

Let's make an app together!

! معاً لـمؤيد ايل تطبيق لـنصمم الـينا انـضموا
(بـحـثـي مشروع)

Konceptuel udvikling af SPINE ryg-app målrettet den arabiske minoritetsbefolkning med lænderygsmerter.

Eksplorativ metode med udvikling af en participatorisk designproces med platform på Facebook-gruppen SPINE.



Kirsten Møller, Gruppe 7
4. Semester, Master i
Sundhedsinformatik.



Tak til Nico fra Rumænien, der har stået for udvikling af prototyper, Jacob fra Jordan/Palæstina der er fysioterapeut og indgår i videoklippen, Frida fra Brønshøj der har filmet og klippet. Sidst men ikke mindst Ulla fra Libanon, der har oversat sprogligt og kulturelt. I sandhed et tværkulturelt projekt.

Sparring, diskussioner og anerkendelse fra mine to vidunderlige og livskloge døtre har været uundværligt.

Tak til Dansk Kiropraktor Forening og bidragsyderne til Fonden til fremme af Kiropraktisk Forskning og Postgraduat Uddannelse.

Indholdsfortegnelse

BAGGRUND	5
FORANDRING PÅ VEJ:	5
SNAPSHOT FRA PROJEKTFORFATTERENS EGEN HVERDAG PÅ ET KOMMUNALT RYGCENTER I KØBENHAVN.	5
FORMÅLET MED PROJEKTET:	6
PROJEKTETS ENDELIGE MÅL ER SÅLEDES KONCEPTUDVIKLINGEN AF EN RYG-APP OM LÆNDESMERTER PÅ ARABISK MÅLRETTET DEN MELLEMLØSTLIGE MINORITETSPATIENT:	6
PROJEKTETS UDGANGSPUNKT:	7
AFGRÆNSNING:	7
AFGRÆNSNING AF BRUGEREN/MÅLGRUPPEN.	7
HVAD ER VISIONERNE OG POTENTIALT?	8
LÆSEVEJLEDNING:	8
BEGREBSAFKLARING:	8
FAKTA-BOKS 1 MED STATISTISKE FORHOLD VEDRØRENDE ETNISKE MINORITETER I DANMARK: (ANTAL SAMT SOCIALE FORHOLD) (DANMARKS STATISTIK, 2015).	9
FØRSTE DEL, PROBLEMANALYSEN:	10
DEN ETNISKE MINORITETSPATIENS SUNDHEDSPROFIL	10
SOCIAL ULIGHED I SUNDHED RAMMER MINORITETSPATIEN.	12
UDFORDRINGER I MØDET MELLEM DET DANSKE SUNDHEDSSYSTEM OG DEN ETNISKE MINORITETSPATIEN.	12
ETNISKE RYGSMERTER ELLER “GØR DET MERE ONDT PÅ ARABISK”	13
HEALTH LITERACY I RELATION TIL MINORITETSPATIEN.	14
SELF-MANAGEMENT OG SELF-EFFICACY.	17
SELF-MANAGEMENT OG RYGSMERTER	19
GULE FLAG, MYTER OG MISFORSTÅELSER SAMT KLINISKE FORLØBSANBEFALINGER.	20
HVAD ER EN APP?	23
KORT OM PLATFORME OG OPERATIVSYSTEMER.	23
HVAD ER EN SUNDHEDS APP/ MHEALTH?	24
TYPEN AF SUNDHEDS-APP’ER:	24
HVAD BENYTTES DER AF INTERAKTIVE KOMPONENTER INDEN FOR RYG-APP’ER OG HVAD ER FORMÅLET?	25
HVAD ØNSKER BRUGERNE AF RYG-INFORMATION Gennem EN SUNDHEDSDIGITAL APP?	26
HVAD FINDES DER AF MOBILE APP’ER OM RYGSMERTER?	26
HVAD FINDES DER AF SUNDHEDSDIGITALE LØSNINGER FOR ETNISKE MINORITETER I INDLAND OG UDLAND?	28
HVAD VED VI OM IT-ANVENDELSE I MINORITETSBEFOLKNINGEN OG GENERELT I BEFOLKNINGEN:	28
OPSUMMERING:	30
PROBLEMFORMLERING:	31
ANDEN DEL: DEN TEORETISKE REFERENCERAMME.	33
PARTICIPATORISK DESIGN SOM TEORIRAMME FOR BRUGERINDDRAGENDE DESIGN.	33
KRITIK AF PD	36
VALG AF TEORIRAMME FOR SUNDHEDSFORDIDLING OG ADFÆRDSÆNDRING.	37
KORT INTRODUKTION TIL SOCIAL COGNITIVE THEORY (SCT).	37
TREDJE DEL: PROJEKTETS ARBEJDSPROCESSER OG BAGGRUND FOR METODEVALG	40

KVALITATIVE SEMI-STRUKTURERET INTERVIEWS (1. METODEVALG)	41
USER INNOVATION MANAGEMENT (UIM) HERUNDER VALG AF PARTICIPATORY DESIGN (PD) METODE. (2. METODEVALG)	42
BIT MODEL METODE DER SAMLER DATA TIL OMSÆTNING AF ADFÆRDSÆNDRENDE INTERVENTIONER (3. METODEVALG).	44
<u>INDSAMLING AF EMPIRISK DATA:</u>	<u>46</u>
SEMISTRUKTURERET INTERVIEW AF PATIENT, SUNDHEDSFAGLIGE (PRAKTISERENDE LÆGE, TEAM AF FYSIOTERAPEUTER, SPECIALLÆGE I REUMATOLOGI) SAMT EN IMAM (1. METODE)	46
PRÆSENTATION AF KONDENSERET DATA:	46
INTERVIEW AF SYRISK KVINDE MED RYGSMERTER	46
INTERVIEW MED PRAKTISERENDE LÆGE MED MELLEMLØSTLIG OPRINDELSE:	48
INTERVIEW MED SPECIALLÆGE PÅ REUMATOLOGISK (RYG) HOSPITALSENHED:	50
INTERVIEW MED ET TEAM AF FYSIOTERAPEUTER I DET KOMMUNALE SUNDHEDSVÆSEN MED SPECIALISERING I RYG-UDREDNING OG BEHANDLING.	52
USER INNOVATION MANAGEMENT (UIM) (2 METODE).	55
SAMARBEJDE I UIM PROCESSEN:	55
KONTEKST I UIM PROCESSEN:	67
KONCEPT I UIM PROCESSEN:	87
DISKUSSION AF INDSAMLET DATA FORUD FOR BIT MODEL:	87
AFSLUTNINGSVIS: HVAD SKER DER NU MED SPØJNE FACEBOOK-GRUPPE?	93
BIT MODEL OMSAT I PRAKSIS (3 METODE):	95
<u>KONKLUSION:</u>	<u>100</u>
METODEN I RELATION TIL SPROGBARRIERE:	101
METODEN I RELATION TIL AT HVERVE DELTAGERE:	101
METODEN I RELATION TIL UDVÆLGELSE OG SELEKTERING AF DELTAGERE:	102
KAN DEN BENYTTET METODE REELT KARAKTERISERES SOM PARTICIPATORY DESIGN?	102
HAR BRUGERINDDRAGELSEN PÅ FACEBOOK ÆNDRET PÅ DET OPRINDELIGE DESIGNKONCEPT?	103
<u>PERSPEKTIVERING OG ANBEFALINGER:</u>	<u>104</u>
<u>REFERENCELISTE:</u>	<u>105</u>

Baggrund

Forandring på vej:

Dagligt melder medierne i en næsten konstant nyhedsstrøm om flygtninge, der søger asyl i Europa. Ved udgangen af april 2016 er der således registreret mere end 1,25 millioner flygtninge i Europa (Eurostat 20.04. 2016). Omkring 600.000 af disse flygtninge kommer fra de arabiske talende lande som eksempelvis Syrien og Irak (ibid.).

Mange af de flygtninge, der får ophold i Europa, er fysisk og psykisk traumatiserede af krig og flugt i en grad så det på kort og længere sigt påvirker den generelle helbredstilstand. Set i relation til sundhedsvæsenet, vil dette skabe et behov for øgede sundhedsydelse. Ydelserne vil vel at mærke blive praktiserede på et andet sprog, og med en patientgruppe, fra anden kulturel baggrund og med stor sandsynlighed også en anderledes sygdoms- og sundhedsopfattelse.

Sundhedsvæsenet er ikke ukendt med opgaven, da den arabiske indvandrer gennem en del år har været patient i det regionale og kommunale sundhedssystem. Spørgsmålet er dog om sundhedsvæsenet hidtil har håndteret minoritetspatienten optimalt og om det er gearret til, at denne opgave stiger i kvantitet og muligvis i kompleksitet.

Snapshot fra projektforfatterens egen hverdag på et kommunalt Rygcenter i København.

Med en hverdag som sundhedsfaglig i et stort og tværfagligt rygcenter i Københavns Kommune, hvor der foretages ryg-udredning, diagnosticering og behandling, opleves mødet med den etniske minoritetspatient med rygsmerter hyppigt og på tæt hold.

Dette møde kan på flere områder være en udfordring. Først og fremmest kan der være sproglige barrierer, hvilket delvist kan afhjælpes med tolkebistand. Ofte er sprogniveauet på et niveau, der gør det muligt, at føres en samtale på et relativt overfladisk niveau hvorfor tolkebistand ikke benyttes af økonomiske årsager.

Foruden sprogbarrierer kan der være forskellige forventninger til hvad der skal ske under mødet. Patienten har typisk været til mange forskellige undersøgelser og behandlinger i både primær- og sekundærsektoren, inden de henvises til Rygcenteret. Det betyder, at patienten har modtaget mange forskellige forklaringer, er blevet tiltagende bekymret og forvirret og sidst men ikke mindst frustreret over, at der ikke er nogen der hjælper dem af med smerterne.

Udfordringen i relation til ryg-udredning og -håndtering er, at det er svært at stille en præcis diagnose og at der ikke findes en hurtig og effektiv måde at behandle smerterne på. Som oftest er smertebilledet komplekst og kan være relateret til både patientens fysiske, men også psykiske og sociale situation. Forklaringen på hvad der er årsag til smerterne kræver et nuanceret og rigt sprogbrug. Det er tungt og udfordrende at kommunikere kompleks bio-psyko-social smerteårsag til patienten på et lavt sprogligt niveau.

Patienten har ofte en forestilling om, at det er en specifik defineret skade, der er årsag til smerterne, hvortil også hører en præcis og tydelig diagnose.

Slutresultatet for en sådan konsultation er ofte afmagt og resignation fra begge parter. Det påvirker igen forudsætningen for at skabe et motiveret resultatorienteret behandlingsforløb. En stor del af

disse behandlingsforløb afbrydes undervejs af patienten, der melder afbud eller udebliver fra konsultation.

Dette projekt tager udgangspunkt i ovenstående problematikker ud fra et ønske om, at finde nye veje og undersøge om digitale løsninger kan indgå som en del af nye løsningsmodeller.

Er det således muligt, at afhjælpe de adresserede problemstillinger ved, at introduceret denne patientgruppe til en mobil applikation, efterfølgende benævnt som en app, med tværfaglig formidling og information om rygmerter og hensigtsmæssig håndtering heraf på arabisk?

Formålet med projektet:

- At undersøge problemfeltet gennem litteratur søgning og kvalitative undersøgelser og på baggrund af dette, at, give anbefalinger til indhold og design af en ryg-app målrettet den arabiske minoritetspatient.
- At udvikle konceptet til en ryg-app, der give brugeren redskaber til både fysisk og kognitivt at håndtere en periode med lænderygmerter på en hensigtsmæssig måde.
- At ryg-app'en formidler information, der øger brugerens sundhedskompetencer og støtter op om self-management. Dette kan ske efter at brugeren er blevet tilset af en læge, der ikke har fundet tegn på en alvorlig ryg-sygdom.
- At undersøge om en partcipatorisk designmetode med inddragelse af den arabiske minoritetspatient på den sociale medieplatform Facebook, er en relevant metode til, at inddrage målgruppen under designprocessen.
- At der i den konceptuelle udvikling også inddrages tiltag, der understøtter de sundhedsprofessionelle inden for ryg-udredning og behandling i, at formidle kompleks sundhedsfagliginformation til minoritetspatienten med arabisk baggrund.
- At der ligeledes inddrages tiltag, der leverer information om de gældende kliniske retningslinjer inden for ryg-udredning og – behandling, således at patienten i højere grad har realistiske forventninger til, hvad der kommer til at finde sted i konsultationen med den sundhedsfaglige.

Projektets endelige mål er således konceptudviklingen af en ryg-app om lændesmerter på arabisk målrettet den mellemøstlige minoritetspatient:

En færdigudviklet ryg-app skal ses som et tværfagligt smertehåndteringskursus, hvor forskellige faggrupper formidler sundhedsrelevant information samt vejledning til fysisk aktivitet: Information, som den arabisktalende ryg patient af forskellige årsager har nedsat adgang til, grundet eksempelvis tidspres i sundhedsvæsenet, sprogbarrierer, manglende ressourcer samt brugerbetaling på sundhedsydelser i primær praksis.

Projektets udgangspunkt:

- At sproglig forståelse og efterfølgende viden om egen sygdomstilstand er fundamentalt for helbredelse.
- At sproglig forståelse er fundamentalt for at kunne skabe, målrette og kvalificere det praktiske sundhedsfremmende, og det forebyggende, behandlende og rehabiliterende arbejde.
- At øgede sundhedskompetencer og self-management/egenomsorg er interventioner der anbefales i guidelines for behandling af lændesmerter (Sundhedsstyrelsen 2016).
- At grundprincippet i det danske sundhedsvæsen om social lighed i sundhed hvor alle er sikret let og har lige adgang til sundhedsvæsenet, også indebærer lige muligheder for og rettigheder til, at få samme udbytte af sundhedsydelse.
- At forebyggelses- og rehabiliteringsindsatser rettet mod etniske minoriteter er et nyt område med sparsom viden for mange sundhedsaktører (Sundhedsstyrelsen 2010).
- At der er et presserende behov for innovativ handling. Den etniske minoritetsgruppe har en 38 % øget forekomst af rygsmerter sammenlignet med etniske danskere (Sundhedsstyrelsen 2010).
- At Regeringen, KL og Danske Regioners Strategi for Digital Velfærd 2013-2020 lægger op til øget brug af digitale værktøjer i forhold til understøttelse af patienters og borgeres muligheder for, at tage vare på eget helbred (Digitaliseringsstyrelsen 2013).
- At Regionernes Sundheds-it til understøttelse af patient empowerment anbefaler E-learning-programmer til patientuddannelsesprogrammer med mulighed for oversættelse til forskellige sprog (Regionernes Sundheds-it 2011).
- At digitale teknologier forventes at lette presset på ressourcer til behandling og drive en kulturforandring blandt sundhedsprofessionelle mod øget patientansvar gennem sundhedsdigitale løsninger (Digitaliseringsstyrelsen 2013).

Afgrænsning:

Afgrænsning af brugeren/målgruppen.

Den etniske minoritetspatient vil i dette projekt omhandle den arabisktalende patient med lænderygsmerter. Denne afgrænsning er truffet på baggrund af, at de statistisk udgør den største indvandring fra ikke-vestlige lande (Danmarks statistik 2015). Det er ligeledes den minoritetsgruppe, der klarer sig dårligst på baggrund af fysisk og psykisk selvvurderet helbred blandt alle etniske grupper (Sundhedsstyrelsen 2010). Rygsygdom rapporteres af 23-52 % af indvandrere af mellemøstlig baggrund mod 14 % blandt etniske danskere. Der er således tale om 38 % øget forekomst af rygsygdom (ibid.).

Afgrænsning af rygmerter i projektet.

Projektet vil have fokus på den del af ryggen, der udgøres af lænden. Herefter benævnt som lænderygmerter i den akutte/semi-akutte begyndende kroniske fase, hvilket i praksis giver et tidsinterval mellem 0-10 mdr. fra smertedebut.

Afgrænsning af specifikke begreber inden for Social Cognitive Theory (SCT).

Projektet vil inddrage begreber inden for SCT uden at gå i detaljer med de forskellige begrebers betydninger og indbyrdes interaktion.

Afgrænsning af teknologiske løsninger i projektet.

Dette projekt afgrænses til udvikling af en mobil-app. Denne afgrænsning er truffet, da undersøgelser fra USA viser, at etniske minoriteter primært har adgang til internettet via smartphones og i langt mindre grad har adgang til computere (Smith 2013).

Hvad er visionerne og potentialet?

- Det estimeres at 1.7 milliarder smartphones i 2018 vil have downloadede sundhedsapplikationer (The US Food and Drug Administration USFDA, 2014).
- Anvendelse af digitale teknologier er tilgængelig 24/7
- Det giver mulighed for en let adgang til evidensbaseret sundhedsinformation og anbefalinger.
- Den sundhedsfaglige intervention kan sættes tidlig ind. Forskning viser, at en tidlig tværfaglig indsats kan forebygge, at akutte rygmerter udvikler sig til kroniske smerter (Main et al. 2012).
- Skabe mulighed for højere grad af sundhedskompetencer og dermed mulighed for patientinddragelse og inddragelse af pårørende, der er et deklareret indsatsområde fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2014)

Læsevejledning:

- Første del af projektet er en problemanalyse, hvor der gennem litteratursøgning redegøres for problemfeltet samt opsamling af viden, der er relevant at inddrage i designprocessen.
- Anden del består af problembearbejdningsfasen, hvor der redegøres for de valgte undersøgelsesmetoder og hvordan data indsamles, bearbejdes og analyseres. Herunder redegøres også for de valgte teorier.
- Tredje del består af konklusion samt perspektivering på baggrund af undersøgelsesresultaterne.

Begrebsafklaring:

Flygtning: Flygtning, der har opnået asyl og opholdstilladelse betegnes efterfølgende som indvandrere.

Definition af begrebet indvandrere:

Indvandrere er født i udlandet. Ingen af forældrene er født i Danmark og ingen af forældrene har dansk statsborgerskab.

Definition af begrebet efterkommere:

Efterkommere er født i Danmark. Ingen af forældrene har dansk statsborgerskab eller født i Danmark. Når en eller begge forældre, der er født i Danmark, opnår dansk statsborgerskab vil deres efterkommere blive klassificeret som personer med dansk oprindelse.

Fakta-boks 1 med statistiske forhold vedrørende etniske minoriteter i Danmark: (antal samt sociale forhold) (Danmarks Statistik, 2015).**Antal:**

I 2015 var der 8,5 % indvandrere og 2,7 % efterkommere i den samlede danske befolkning, af dem kommer 58 % fra ikke vestlige lande.

Befolkningsfremskrivning:

Antallet af indvandrere og efterkommere forventes at stige. Ifølge Danmarks Statistiks befolkningsfremskrivning vil indvandrere og efterkommere udgør 14,6 pct. af befolkningen i 2030 og 17,6 pct. i 2050.

Mellemøstlige indvandrere:

De arabisk talende indvandrere kommer primært fra Irak, Libanon/Palæstina samt Syrien. De arabisk talende indvandrere kommer primært fra Irak, Libanon/Palæstina samt Syrien.

Indvandrere fra Irak udgør i alt 21.112 personer og

efterkommere fra Irak udgør 9.381 personer

Indvandrere fra Libanon/Palæstina udgør (ingen statistik)

Efterkommere fra Libanon/Palæstina udgør 13.232 personer.

Syriske statsborgere der fik opholdstilladelse i 2014+2015 udgør 18.600 personer.

Beskæftigelse i danske minoritetsgrupper:

De laveste beskæftigelsesindeks findes blandt indvandrere med oprindelsesland i Syrien, Somalia, Irak og Libanon, der alle har et beskæftigelsesindeks under 50 pct.

Offentlig forsørgelse blandt danske minoritetsgrupper:

Blandt mændene er det indvandrere fra Syrien, Somalia, Irak og Libanon, som har de højeste andele med offentlig forsørgelse med niveauer, der ligger mellem 64 og 74 pct. For kvindernes vedkommende er tallet omkring 80 % på offentlig forsørgelse.

Første del, problemanalysen:

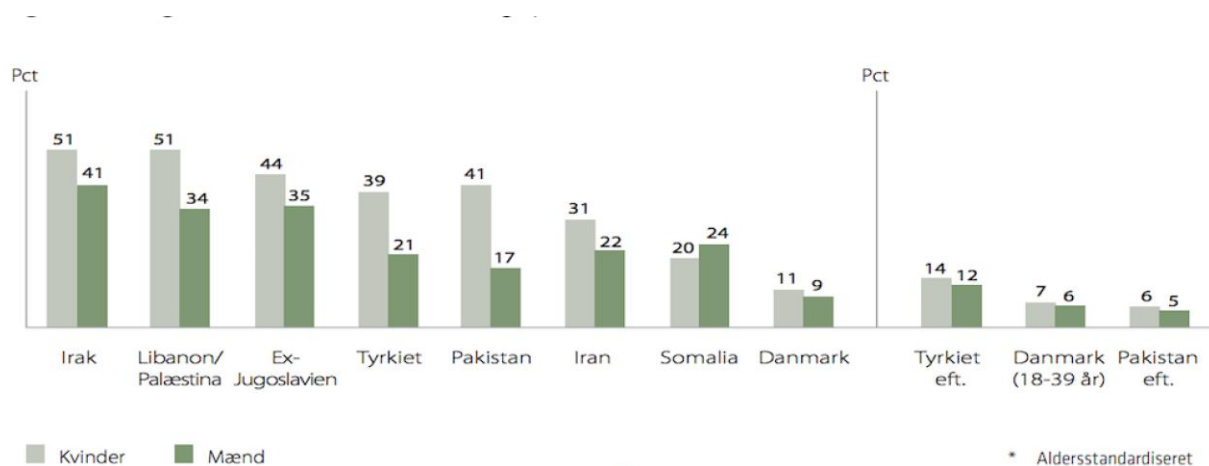
Den etniske minoritetspatients sundhedsprofil

En række internationale studier har belyst sundheden blandt etniske minoritetsgrupper bosat i vestlige lande og det er efterhånden blevet tydeligt, at etniske minoriteters sundhed er dårligere, sammenlignet med resten af befolkningsgruppens sundhed (Sundhedsstyrelsen 2010).

Undersøgelser foretaget i Danmark viser samme tendens. Der er således markante forskelle i sundhed mellem etniske minoriteter og etnisk danskere (ibid.). Det billede der tegner sig er, at i alle indvandrergrupper er forekomsten af kroniske sygdomme højere end i gruppen af etniske danskere. Singhammer (2008) angiver at: ”Blandt indvandrere fra Libanon/Palæstina er stort set alle langvarige sygdomme signifikant højere sammenlignet med etniske danskere, men også blandt indvandrere fra Irak er forekomsten signifikant højere”.

Det stemmer overens med denne gruppes selvvaluerede helbredstilstand. Selvvalueret helbred reflekterer det enkelte individs vurdering af de samlede påvirkninger på helbredet, som det har været udsat for forud for det tidspunkt, hvor de bliver adspurgt. Disse påvirkninger kan foruden sygdom være forskellige risikofaktorer som fx belastende arbejdsforhold, stress eller mange fødsler (Singhammer 2008). Det kan også omfatte sundhedsadfærd som for eksempel rygning og alkoholforbrug (ibid.). Andre forklaringer peger på, at personlige ressourcer, mestrings-strategier og psykosociale forhold spiller en rolle for personens vurdering af eget helbred (Folmann & Jørgensen 2006).

