatta beslut i er verksamhet? Har du insyn i hur den datan skapas, analyseras och presenteras? Finns det datamängder som du saknar? Har du och dina medarbetare samma syn på vad data representerar? Och säger data hela sanningen eller bara en del av sanningen?

// Vilken makt har jag över data-drivna system och processer?

Vilken roll och vilket mandat har du kopplat till data som resurs? Är det du som bestämmer när datadrivna system implementeras och hur de används? Och vet du var du ska delegera eller hänvisa beslut som inte bör fattas av dig. Har du inflytande över vilken typ av data som skapas eller vilken typ av data som inte skapas? Har du möjlighet att säga nej till införande av datasystem eller tjänster, och i så fall på vilka premisser?

5 För dig som ska jobba med data

Utforska data tillsammans

Alla i en datakedja är dataexperter, från brukare till vårdprofessionella, analytiker och beslutsfattare. Inkludera en mångfald av professioner och intressenter i att utforska datan. Alla har viktiga perspektiv att bidra med och är en del av det kunskapssystem som skapat och agerar på datan.

Sätt data i dess kontext och sammanhang

All data har ett lokalt ursprung där dess relevans och förmåga att representera ett skeende ofta avgörs. Diskutera varför data genereras och vilka organisatoriska premisser som dikterat hur datan skapas.

Skapa en kodbok för ert arbete

Om ni jobbar tillsammans i projektet är det en bra idé att skapa en gemensam kodbok som förklarar datans struktur och tolkning. Är begrepp och kategorier tydliga för alla? Vad är data i projektet? Skapa även en etisk kod för att arbeta med datamängden. Vad är målet och vilka risker finns?

Tillhandahåll data i läsbara format

Data måste vara förståeligt för att kunna användas. Försök hitta format som kan läsas av människor. Om datan inte kan göras begriplig med mänsklig översyn finns det utmaningar med transparens. Utvärdera dataformat och förstå deras historik, användning och liknande format.

Visualisera datan

Data kan synliggöras och förklaras på många olika sätt. Använd visualiseringar, från papper och penna till digitala system, för att illustrera, bekräfta eller utmana mönster i datan.

Värna era data-dilemman

Data kan inte lösa allt och ibland finns det dilemman där det inte finns ett rätt eller fel svar. Återkoppla dilemman till aktörer i systemet och uppmuntra till diskussion och beslut på olika nivåer i och utanför organisationer.

6. Referenser

- Breit, E., Egeland, C., & Løberg, I. B. (2019). Cyborg bureaucracy: Frontline work in digitalized labor and welfare services. In *Big Data*. Edward Elgar Publishing.
- Carmi, E., Yates, S. J., Lockley, E., & Pawluczuk, A. (2020). Data citizenship: rethinking data literacy in the age of disinformation, misinformation, and malinformation. *Internet Policy Review*, 9(2).
<https://doi.org/10.14763/2020.2.1481>
- Dencik, L., & Kaun, A. (2020). Datafication and the welfare state. *Global Perspectives*, 1(1).
<https://doi.org/10.1525/gp.2020.12912>
- Dunleavy, P., Margetts, H., Bastow, S., & Tinkler, J. (2005). New Public Management Is Dead—Long Live Digital-Era Governance. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 16(3), 467–494.
- Haque, M. S. (2019). The changing foundations of public administration: from identity to modernity to diversity. *International Review of Public Administration*, 24(2), 138–145.
- Kitchin, R., & Lauriault, T. (2014). *Towards Critical Data Studies: Charting and Unpacking Data Assemblages and Their Work*. <https://papers.ssrn.com/abstract=2474112>
- Loukissas, Y. A. (2019). *All Data Are Local: Thinking Critically in a Data-Driven Society*. MIT Press.
- Manzoor, A. (2014). A Look at Efficiency in Public Administration: Past and Future. *SAGE Open*, 4(4), 2158244014564936.
- Pollitt, C., & Bouckaert, G. (2017). *Public Management Reform: A Comparative Analysis - Into The Age of Austerity*. Oxford University Press.
- Ruppert, E., Isin, E., & Bigo, D. (2017). Data politics. *Big Data & Society*, 4(2), 2053951717717749.
- Sadowski, J. (2019). When data is capital: Datafication, accumulation, and extraction. *Big Data & Society*, 6(1), 2053951718820549.
- Sander, I. (2020). Critical big data literacy tools—Engaging citizens and promoting empowered internet usage. *Data & Policy*, 2, e5.

- Shields, M. (2005). Information literacy, statistical literacy, data literacy. *IASSIST Quarterly / International Association for Social Science Information Service and Technology*, 28(2-3), 6–6.
- van Dijck, J. (2014). Datafication, dataism and dataveillance: Big Data between scientific paradigm and ideology. *Schweizerische Monatsschrift Fur Zahnheilkunde = Revue Mensuelle Suisse D'odonto-Stomatologie / SSO*, 12(2), 197–208.