Figur 1, viser grafisk selvvalueret helbred – køn og oprindelsesland (Singhammer 2008).

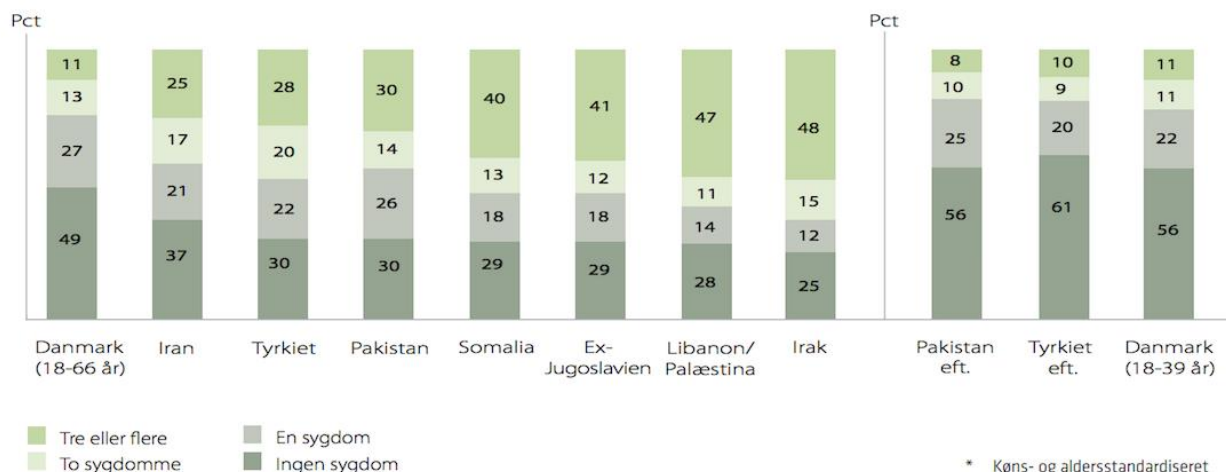


Rygssygdom rapporteres af 50-52 % af indvandrere fra Libanon/Palæstina og Irak, hvorimod 14 % rapporteres blandt etniske danskere. Der er således tale om 38 % øget forekomst af rygssygdom blandt etniske minoriteter fra Mellemøsten (ibid.).

De hyppigst rapporterede langvarige sygdomme blandt indvandrere fra både Libanon/Palæstina og Irak er rygssygdom, som blev angivet af 40 % af de adspurgte. Herefter forbigående psykisk lidelse (30 %), allergi (29 %) og migræne/hyppig hovedpine (28 %) (ibid.). Generelt rapporterer kvinderne om hyppigere psykiske lidelse og smertetilstande end mænd (ibid.).

Den enkeltes sygdomsbelastning, hvilket også kaldet ko-morbiditet, er anerkendt som en prædiktor for udvikling af uspecifikke lænderygssmerter. Det omhandler det faktum, at hvis man har andre sygdomme af enten fysisk eller psykisk karakter, er der større sandsynlighed for også at udvikle rygssmerter (Momsen 2010). Denne tendens afspejler sig tydeligt i undersøgelser af sygdomstilstande blandt flygtninge-indvandrere i Europa (Prip, Persson & Sjolund 2011), Teodorescu et al. (2015), der i begge undersøgelser viser en høj forekomst af smerter og muskulo-skeletale problemer hos flygtninge med psykiske problemer. Tilsvarende finder Carlson et al. 2006, at psykiske problemer hos flygtninge ofte vil komme til udtryk som fysiske gener, eksempelvis i form af smerter.

Figur 2 (Singhammer 2008) viser sygdomsbelastningen eller ko-morbiditeten for forskellige etniske minoriteter. Den højeste forekomst af tre eller flere langvarige sygdomme og dermed en høj grad af ko-morbiditet ses hos indvandrere fra Irak, Libanon/Palæstina, Ex-Jugoslavien og Somalia.



Den høje forekomst af rygsmerter og smertetilstande afspejler sig også i antallet af sygehuskontakter, hvor tendensen er, at minoritetsgrupper fra især Libanon og Irak har signifikant flere sygehuskontakter grundet smerter sammenlignet med andre indvandrergupper og etniske danskere (Folmann & Jørgensen 2006).

Sundhed og sygdom omhandler også niveauet for fysisk aktivitet. Der er gennemgående et billede af, at indvandrere på tværs af oprindelseslande er mindre fysiske aktive end personer med dansk oprindelse og tendens ser ud til at være særlig udtalt for etniske minoritetskvinder (Hansen & Kjølner 2006, Singhammer 2008).

For både mænd og kvinder gælder det, at irakiske indvandrere har det laveste niveau af fysisk aktivitet (Singhammer 2008).

Social ulighed i sundhed rammer minoritetspatienten.

Social ulighed i sundhed handler om, at der er en systematisk sammenhæng mellem borgers sociale position i samfundet og deres helbred. De fleste af de store folkesygdomme, herunder også ryggsygdom, rammer de dårligst stillede i samfundet. Det er et faktum, at sundhedsrisici og sygdomme er socialt skævt fordelt. Det medfører, at jo dårligere borgerne er stillet socialt set, jo højere sygelighed og dødelighed har de statistisk set (Sundhedsstyrelsen, 2010). Foruden etnicitet spiller uddannelseslængde, indkomst, beskæftigelsesforhold og boligforhold ind på denne sociale skævvridning (Diderichsen, Andersen & Manuel 2011).

Data fra rapporten Indvandring i Danmark 2015 jvf. Fakta-boks 1 påviser også, at der er store forskelle mellem etnisk danske i både uddannelsesniveaue, tilknytning til arbejdsmarkedet, indkomst og boligforhold (Danmarks statistik 2015).

I Danmark har ulighed på sundhedsområdet gennem de sidste 20 år været stigende (Diderichsen, Andersen & Manuel 2011). Politikerne er bredt enige om, at det er vigtigt at gøre noget for bremse den eskalerende sociale ulighed i sundhed. Forslag til den målrettede hjælp er primært i form af flere systematiske helbredstjek til denne befolkningsgruppe (Regeringen 2014). Den målrettede hjælp går således ud på, at tilbyde mere af den eksisterende indsats. Et relevant spørgsmål er således, hvad Sundhedsvæsenet gør med den del af den udsatte befolkningsgruppe, der foruden de omtalte væsentlige faktorer som eksempelvis kort uddannelse, lav indtægt, og sprogbarriere grundet en anden etnisk baggrund end dansk. Er det en effektiv løsning, at tilbyde yderligere helbredstjek eller er der behov for nye løsninger?

I sundhedsstyrelsens rapport (2010) om social ulighed i sundhed påpeges det, at det kræver en "forhandlingsstærk" patient, at begå sig i sundhedssystemet. Det påpeges endvidere, at der ikke er fokus på problemstillinger, der omhandler sociale og etniske uligheder i brug af sundhedsvæsenets ydelser (ibid.). Samme rapport anbefaler, at sundhedspersonalet oplæres i klinisk relevante kulturelle kompetencer for, at afbøde mange af de ulighedsskabende faktorer (ibid.). Mere konkret bliver der fra indvandrermedicinsk klinik OUH efterlyst fornyelse i sundhedssystemet, hvor sproglige og etnisk tilpasset sundhedstilbud udvikles, såsom skræddersyet webbaseret information om sundhed målrettet minoritetspatienten (Sodemann et al. 2013).

Udfordringer i mødet mellem det danske sundhedssystem og den etniske minoritetspatient.

En af grundpillerne i sygdomsudredning og behandling er kommunikation (Sundhedsstyrelsen, 2010).

For at de sundhedsfaglige kan stille en diagnose, har de indenfor alle fagspecialer en vigtig opgave i at udsørge patienten om symptomer og baggrund for smerter. I samspil med andre test, kan der dermed stilles en diagnose. Derefter skal den sundhedsfaglige forklare patienten den stillede diagnose, prognose, årsag til sygdom, drøfte patientens bekymringer og drøfte behandlingsmuligheder sammen med patienten. Forudsætningen for et godt behandlingsforløb er således, at patienten forstår hvad der er galt og både har forståelse for og er enig i behandlingsplanen. Denne proces er en udfordring, når den sundhedsfaglige og patienten ikke deler samme sprog og den sundhedsfaglige dermed er frataget et af sine væsentligste værktøjer i form af kommunikation (Sundhedsstyrelsen 2010). Til løsning af dette problem benyttes tolkebistand. Enheden for Brugerundersøgelser (2009) undersøgte sundhedsvæsenets brug af tolkebistand i behandlingsforløb, der involverede minoritetspatienter. Der blev inddraget forløb hvor patienterne havde en vis sygdomstygde. Det var således forløb, der startede hos den praktiserende læge og efterfølgende førte til hospitalsindlæggelse. Undersøgelsen viste af 37 % af minoritetspatienterne havde behov for tolkebistand og heraf fik 60 % reelt tilbudt tolkebistand (Esholdt & Fuglsang 2009).

Organisatorisk og strukturelt er sundhedsvæsenet opbygget af specialiserede monofaglige enheder. Undersøgelser viser, at dette ikke er hensigtsmæssigt i håndtering af diffuse og komplekse bio-psyko-sociale sygdomsbilleder som minoritetspatienten ofte præsenterer sig med, herunder også kroniske rygmerter. Her anbefales netop en tværfaglig og tværsektoriel tilgang, hvor både fysiske, psykologiske og sociale problemstillinger adresseres (Momsen 2010). Konsekvensen af de specialiserede monofaglige enheder er de proceduretunge overgange mellem enhederne. Risikoen er at, patienten og især den komplekse minoritetspatient bliver kastebold mellem den praktiserende læge i almen praksis, forskellige relevante sygehusafdelinger og forskellige aktører i primærsektoren uden gennemgående fælles journalføring og uden kommunikation mellem aktørerne (Diderichsen, Andersen & Manuel 2011).

Sundhedsvæsenet kritiseres for dårlig håndtering af minoritetspatienterne. Kritikken kommer fra indvandremedicinsk klinik Odense Universitets Hospital (OUH) og er rettet mod flere forskellige forhold i Sundhedsvæsenet. Det påpeges, at der er sparsomme kulturelle kompetencer, manglende helhedsorientering, manglende tid, fejlslagne undersøgelsesprogrammer, lav behandlingskvalitet, lægefejl og manglende tolkebistand (Sundhedsstyrelsen 2010, Sodemann 2014). Det har ført til en konkret kritik, hvor det kommunale og regionale sundhedsvæsen anklages for, at *dumpe* tids og tolkekrævende problem-patienter hos hinanden og på den måde *løber fra ansvaret* (Sodemann 2014).

Etniske rygmerter eller “gør det mere ondt på arabisk”

Har patienten ikke de nødvendige sproglige eller kognitive kundskaber til at forklare sig sprogligt, kommer det til udtryk gennem kropslig eller simpel mundtlig kommunikation. Den problematik skitserer Læge Lund S (2006) hvor han i en kronik i ugeskrift for læger fra 2006 skriver:

”For eksempel er udtrykket »etniske smerter« en terminologi, der er vidt udbredt på de hospitaler, jeg har arbejdet på. Det bruges om mennesker fra andre kulturer, der giver udtryk for at have smerter, men den virkelige betydning er, at vi synes, at patienten overdriver og ikke fejler noget alvorligt. Det er naturligvis ikke acceptabelt og kan give anledning til decideret fejlbehandling”.

Rygpatienten står i modsætning til mange andre sygdomme i en svær situation, da det som tidligere omtalt er svært at foretage undersøgelser der ”beviser” en skade. Det er således vanskeligt, selv med sofistikeret billeddiagnostisk udredning, at finde en mekanisk skade, der kan forklare patientens smertesituation (Hansen et al. 2014). Sådan er det for etniske danskere og sådan er det for minoriteter. Begge patientgrupper giver udtryk for, at stå i situationer hvor de oplever, at det etablerede ryg-sundhedsvæsen mistænker dem for, at snyde sig syge (ibid.). Omvendt er der også sundhedsfaglige studier, der understøtter denne mistanke om snyd og overdrivelse. Kucyi et al. (2015) postulerer i et studie, at op mod 50 % af dem, der har rygsmerter og samtidig har økonomisk incitament som en forsikringssag eller forsørgelsesafgørelse snyder, når de angiver deres smerte.

Hawwa (2004) der er palæstinensisk læge og sexolog i Danmark gør opmærksom på, at *”mens de fleste danskere er gode til at sætte ord på smerten, så gælder det bestemt ikke for alle indvandrere. Mange ved ikke nær så meget om kroppen som den typiske dansker, der allerede i børnehaven har haft emnearbejde om ”min krop”.*

Forskelle i smerteudtryk bunder dybt i kulturelle forhold, mener hun. Mange indvandrere kommer fra områder, hvor stammen har været den bærende sociale enhed. For at gøre stammen opmærksom på sin smerte og dermed få hjælp, var det derfor dengang nødvendigt at skilte med sin smerte, så den både kunne ses og høres.

Omvendt er danskere præget af både det gamle bondesamfund og kristendommen når det gælder smerter, mener Hawwa (ibid.). *”Det betyder, at danskere endelig ikke må gøre for meget væsen af sin smerte, men helst skal beherske sig, tage sig sammen og være tapper”.*

Hawwa (ibid.). giver udtryk for, at der er kulturelbetingede forskelle på smerter, men også at det er mere komplekst end som så. Viden om krop, sygdom og smerte spiller også en rolle for hvordan forskellige befolkningsgrupper håndterer smerter. Det handler således også om de sundhedskompetencer disse grupper har tillært sig. Graden af sundhedskompetencer indgår i begrebet *Health literacy*.

Da dette projekt har til formål at udvikle en ryg-app til netop at øge brugerens sundhedskompetencer i relation til lændesmerter, er det relevant at undersøge begrebet *Health literacy* nærmere.

Health literacy i relation til minoritetspatienten.

Der er flere definitioner på begrebet *Health literacy*, der kræver forskellige færdigheder og evner. Fælles for de fleste definitioner er dog indlejret en forudsætning om, at besidde læsefærdigheder.

Nedenstående fakta boks viser de forskellige definitioner af begrebet

Health literacy: *the constellation of skills, including the ability to perform basic reading and numeric skills required to function in the health care environment (American Medical Association 1999)*

Three aspects need to be considered to be health literate: (a) The ability not only to read but also to comprehend health information, (b) The broader capability to involve with the healthcare process, and (c) The elimination of redundant complexity and barriers to patient understanding and engagement (Raynor 2012).

Set i lyset af den omfangsrige brug af elektroniske medier til at opsøge sundhedsrelateret information supplerede (Norman & Skinner 2006) begrebet Health literacy med det selvstændige begreb e-Health literacy.

E-health literacy: the ability to seek, find, understand, and appraise health information from electronic sources and apply the knowledge gained to addressing or solving a health problem

m-Health literacy: *the literacy a user needs to receive potential health benefits from using a health-related app on a smartphone (Ahmed et al 2015).*

Ifølge Powell, Landman & Bates (2014) er formålet med m-Health app's "to improve health outcomes, deliver health care services, or enable health research".

Ifølge Sundhedsstyrelsens rapport (2010) om etniske minoriteter i det danske sundhedsvæsen fremgår det, at analfabetisme blandt minoritetspatienter er et problemfelt, der bør tages højde for. Sodemann (2008) estimerer, at der blandt indvandrere og flygtninge generelt er 25 % med funktionel analfabetisme.

Det fremgår ligeledes af ovenstående definitioner, at Health literacy også er evnen til mundtligt at kommunikere, lytte og forstå for derved, at være aktiv deltagende i egen sundhedsintervenerende proces. Dette er igen problematisk for minoritetspatienten i det danske sundhedsvæsen, hvor kombinationen af manglende sprogkundskaber og manglende tolkebistand (jvf. s 13) gør sig gældende

I dette projekt tages udgangspunkt i en definition af begrebet Health literacy, der ikke forudsætter læsekundskaber.

Definition af Health literacy begrebet benyttet i dette projekt

"Health literacy is the degree to which individuals can obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions" (The Institute of Medicine and healthy People 2010, (Parker & Ratzan 2010)

Den tilgængelige sundheds- og sygdomsinformation er i stor stil at finde på elektroniske medier. Undersøgelser af kvaliteten af tilgængelig sundhedsinformation har dog tydeliggjort, at megen af den tilgængelige sundhedsinformation er upræcis og af lav kvalitet og ligefrem skadelig og til tider af angstskabende karakter (Crocco 2002) (McInnes & Haglund 2011). Et studie (Zarcadoolas et al. 2010) med fokus på lavt uddannede minoritetsgrupper har netop undersøgt minoritetsgruppers evnen til, at forholde sig kritisk til sundhedsinformation fra internettet. Studiet konkluderede, at deltagerne havde svært ved, at evaluere kvaliteten og at der var stor forskel i vurderingen af om den givne information var pålidelig og sand (ibid.).

Tilsvarende betragtninger fremkommer i et systematisk review fra USA, (Chesser et al. 2015) der har undersøgt for e-Health literacy blandt immigranter som afroamerikaner og Hispanic samt generelt i den fattigste del af befolkningen. Den samlede konklusion på undersøgelsen er, at der findes minimal med forskning og undersøgelse af e-Health literacy blandt fattige og etniske minoritetsgrupper. Omvendt konkluderer forfatterne, at behovet for e-Health literacy netop er vigtig for denne gruppe, da de af økonomiske årsager har mindre adgang til sundhedsvæsenet og dermed selv i højere grad må opsøge sundhedsinformation.

Det har i dette studie ikke været muligt at finde litteratur, der beskriver undersøgelser eller forskning, der relaterer sig til e-Health eller Health literacy blandt minoritetsgrupper i Danmark. Der er således ikke megen viden på dette område. Det er i dette projekt en antagelse af, at den arabiske minoritetspatient med utilstrækkelige dansk kundskaber vil have en lav grad af e-Health literacy når det kommer til, at søge information om sundhed og sygdom udarbejdet på dansk.

I konceptudvikling og design af en ryg-app vil der i dette projekt være anbefalinger om, at minimere den skrevne tekst og formidle information leveret som filmklip og illustrationer.

Dette er i tråd med Kulyk et al 2014, der i et studie om e-Health interventioner anbefaler formidling målrettet minoritetsbefolkningen i form af filmklip og illustrationer samt minimere den skrevne tekst.

Et tilsvarende ønske om filmklip kommer også til udtryk blandt majoritetsbefolkningen. I en undersøgelse af Nielsen et al i 2014, blev en gruppe rygpatienter i Australien spurgt til hvordan de kunne ønske sig, at få ryginformation leveret på en mobil app. Blandt forskellige prioriterede ønsker var der et primært ønske om information leveret som filmklip, grafer og billeder frem for skreven tekst.

Eng (1999) angiver at e-Health interventioner eller sundhedsdigitale applikationer målrettet patienter skal ses som mere end blot et fundament for at skabe information. De sundhedsdigitale applikationer er også en platform, der kan bidrage til brugeren med self-efficacy og self-management (ibid.).

Næste afsnit vil nærmere beskrive, hvad der forstås ved disse to begreber, deres indbyrdes relation og hvordan de anskues i relation til sundhedsdigitale applikationer.

Self-management og self-efficacy.

Nedenstående fakta boks viser definitioner af de forskellige begreber. De anvendte definitioner af begrebet er valgt på baggrund af, at det vækker gehør i forhold til dette projekts ønskede målsætning om at støtte brugeren i self-management.

Self-management: *refers to the individual's ability to manage the symptoms, treatment, physical and psychosocial consequences and life style changes inherent in living with a chronic condition. Efficacious self-management encompasses ability to monitor one's condition and to effect the cognitive, behavioural and emotional responses necessary to maintain a satisfactory quality of life. Thus, a dynamic and continuous process of self-regulation is established (Barlow 2002).*

Self-efficacy: Det engelske begreb "self-efficacy" refererer til et individs tro på egen evne til at organisere og udføre de handlinger, som er nødvendige for at mestre fremtidige adfærdsændring (oversættelse af Bandura 1977).

Berducci & Lengacher (1998) har skabt en definition af Self-efficacy i et sundhedsmæssigt perspektiv som "en persons tro på, at vedkommende har de kompetencer der skal til for at gennemføre de handlinger der skal til for at fremme fysisk, psykisk eller socialt velvære.

Self-management er således ifølge Barlow's definition individets evne til at håndtere både sygdom og alle emotionelle og sociale følgevirkninger af kronisk sygdom.

Der gives ikke svar på dette spørgsmål ud fra definitionen af self-efficacy i et sundhedsmæssigt perspektiv, (Berducci & Lengacher 1998) der beskriver begrebet som "en persons tro på, at vedkommende har de påkrævede kompetencer til at gennemføre de nødvendige handlinger der skal til, for at fremme fysisk, psykisk eller socialt velvære". Self-efficacy en størrelse individet selv skaber gennem sin tankemæssige aktivitet, kognitionen samt erfaringer skabt under sociale omstændigheder (ibid.).

Ifølge (Lorig & Holman 2003) er der tre færdigheder, der skal være tilstede for, at opnå en høj grad af self-management. De tre færdigheder er:

- At kunne varetage egen medicinering, holde en diæt eller andre instrukser patienten er blevet anbefalet for at bedre egen tilstand (rygtræning, fysisk aktivitet).
- At mestre en hensigtsmæssig håndtering, adaptation og adfærd på trods af sundhedsmæssige barrierer.
- At kunne håndtere de følelsesmæssige reaktioner, der følger med en sygdomstilstand såsom angst, depression og frustration.

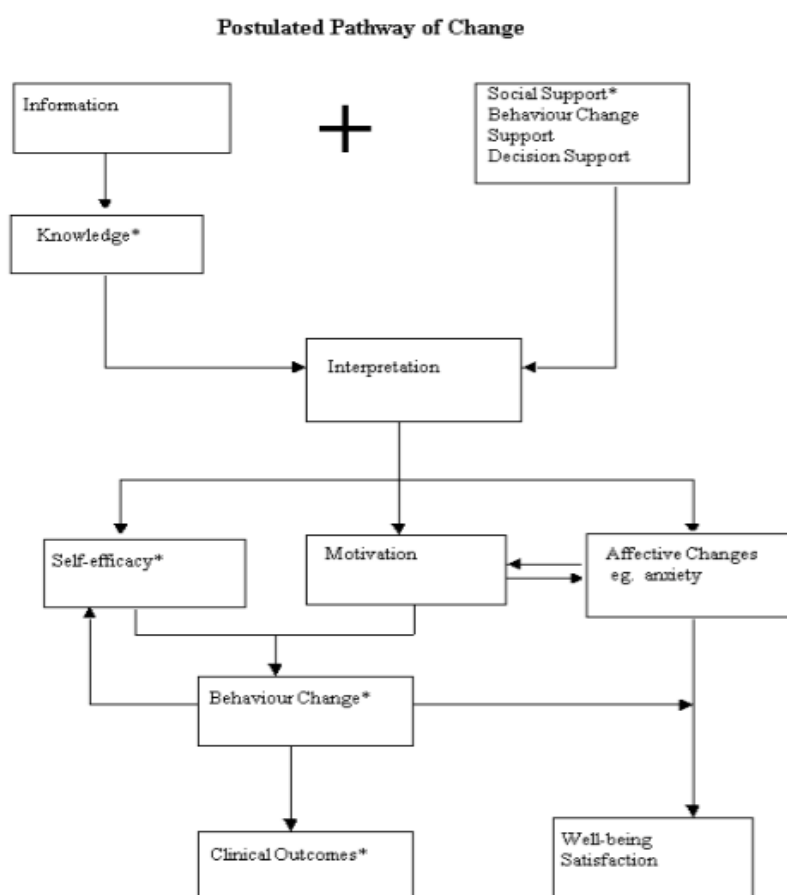
Lorig & Holman (2003) konkluderer endvidere, at de evner der skal i spil for at mestre ovenstående færdigheder, indebærer:

- At være orienteret mod problemløsning.
- At have beslutningskompetencer og evne at indgå konstruktive behandlingsalliancer og handle efter anbefalinger.

Ifølge forfatterne er disse evner og kompetencer overensstemmende med self-efficacy. Self-efficacy og viden vurderes i studiet til at være nøglen til, at fremme self-management, hvorfor interventioner af sundhedsdigital karakter med fordel kan anbefales til at højne niveauet af self-efficacy (ibid.).

Murray et al (2005) har i deres Cochrane studie udarbejdet et flow-chart, (figur 3) der giver et bud på virkningsmekanismerne bag en sundheds-digital intervention. Som illustreret på figur 3 giver kombinationen af information/formidling i interaktion med en sundhedsdigital applikation mulighed for, at brugeren kan reflektere og internalisere den givne information. Dette medfører igen, at brugeren øger sin viden og motiveres til optimering og ændring af sundhedsrelateret adfærd og øger troen på, at det er muligt at gennemføre ændringer.

Figur 3. Flow-chart der illustrer de mulige virkningsmekanismer bag sundhedsdigital applikation, til sundhedsændrende adfærd (Murray et al 2005).



Murray et al. (2005) fandt, at digitale sundhedsapplikationer generelt øger brugerens viden, understøtter adfærdsændringer og viser forbedringer på objektive kliniske fund. Det konkluderes ud fra studiet, at sundhedsdigitale interventioner har potentialet til at øge brugerens self-efficacy, hvor begrebet forstås som en persons tro på egen evne til at udføre en bestemt handling. (ibid.).

Sakar et al (2006) Weekes (2012) finder tilsvarende i en undersøgelse af forskellige etniske minoriteter, at self-management, self-efficacy og Health literacy er gensidig afhængige. De anbefaler ligeledes, at self-management interventioner skal målrettes self-efficacy. Ud fra dette studie vurderes det, at dette har effekt på sårbare etniske minoriteter, også hvis graden af Health literacy er lav.

Begge studier rangerer således self-efficacy højest og ser det som en primær facilitator for self-management.

I patientuddannelse omhandlende diabetes for etniske minoritetspatienter anbefales strategier, der fremmer både self-efficacy, self-management og empowerment. Det anbefales også i højere grad at inddrage familiemedlemmer blandt etniske minoritetspatienter (Lirussi 2010).

Opsummering af de forskellige studier viser således en tendens til at self-efficacy er den primære facilitator for andre kognitive processer. Spørgsmålet er dermed hvordan denne tro på egne evner til at mestre adfærdsændringer kan implementeres i en designproces af dette projekts ryg-app, der er målrettet den arabiske minoritetspatient.

Studierne beskriver at adfærdsændringer finder sted, men det er omvendt svært at finde studier, der forklarer de teknologiske mekanismer bag.

Calvillo et al (2013) stiller i et review studie et tilsvarende beslægtet begrebs- spørgsmål: ”*How is technology empowering patients?*” Konklusionen og svaret på det stillede spørgsmål blev, at der ikke er fællestræk, der kan forklare hvordan sundhedsdigital teknologi kan designes for at fremme empowerment. Yderligere konkluderede forfatterne, at Health literacy, adgang til sundhedsydelser og hjælp til self-management, er de faktorer, der primært bidrager til patient empowerment.

Self-management og rygsmerter

Langt de fleste kliniske retningslinjer for håndtering af uspecifikke lændesmerter i indland og udland har anbefalinger om, at sundhedsfaglige bør adressere self-management (Dagenais et al. 2010). Der er ligeledes enighed om, at der i anbefalingerne som et minimum skal indgå budskaber om:

- ✓ At holde sig generel aktiv og foretage rygøvelser
- ✓ Undgå at være sengeliggende
- ✓ Information og viden om lænderygsmerter
- ✓ Beroligelse og den gode prognose
- ✓ Delvis enighed om medicinering med NSAID præparater (ibid.).

Oliveira et al. (2012) har i et review studie sat sig for, at undersøge om forskningslitteratur understøtter en generel antagelse af, at self-management påvirker smerteniveau og graden af

funktionsnedsættelse. Hjælp til self-management blev givet af sundhedsfaglige gennem et minimum af 4 ”face to face” konsultationer i de studier, der indgik i dette review. Konklusionen var, at der er ganske sparsom effekt af self-management tiltag i forhold til ingen tiltag (ibid.). Forfatterne anbefaler mere forskning på området, da det er et komplekst og uudforsket område (ibid.).

Omvendt findes studier, der viser det modsatte. I en analyse af en self-management intervention af 250 patienter med både kroniske lændesmerter og depression, blev der gennem 6 individuelle ”face to face” konsultationer givet hjælp til self-management. Self-management interventionen udarbejdet af (Damush et al. 2002) bestod af styrkende rygøvelser, udstrækningsøvelser, afspændingsøvelser, visualiseringsøvelser samt redskaber til positiv tænkning. Ved en 12 måneders opfølgning havde interventionsgruppen en højere grad af målt self-efficacy i relation til både rygsmerter og depression. Interventionsgruppen angav ligeledes, at have færre rygsmerter ved 12 mdr. opfølgning (Damush et al. 2016).

Det næste afsnit vil kort omhandle emner inden for rygudredning og - behandling, der er relevant for dette projekt.

Gule flag, myter og misforståelser samt kliniske forløbsanbefalinger.

I forhold til diagnosticering af lændesmerter, er det for at forstå konceptet bag dette projekt vigtigt, at det i 90-95 % af tilfældene med lændesmerter ikke er muligt at stille en specifik patoanatomisk diagnose, hvorfor patienten gives diagnosen uspecifikke lænderyg-gener (Momsen (2010), Balagué et al. (2012).

Langt de fleste akut opståede lændesmerter går i sig selv inden for de første 4-6 uger (Henschke et al. 2008). Hvis den naturlige restitution ikke finder sted, kan behandling i mange tilfælde bringe symptomlindring.

Generelt udvikler 10-15 % af lænderyg-patienterne smerter, der går fra at være akutte til at blive kroniske rygsmerter (Balagué et al. 2012). Der er faktorer eller prædiktorer, der øger sandsynligheden for at smerterne bliver af en mere kronisk karakter.

Forskning på området peger efterhånden entydigt på at disse faktorer, foruden nedsat fysisk aktivitet, relaterer sig til psykosociale forhold, de såkaldte ”gule flag”.

Gule flag eller prædiktorer for udvikling af kroniske lændesmerter:

Psykosociale faktorer der kan være indikatorer for udvikling af kroniske lændesmerter (Momsen 2010)

- U hensigtsmæssige holdninger og overbevisninger vedrørende rygsmerter, der fører til uhensigtsmæssig adfærd.
- U hensigtsmæssig smerteadfærd (”behaviours and fear of avoidance”) eksempelvis frygt for at bevægelse forværrer ”skaden” smerten og dermed nedsætter det fysiske aktivitetsniveau
- Kompensations forhold, eksempelvis erstatning eller førtidspension.
- Emotionelle problemer som depression, angst, stress eller social isolation.
- Ko-morbiditet i form af andre fysiske eller psykiske sygdomstilstande
- Problemfyldte familieforhold
- Arbejdsrelaterede problemer

Som belyst i afsnittet Den etniske minoritetspatients sundhedsprofil, slås den arabiske minoritetspatient i forvejen med mange af de ovennævnte ko-morbiditetsfaktorer, hvorfor det må forventes, at en langt større del af denne patientgruppe end de nævnte 10% udvikler mere langvarige og kroniske tilstande.

Der hersker mange myter og misforståelser om forståelse og håndtering af rygsmerte. Det gør sig gældende også for majoritetsbefolkningen. En undersøgelse (telefoninterview) blandt 1050 ”etniske” nordmænd tydeliggør nogle af de hyppigste misforståelser (Ihlebaek 2003).

41 % tror, at der skal opereres hvis man har en ”slipped disc”

50 % tror, at røntgen og ny billeddiagnostik altid kan identificere årsagen til smerte

60 % mener, at alle med rygsmerte skal have foretaget røntgenundersøgelse af ryggen

50 % tror, at rygsmerte oftest er forårsaget af en skade og tunge løft

25 % tror, at hvis ryggen gør ondt, skal man tage det roligt til smerten forsvinder

20 % tror at rygsmerte almindeligvis fører til handicap.

12 % tror at sengeleje er den bedste behandling

Undersøgelsen viste, at det især er især blandt de lavt-uddannede nordmænd, at myterne flourerer.

Studiet konkluderer, at det bør have topprioritet, at patientuddanne denne patientgruppe.

Studiet er på flere måder interessant og tankevækkende:

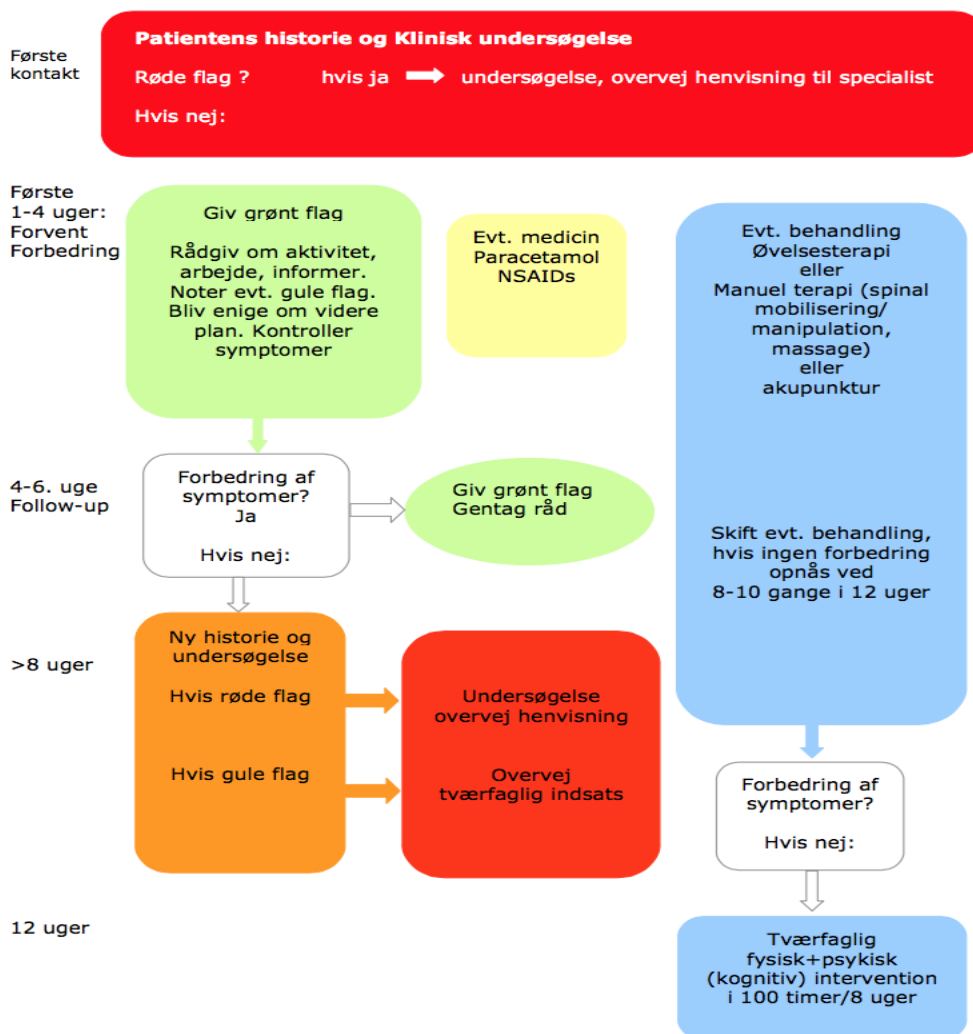
Konsekvenserne af at en patient har ovenstående overbevisninger, kan medføre både uhensigtsmæssig smertehåndtering og mistillid til behandlingssystemet. Det evidensbaserede rygbehandlings-system er tilbageholdende med billeddiagnostisk udredning de første tre måneder, hvis der ikke er tegn på alvorlig ryg sygdom (Momsen 2010) og den primære behandling består ikke i anbefalinger om, at tage det med ro, men tværtimod at tilskynde til rygøvelser og holde et fysisk aktivitetsniveau med gåture etc. De anbefalinger, der gives og de udredninger der foretages, arbejder således i modsat retning af de myter og overbevisninger der eksisterer.

Størstedelen af de arabiske indvandrere kommer fra et Mellemøstligt sundhedsvæsen, hvor en konsultation ved speciallægen finder sted gennem egenbetaling og typisk uden opfølgning (Dyhr 2008). Speciallægen er autoritær og handlekraftig i forhold til billeddiagnostiske undersøgelser, der stilles tydelige og forståelige diagnoser ud fra røntgen eller MR scanning. Der ordineres effektiv smertestillende medicin og gives anbefalinger om ro (ibid.).

Kontrasten til de kliniske retningslinjer og forløbsanbefalinger i det danske sundhedssystem er slående. Her anbefales en modsatrettet strategi, der dybest set anbefaler, at afvente med al billeddiagnostisk undersøgelse, at informere om at smertestillende medicin givetvis ikke afhjælper problemet og i den patientrettede information om lændesmerter vedkende, at årsagen til smerterne ikke kendes.

Nedenstående figur 4 illustrerer de anbefalede behandlingsforløb over tid (Momsen 2010).

Figur 6 Forløb ved akut lænderygsmerte



Figuren illustrerer, at hvis der efter 8 uger ikke er tegn på bedring og der ikke er tegn på alvorlig ryg sygdom, men fund af gule flag, anbefales et tværfagligt behandlingsforløb. Her integreres den biomedicinske sygdomsopfattelse med en forståelse af, at lænderygsmerte ikke alene behandles som en fysisk skade men ligeledes, at både de psykiske, sociale og arbejdsmæssige forhold skal inddrages. I kliniske retningslinjer fra eksempelvis England og New Zealand anbefales der ved fund af gule flag en tværfaglig indsats fra behandlingsstart (Dagenais et al. 2010).

Det er de færreste ryg-enheder i Danmark, der kan tilbyde en tværfaglig sundhedsintervention, jævnfør den tidligere omtalte organisering af sundhedsvæsenet i specialiserede monofaglige enheder. Det er således i praksis svært at leve op til anbefalingerne i de kliniske retningslinjer om tværfaglig intervention. Vel vidende at den arabiske minoritetspatient jævnfør den gennemgåede litteratur er i stor risiko for udvikling af kroniske lændesmerter, vurderes det relevant, at udforme en ryg-app, der netop tilbyder en tværfaglig og tværsektoriel intervention.

De næste afsnit vil ændre fokus fra problemidentificering til mulige teknologiske løsningsforslag, der inddrager mobil app's.

Hvad er en app?

Mobilapplikationer app's er små softwareprogrammer, der kan downloade på en smart-phone eller andet bærbart udstyr. App's hentes typisk via markedspladser som App Store eller Google Play (Politikken, 2011).

Der findes 3 forskellige typer app's:

- 1) Native app's er udviklet specifikt til at køre på en bestemt platform (iOS, Android eller Windows). En native app kræver ikke internetforbindelse og kan udnytte alle telefonens funktioner som f.eks. GPS og kamera. Native app's siges at have den højeste grad af brugervenlighed.
- 2) Web app's, der er 100 % webbaseret og i princippet bare er en hjemmeside, som er optimeret til opløsningen på f.eks. en i-Phone. App'en opdateres på en server, ligesom en hjemmeside og opdateringer er derfor nemme at foretage.
- 3) Hybrid app's er en blanding af native app's og web app's. Hybride app's sikrer automatiske opdateringer og brugervenlige funktioner, men har ligesom web app's svært ved at køre datatunge programmer og avanceret grafik. Hybride app's hentes manuelt, men funktionerne afvikles over en browser eller en webservice. Ved mindre justeringer i programmeringen kan en hybrid app tilpasses alle operativsystemer.

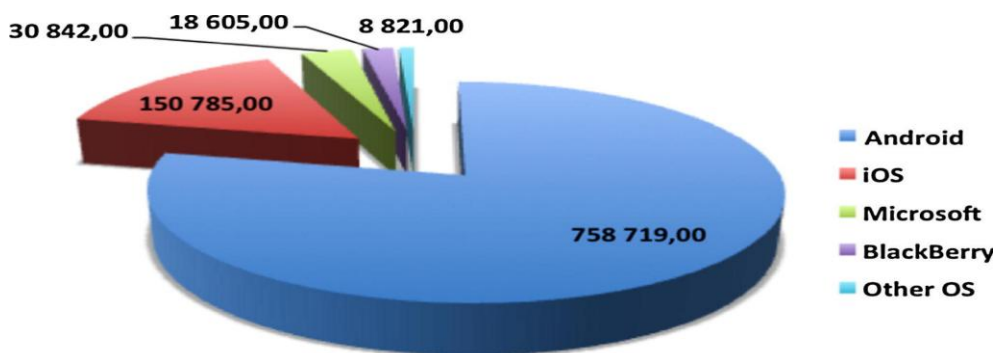
Kort om platforme og operativsystemer.

I forbindelse med den teknologiske udvikling af en app, skal der tages stilling til hvilken eller hvilke platforme eller operativsystemer app'en skal udkomme på. Jævnfør ovenstående afsnit er det i sammenhæng med typen af app der ønskes udviklet.

Det er derfor relevant at se på hvilke mobile platforme de potentielle brugere af en app benytter.

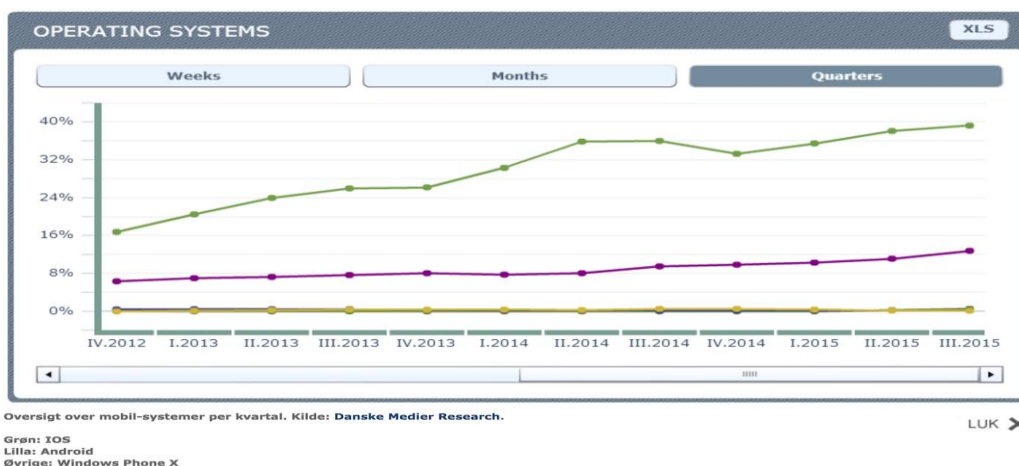
Ud fra Gartners (2014) illustration jvf. Figur 5 af smart-phone salg på verdensplan i 2013 fremgår det at Google android dominerer markedet for operativsystemer globalt.

Figur 5: Benyttede operativsystemer til smartphones globalt (Gartner 2014).



Omvendt ser det ud i Danmark (Dansk Medie Research 2015) hvor Apple iOS er dominerende (grøn graf).

Figur 6: Operativsystemer benyttet i Danmark (Dansk Medie Research 2015)



Hvad er en sundheds app/ mHealth?

Ifølge The Global Observatory for e Health (GOe) under the World Health Organization (WHO) er der ikke en fastlagt definition på en sundheds app (WHO 2011), hvorfor der derfor benyttes en beskrivelse af m-Health eller mobile Health som en komponent af e-Health med nedenstående egenskaber:

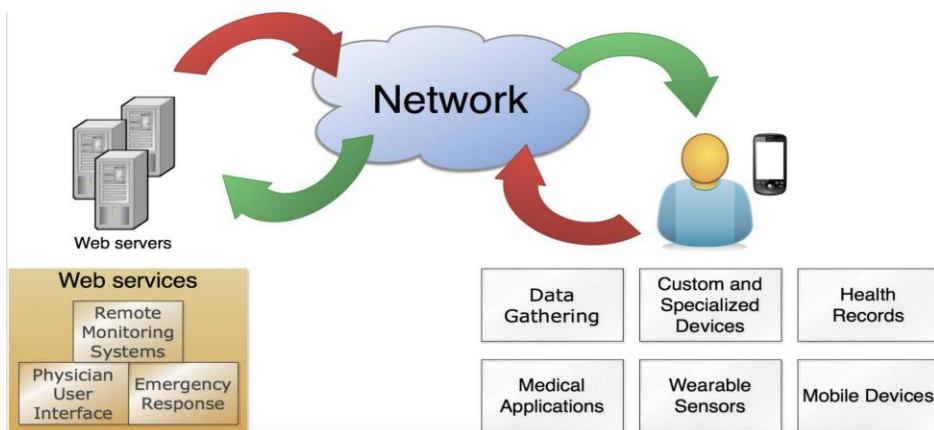
“a medical and public health practice supported by mobile devices, such as mobile phones, patient monitoring devices, personal digital assistants (PDAs), and other wireless devices” (GOe/WHO 2011)

Mange sundheds-app's er udviklet til kommercielle formål indenfor livsstil, wellness og motion. Andre sundheds-app's har til formål at diagnosticere, behandle eller forebygge sygdom og hører derfor ind under medicinsk udstyr, hvor en CE certificering er påkrævet. Lægemedelstyrelsen har på baggrund af forvirring udarbejdet vejledninger der har til formål, at skabe klarhed på området (Lægemedelstyrelsen 2015).

Typer af sundheds-app's:

1. Information-orienteret brug eller single purpose users. Brugeren har her mulighed for at tilgå information uden yderligere muligheder for interaktion med app'en.
2. Handlingsorienteret brug eller dual purpose users. Brugeren har mulighed for at foretage handlinger som aktiv monitorering, optagelse af egne data, interaktion med en sundhedsfaglig eller social networking med andre brugere (Cho et al. 2014).

Nedenstående figur 7 (Silva et al. 2015) illustrer m-Health arkitekturen bag en dual purpose app med interaktion mellem brugeren og en sundhedsfaglig vis Internet og Webservice. Begge parter har adgang til registreret patientdata.



Hvad benyttes der af interaktive komponenter inden for ryg-app's og hvad er formålet?

Der er foretaget studier af sundheds-app's med og uden interaktive komponenter med det formål, at undersøge om der er forskel i interventions-outcome. (Weymann et al. 2015) undersøgte outcome målt på empowerment for sundheds-app's for diabetes og kroniske rygsmerter. (Camerini et al. 2013) undersøgte en app målrettet fibromyalgi og målte resultatet på opnået sundhedskompetence. Begge undersøgelser fandt, at brugerne af sundheds-app's med mulighed for interaktion, i højere grad benyttede applikationerne end kontrolgrupperne, der havde adgang til samme sundheds-app uden mulighed for interaktion. (Camerini et al. 2013) fandt at interventionsgruppen havde opnået en højere grad af viden om egen sygdom. Weymann et al. (2015) fandt ingen forskel i målt empowerment mellem de to grupper.

Begge studier viser, at sundheds-apps med interaktive komponenter bliver benyttet hyppigere. En mulig forklaring på undersøgelsesfundene kunne være, at brugeren finder, at det bliver mere interessant og vedkommende når forskellige former for personlig data indtastes og der kommer feedback retur, der igen afspejler brugerens individuelle sundhedsstatus. Det kan igen øge patientens forståelse af egen sygdom/sundhedstilstand og tilskynde til adfærdsændinger. Et lignende studie foretaget af Camerini & Schulz (2012) viser en modsatrettet tendens. Her blev der målt på empowerment mellem de to grupper, hvilket viste sig at kontrolgruppen (single use purpose) opnåede en højere grad af empowerment. Som forklaring på disse fund blev foreslået, at brugeren i interventionsgruppen kunne være overbebyrdet af interventionens funktioner, data og teknikaliteter i en grad så det demotiverede brugeren og overskyggede de basale sundhedsinformationer (ibid.). Det noteres dog også, at samme forfatter året efter foretager et lignende studie, hvor der måles på tilegnet sundhedskompetencer og ikke på begrebet empowerment.

Hvad ønsker brugerne af ryg-information gennem en sundhedsdigital app?

I en undersøgelse fra 2015 (Nelson & Zamora-Kapoor 2015) spørges australske rygpatienter til hvilke informationer de primært har behov for at modtage, hvis de kunne tilgå en sundhedsdigital applikation (Nelson & Zamora-Kapoor 2015). Informationen der primært efterlyses inkluderer:

- Årsagen til at rygsmerter er opstået
- De forskellige typer af behandlingsmuligheder
- Hvad kan man selv gøre for at bedre tilstanden
- Viden og information om de psykologiske og sociale påvirkninger
- Information om hvad andre har gjort i lignende situation (patientfortællinger)
- Information om behandlingsmuligheder i lokalområdet (ibid.).

Informanterne blev yderligere spurgt til hvordan de gerne ville have information præsenteret.

- Visuel præsentation i form af videoer, grafer og billeder med en let grad af forklarende tekst
- Der var ønske om at skreven tekst skal være let-læsligt med mulighed for at links til mere detaljeret information hvis dette ønskes.
- At den nødvendige skrevne tekst ikke bliver for teknisk og i stedet er skrevet i et let og forståeligt sprog.
- Forskellige former for interaktivt forum: Kommunikationsforum med andre patienter samt muligheder for, at stille spørgsmål til en rygekspert.

Hvad findes der af mobile app's om rygsmerter?

Et stort fælles europæisk projekt SELF-back er i starten af 2016 blevet tildelt 4,2 millioner Euro til udvikling af en ryg applikation (Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø NFA 2016). SELF-back har til formål at fremme self-management, primært gennem fysisk aktivitet, der måles gennem en interaktiv komponent (armbånd som brugeren skal bære) (ibid.). App'en lanceres som et beslutningsstøtte-værktøj hvor støtten består af råd i fysisk aktivitet og ergonomi. Brugere kan indtaste egne data og via et aktivitetsarmbånd måles fysisk aktivitet og søvnkvalitet.

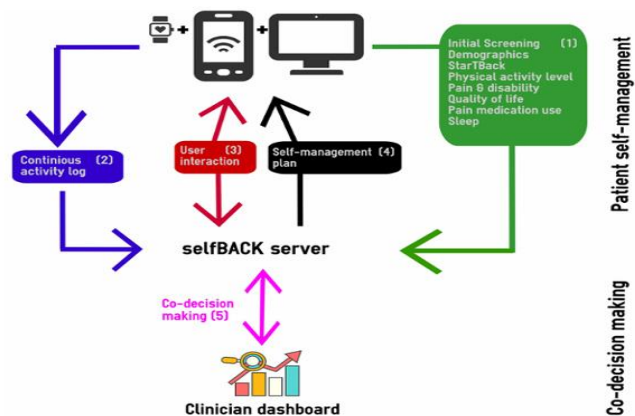
Ud fra figur 8 fremgår det også, at brugeren skal besvare diverse validerede spørgeskemaer, der benyttes til at klassificere patienten både fysisk og psykisk, for i højere grad at give brugeren et skræddersyet self-management plan.

Målsætningen er, at brugere i højere grad selv skal håndtere deres smerter, forebygge tilbagefald samt forebygge kroniske rygsmerter.

Derudover er målet at udbrede vigtigheden af forebyggelse inden for sundhedssektoren, at påvirke udviklingen af personlige digitale hjælpemidler til selvledelse af helbred og sundhed i en positiv retning samt at forbedre den individuelle kontrol over helbred og forebyggelse af sygdom.

I lanceringen af projektet fremgår det som noget af det første, at self-management og brugen af app'en kan finde sted efter at brugeren er blevet undersøgt af en læge. Dette er givetvis et forsigtighedsprincip, der lægger diagnoseansvaret hos lægen og fratager SELF-back ansvaret hvis brugeren viser sig at have alvorlig ryg sygdom.

Figur 8 illustrerer opbygningen af SELFBACK (<http://research.idi.ntnu.no/selfback/>)



I USA er der udviklet en ryg-app kaldet FitBack, som målrettet patienten med tilbagevendende uspecifikke lændesmerter (Irvine et al 2015). App'en tager udgangspunkt i evidensbaserede kliniske retningslinjer for håndtering af uspecifikke lændesmerter. App'en har til formål, at hjælpe patienten til at håndtere tilbagevendende lændesmerter gennem patientuddannelse og adfærdsændrende strategier ud fra en social kognitiv teoriramme. Målsætningen er, at støtte brugerens self-efficacy i relation til smertehåndtering og forebyggelse.

FitBack er bygget op af information leveret i tekst og videoklip, der kan tilgås fra smart-phones, tablets og computer. Der er i alt 30 forskellige videoklip af 1-4 minutters varighed. Indholdet i videoerne omhandler forskellige fysiske og psykologiske aspekter af rygsmerter. Der er designet mange interaktive komponenter ind i app'en. Brugeren opfordres til dagligt, at monitorerer graden af smerte på en smerteskala samt monitorering af smertereducerende tiltag såsom hvile, mindfulness, generel træning og rygøvelser. Brugeren får i retur grafisk illustrationer af sammenhæng mellem self-management aktiviteter og smerteniveau. Der kan yderligere skrives en slags rygdagbog online. En gang ugentlig modtager brugeren en e-mail med forskellig motivationsfremmende information (ibid.).

Nedenstående figur 9 viser en brugerflade fra Fitback app'en med smertemonitorering, afkrydsning af smertereducerende aktiviteter, egen dagbogsnotater/journalføring samt anbefalede videoklip.



Med udgangspunkt i FitBack applikationen er der foretaget en randomiseret undersøgelse af 597 deltagere med nyopståede uspecifikke lændesmerter. Deltagerne blev opdelt i 3 grupper, hvor den ene gruppe ikke fik nogen form for intervention, den anden gruppe modtog e-mails undervejs med opfordring til at gå på forskellige officielle hjemmesider med information om lændesmerter, og den tredje gruppe blev givet en FitBack app. Undersøgelsen viste, at brugerne af FitBack oplevede færre tilfælde af tilbagefald og en højere funktions- og aktivitetsgrad end kontrolgrupperne både i arbejdsliv og privatliv (Irvine et al 2015). Graden af oplevet kontrol over rygsmerter samt egen oplevet emotionel kontrol i en situation med en grad af invaliderende rygsmerter var højest i FitBack gruppen (ibid.).

Omvendt var tiltag til mindskning af frygt for smerte og bevægelse uden effekt i alle grupper inklusiv FitBack gruppen (ibid.).

De 597 deltagere i projektet der var i arbejde, var veluddannede og tilhørte som forfatterne selv formulerer det, ”som et minimum middelklassen” (ibid.). Forfatterne stiller selv spørgsmålstejn ved, om udfaldet af undersøgelsen ville have været anderledes, hvis deltagerne havde tilhørt en lavere social klasse.

Hvad findes der af sundhedsdigitale løsninger for etniske minoriteter i indland og udland?

Det har ikke været muligt gennem litteratursøgning at finde sundhedsdigitale interventioner eller andre former for nondigitale interventioner målrettet etniske minoriteter med rygsmerter. (Bennett et al. 2014) har foretaget en litteratursøgning på e-Health interventioner målrettet vægttab blandt etniske minoriteter i USA. Det fremgår af konklusionen, at der findes meget lidt viden om hvordan man når ud til etniske minoriteter og ligeledes sparsom viden om virkemidler til, at engagere og motivere denne gruppe gennem e-Health interventioner.

“The e-Health approaches have great promise for public impact by delivering evidence-based intervention content at high reach and low cost. However, for the promise of e-Health to be realized, future research should explore the cultural appropriateness of e-Health interventions with racial/ethnic minority populations, employ more rigorous study designs with long-term follow-up and leverage recent technological advances more commonly used (e.g. smart phones) among racial/ethnic minority populations” (Bennett et al. 2014).

I ovenstående citat fremgår det, for at designe sundhedsteknologiske interventioner, der er hensigtsmæssige og gearede til brugernes situation, herunder også deres IT anvendelse, er der et behov for at udforskemålgruppen.

Hvad ved vi om IT-anvendelse i minoritetsbefolkningen og generelt i befolkningen:

En væsentlig forudsætning for udbredelse af en ryg-app er, at de potentielle brugere har en smart-phone og at brugeren eller dennes sociale netværk besidder de færdigheder, der er påkrævet for at installere app's. Det handler også om at benytte computer eller smart-phones som en integreret del af hverdagsaktiviteter og løbende tilegne sig nye teknologiske muligheder. En forudsætning for at udvikle IT færdigheder og tilgå information online, er adgang til netværk og internettet.

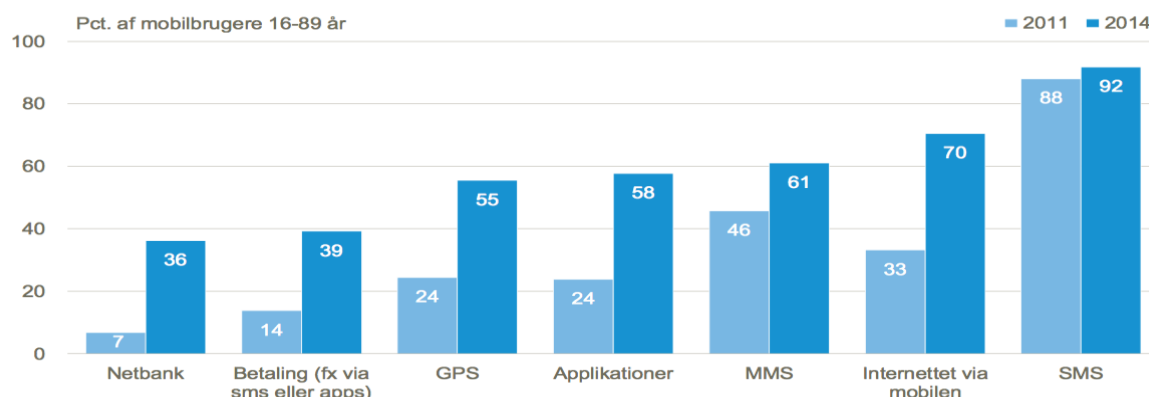
Undersøgelser fra USA viser, at etniske minoriteter før 2007 havde mindre adgang til internettet via computere end majoritetsbefolkningen (Smith 2012). Efter lancering af smart-phones i 2007 har denne tendens ændret sig. Minoritetsgrupper er nu i lige så høj grad som majoritetsbefolkningen på internettet, men det er i højere grad gennem søgninger fra smart-phones (ibid.). Minoritetsgrupper bruger i højere grad end majoritets-befolkningen smart-phones til e-mails, afspilning af videoer, tage og sende fotos, downloade mobile applikationer og lignende aktiviteter (Smith 2011).

Det er uvist om den samme tendens gør sig gældende blandt etniske minoriteter i Danmark. Tal fra Danmarks Statistik (2015) viser at 90 % af befolkningen har en mobiltelefon og at 70 % af befolkningen tilgår internettet via mobiltelefon.

I USA er tendensen, at flere bruger digitale medier via app's med mobil websøgning end desktop søgning på internettet (Martínez-Pérez et al. 2014). Samme tendens afspejler sig i nedenstående grafik fra Danmarks Statistik 2015. Her kan det aflæses, at der er en fordobling i brug af applikationer fra 2011 til 2014 og tilsvarende mere end en fordobling i tilgang til internettet via mobilen.

Figur 10 illustrerer udviklingen af funktioner hvortil mobiltelefoner benyttes i henholdsvis 2011 og 2014 (Danmarks Statistik 2015)

Brug af mobiltelefon eller smartphone



Opsummering:

Problemanalysen har synliggjort den høje grad af kompleksitet, der kendetegner både minoritetspatienten, rygdredning og – behandling.

Gensidig kommunikation er et vigtigt redskab i det sundhedsfaglige arbejde. Det er forudsætningen for et godt og tillidsbaseret behandlingsforløb. Etableringen af denne gensidige alliance bliver udfordret, når der er sprogbarriere og anden kulturel sygdomsopfattelse, der igen giver anledning til divergerende forventninger til hvad der vil blive tilbudt af sundhedsydelser. I sidste ende skaber det frustration og magtesløshed, både hos minoritetspatienten og den sundhedsfaglige. Kompleksiteten er for stor og konkrete løsninger er ikke til at få øje på. Det gør sig også gældende inden for rygdredning og behandling, hvor der sjældent findes objektive parametre at måle på og hvor patientens oplevede smerte oftest er udgangspunktet for udredning og behandling. Smerte er i sig selv en kompleks størrelse, der påvirkes og sameksisterer med patientens samlede fysiske psykiske og sociale livssituation.

Minoritetsgrupper fra Mellemøsten er særlig hårdt ramt af dårligt helbred, både fysisk og psykisk. Her gør sig gældende, at der er den højeste grad af sygdomstygde og det ligeledes er den befolkningsgruppe, der scorer dårligst på eget vurderet helbred. Årsagerne til at det forholder sig sådan er multiple. Der er social ulighed i sundhed. Der er således et faktum, at der er en systematisk sammenhæng mellem borgers sociale position i samfundet og deres helbred. De fleste af de store folkesygdomme, herunder også ryg sygdom, rammer de dårligst stillede i samfundet. Det betyder, at jo dårligere borgerne er stillet socialt set, jo højere sygelighed og dødelighed har de statistisk set. Foruden etnicitet spiller uddannelseslængde, indkomst, beskæftigelsesforhold og boligforhold ind på denne sociale skævvridning.

Organisatoriske og kulturelle forhold i sundhedsvæsenet har vist sig også at være en medvirkende faktor. De specialiserede monofaglige enheder er ikke gearede til helhedsbehandling af minoritetspatienten med komplekse rygsmerte. Konsekvensen er, at denne type patient ofte ender som kastebold mellem de forskellige sektorer i sundhedsvæsenet i udsigtsløse forløb.

Figur 11 illustrerer givne og potentielt modificerbare faktorer, der ifølge indvandrermedicinsk klinik OUH, spiller ind i minoritetspatientens evne til at udøve egenomsorg (Sodemann et al. 2008).



Der efterlyses fra de indvandrermedicinske klinikker fornyelse i sundhedssystemet, hvor sproglige og etnisk tilpasset sundhedstilbud udvikles, såsom skræddersyet webbaseret information om sundhed målrettet minoritetspatienten. Dette projekt tager opfordringen op og foretager i første omgang en litteraturgennemgang af problemfeltet samt konceptudviklingen af en ryg-app til smartphones, målrettet den arabisktalende minoritetspatient med uspecifikke lændesmerter. Formålet med udviklingen af en ryg-app, er ud fra de modificerbare faktorer i figur 11, at give den arabisktalende minoritetspatient adgang til både sundhedsinterventioner og tværfaglig sundhedsinformation om rygsmerter på eget sprog. Der tages i interventionen også højde for sparsomme læsefærdigheder og lav grad af Health literacy. Det har i sidste ende til formål at øge brugerens sundhedskompetencer samt støtte og motivere patienten til self-management.

Litteraturgennemgangen har synliggjort, at Health literacy forstået som evnen til at bearbejde og omsætte sundhedsinformation til sundhedsfremmende adfærd, er en vigtig komponent. Det er en væsentlig forudsætning for, at den enkelte patient udvikler troen på, at de har styrken og evnerne til at udøve self-management. Der eksisterer ikke megen viden om Health literacy blandt minoritetsbefolkninger. Kombinationen af en kort skolegang og sprogmæssig udfordring med det danske sprog giver under alle omstændigheder, at internet søgning om rygrelateret sundhedsinformation og – vejledning må give et sparsomt resultat. Det er således relevant at udvikle en ryg-app med en samlet tværfaglig pakke af evidensbaseret sundhedsinformation.

Som følge af dette, er spørgsmålet hvordan en sådan ryg-app skal udformes for at blive et nyttigt og brugbart redskab til at levere relevant sundhedsinformation. Den foretagne litteraturgennemgang tydeliggør, at der stort set ingen viden eksisterer om design af sundheds-app målrettet en minoritetsgruppe.

Dette projekt har til formål, at udforske feltet og forsøge at skabe løsninger til gavn for både patienter og sundhedsfaglige.

Problemformulering:

Dette projekt har til hensigt, at udforske hvordan en mobil ryg-app kan udvikles og designes, så den arabiske minoritetspatient føler sig hjulpet og støttet til både, at kunne forstå mekanismer bag rygsmerter og blive støttet i at håndtere disse på en hensigtsmæssig måde. Der er i projektet indlejret et ønske om, at inddrage målgruppen og udforske deres behov og forståelsesramme i relation til rygsmerter. Den opsamlede viden om brugernes behov vil indgå i det videre udviklings- og designarbejde.

Det vurderes også relevant at brugeren af app'en er velinformeret om de kliniske retningslinjer inden for rygudredning og behandling i det danske sundhedsvæsen. Det har til formål at fremme en relevant og realistisk forventning til hvordan sundhedsfaglige agerer i relation til brugerens lændesmerter.

Projektet ønsker ligeledes at støtte den sundhedsfaglige i at levere sundhedsinformation, der adresserer forskellige fysiske, psykiske, kulturelle og sociale aspekter af rygsmerter. Der vil være et dominerende fokus på, at støtte den sundhedsfaglige i anbefalinger og hjælp til at holde målgruppen fysisk aktiv med generel motion og mere specifikke rygøvelser på trods af lændesmerter. Der er et

ønske om, at udforske og benytte de sundhedsfagliges erfaringer med formidling, målrettet den arabiske minoritetspatient.

På baggrund af ovennævnte ønsker om at bidrage til en sundhedsteknologisk løsning udformes tre problemformulerende spørgsmål.

Hvordan kan en mobil ryg-app designes til den arabiske minoritetspatient med lændesmerter så det imødekommer problemstillinger, der kendetegner målgruppen?

Hvilke erfaringer kan der drages ud fra projektets eksplorative metode hvor Facebook er platform for online brugerinddragelse?

Hvad skal en mobil ryg-app indeholde af information så det opleves som et nyttigt og supplerende værktøj for den sundhedsfaglige?

Anden del: Den teoretiske referenceramme.

Valg af teorirammer der benyttes i projektet vil omhandle teori, der understøtter designpraksis samt teori, der understøtter sundhedsformidling og adfærdsændring. Valg af teorirammer er truffet for, at skabe logiske rammer for systematisering og forklaring af sammenhænge af de empiriske data.

Det er således med udgangspunkt i det empiriske data fra de to perspektiver, at teorierne inddrages som værktøj, der kan hjælpe til at forklare og skabe mening i analysearbejdet.

Udvikling og design af informationsformidlende digitale sundheds app's er et nyt forskningsområde, der ikke har slået endelig rødder i forskningsregi. Flere studier har dog påvist, at inddragelse af adfærdsænderende teorier under udvikling af sundheds app's har en betydelig positiv effekt på interventionernes outcome, sammenlignet med tilsvarende projekter, der ikke har inddraget teori (Noar, Benac & Harris 2007, Webb et al 2010, Glanz & Bishop 2010).

Dette projekt vil derfor læne sig op af litteratur, der giver anvisninger til anbefalede teorier ud fra den tilgængelige forskning på området.

Participatorisk design som teoriramme for brugerinddragende design.

De bærende principper i brugerinddragende design stammer blandt andet fra den videnskabelige teoriramme Participatory Design (PD). Her er det en essentiel del af designprocessen, at brugere og designere i fællesskab udvikler ideer og visioner for et produkt under udvikling (Loukanova & Bridges 2008)(Robertson & Simonsen 2012). Ifølge definitionen af PD udarbejdet i 1993 forstås PD som en samlebetegnelse for både teorier og principper for design samt metoder til designudvikling.

Definition PD:

Participatory Design is a set of theories, practices and studies related to end users as full participants in activities leading to software and hardware computer products and computer-based activities (Muller & Kuhn 1993, Schuler & Namioka 1993)

PD har sin oprindelse i Skandinavien i midten af 1970'erne. Den var et opgør med implementering af computersystemer i virksomheder uden hensynstagen til medarbejdernes kompetencer og behov (Bødker et al 1987, Kensig & Blomberg 1998). PD forskere argumenterede for, at medarbejderne skulle have mere indflydelse på udvikling af computerteknologien, da dette ville medføre en mere brugbar og funktionel teknologi (ibid.). Traditionelt set har brugerinddraget PD således haft et politisk ærinde om, at forbedre arbejdspraksis eller livskvalitet for de svage grupper i en organisation.

Siden da har PD udviklet sig fra at være relateret til forhold på arbejdspladser, til også at være hyppigt benyttet i designudvikling inden for mange forskellige interaktive teknologier inden for områder som sundhed og fritid (Bate & Robert 2007).

Der tales således om et skift eller en re-orientering fra ”democracy at work” til ”democratic innovation” (Bjorgvinsson et al. 2010). Demokratisering af innovation skal her forstås som en inviterende adgang til designredskaber og designmetoder for alle. Det er således ikke et lukket felt, der kun er forbeholdt designeksperten (ibid.).

Centralt for teknologiske designområder, der inddrager brugerdeltagelse såsom PD er, at der er interesse for at skabe forandringer i samspil med deltagelse af de mennesker, der vil blive påvirket af de teknologiske beslutninger der træffes (Kanstrup 2012) Dette er igen ud fra et demokratisk perspektiv, hvor design også omhandler social ansvarlighed ud fra den betragtning, at teknologi ikke er neutralt element. Teknologi transformerer udviklingen i en bestemt retning (Waytt 2003). Tilsvarende anskuer Floyd (1992) teknologisk design som en social konstruktion af virkeligheden, hvorfor også inddragelse af brugerne er relevant for at sikre, at designet afspejler brugernes virkelighed.

Der er således forskellige bevægegrunde i forbindelse med at inddrage brugeren under designudviklingen, der strækker sig fra en pragmatisk tilgang, til at det i sidste ende giver bedre slutprodukter til et mere filosofisk eller politisk motiv, hvor sociale grupper gives en stemme.

Der eksisterer inden for partcipatorisk design (PD) flere forskellige forskningsfelter. Fælles for dem er, at brugerinddragelse af den potentielle fremtidige bruger ses som en forudsætning for god design (Kensing & Blomberg 1998).

Andersen introducerede i 2010 begrebet ”den partcipatoriske patient” for at skabe opmærksomhed på patienten som en bruger af sundhedsteknologier og han advokerede for, at designere af sundhedsteknologisk værktøj inddrager patienten i et samarbejde.

Belanger et al. (2012) argumenterer ligeledes for brugerinddragende deltagelse af patienterne. Det fremgår af nedenstående citat, at det vel at mærke ikke blot er inddragelse af patienten som en der tester af ny sundhedsteknologi. Det er ligeledes en opfordring til, at inddrage patienten i selve designprocessen, da det skaber muligheder for et bedre slutprodukt og dermed mere sundhed.

” More than being only involved in checking the accuracy of information in the..... Patients should participate in designing systems that they will be willing and able to use.Consequently, these authors called for participatory research and identified patient participation as one of the missing links to improve patients use of HIT and, with this, health outcomes from HIT (Belanger et al. 2012).

Kanstrup, Bertelsen & Nøhr (2015) går skridtet videre i relation til design af sundheds informationsteknologi, hvor de fremtidige potentielle brugere udgøres af en patientgruppe. Forfatterne definerer begrebet *patient innovation* således:

”Patient innovation is defined by the patients development of ideas, practice or objects that are perceived as new by themselves and/or others within the social system of adaptation. The definition acknowledges patients participation as key actors in their own treatment and emphasises a consequent participatory approach to patients as key innovators of HIT”

I dette projekt er patienten og den potentielle bruger en patient af mellemøstlig baggrund med lændesmerter. Det er relevant forud for valg af metode indenfor PD, at der tages stilling til, hvad det

reelt er indeholdt i dette projekt, at inddrage brugerne i designudviklingen. Brugerinddragelse, brugerdreven design, co-design og tilsvarende ord er alle buzz-words i nutidig design-regi, der bruges i flæng til at beskrive en metode hvor brugere inddrages. Spørgsmålet er således på hvilket niveau brugerne inddrages og hvad der rent faktisk er reel brugerinddragelse. I PD forskningsregi er det stadig et element til diskussion. Hvornår er der tale om empty participation (Bråten 1983) og tokenism (Arnstein 1969), hvor designere proklamere, at de har co-designet med brugerne, men måske i højere grad har fået accept af egne designideer.

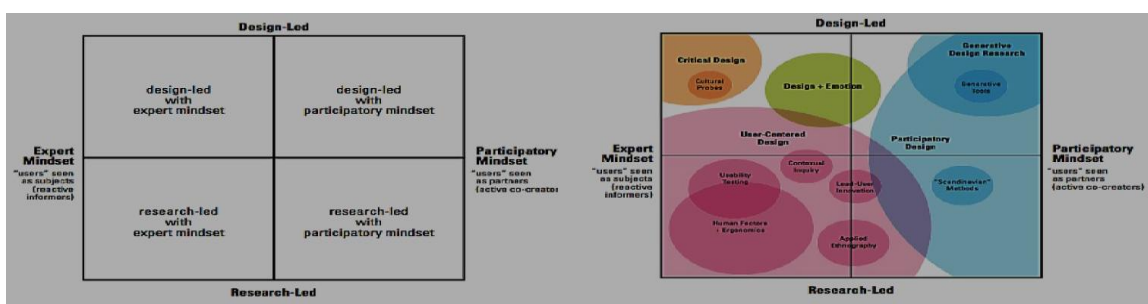
Definitionen af PD bidrager ikke til at skabe klarhed over det spørgsmål, for hvad indgår der reelt i ”full participation in activities”?

Sanders (2008) har netop illustreret denne problemstilling med ”the map of design research” og efterfølgende ”the landscape of design” (figur 12), der tydeliggør de forskellige tilgange og perspektiver på designmetoder og hvilke roller henholdsvis designere og brugerdeltagere gives i de forskellige metoder. Som det fremgår af design-landskabet, dækker PD metoden (jvf. figur 12, den blå halvcirkel) af et område hvor brugeren indgår som designpartner i enten en researchstyret eller designstyret tilgang til, at nærme sig en tilgang hvor brugeren i højere grad ses som en informant, der giver feedback på designerens produkt. Tilsvarende udgør bruger-centreret design et stort område, hvilket er illustreret med den rødlige cirkel. Cirklen dækker alle fire kvadranter i landskabet dog dominerende i ”research styret med ekspert tankegang”. Processen er her styret af en forsker, der udarbejder en rapport med krav og behov(Sanders (2008). Efterfølgende tager ekspertdesignere over og udvikler et produkt. Først her kommer brugerne i spil som testere af produktet. Brugernes rolle er således, at foretage brugertest for dermed at kunne optimere produktet (ibid.).

I en reel brugerinddragelse, der i Sanders (2008) *landscape of design* jvf. figur 12 vil være placeret i øvre højre kvadrant er der fokus på, at skabe et design-rum (Third Space) hvor gensidig læring og udvaskning af magtforhold finder sted mellem designere og brugere. Omvendt er brugerne i kvadranten design led with ekspert mind-set mere en kilde til information for designeren (Brereton & Bur 2008).

Patient-innovation som beskrevet ovenfor vil betragte patienten som en designpartner. Belanger (2012) opfordrer til, at den deltagende patient ikke blot er ”tester” men også deltagere i designudviklingen og dermed placerer denne designtilgang sig i venstre side af illustrationen. Omvendt er brugerne i kvadranten design led with ekspert mind-set mere en kilde til information for designeren undervejs i designprocessen (Brereton & Bur 2008).

Figur 12 (Sanders (2008) udarbejdelse af ”map of design research” på dette kort har Sanders efterfølgende indsat forskellige designmetoder, der illustrer designerens og brugernes roller i ”landscape of design”



Er der så rigtige og forkerte måder at foretage partcipatorisk design? Ifølge Kanstrup og Berthelsen (2011) er enhver designproces unik og udøves under vidt forskellige omstændigheder, hvorfor der ikke kan opstilles ”best ways” for participation.

Heskett (2002) fremhæver, at det at designe er en integreret almen menneskelig evne, der kan skabe relevante og meningsfyldte tiltag, der ikke er afprøvet tidligere.

”Design, stripped to its essence, can be defined as the human capacity to shape and make our environment in ways without precedent to serve our needs and give meaning to our lives.

Downs & Mohr (1976)) fremhæver omvendt, at det er vigtigt at have øje for, at ikke alle vil kunne evne, at deltage i brugerinddragelse og innovation grundet manglende selvtillid eller manglende kommunikative evner.

Ud fra ovennævnte betragtninger benyttes der teori indenfor PD i dette projekt. Det er brugbart for dette studie af nedenstående årsager:

- At projektet tager udgangspunkt i inddragelse af de potentielle fremtidige brugere.
- At der gennem dialog og interaktion finder gensidig læring sted.
- At projektet har til formål, at skabe forandring (Chambers 1997) blandt mennesker i en social relation.
- At interventionen i dette projekt er målrettet en udsat minoritetsgruppe i det danske sundhedssystem og PD har et særligt fokus på, at støtte ”stemmerne” fra underprivilegerede grupper i samfundet til en fælles ”multivoiceness” (Bødker & Buhr 2002).
- At der grundet stor kulturel afstand mellem ryg-app’s målgruppe og projektforfatteren, giver et presserende behov for brugerinddragelse. Brugerinddragelse er her i udpræget grad påkrævet, for at skabe bro mellem to ganske adskilte verdener.
- At de alsidige metoder i PD giver mulighed for, at udvælge den eller de metoder der vurderes, at kunne facilitere brugerdeltagelse.

Kritik af PD

Heskett (2002) fremhæver, at det at designe er en integreret almen menneskelig evne, der kan skabe relevante og meningsfyldte tiltag, der ikke er afprøvet tidligere. Der er dog også forskere, der anfægter at denne iboende kreativitet tages for givet. Således påpeger (Coyne et al. 2007), at brugerne sjældent selv er i stand til at identificere latente behov, eller komme op med løsninger som ikke tager udgangspunkt i allerede eksisterende løsninger. De har altså svært ved at forestille sig et ikke eksisterende produkt, som bygger på innovative idéer.

(Halskov & Hansen 2015) tilgang er omvendt en anbefaling om nødvendigheden af, at fokusere på præcisering af hvordan PD adskiller sig fra andre lignende designdiscipliner. Der efterlyses mere specifikt en tydeligere PD definition af ”full” participation og dens lokalisering i Sanders designlandskab jvf. figur 12). Der anbefales også forskningsmetodik, der i højere grad tydeliggør de forskellige processer i aktiviteter og faser af designprocessen (Halskov & Hansen 2015), (Frauenberger et al. 2015).

Valg af teoriramme for sundhedsformidling og adfærdsændring.

Som beskrevet s. 34 viser forskningslitteratur, at det er af substantiel betydning, at inddrage teorirammer omhandlende adfærdsændringer i udarbejdelse af digitale sundheds applikationer. Glanz & Bishop (2010) argumenterer for, at de bedste digitale sundheds applikationer bliver bygget ud fra multiple teorier, vel at mærke når de unikke teorielementer omsættes i de konkrete interventioner.

Social Cognitive Theory (SCT) udarbejdet af Bandura (1986) er et af de hyppigst benyttede teorirammer i design af sundhedsinterventioner til kroniske sygdomstilstande (Painter et al. 2008) (Davies 2010).

Valget af SCT i dette projekt er taget på baggrund af teoriens koncepter om self-efficacy der jvf. s 17 er tæt forbundet med self-management, som projektets ryg-app har til formål at støtte op om.

Kort introduktion til Social Cognitive Theory (SCT).

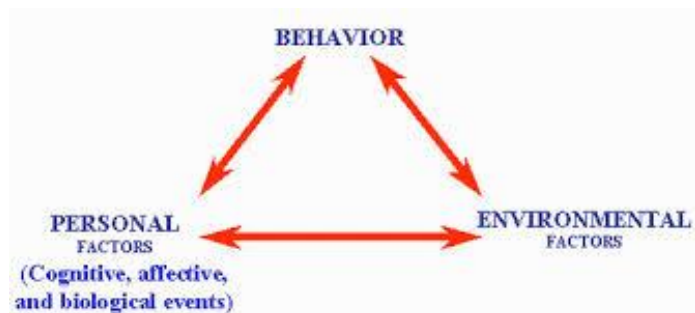
Social Cognitive Theory (SCT) er udviklet af den canadiske psykolog Albert Bandura (1925-) i 1986. SCT er sammensat af kognitive, behavioristiske og psykologiske modeller inden for forskning af adfærdsændring. Teorien anvendes oftest i forhold til netop adfærdsændring inden for sundhedsfremmende interventioner af både fysisk og psykisk karakter. SCT er en teoretisk ramme, der analyserer motivation, tanke og handling i et socialt og kognitivt perspektiv (ibid.).

De forskellige komponenter i teorien har til formål:

- At skabe forståelse og forudsigelser af individer eller gruppers adfærd.
- At identificerer relevante metoder til, at modificere eller ændre adfærd.

Bandura's udgangspunkt i SCT er, at individets adfærd påvirkes af indre personlige faktorer af kognitive, affektive og biologiske karakterer, at individet yderligere er påvirkeligt af omgivelserne og den adfærd og de handlinger individet udviser. Bandura kalder modellen den reciprokke determinisme-model.

Figur 13 illustrer den gensidige påvirkning indlejret i den reciprokke determinisme model Bandura (1977).



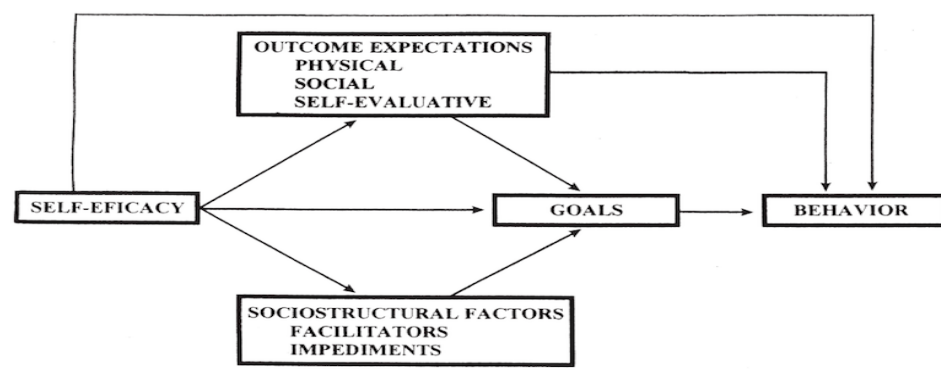
I dette projekt fokuseres der på SCT koncepter om self-efficacy og self-management i relation til sundhedsændrende adfærd.

Ud fra Bandura's tilgang er self-efficacy udgangspunktet for, at adfærdsændring kan finde sted. *"Belief in one's efficacy to exercise control is a common pathway through which psychosocial influences affect health. This core belief affects each of the basic processes of personal change-whether people even consider changing their health habits, whether they mobilize the motivation and perseverance needed to succeed should they do so...."s of personal efficacy play a central role in personal change. This focal belief is the foundation of human motivation and action* (Bandura 2004).

Viden og information er ifølge Bandura ikke tilstrækkelig nok til at ændre individers adfærd. Det kræver også målsætninger, en mobilisering af selvet og en tro på egne evner til at kunne klare modstand og gennemføre ønskede eller nødvendige forandringer (ibid.).

Bandura udviklede i 2004 den Socio Cognitive Causal Model (figur 14), der illustrerer, at troen på egne evner påvirker individets sundhedsadfærd (behavior) både direkte og gennem forskellige former for katalyserende faktorer. Som det fremgår af illustrationen, kan denne facilitering være på baggrund af en indre kognitiv proces, ligesom det kan være konstruerede interventioner i det omgivne miljø som eksempelvis digitale adfærdsændrende teknologi.

Figur 14 der illustrerer den Socio Cognitive Causal Model (Bandura 2004).



Self-management er ifølge Bandura (2005) en faktor, der sammen med self-regulation er de handlingsorienterede drivkræfter, der er påkrævet når self-efficacy er tilstede i en grad så forandring er en mulighed.

"Health habits are not changed by an act of will. Self-management operates through a set of psychological sub-functions. People have to learn to monitor their health behaviour and the circumstances under which it occurs, and how to use proximal goals to motivate themselves and guide their behaviour. They also need to learn how to create incentives for themselves and to enlist social supports to sustain their efforts".

Det ligger som nævnt før uden for rammerne af dette projekt at redegøre for forskellen mellem self-regulation og self-management. I dette projekt sidestilles self-regulation med self-management.

Self-management er ifølge Bandura en vigtig komponent i sundhedsdigitale applikationer. Budskabet er, at de interaktive teknologier ikke blot skal levere sundhedsinformation og viden. De skal struktureres således, at de støtter motivation og self-management hos individet.

Bandura (2004) anbefaler mere konkret, at sundhedsdigitale interventioner benytter en trinvis model målrettet self-management.

Modellen tager udgangspunkt i graden af self-efficacy og anbefaler, at i jo mindre grad brugeren tror, at de er i stand til at kontrollere og håndtere egen situation, desto mere skal de støttes i self-management gennem interaktive skræddersyede programmer.

I et systematisk review fra 2015, der omhandler anvendelse af SCT i sundhedsinterventioner for kroniske sygdomstilstande, tager Tougas et al. (2015) afsæt i self-regulation som et koncept der består af self-monitoring, self-judgement og self-evaluation. Af studiet fremgår det, at der i den undersøgte litteratur er uklarhed og overlap mellem de forskellige begreber (ibid.). Dette er et tilsvarende synspunkt som også Oliveira et al. (2012) fremfører i et lignende studie jvf. s 19.

Tougas et al. (2015) har udarbejdet en oversigt eller guideline over aspekter eller under-begreber af self-regulation og de konkrete udmøntende mekanismer bag.

Forfatterne anbefaler, at klinikere og designere af sundhedsinterventioner benytter denne guideline (ibid.). Oversigten vurderes brugbar og overskueligt i dette projekt, da den konkretiserer begreber i en i øvrigt ganske kompleks teoriramme.

Figur 15: Tougas et al (2015) beskrivelser af mekanismer i SCT self-regulation begreb.

Component	Mechanism	Descriptions
Self-monitoring	Feedback	Providing evidence of behaviour change progress
	Temporal proximity	Monitoring behaviour close in time to when it occurs
	Consistency	Self-monitoring regularly rather than intermittently
	Focus on success	Attending to achievement rather than failure
	Value of behaviour	Self-monitoring behaviour with perceived importance
	Control	Self-monitoring behaviour easy to deliberately modify
	Motivation	Desiring to change the monitored behaviour
Self-judgement	Self-diagnosis	Gaining insight through identifying behaviour patterns
	Social comparison	Relating self-progress with peers in similar situations
	Self-comparison	Contrasting ongoing progress with previous behaviour
	Statistical comparison	Evaluating progress by contrasting with normative data
	Modeling	Examples of others successful in changing behaviour
Self-evaluation	Education/ reaction	Other's opinions or responses to inform judgement
	Self-satisfaction	Gaining self-respect for goal completion or progress
	Self-incentives	Setting personal rewards for achieving progress
	External rewards	Setting tangible benefits for completion of a task or goal

Tredje del: Projektets arbejdsprocesser og baggrund for metodevalg

Rammerne for projektet er at foretage det indledende analyse- og designarbejde, der kan danne grundlaget for en eventuel realisering af en konceptuel ryg-app. Dette omfatter en arbejdsproces, hvor der indsamles empirisk data, der både er problemformulerende og løsningsangivende.

I relation til valg af metoder for projektet, tages udgangspunkt i:

- At sundhedsfaglige inden for rygbehandling på tværs af sektorer ønskes aktiv deltagende i problemløsning og medaktører i problemløsning qua egne erfaringer med formidling til målgruppen.
- At den arabiske minoritetspatient sidder med uundværlig viden og ideer, der ønskes kendskab til for efterfølgende, at implementere dette i den konceptuelle designudvikling
- At det samlede løsningsangivende indhold til en ryg-app sættes i kontekst til mulige app teknologiske elementer

Herefter er der valgt metoder til dataindsamling og dataomsætning, der vurderes at imødekomme de nævnte udgangspunkter:

Metodevalg:

1. **Kvalitative semi-strukturerede interviews**

Til problemløsning og løsningsforslag til hvordan en ryg-app kan udvikles så det bliver oplevet som et nyttigt værktøj af både sundhedsfaglige og potentielle fremtidige brugere foretages kvalitative interviews af både sundhedsfaglige samt den arabiske minoritetspatient. For at skabe indblik i religiøst og kulturelt kontekst foretages ligeledes et interview med en imam

2. **User innovation Management (UIM) herunder Participatory Design (PD)**

Til den brugerinddragende designudvikling benyttes sociale medier (Facebook) som platform for partcipatorisk design.

3. **Behavioural Intervention Technology Model (BIT)**

Data indeholdende de fremkomne forslag og ideer skal omsættes til informationsgivende samt adfærsændrende interventioner gennem teknologi. Hertil benyttes Behavioural Intervention Technology Model (BIT) model

Der er ganske få studier omhandlende designudvikling af sundheds-app's, der er målrettet en etnisk minoritetsgruppe. Viden om og erfaringsgrundlaget for en sådan arbejdsproces er derfor minimal. Der vil af samme årsag blive anvendt en eksplorativ tilgang, der netop har til formål at: ”udforske forhold eller fænomener, som er mindre kendte eller måske helt ukendte”, men som har til hensigt at opstille antagelser til genstand for afprøvning (Andersen 2009). Det vil især gøre sig gældende i metode 3, der omhandler partcipatorisk design med platform på de sociale medier.

Det næste afsnit vil give en mere detaljeret beskrivelse af de valgte metoder.

Kvalitative semi-struktureret interviews (1. Metodevalg)

Overordnet kan forskningsprojekter deles op i kvantitative og kvalitative forskningsprojekter. De kvalitative undersøgelser handler om, at opdage, beskrive og fortolke ny viden i en forståelsesramme. Kvantitative undersøgelser søger at bestemme kategorier og grupperinger, deres udredelse, størrelse og indbyrdes relationer (Dahler-Larsen 2010).

I dette projekt benyttes en kvalitativ undersøgelse, da den er egnet til at opdage og identificere nye sammenhænge eller fænomener (Denzin & Lincoln 1998).

Patientrettet informationsteknologi i sundhedsvæsenet er et relativt nyt område og har en begrænset forskningstradition. Det giver derfor god mening at anvende en åben tilgang, hvor der ikke er fastlagt bestemte fænomener, der skal undersøges. Studiet vil således have en tilgang, der er åbent for, hvad der folder sig ud når sundhedsfaglige og minoritetspatienter interviewes.

Dahler-Larsen (2010) peger på tre omstændigheder, der kan give anledning til at anvende en åben tilgang. Omstændighederne omhandler når feltet der ønskes undersøgt er:

- Uudforsket.
- Sammensat og komplekst præget af desorganiserede informationskulturer.
- Konstitueret af kulturelle konstruktioner, der er skabt lokalt og som forskeren ikke kender før feltet er undersøgt.

Alle tre omstændigheder synes at være i spil i relation til mødet mellem de sundhedsfaglige og patienten med mellemøstlig baggrund i både primær- og sekundærpraksis.

Der findes ingen overordnede procedure eller krav om hvordan sprogbarrierer og forskelligheder i sygdomsopfattelse skal håndteres i sundhedsvæsenet. Det må derfor antages, at hver enhed der arbejder med rygdudredning og – behandling har udviklet lokale konstruktioner i forhold til problemstillingerne.

Den semistrukturerede form giver mulighed for balance mellem den åbne tilgang, hvor informanternes livsverden udforskes samtidigt med, at der søges svar på projektets problemformulering (Kvale & Brinkmann 2009).

Planlagte områder, der ønskes udforsket under interviewet er:

- Identificering af problemområder
- Hvordan forsøges problemerne løst
- Hvad forbliver problematisk
- Hvordan kan den sundhedsfaglige og brugere hjælpes med en applikation
- Anbefalinger til fokusområder i applikationen
- Adressering af kulturelle og religiøse aspekter

Der ønskes et bredt spektrum af relevant sundhedsfaglige repræsentanter i både det regionale og det kommunale sundhedsvæsen, der dagligt er i kontakt med målgruppen. Valget af informanter er således:

- Speciallæge i reumatologi praktiserende på en hospitalsenhed
- Praktiserende læge i almen praksis
- Praktiserende fysioterapeuter i det kommunale sundhedsvæsen,

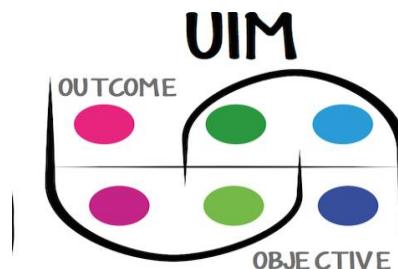
Målgruppens perspektiv udforskes gennem brugerinddragende metode. Der foretages dog også interview med en rygpatient af mellemøstlig oprindelse.

For yderligere at adressere kulturelle og eventuelle religiøse aspekter af problemfeltet ønskes ligeledes interview med en dansktalende imam.

Meningskondenserende behandling af data foretages efterfølgende. Kodning er en teknik, der kan benyttes til at strukturere datamateriale. Herved reduceres en større tekst til de mest centrale meningsenheder (Brinkmann & Tanggaard 2015).

User innovation Management (UIM) herunder valg af Participatory Design (PD) metode. (2. Metodevalg)

Med PD som den overordnede tilgang til designprocessen, benyttes User Innovation management (UIM) som en metode, der strukturerer og skaber retning i den brugerinddragende designproces fra starten af designprocessen (Kanstrup & Bertelsen 2011).



UIM byder ind med konkrete spørgsmål til refleksion som designere bør forholde sig til i begyndelsen og undervejs af designprocesser, der involverer participation (Kanstrup & Bertelsen 2011).

En beskrivelse af arbejdsprocessen i relation til participation udlægges således (ibid.).

” Participation is interdisciplinary, addressing a complex mix of working with people, technology, change, negotiations, incompleteness....Participations points backwards and forward, up and down, in and out”.

“The UIM method is an approach for how to facilitate user-driven innovation. It emphasizes how to practice a participatory attitude”(Kanstrup & Bertelsen 2011).

Beskrivelsen understøttes af begreber i designlitteratur som *messy works*, *black arts* og *wicked problems* i relation til designprocesser (Buchanan 1992). I forlængelse af dette efterlyses det jvf. s 38 netop metodik, der i højere grad tydeliggør de forskellige processer i designaktiviteter og faser af designprocessen.

På baggrund af ovenstående betragtninger, findes det relevant at inddrage UIM metode Til, at skabe struktur og beskrive rationale bag de udarbejdede iterative processer.

UIM metoden er struktureret ud fra tre overordnede temaer, der synes relevante for den brugerinddragende designproces:

- **Samarbejdet med brugerne:**
- **Skabelse af en kontekst:**
- **Skabelse af et koncept:**

Figur 16



Samarbejde:

I denne indledende fase klarlægges rammerne for den brugerinddragende designproces og forløbet planlægges, forberedes og koordineres. Det er fra starten af processen vigtigt at reflektere over hele designforløbet og foretage en grundig planlægning (Kanstrup & Bertelsen 2011)

Kontekst:

I denne anden fase er der fokus på at opnå forståelse for brugernes motiver og behov. Forståelsen for brugernes kontekst skaber basis for designudviklingen. Det er i denne fase vigtigt at have fokus på, hvordan der kan faciliteres en proces, hvor der skabes et rum, der hjælper deltagerne til at få kontakt med deres behov, drømme og visioner, i relation til det produkt, der skal designes. Når der er skabt forståelse for deltagerens udsagn, skal disse omsættes til et visuelt udtryk. Denne proces finder ofte sted gennem workshops, hvor der arbejdes med "visual tangible artefacts" såsom papir, billedcollage, post-it og modellervoks (Kanstrup & Bertelsen 2011).

Koncept:

I denne tredje og sidste fase er der fokus på at tydeliggøre og skitsere de designideer, der er fremkommet i den brugerinddragende proces. Dette gøres visuelt og præsenteres herefter til it-udvikler eller eventuelle kunder (ibid.). I dette projekt præsenteres den indsamlede data af designideer i BIT modellen og på Facebook-siden.

BIT model metode der samler data til omsætning af adfærdsændrende interventioner (3. Metodevalg).

I 2014 lancerede Mohr et al en fælles Behavioural Intervention Technology Model (BIT model) til at strukturere og sammenkæde adfærdsændrende interventioner med den app teknologiske opbygning.

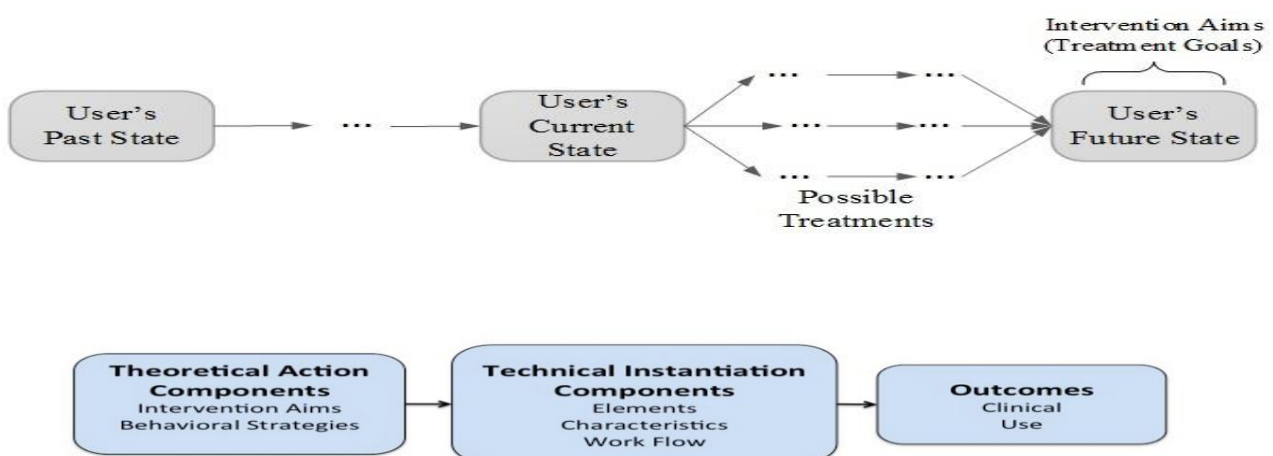
Modellen har til formål, at tydeliggøre designerens intentioner, de ønskede kliniske formål og hvordan det teknologisk implementeres ind i interventionen. Teknologi og teknologiske løsninger er således tænkt ind i hele designprocessen og ”tvinger” alle deltagere i designudvikling til, at forholde sig til dele af den teknologiske udvikling af en app. Herunder hvordan forskellige teknologiske løsninger kan understøtte de ønskede adfærdsændrende interventioner (ibid.).

BIT modellen er skabt ud fra et arbejdsfælleskab mellem eksperter indenfor teknologi samt adfærdspsykologi. Ifølge forfatterne (ibid.) har adfærdspsykologer en tendens til, at tillægge indhold større værdi end brugervenlighed i sundhedsdigitale applikationer. Det er ifølge forfatterne ikke en hensigtsmæssig prioritering. Det er blevet undersøgt for hvad der motiverer brugere til gentagne gange, at benytte den samme sundheds-app. I metaanalysen foretaget af Sumak et al. (2011) viser det sig, at brugervenlighed spiller en lige så stor rolle som indhold i, at brugeren bevarer lysten og motivationen til, at interagere med en app.

Nedenstående figur 17 viser den overordnede struktur i BIT modellen der tager udgangspunkt i problemfeltet for dernæst, at skitsere de relevante interventioner herunder også forslag til software komponenter (possible treatments) og sluttelig det ønskede mål med interventionen.

Hver enkeltsekvens af BIT intervention bidrager således med et specificeret formål i en samlet forandringsproces. Der tages i BIT modellen udgangspunkt i at illustrere målgruppens nuværende situation til gennem en app's teknologiske muligheder (possible treatments) at bringe målgruppen til den fremtidige ønskede situation (Mohr et al. 2014).

Figur 17, BIT model i to udgaver (Mohr et al. 2014, Mohr et al. 2015)



Skemaet (figur 18): BIT modellen i relation til dette projekt (udarbejdet af projektforfatteren).

Målgruppens nuværende situation/problemfeltet	App teknologiske komponenter og muligheder	Målgruppens ønskede fremtidige tilstand gennem interventionens adfærdsændrende strategier
<p>Problemområdet analyseres ud fra:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Litteraturgennemgang • Data fra interviews • Data fra PD metoder 	<p>Elementer:</p> <p>De teknologiske mulige elementer Komponenter:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Skreven tekst • Videoklip • illustrationer 	<p>Strategier/outcomes</p> <ul style="list-style-type: none"> • at øge brugerens sundhedskompetencer I relation til lænderygsmerter • At støtte brugeren i self-management. • At informere brugeren om de kliniske retningslinjer
	<p>Characteristics:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Data-logs • Rating scale • Mobile sensors • Geographic co-location • Pattern recognition 	<p>Egne målinger:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Self-monitoring • Self-judgement • Self-evaluation • Peer networking
	<p>Work Flow:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brugerbestemt • Frekvens • Tunnelling (hvordan data sendes rundt) 	<p>Brugervenlighed:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brugeren bestemmer selv rækkefølge

Indsamling af empirisk data:

Semistruktureret interview af patient, sundhedsfaglige (praktiserende læge, team af fysioterapeuter, speciallæge i reumatologi) samt en imam (1. metode)

De individuelle interviews afholdtes i de deltagende sundhedsprofessionelles praksis. Intervieweren mødte op i praksis kort før afholdelse af interview. Interviewene blev optaget med professionelt optagerudstyr.

Hvert interview startede med en præsentation af interviewer og formålet med seancen. Deltagerne takkedes på forhånd for deres deltagelse og blev informeret om, at deres udtalelser forbliver anonymiseret.

Hvert interview havde en varighed på mellem 40 og 90 minutter.

Præsentation af kondenseret data:

I dette afsnit præsenteres essensen af den indsamlede empiri på baggrund af de transskriberede interviews (bilag 1-5). Der er foretaget en meningskondenseringsproces hvor informanternes udsagn reduceres til mindre sætninger med essensen af udsagnene således, at der skabes et overblik over informanternes udtalelser indenfor forskellige temaer. De væsentligste udsagn er således blevet kondenseret og kategoriseret ud fra temaer, der har tegnet sig undervejs.

Interview af syrisk kvinde med rygsmerter

De gennemgående temaer, der tegner sig ud fra kondensering er:

Informantens kilder til information om rygsmerter:

TV:

Informant: Ja nogle gange læser man på nettet og så nogle gange fra programmer på fjernsynet, altså arabiske kanaler. Det er altid, at de har nogle minutter sådan 5 minutter om sygdomme.

Nogle gange er det om ryg sygdomme, der er også nogle programmer der handler om sygdomme. Det er MBC (Middle East Broadcasting) mange kanaler og så libanesisk LBC (Lebanese Broadcasting Corporation), CBC der er egyptiske kanaler. Der er gadesprog og der er tv sprog. Arabisk grammatik er meget svær. Alle de her programmer er på almindelig sprog, det er vigtigt.

Facebook:

Informant: Også jeg har noget på Facebook nogle sider hvor man godt kan læse om, hvordan man passer på sin ryg.

interviewer: og det læser du så på arabisk? Så der er Facebook sider på arabisk om rygsmerter?

Informant: ja, mange sider. F.eks. sidste gang (jeg kiggede) var der en læge der havde lavet en lille video. Han sagde, at dem der havde rygsmerter skulle trykke her (viser hvordan der skal trykkes i håndfladen mellem tommel og pegefingeren) eller du kommer med et plaster med et stykke sort peber og lægger det på ryggen og masserer det) altså mange forskellige ting.

Interviewer: det er så små arabiske videoklip med sådan noget?

Informant: ja dem er der masser af.

YouTube

Informant: Efter at jeg har fået de der øvelser af dig går jeg hjem og kigger på videoer af de øvelser og jeg viser det til mine børn. Min søn han finder dem på nettet på dansk og så viser han mig hvordan de fungerer. Mange små videoer finder han.

Interviewer: er der sådan nogle videoer med rygøvelser som man kan finde på arabisk?

Informant: ja dem er der MANGE af.

Læge-titler

Informant: Det er mange af dem, der giver information hvor man først hører, at de er professorer og speciallæger fra USA og andre lande måske i Europa. Han er høj uddannet. Det er jo ikke bare almindelige mennesker, der giver sådan information. Men det er forskelligt selvfølgelig, man kan ikke tro på alle.

Interviewer: Er det vigtigt med de titler?

Informant: Ja det er vigtigt.

Informantens refleksioner og anbefalinger til en "succesfyldt" arabisk ryg-app

Interviewer: Så hvis nu du forestillede dig nogle af dine arabiske kvinder kommer til Danmark og de så får ondt i ryggen, hvad tænker du at de har brug for at vide?

Informant: Ja de skal vide at man kan godt hjælpe med sygdom uden medicin, hvor man godt kan gøre det bedre uden. Der er også folk, der ikke kan tro på det. (klapper hænderne sammen.) Det er kedeligt (øvelser) og det tager tid. Når de går ud siger de "at det er spild af tid, det hjælper ikke" Men jeg har prøvet meget fordi, at jeg får megen medicin, det er dårligt, mange kan ikke lade være med at tage det. Men nu med øvelserne jeg kan godt se, at det hjælper mig. Det er ikke altid kun medicin.

Interviewer: så hvordan tror du at vi kan informere om at det er godt at træne på en måde så det giver mening og der bliver lyttet til det?

Informant: Du skal sige det igen og igen. Det tager tid, at forstå det.

Interviewer: men hvordan kan man forsøge, at nå hurtigere ind?

Informant: prøve mange gange,

Informant: Det skal være en "NY TING" eller ny form for behandling. Er det nyt er det godt. Når jeg åbner min Facebook og ser der er en ny form for behandling for ryg, går jeg direkte ind og åbner det som det første. De skriver kun lidt og man vil jeg vide mere så man åbner.

Det skal være pling.

Der skal være information om, at der er andre muligheder end operation, altså øvelser. Der er mange mennesker, der får operation og får det mere dårligt.

Interviewer: skal det være en mand der giver information? En mandlig læge i hvid kittel?

Informant: det er bedre det er en kvinde, jeg ved ikke hvorfor. Mellem os, manden tror han ved mere end kvinder. Til mig er jeg ligeglad, bare jeg får information. Man skal også ha information om at man ikke skal tage meget på, så får man ondt i ryggen.

Mellemøstlig behandling af rygsmerter

Informant: altså i vores land giver man bare medicin. Min mor havde en hel kasse af medicin. Når du går til lægen er der ikke nogen som jer, der giver øvelser eller behandler man får bare medicin. Måske er det ved at ændre sig, jeg har været i Danmark i lang tid nu. Måske er det økonomien også. Når folk går til lægen, ligesom familielægen først når det er meget slemt går de til speciallæge. Så de giver sådan noget medicin, de giver ikke nogen øvelser eller noget træning.

Andre problemstillinger

Informant: Araberne ved alt, de ved alt, jeg vil ikke sige dårligt om folk. Vores folk vil ikke arbejde, de siger jeg har det stadigvæk dårligt, jeg er syg. Hvis de vil kan de godt høre efter og forstå hvad lægerne eller andre siger. De ved alt, de ser alle de programmer på tv.

Religion

Informant: Mig og min mand siger "Allah hjælper" Allah siger, du skal også komme og hjælpe på dig selv og arbejde. Det er et samarbejde mellem os og Allah.

Inspiration fra interview til design (BIT):

- Videoklip er en god ide (Tv, YouTube)
- Facebook som platform
- Autoritet og titler er vigtigt

Opmærksomhedspunkter

- Det skal være på almindelig arabisk
- Det skal være "pling"



Interview med praktiserende læge med mellemøstlig oprindelse:

De gennemgående temaer, der tegner sig ud fra kondensering er:

Mødet med den praktiserende læge:

Informant: altså de fleste arabiske patienter når de kommer med rygsmerter så har de meget lidt kendskab til ryggen, hvad er det der gør ondt. De har mange fantasier, de har hørt om at det er nyrerene eller det er diskus prolaps og det er ikke diskus prolaps som vi fagpersoner tænker på som et lille tryk på nerverne. Diskus prolaps i manges hoveder er sådan en kæmpe stor eksplosion, der sprøjter ud og om lidt ligger de på gulvet og er lammede. Så er der jungletropperne fra familierne alle mennesker der elsker hinanden kommer med råd og vejledning lige fra sproglærer til naboerne og familiemedlemmer kommer alle sammen med diagnoser og anbefalinger og det er kært nok. Problemet er bare at det kommer ud fra deres egne erfaringer.

Mange af dem har den her med at der skal laves masse af undersøgelser, røntgen billeder er hos dem alle første choice. De tror at hvis bare der bliver taget røntgenbilleder kan man vise hvad problemet er. Det næste som er lidt mere avanceret er MR scanning måske de nye i 3 dimensioner der kan vise dem alt muligt

Forskellige tilgange til sundhedsvæsenet i Danmark og Mellemøsten: Diagnosen

Informant: De tager til Libanon og Egypten og sådan nogle steder og betaler i dyre domme. Der er læger, der meget gerne vil tjene penge og patienterne går ud og er imponerede og så har man nok fundet en lille bitte ubetydelig ting på de MR scanninger, der får skylden for deres smerter. I Danmark vil vi jo bare sige, at det er naturlige degenerative forandringer. Men for dem er det en diagnose der skal gøres noget ved. Problemet er bare at når vi får (sundheds) systemer, der modarbejder hinanden eller er forskellige. Den guddommelige libanesiske læge der laver en fantastisk diagnose, der vil koste 60-120.000 kr. at fixe. I Danmark den er gratis. Så vil man vælge, at komme til Danmark og sige, ”se jeg er syg behandl mig gratis”. Så siger vi (sundhedsfaglige), at vi ikke tager den diagnose (stillet af en læge i Libanon) ”vi har ansvar for diagnose”. Og så kommer der det mange ikke kan forstå...så laver jeg en diagnose og så siger jeg den sundhedsøkonomiske betragtning skal også tages med, en operation er malplaceret i forhold til situationen. Vi skal ikke lave operationer, der kan mislykkes. Og her kommer der en ny situation. I Mellemøsten kommunikerer der ikke, at der er risici med operationer. De siger du fejler det her, du skal opereres og så kan du gå uden smerter og du bliver helbredt. Det er firkantet. Så kommer de her til Danmark og får at vide ”du har det problem og hvad vælger du”? ”Du skal vide, at der er risici med operation”.

Fru Muhammed hun læser ikke og hun skriver ikke, hun er autoritetstro og tror, at alt der kommer fra Gud, Muhammed og lægerne (I Mellemøsten) er guds ord.

Den praktiserende læges anbefalinger til indhold i ryg-app:

Informant: At smerter i ryggen ikke bare er smerter i ryggen. De skal vide noget om anatomi, hvordan tingene hænger sammen i ryggen.

De skal vide hvad vi snakke om, basal anatomi.

Det næste er D vitamin. D vitamin giver mange smerter. Jeg får så mange patienter, der lider af D vitaminmangel selv om der har været meget fokus på det.

Vægt, kost og rygning. De kommer til Danmark som landarbejder eller industriarbejder, de ryger ad helvede til, de spiser så de bliver fede og de bliver passive og dyrker ingen motion. De skal vide, at motion er vigtigt for deres helbred deres hjerte og knogler og muskler.

Humor er vigtig i din app. De elsker humor.

Den praktiserende læges egne fremgangsmåder til formidling og motionsmotivering:

Informant: Jeres bedstemødre var fysisk aktive, de sad ikke bare og spiste kager. Vi er skabt til at bevæge os. Det der sker nu (fortæller lægen til patienterne) er en grundlæggende ændring af jeres livsstil. I sidder i Danmark inden døre i små lejligheder og fryser og spiser kage.

Jeres krop er en gave i har fået af gud. Gud har skabt ryggen og så har han lavet bede-stillinger, der vedligeholder ryggen på en god måde, han var ikke dum. Bed op og ned op og ned.

De griner når jeg fortæller det.

Lidt om E-Health literacy

Informant: Der er den første generation, der er autoritetstro.

Så er der den næste generation, der bliver meget vrede og ikke vil finde sig i noget.

Så er der den moderne generation, der søger på nettet. De søger og søger men de har ikke evnen til, at søge hvad der er god kvalitet og hvad der ikke er god kvalitet. De tror de kan de, de kan søge på app's og Google, men de har ikke uddannelse og indsigt og så bliver det shopping, der er ødelæggende for tilliden mellem behandler og patient.

Self-management og den kollektivistiske tilgang

I Danmark har vi den der individualistiske sygdomsopfattelse det betyder din sygdom er dit ansvar. I Mellemøsten er det ikke sådan. Det er en kollektivistisk tilgang. Det betyder, at det er gruppen der bestemmer, jeg har som person intet ansvar, ansvaret ligger i gruppen. Det er mig (som patient) der føler smerten, mig der skrider, mig der lider men i sidste ende er det gruppen, der bestemmer hvad der skal ske.

Inspiration fra interview til design (BIT):

- Anatomiuundervisning visuelt
- Info om Vitamin D
- Info om billeddiagnostisk udredning



Opmærksomhedspunkter

- Masser af humor anbefales, men hvordan?
- Det kollektivistiske ansvar i den mellemøstlige kultur contra dette projekts ønske om formidling af self-management og eget ansvar. Hvor kan kulturelt betingede forskelle mødes?

Interview med speciallæge på reumatologisk (ryg) hospitalsenhed:

De gennemgående temaer, der tegner sig ud fra kondensering er:

Problemfeltet for sundhedsfaglige i mødet med den arabiske patient:

Informant: Altså, jeg har nok oplevet det som alle andre oplever, der arbejder inden for feltet, at de har en hel anden forståelse af smerte. Dårlige baggrunde i og med at de (arabere) er i anden kultur og har et anstrengt forhold til den danske kultur. De går nok lidt mere i panik hvor den her smerte nok fylder lidt mere hos en der har det skidt end hos en dansker, der er glad og tilfreds og i øvrigt skal ud og spille fodbold. Det er en helt anden situation de står i, smerten kommer til at fylde ens liv fuldstændig.. Det nytter heller ikke noget med de her patienter, kun at have 10 minutter, det rykker ikke noget. De skal gives mere tid.

Jeg havde en kollega der arbejdede nogle år i Irak han fortalte, at der foregår det sådan, at man skifter en blå pille ud med en rød pille så bliver det meget bedre og så gjorde man ikke mere. Det er det vi er oppe imod. Det er det folk vil høre. Det er ikke nemt det her, det er noget helt andet vi er oppe imod.

Speciallægens anbefalinger til formidling ud fra egne erfaringer:

Informant: Selvfølgelig først tegne og fortælle noget anatomi. Folk der sidder i et fremmed land, de er bange og stressede, de skal hjem og have informationen der. På den anden side hvis du lære

dem lidt basal anatomi, at vi alle får sprækker i diskus og det får gud og hver mand. Det skal bevæges med en gåtur fordi det giver muskelsmerter. Lad os sige at de forstår det, så er vi nået vidt.

”Rygsmarter er at betragte som en sådan trebenet skammel selvfølgelig er der noget i ryggen, der gør ondt, det er ikke sikkert at vi ved hvad det er og jeg tror alene det er en hjælp. Der er mange, der har givet dem det indtryk, at det sidder mellem ørerne og ikke i ryggen. Det er en skidt ting hvis de har fået det med sig. Og der kan man sige der er noget der gør ondt dernede, det er næsten aldrig farlig, man bliver ikke invalid eller noget men der er noget, der starter en smerte. Og så kommer der muskelspændinger for nogle af de ting der sker, når man bliver ældre det sætter muskelspændinger i gang. Men smerteopfattelsen er det tredje ben i skamlen og tager man fat i det her uden, at adresserer smerteopfattelsen så kan man lige så godt la vær.

Hvis folk er bange for cancer og sådan noget og hvis de ved, at mange af de smerter er på grund af muskelspændinger noget der kramper samme så forsvinder panikken lidt. Det er ikke så farligt med muskelspændinger som med en disk, der er ved at gå i smadder. Så altså afhængig af hvor meget folk forstår, siger jeg, at smerten skal op til hjernen. Jeg bruger det billede, at hvis man skal høre Kim Larsen i radioen skal den gå fra DR radio og ud til din radio ellers kan du ikke høre den og så kan man skrue op eller ned. Et smertesignal kan komme fra ryggen og give muskelspændinger der gør ondt og smerteopfattelsen hvis den er, at man er bange, bekymret og meget fokusereret, så giver det flere muskelsmerter og man har antennerne fremme og der opstår mere panik.

Det er klart, at der skal suppleres med metaforer og billeder.

Jeg har mange billeder og metaforer, de skal bare vide, at det ikke er farligt.

Jeg ville forklare den trebenede skammel, de kan ikke forstå at de har ondt alle mulige steder? Der er en smerteopfattelse det handler om og tryghed og undgåelse af panik. Det sidder ikke mellem ørerne men det hænger sammen. Usikkerhed, angst og være ked af det skruer op for smerten. Det er vigtigt, at de får sat de ting på plads.

Speciallægens betragtninger omkring en informationsgivende ryg-app.

Informant: Men en app hvor de kan sidde hjemme og gennemgå den information, der vil være på en app, det tror jeg på hjælper dem på vej. Og det er jo dødvigtigt, at de sidder hjemme og får den besked for når de er hos lægen så hører de ingenting. Du kan være helt sikker på, at de sidder og venter på, at stille det næste spørgsmål om hvorfor det så også gør ondt et andet sted. De skal sidde hjemme.

Det jeg har gjort er at sende mail med information med lige præcis det de har brug for at vide. Når du har etniske så er de jo tunge.

Speciallægens holdning til en pain diary som del af ryg-app.

Interviewer: hvad synes du om at have en pain diary på app'en?

Informant: Det vil jeg være usikker på, på den ene side siger du, at de ikke skal fokuserer på smerten og med pain diary skal de forholde sig meget til smerten. Jeg siger ikke, at det er forkert, men det skal gøres med omtanke.

Informant:

De fleste fysikalske behandlinger og ergonomiske tiltag de har jo overordnet ikke ændret ret meget. Det er jo smerteopfattelsen, der gør en forskel.

Inspiration fra interview til design (BIT):



- Anatomisk forklaring
- Metaforer og billeder
- Fokus på smerteopfattelse
- Fokus på muskelspændinger
- ”Det er ikke nemt det her, vi er oppe mod noget”
- Det er smerteopfattelsen, der gør en forskel.

Opmærksomhedspunkter:

- Dobbelthed i fokus på smerter i pain diary

Interview med et team af fysioterapeuter i det kommunale sundhedsvæsen med specialisering i ryg-udredning og behandling.

Diagnose og billeddiagnostisk udredning.

Informant 1: udfordringen kan være at de tillægger billeddiagnostik umådelig stor vægt. Så har de fået taget billeddiagnostik i deres hjemland, de har ikke fået en rapport men de har fået at vide at der er en diskus prolaps Så er det svært når du forklarer dem, at det du finder på undersøgelsen ikke har noget med det der er på MR scanningen at gøre. Det er en sandhed for dem og det er en sandhed, der for mig er svært at rokke ved.

Fysisk aktivitet.

Informant 2 De er utrolige svære at møde, fordi vi har en kultur hvor man skal være aktiv og være velinformeret. De kommer fra en kultur hvor man skal beskyttes og passes på hvis man har det dårligt. Det er det allerstørste problem.

Det er mere konsekvent ingen fysisk aktivitet hos den arabiske patient, der er ikke mange af dem der er fysisk aktive.

Det er en oplevelse af at tale forbi hinanden. Ikke alene sætter man to forskellige sprog sammen man sætter også to forskellige sygdomsopfattelser sammen.

Informant 3 Det er anderledes end det vi ville gøre. Så snart du har ondt skal du ligge ned og vi skal passe på dig. Det er den passive, ligge ned og passe på, det er ikke det vi anbefaler jo. Hellere komme op og bevæge dig og gøre det du kan af bevægelse. Den danske kultur er at du passer mere dig selv

Det handler om uddannelsesniveau. Jeg synes sagtens jeg kan have arabiske patienter hvor jeg kan arbejde med aktivitet og har den samme forståelse af at være aktiv og gå i fitnesscenter eller gå ture hver dag og vi kan sagtens møde hinanden. Men der er nok en overhyppighed af svage patienter hvor man kan sige at problemstillingerne foruden det forståelsesmæssige og kommunikative også er komplekse problemstillinger fordi at der er psykologiske og sociale forhold der komplicerer tingene.

Informant 1: Er det ilde set at gå i fitnesscenter? De kan sikkert let blive stigmatiserede af det sociale netværk. Tolkene sladrer også.

Informant 6: De skal træne sammen i grupper og tæt på hvor de bor i beboelser. Det tør jeg der er en vis status i at gøre. Det er nemt og det fungerer. Ikke nødvendigvis i fitness center.

Formidling og sundhedskompetencer.

Informant 1: Jeg gør det meget simpelt og holder forklaringerne nede, men jeg betvivler at de forstår hvad jeg siger, også selv om de har et godt dansk sprog.

Informant 4: Jeg savner det vi havde med ryg-skoler i det forrige århundrede, vi holdt foredrag om begreber og ryg-sygdomme. Det gjorde at vi snakkede om det samme når vi trænede dem. Så kunne man lettere kommunikere. Det gjorde det nemmere at de havde fået indarbejdet nogle begreber og de vidste hvilke melodier vi ville spille. Det gør vi ikke med de arabiske, det har vi ikke tid til.

Informant 2 Og igen hvis de altså generelt de arabiske patienter er højtuddannede så har de nemmere ved at omstille sig til vores forhold.



Inspiration fra interview til design (BIT):

- Fokus på diagnose og udredning
- Vi har ikke tid til, at indarbejde begreber
- Der er status i at træne sammen tæt på beboelser.

Opmærksomhedspunkter:

- Ikke alene sætter man to forskellige sprog sammen, man sætter også to forskellige sygdomsopfattelser sammen.

Interview med dansktalende imam:

De gennemgående temaer, der tegner sig ud fra kondensering er:

Eget ansvar:

Informant: Det er nok vigtigt på en app at i talesætte, at den enkelte skal gøre noget. Der er jo ikke nogen, der kan vedligeholde ens krop end en selv når det kommer til stykket.

Altså hvis man ved det er godt at dyrke motion så nytter det ikke noget, at man venter på at andre skal få en til at motionere så skal man selv komme i gang. Det er vel lidt der vi skal hen.

Jeg er jo vant til at tale ind i en religiøs kontekst og det er jo ikke nødvendigvis religiøse patienter der bruger din app. I koranen står der et sted at Allah ikke ændre noget for folk før de selv har gjort noget og deri ligger der jo noget.. en meget stærk opfordring til, at man tager skeen i egen hånd.....

Problemområder i relation til fysisk aktivitet:

Informant: Jeg er ikke et øjeblik i tvivl om at det kulturelle spiller en stor rolle her. I særdeleshed har man ikke en tradition for, at det er almindelig acceptabelt, at voksne i voksenroller render rundt og dyrker idræt. Det er sådan noget børn og professionelle gør. Voksne opfører sig voksne. Det må ha noget at gøre med en kulturbarriere i det at dyrke motion. Det er ikke noget man har gjort, det ser mærkeligt ud som 45 årig, at begynde at løbe rundt om søerne eller tage i træningscenter eller begynde at cykle

Religion og smerte.

Informant: For dem der ikke er religiøse vil det virke forvirrende, at inddrage religiøse aspekter og måske ligefrem anstødene, så de ikke vil have med app'en at gøre. Og dem der er religiøse forholder sig til det uden en sådan app.

Interviewer: så dit forslag er helt at undlade religiøse aspekter?

Imam: ja det er det.

Lidt om brug af smart-phones og app's

Informant: Min kone er blevet et digitalt menneske de seneste år. Hun har 3 års skolegang og er fra Mellemøsten og har ikke de store forudsætninger. Hun har en i-phone og kan sidde og køre rundt på Facebook og tale med familien derhjemme gennem nettet og noget chat. Hun ville sagtens kunne tage en sådan app til sig hvis hun havde behov.

I det øjeblik det handler om sundhed er folk klar til at acceptere meget og finde ud af nogle metoder som er anvendelige. Der vil være nogen fra familien, der går ind og viser de ældre den der app og hvordan den fungerer. Ingen barreirere

Forslag til app udvikling fra den interviewede imam.

Informant: Lav en app til mænd og en anden til kvinder. Det vil mange føle sig trygge ved. Der skal være en kvindelig model, der viser øvelser og den anden (app) en mandlig model og måske en mandestemme og en kvindestemme. Jeg tror det har en betydning, der er værd at tage med. Det vil holde nogle fra brugen af app'en. Det vil sikre en større gennemslagskraft.

Opdragende faktor

Interviewer: Skal jeg ufortrødent køre den danske linje med hvordan sundhedsvæsenet fungerer, jeg får en følelse af, at det er opdragende og retten ind, er det ok eller giver det modstand?

Informant: jah, det gør ikke noget. Det er ok at blive opdraget af en læge. Lægen har en autoritet. Lægen må gerne træde i karakter.

Inspiration fra interview til design (BIT):

- Øvelser til hjemmet (privat)
- Udvikling af en mandlig og kvindelig udgave af app.
- Ingen inddragelse af religiøse aspekter
- Kone med 3 års skolegang er på Facebook-> Facebook platform er en god ide
- Læger må gerne opdrage og træde i karakter



Opmærksomhedspunkter

- Skellen mellem kultur og religion kan være svær
- Mandlig og kvindelig udgave af en ryg-app giver større gennemslagskraft
- Det er aparte at dyrke idræt som voksen

User Innovation Management (UIM) (2 metode).

Samarbejde i UIM processen:



Begrundelse for valg af det sociale medie Facebook som online platform for PD metode

I dette projekt er der en udfordring i form af sproglig barriere. Der er ligeledes en konkret erfaring fra arbejde som sundhedsfaglig med manglende compliance i relation til, at overholde indgåede aftaler. Disse faktorer tilsammen giver en udfordring i forhold til tilgang og metode. Traditionelle PD workshops må forventes at blive meget tidskrævende, grundet behov for tolkebistand og en mulig uvanthed fra deltagernes side i at skulle deltage i en sådan proces. Konsekvensen af dette kan være, at det vil blive nødvendigt med adskillige workshops. Her er bekymringen, at det kan give anledning til frafald af deltagere og momentum undervejs i processen.

Grundet ovenstående udfordringer, vurderes det i dette projekt at deltagerne med fordel skal gives tid til at reflektere og respondere uafhængig af tid og sted. Tid til også at få hjælp og deltagelse fra familiemedlemmer hvis det er påkrævet.

Tilsvarende problemstilling gør sig gældende for projektforfatter og facilitator af brugerinddragelse. Udfordring består i, at kunne håndtere en "face to face" situation med både sprogbarriere og mulig uvanthed med at ytre holdninger og meninger i en social kontakt. For deltagerne vil en mobil app om rygsmerter muligvis også være både et abstrakt- og et ukendt produkt. Det vurderes derfor jvf. ovenstående forskelligartede betragtninger relevant, at søge alternative innovative PD metoder.

Fisher 2011, Sanders et al. (2010), Aykroyd (2012) og Reyes (2012-3) er PD designere, der ser et stort potentiale i brug af sociale medier som platform for partcipatorisk design, med afsæt i klassiske modificerede metoder.

Der er dog også kritiske røster, der advarer mod at antage at traditionelle metoder, der er designet til "face to face" workshops kan antages, at fungerer tilsvarende i en online kontekst "*Designer attempting to apply conventional methods in the context of social technologies face various challenges*" ((Hagen & Robertson 2009, 2010).

I et studie af Følstad & Knutsen (2010) udforskes syv designstuderendes erfaringer fra projekter med online brugerfeedback i designudvikling af teknologiske applikationer.

Studiet er interessant at tage i betragtning, da det på mange områder kan give inspiration til en tilsvarende metode i dette projekt. Af samme årsag gennemgås nogle af hovedpunkterne fra studiet, hvor de designstuderende var blevet interviewet om processen med online bruger feedback.

På spørgsmål om brugernes feedback havde ændret på den oprindelige designplan, svarede halvdelen at det i høj grad påvirkede og ændrede designudviklingen. Tilsvarende gav halvdelen af de adspurgte udtryk for, at de gennem feedback havde fået ny og overraskende viden om brugerne. Alle de studerende fandt det positivt at online feedback gav mulighed for at modtage feedback fra mange brugere. Et højt antal af tilbagemelding gav ifølge de studerende mulighed for, at få belyst flere nuancer. De høje antal af feedback gav også de designstuderende tryghed i, at tage beslutninger og styre designudviklingen i en bestemt retning. Omvendt gav de studerende udtryk for, at der manglede dybde og detaljeringsgrad i brugernes feedback, ligesom at det blev tolket af de studerende at den givne feedback bar præg af manglende engagement og indlevelse i designet. Det skabte igen forvirring om hvordan "måske uengageret" feedback-data skulle analyseres og indgå i projektet.

En anden inspirationskilde er et designstudie af Reyes & Finken (2012), der via Facebook har benyttet en traditionel PD metode med fremtidsscenario workshop i et online set-up på en lukket Facebook side. I den virtuelle workshop der forløb over 3 uger, blev de inviterede deltagere opfordret til, at komme med ideer til udvikling af en mobil applikation. Studiet har således lighedspunkter med dette projekt.

Nedenstående betragtninger for at benytte online (Facebook) participation i dette projekt er som følgende:

- Med en dansk-arabisk tolk kan der kommunikeres gennem tolk og oversættes asynkront uden, at det opleves forsinket.

- Antagelse om at en stor del af målgruppen har en profil på Facebook som eksempelvis den interviewede patient og den interviewede imams kone, der trods 3 års skolegang er blevet digital og er på Facebook.
- Mulighed for at invitere bredt til deltagelse på relevante Facebook sider hvor målgruppen er aktiv deltagende eller medlemmer. Invitation til deltagelse i dette projekt vil indeholde et nemt link til projektets Facebook gruppe.
- At det for målgruppen er mindre omfattende, at sidde foran computer eller smart-phone og deltage end at møde op til workshops.
- At det giver mulighed for mange deltagere der igen giver mulighed for repræsentation af diversitet i målgruppen.

Det er en forudsætning for kommunikation med målgruppen, at der etableres et samarbejde med en arabisktalende konsulent. Det er ønsket, at denne konsulent fungerer som oversætter, skribent og sparringspartner omkring kulturelle aspekter.

Det er ligeledes relevant at etablere et samarbejde med en software udvikler, der har kendskab til udvikling af mobile app's.

Etablering af et hjælpeteam til projektet:

Gennem privat netværk skabes kontakt til Nico, der er studerende på IT Universitet i Ørestaden. Nico-Allan er fra Rumænien og taler engelsk. Han stiller sig straks til rådighed for spørgsmål og til udvikling af prototyper. Han giver udtryk for, at projektet er vigtigt og at han ønsker at støtte op om det.

Herefter etableres kontakt til en ung arabisk kvinde ved navn Ulla. Ulla er født i Danmark, men da hun var 4 år, flyttede moderen og 4 brødre tilbage til Mellemøsten. Ulla har således boet det meste af sit liv i Beirut. Hun er nu sammen med 3 ældre brødre og moderen tilbage i Danmark, hvor hun går på sprogskole og arbejder hårdt for at blive optaget på medicinstudiet. Ulla karakteriserer sig selv som både moderne feminist og traditionel religiøs muslim. Hun er aktiv på de sociale medier. Al hendes internet interaktion foregår fra en smart-phone. Alle i familien er på kontanthjælp og ufaglærte. Familien fungerer under hele metodeudviklingen som et dommerpanel, der giver Ulla tilbagemelding på det udarbejdede materiale. Ingen i familien har PC eller bærbare computere.

Logo og navngivning:

Gennem diverse cafemøder i det lille team nævnt ovenstående, opnås en fælles forståelse for problemfeltet og den ønskede proces. Udvikling af et navn og et logo til den konceptuelle ryg-app, er den første fælles opgave i teamet. Navnet Spine blev valgt. Spine betyder ryg på engelsk og benyttes ligeledes i dansk medicinsk-anatomisk sammenhæng. Det er ifølge Ulla også en betegnelse som den arabiske befolkning kender.

Figur 19 SPINE logo og navn til Facebook-gruppen samt ryg-app, udarbejdet af projektteamet.

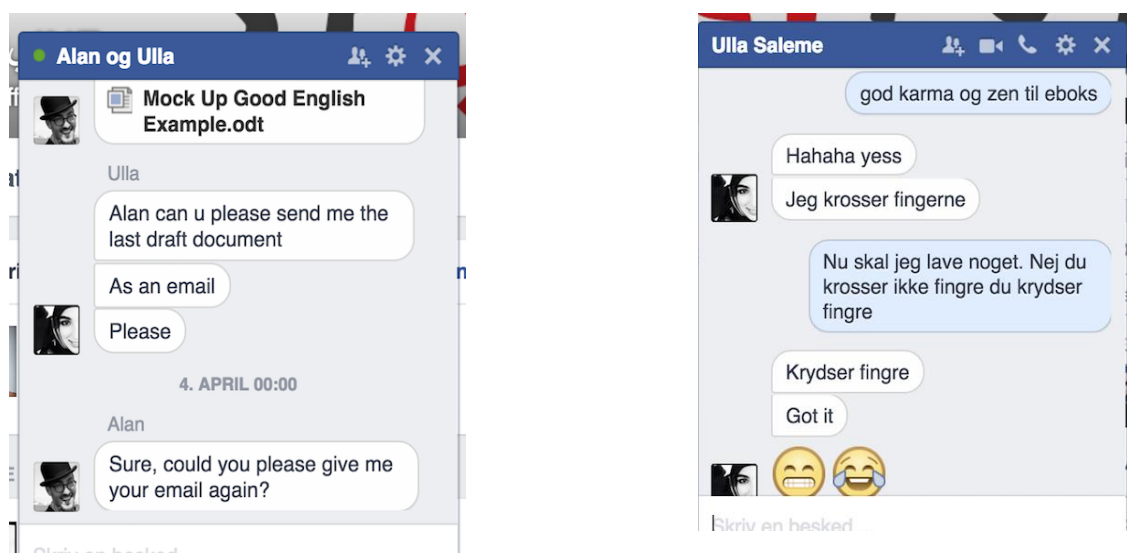


Det lille arabiske s [yaah] der sniger sig ind i ordet SPINE, udgør sammen med det røde bogstav I et arabisk ord, der betyder av (som i udtryk for smerte). Heraf et navn, der både fungerer internationalt og på arabisk illustrerer rygsmerter. Valg af farver er blevet diskuteret en del i teamet. Ulla har sammen med et arabisk netværk fastholdt, at det er det rigtige valg af farver. Logoet vurderes at være så enkelt, at det kan fungere i lille format på eksempelvis en app store.

Kommunikation og koordinering i teamet.

Koordinering af arbejdsopgaver har primært fundet sted over Facebook Messenger i en i øvrigt travl hverdag. Der har været et højt engagement og vilje, trods vidt forskellige baggrunde og sprogmæssige udfordringer med arabisk, engelsk og dansk. I den iterative udviklingsproces med gensidig afhængighed og koordinering mellem alle parter, har Messenger fungeret som en fælles platform for kommunikation. Som det fremgår af figur 20 kan kommunikation og koordinering til tider være en udfordring.

Figur 20. Snap-shots af Messenger kommunikation i det lille team.



Sprogmæssige udfordringer:

Det har været en udfordring grafisk, at udarbejde dokumenter med både dansk, engelsk og arabisk tekst, da teksten læses fra henholdsvis venstre til højre og modsat med arabisk. For Nico-Allan, der har udarbejdet prototyper med skrift på arabisk, har det været en teknisk udfordring, at de benyttede programmer ikke er gearede til skriftsprog, der skrives fra højre mod venstre.

Hvordan skaffes der deltagere til projektet?

Ullas familie fungerer, som nævnt tidligere, som pilotgruppe/dommerpanel for det udarbejdede materiale. Under udvikling af materialet har der været fokus på, at det skal motivere til deltagelse. Det har været et gennemgående tema og tilbagemelding fra familien, at deltagerne skal have noget igen når de giver noget (deltagelse) til projektet, som en form for belønning, der motiverer dem. Det kan tolkes som at dette er en stærk kulturel regel om gensidige tjenester. Familien har foreslået, at

deltagerne skal belønnes med gaver eller et pengebeløb. Denne problematik falder ind under spørgsmålet om, hvad der skal motiverer potentielle brugere til, at deltage aktivt på Facebook-gruppen, hvis det ikke skal være et økonomisk incitament. Det er både vigtigt, at få deltagere til brugerinddragelse og at minimere frafald undervejs i procesperioden.

Hvad er incitamentet for at deltage?

På baggrund af råd fra imamen, Ulla og diverse ryg-patienter med mellemøstlig baggrund (gennem arbejdet på Ryg- og Genoptræningscenter København) vurderes det, at incitamentet for deltagelse med fordel kan fokusere på, at det er et godt og nyt positivt initiativ og at der kvitteres for dette med deltagelse.

Motivationsfaktorerne i invitationen er således endt ud med at have fokus på:

- At deltagerne medvirker i en imødekommende og inviterende demokratisk proces, hvor deres stemme bliver hørt. Dette som en kontrast til den hårde tone der i øvrigt pågår i den offentlige flygtninge- og indvandrerdebat.
- At deltagerne er med til at skabes noget nyt og trendy sundhedsteknologi, der er målrettet den arabisk talende minoritetsgruppe (lidt pling-effekt jvf. interview s. 50-51).
- At det fremgår, at deltagernes meninger og ideer efterlyses og er vigtige. Om dette reelt er en motivationsfaktor eller fungerer som afskrækkelse er dog uvist
- At deltagerne kan være talerør for ældre familiemedlemmer/pårørende med rygsmerte og dermed udviser interesse og omsorg for familiemedlemmernes situation (jvf. interview s. 52-53 om den kollektive tilgang).
- At deltagene informeres om, at de selv vil lære noget om rygsmerte undervejs (jvf. ovenstående problematik om gensidige tjenester).
- At det er gratis.

Overvejelser om målgruppen og inklusionskriterier:

Der ønskes bredt deltagelse af befolkning med mellemøstlig baggrund. Deltagelse forudsætter, at kunne læse og skrive på arabisk, engelsk eller dansk.

Der stilles som krav, at deltageren (med eller uden pårørende som talerør) har eller har haft lændesmerter inden for det seneste år.

Der stilles ikke krav om bopæl i Danmark. Dette tages for givet, da projektet udspringer fra Danmark. Dette viser sig dog senere i projektet, at være en forkert antagelse.

Overvejelser angående sprog.

Invitation udformes på arabisk samt i mindre format på dansk. Således kan arabiske unge efterkommere, der ikke læser arabisk skrift fortsat modtage informationen fra invitationen og bringe dette videre til de ældre i familien, der ikke har de nødvendige danskundskaber og dermed er potentielle fremtidige brugere af SP ζ INE ryg-app.

Det sprog der anvendes på Facebook-gruppen vil være arabisk, engelsk og dansk. Engelsk fremkommer efter, at Ulla gør opmærksom på, at mange yngre arabere skriver fra smart-phones på et specielt udviklet engelsk på de sociale medier, da det angiveligt er tidskrævende og svært, at skrive på arabisk fra en smart-phone. På denne måde imødegås besværligheder for en gruppe af potentielle deltagere eller ”stand in deltagere” for ældre i familien. Ligeledes giver det ifølge Ulla prestige og anseelse, at det engelske sprog er inddraget i projektet.

Overvejelser angående antallet og udvælgelse af deltagere til SP_{INE} Facebook-gruppe.

Projektet er eksplorativt og der kan ikke drages erfaringer fra tidligere undersøgelser. Da målgruppen potentielt er en uhomogen gruppe/population af yngre og ældre, i et kontinuum af personer uden eller med minimal skolegang til veluddannede med forskellige kulturelle og geografiske baggrunde i Mellemøsten, må antallet af deltagerne gerne være tilsvarende stort, for at være repræsentativt for målgruppen.

Der kalkuleres med frafald undervejs hvorfor antallet af deltagere fra starten gerne må ligge højt.

Udformning og opsætning af invitation om deltagelse i SP_{INE} Facebook-gruppe.

Ud fra de beskrevne betragtninger, udarbejdes en invitation i papirformat med afrivelige slips forneden med webadressen på Facebook-gruppen SP_{INE}, som illustreret på figur 21.

Invitationen hænges op på forskellige centre i det kommunale sundhedsvæsen, hvor målgruppen af ældre første generations-indvandrere går til forskellige former for behandling og træning. Det inkluderer følgende steder:

Sundhedscenter Nørrebro

Ryg- og Genoptræningscenter København

Kvindenetværksgruppen FAKTI for indvandrere.

Yderligere hænges opslag op i opgange og opslagstavler i ”ghettoen” Mjølnerparken.

På Panum instituttet og Farmaceutisk fakultet, er der mange unge studerende, som er efterkommere af indvandrere. Der sættes invitationer op her ud fra en ide om, at de som sundhedsfaglige studerende kan se ideens potentiale og støtte op om initiativet og få forældre eller ældre pårørende med eller påtage sig rollen som skrivende stand-in deltager for en pårørende.

Yderligere sættes invitationer op på flere sprogcentre i København og Nordsjælland, på initiativ fra en leder af et sprogcenter.

Det private netværk var ligeledes flittigt til, at dele invitationsopslaget og opfordre til deltagelse.

Figur 21 viser den papirtrykte invitation til deltagelse i SPINE Facebook gruppen. Nederst på invitationen ses ”slips” med webadressen, der rives af og medbringes.

Hjælp

ساعدونا !

ساعدنا كي نصمم تطبيق جديد للجوال ، التطبيق سيكون باللغة العربية و حول آلام اسفل الظهر . ان كنت قد عانيت من وجع اسفل الظهر خلال السنه الاخيره ، ندعوك للمشاركة في مجموعتنا على الفيسبوك التي تعنى بتصميم تطبيقاً باللغة العربية هو الاول من نوعه بالاضافه الى اعطاء حلول و نصائح للتخفيف من آلام اسفل الظهر . نحن نعمل على تطبيق بالتعاون مع الناس حتى نستطيع ابتكار احسن و افضل تطبيق باللغة العربية هو الاول من نوعه. و نريده ان يكون الاكثر فاعليه بحيث يستطيع الجميع استخدامه بسهولة .

المطلوب من الغروب على الفيسبوك هو ان يعطي الجميع آراء و افكار حول التطبيق بحيث يمكن ان يستفيد منه الجميع و نحن ندعوك الى المشاركة في ذلك . سيكون هناك اكثر من اربع اسابيع يتضمنها اسئله و احصاءات و استفتاءات حول التطبيق يمكنك المشاركة بها .

الفريق الذي يعمل على هذا المشروع مجموعه من المتخصصين في آلام الظهر و العلاج الفيزيائي ، كما سنفيدكم بالكثير من الحلول و النصائح المفيده لآلام اسفل الظهر .

تذكر انك تستطيع التكلم في الغروب اللغه التي تريدها (اللغه العربية -الانكليزيه) و ان المجموعه متاحه للجميع (سيدات و ساده) و كل شيء سيكون مجاني !!

Hjælp os med at designe SPINE en ny og innovativ mobil sundheds-app om rygsmerter på arabisk.
Hvis du har du haft ONDT i lænden indenfor de seneste år inviteres du til at deltage på vores Facebook gruppe SPINE og være med i et forskningsprojekt der har til formål at udvikle en arabisk MOBIL APPLIKATION med information og vejledning om lændesmerter.
Vi udvikler mobil applikationen (SPINE) i fællesskab for at få designet den første, bedste og smarteste mobile app om rygsmerter på arabisk! Den skal udvikles og designes så fremtidige brugere gerne vil benytte den og anbefale den til andre.
Fortæl os på Facebook siden hvordan du synes en mobil app om rygsmerter skal se ud og hvad den skal indeholde for, at du har lyst til at bruge den.
På Facebook siden er der gennem 4 uger spørgsmål og der kan du hjælpe os med dine svar feedback og ideer.
Vi er specialister i rygsgdom og undervejs i de 4 uger kommer du i Facebook-gruppen til at lære meget brugbart om rygsmerter og løsninger til hvordan du kommer af med dine egne RYGSMERTER.
Husk !! Du kan tale dit eget sprog i gruppen (dansk -engelsk -arabisk). Gruppen er for alle (mænd /kvinder) og det hele er GRATIS !!

https://www.facebook.com/groups/535300209964	https://www.facebook.com/groups/535300209964	https://www.facebook.com/groups/535300209964	https://www.facebook.com/groups/535300209964	https://www.facebook.com/groups/535300209964	https://www.facebook.com/groups/535300209964	https://www.facebook.com/groups/535300209964	https://www.facebook.com/groups/535300209964	https://www.facebook.com/groups/535300209964	https://www.facebook.com/groups/535300209964	https://www.facebook.com/groups/535300209964
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Respons på invitation i papirformat:

10 dage senere havde ingen anmodet om optagelse i gruppen. Det stod nu klart, at strategien ikke fungerede. Mistanken om mindst en af årsagerne til den manglende succes blev rettet mod den afrikelig papirslip med en lang og besværlig Facebook-adresse. Slippen, der først skulle rives af og på et senere tidspunkt tastet ind på den platform vedkommende bruger, til at logge på Facebook vurderes, at være en for usmidig procedure.

Der afprøves derfor en løsning hvor potentielle deltagere kan tilgå SP_{INE} Facebook-gruppe, ved at klikke på et direkte link. Dette er velvidende, at den ønskede del af målgruppen omkring lokalområdet Nørrebro/Nordvest som papir-invitationen henvendte sig til, nu ikke længere eksponeres til invitationen i lokalområdet.

Invitation om deltagelse i SP_{INE} Facebook-gruppe går online på Facebook.

En ny og mere grafisk levende invitation blev kreeret (figur 24). App udvikleren Nico designer en mock-up af en mulig front-menu på app'en. Den illustrerer, at forskellige faggrupper, herunder læge, fysioterapeut, psykolog og socialrådgiver, leverer information og input til app'en.

Formålet er, at en mock-up af en mulig SP_{INE} ryg-app på invitationen vil gøre projektet mindre abstrakt for den, der læser invitationen.

Herefter søges der på relevante åbne og lukkede Facebook-grupper, der potentielt kunne indeholde et stort antal medlemmer af mellemøstlig baggrund.

Det inkluderer:

Venligboernes IT formidling (896 medlemmer)

Venligboernes sproghjælp (2212 medlemmer)

Trampolin house for hjælp til flygtninge (3336 medlemmer)

De ordinære (muslimer) (785 medlemmer)

Invitationen postes også på egne Facebook sider og det private netværk var igen flittig til at dele invitationen på Facebook og opfordre til deltagelse.

Figur 23: Opfordring fra netværket til deltagelse i projektet



Figur 24: online invitation til deltagelse i SPINE Facebook gruppen med direkte link til gruppen.



Let's make an app together!

(بدئي مشروع) ! معاً لموبايل تطبيق لنصمم الينا انضماموا

A research-project as part of a Master Thesis in Health informatics, at Aalborg University..

Join us in the design of SPINE, the first Arabic health mobile application that offers information and advice for patients with low back pain.

We invite participants from the Middle East living in Europe to join our participatory design in a Facebook group.

<https://www.facebook.com/groups/535300209964183/>

What do you, as a user, wish and want from a mobile back pain app in a situation where you, or someone close to you, are experiencing back pain?

As a participant we need your experiences, your needs, feedback, comments and ideas on our questions, prototypes and information-videos that will be posted in the Facebook group.

Together we will make a smart and useful low back pain app for the Arabic community.

Click on the link to join us: <https://www.facebook.com/groups/535300209964183/>

And please share this post so others can help too!

(بدئي مشروع) ! معاً لموبايل تطبيق لنصمم الينا انضماموا

. الظهر اسفل باوجاع الامتعلق العربيه بالالغه نوعه من الأول الصحي ال تطبيق SPINE تصميم في الينا انضمام
تعني التي ال فيس بوك على مجموعتنا الى لانضمام اوروبا في الساكنين الاوسط الاشرق من المشركين ندعو نحن
ال تطبيق /الابد ليكاي شئ من تصمي

تطبيق نبتكر حتى ساعدنا والمجموعه في سنطرحها التي اول به ال نماذج حول آرائك اعطنا والمجموعه في اخبرنا
على نقدكم وأفكاركم، تجاربكم، لتعاونكم به حاجه نحن. الظهر اسفل اوجاع من يعانون الذين الاشخاص ومنه تستفيد
المجموعه/الغروب علم سنطرحها التي اول به ال نماذج

Respons på invitation online:

I ugen efter at den online invitation var postet på Facebook, kom der ca. 50 ”likes” og 6 havde søgt om optagelse, heraf 4 bosiddende i Mellemøsten.

Der spreder sig en vis panik i projektgruppen, da der opstår tvivl på om det overhoved muligt, at skaffe deltagere til projektet.

Ulla griber nu til handling og tager gennem Facebook kontakt til en ”arabisk kendis” med et stort netværk på Facebook. Han anbefaler, at gruppen får status af ”åben gruppe” og i løbet af 24 timer har SP ζ INE Facebook-gruppe 920 medlemmer fra stort set hele verden. Det er dog givetvis medlemmer, der passivt er blevet indlemmet på foranledning af den ”arabiske kendis”.

Det ser dog umiddelbart ud til, at de mange medlemmer har en synergieffekt, og drager flere medlemmer til. Der tilkom yderligere 45 medlemmer til gruppen, der alle selv havde anmodet om medlemskab. De nye medlemmer er bosiddende både i Danmark, Mellemøsten og USA.

Projektet er nu gået fra at have fokus på at finde deltagere fra lokalområdet Nørrebro/Nordvest i København til, at have rettet henvendelse worldwide via uransaglige veje på Facebook.

Hvem er medlemmerne af SP ζ INE Facebook-gruppe?

Det viste sig svært at selektere og udvælge deltagere til gruppen, da processen umiddelbart forekom at være ude af kontrol. Der reflekteres derefter over om medlemmer, bosiddende i udlandet ekskluderes skal ekskluderes, for så at stå tilbage med få medlemmer bosiddende i Danmark.

Ydermere er der ikke garanti for, at de få medlemmer, der er bosiddende i Danmark, vil være aktivt deltagende i processen.

Ud fra et ønske om, at udnytte den unikke situation, at stå med 940 medlemmer, slettes kriterier om, at medlemmerne skal være bosiddende i Europa. Alle får lov at deltage!

Det er derefter presserende, at få et overblik over hvem medlemmerne er og hvor mange, der reelt er aktivt deltagende. Der udarbejdes et online spørgeskema på arabisk. Her giver det arabiske skriftsprog igen en udfordring, da det viser sig vanskeligt at finde en udbyder af online survey's, der inkluderer arabisk skriftsprog.

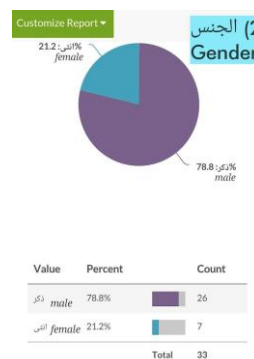
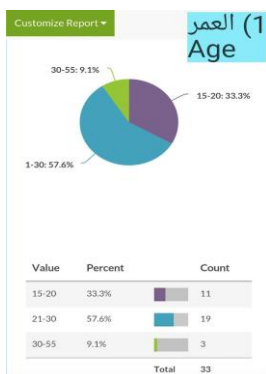
I spørgeskemaet stilles der spørgsmål til følgende: alder, køn, arbejde/uddannelsesbaggrund, arbejde, daglig brug af smart-phones, brug af app's, internet søgning om rygsmerter eller rygtræning samt kendskab til eksistensen af sundheds-app's. De stillede spørgsmål er valgt for at klarlægge deltagernes demografi og få et indblik i deltagernes mobile IT vaner i relation til rygsmerter.

Figur 24. Udsnit af det udarbejdede spørgeskema, der postes til Facebook-gruppen SPINE

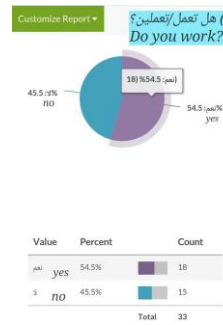


Databearbejdning ud fra spørgeskema: Hvem er respondenterne?

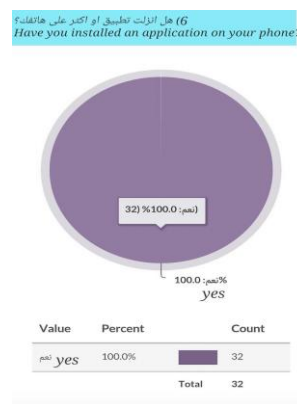
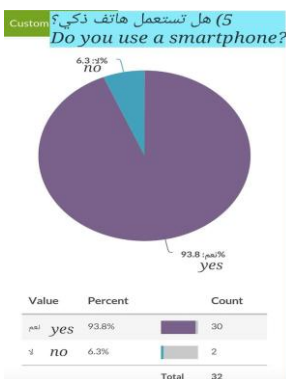
32 personer svarede fyldestgørende på spørgeskemaet. Baggrundsinformation om alder og køn. 57 % af deltagerne er mellem 21 og 30 år, 33 % mellem 15 og 20 år og den resterende gruppe mellem 30 og 55 år. Det er hovedsagelig mænd der deltager. De udgør 78,5 %.



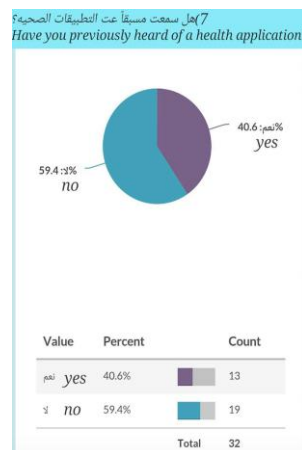
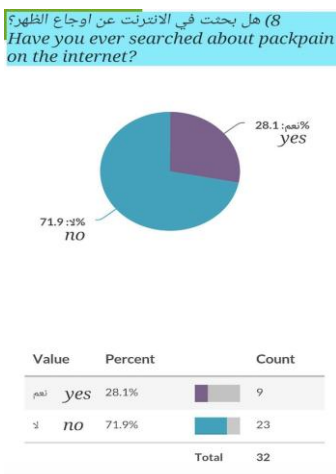
Der spørges ligeledes ind til uddannelsesniveaue og arbejdssituation. 75 % har en videregående uddannelse, 23 % har gået i gymnasiet og 3 % i folkeskole. 54 % af informanterne er i arbejde.



Der spørges til brug af smart-phones og om de har prøvet at installere en app på deres smart-phone. 93 % benytter dagligt en smart-phone. Samtlige informanter (100 %) har downloaded app's.



Der spørges til om medlemmerne har søgt om ryginformation på nettet, og om de kender til eksistensen af sundheds-app's. 28 % har søgt information om rygsmertter på internettet. 60 % kender til eksistensen af sundheds-app's.



Der tegner sig er således et billede af 32 aktive deltagere i SP ζ INE -gruppen i alderen 15-30 år. De mandlige deltagere udgør tæt på 80 % af deltagerne. 54 % af informanterne er i arbejde. 75 % har en videregående uddannelse, 23 % har gået i gymnasiet og 3 % i folkeskole. 93 % benytter dagligt en smart-phone. Samtlige informanter (100 %) har downloaded app's. Det er dog kun 60 % der kender til eksistensen af sundheds-app's. Omkring 28 % har søgt information om rygsmerter på internettet.

Kontekst i UIM processen:



FIGUR 13 - KONTEKST, UIM PROCESSEN

Hvad møder medlemmerne på SP ζ INE Facebook-gruppe?

Medlemmerne af Facebook-gruppen bliver på SP ζ INE -siden mødt af:

- Velkomst poster (figur 25)
- Posters med information om projektet (figur 25, 27, 33)
- En plan over participationsprocessen (figur 26)
- Information om rygsmerter (figur 31, 33)
- Forskellige almene råd og vejledninger (figur 29, 30)
- Værdiladede "statements" (figur 28, 32)

Medlemmerne bydes velkommen og takkes for deltagelse. Ulla responderer på alle de indlæg og kommentarer medlemmerne poster på siden. I kommunikationen fra Ullas side lægges der op til dialog og diskussion hvor det skønnes muligt. Dette for at facilitere til dialog.

Arbejdet med at hverve medlemmer til gruppen starter 3 uger inden selve den ønskede participation metode skal begynde. Det er derfor vigtigt løbende at huske medlemmerne på sidens eksistens og holde liv i nysgerrigheden og medlemmernes interesse. Dette gøres ved løbende, at poste information om rygsmerter og komme med anbefalinger.

Figur 25. Opslag på SP_{INE} Facebook-gruppen, der beskriver på arabisk og i mindre format på dansk hvad projektet går ud på (her illustreres udelukkende den danske udgave)

Velkommen til vores Facebook gruppe SP_{INE} og tak for, at du vil deltage.

Vi er et team af specialister i diagnosticering og behandling af rygsygdomme. Vi vil gerne i samarbejde med Jer sikre os, at vi udvikler SP_{INE} ryg-app en smart-phone app om lændesmerter.

App'en kommer til at indeholde videoklip på arabisk sprog med læger, der giver information, en fysioterapeut, der giver vejledning og viser øvelser, en psykolog der informerer om, at smerter også handler om hvordan man har det i livet, en socialrådgiver, der giver information og patienter, der selv fortæller om hvad der har hjulpet dem. Der vil også være information fra en socialrådgiver der kommer med anbefalinger og information.

Hver uge med start d. 15.03 2016 stiller vi Jer nogle spørgsmål og viser jer forslag til hvordan app'en kan se ud. I skal give feedback, komme med holdninger, kommentarer og ideer til hvad I som brugere af en sådan app synes er vigtigt og hvordan den skal se ud for, at I har lyst til at bruge den og anbefale den til andre. På baggrund af dette kan vi udvikle SP_{INE} ryg-app som en del af fremtidens sundhedsvæsen.

Den første og bedste ryg-app på arabisk skabt i samarbejde med Jer.

Der udarbejdes en oversigt med planen for de 3 ugers PD på Facebook-siden SPINE således, at medlemmerne er informerede om hvad og hvornår der forventes gensidig aktivitet.

Figur 26: Plan for den 3 ugers brugerinddragende proces.

Planen er således:

Uge 1: 20-26.03. 2016:

- Spørgsmål om de informationer I synes der er vigtige at få med på videoklip med en arabisk talende praktiserende læge.
- Feedback, kommentarer og ideer er rigtige vigtige og bliver taget med ind i det videre design.

Uge 2: 27.03-02.04. 2016:

- Prototype-video med information og rygøvelser fra en arabisk talende fysioterapeut. Jeres feedback og forslag til udformning og indhold til det rigtige og endelige videoklip er guld værd.

Uge 3: 03.04-09.04 2016:

- Prototype af SPINE ryg-app forside. Jeres feedback og forslag til udformning af selve ryg-app'en og menuen har vores teknologiske app udvikler også brug for. Altså ikke indhold men hvordan det ser ud og er sat op (interface).

Alle jeres meninger, feedback og ideer er guld værd for os. Det er vigtigt for den videre udvikling af SPINE ryg-app. Jeres feedback og ideer bliver taget ind i det videre design.

SPINE Kirsten Startside

Ulla Saleme
20. marts kl. 11:57

Tak !

. نتقدم بالشكر الجزيل لمشتركينا الاعزاء و نرحب بكم من جديد في مجموعتنا . نود ان نشرح لكم أكثر عن برنامج المجموعه و خططنا التي سنعمل عليها سويا ان شاء الله خلال الاسابيع القادمه مع الذكر بانه قد تم التعديل على بعض الامور التي كان متفق عليها . وذلك نظرا لبعض الامور منها قلة المشتركين ، نعتذر منكم على ذلك ، برنامج العمل مقسم الى اسابيع كل اسبوع سيتضمن عدة اسئله و مسائل سنطرحها عليكم النماذج الاوليه للتطبيق ستوجل الى ثالث اسبوع عمل نأمل عندها ان يكون قد زاد العدد لنحصل على نتائج افضل .

الخطة ستكون على هذا النحو :

الاسبوع الأول : من 20 الى 26 مارس 2016
- سنطرح اسئله حول المعلومات المطلوبه للفيديوهات التي ستكون في التطبيق - اجاباتكم و آرائكم مهمة جداً -

الاسبوع الثاني : من 27 مارس الى 2 ابريل 2016
- نموذج اولي للفيديو يعطي معلومات حول تدريبات الظهر من معالج فيزيائي باللغة العربية - آرائكم و نقدكم عن محتوى الفيديو و شكله مهم جداً -

الاسبوع الثالث : من 3 الى 9 ابريل 2016
- SPINE نموذج اولي لتصميم التطبيق - آرائكم و نقدكم حول شكل التطبيق مهم جدا بغض النظر عن المضمون فالنموذج الاولي مجرد نموذج - شكلي لتصميم التطبيق الخارجي

. كل آرائكم و نقدكم و افكاركم مهمة جداً بالنسبه لنا .

فآرائكم هي التي ستحدد جودة و افادة التطبيق الذي سنبتكره . SPINE و ذلك مهم ايضاً لتصميم التطبيق سوياً .



Figur 27: Giv din mening til kende. Illustration der med simpel og velkendt illustrationer forklarer hvad metoden også går ud på.

Facilitering af participation på SPINE Facebook-gruppe.

Der er et gennemgående budskab på siden om, at deltagernes meninger og ideer er vigtige og vil blive inddraget i det videre design. Budskabet bliver gentaget så ofte som det er muligt.

Figur 28. Budskab.

Alle jeres meninger, feedback og ideer er guld værd for os. Det er vigtigt for den videre udvikling af SPINE ryg-app. Jeres feedback og ideer bliver taget ind i det videre design .

Dette har til formål, at facilitere og tilskynde til deltagelse. Værdisættet i budskabet er her, at alles stemmer/holdninger og ideer tæller. Uanset uddannelse, køn og alder ligger implicit i udtalelsen. Da der er en formodning om, at en sådan inddragende proces er nyt og uvant for deltagerne, forsøges der på denne måde at skabe tryghed og nysgerrighed til at ytre sig.

Budskab, læring og missionen, der ligger bag udvikling af SPINE ryg-app, fremkommer gennem posters, der benytter sig af humor som illustreret på figur 29

Figur 29: Vi er skabt til bevægelse. Det er vigtigt at bevæge sig og holde kroppen i gang.



Et af grundelementerne i PD er gensidig læring. Som et element af læring for deltagerne i gruppen er foruden ovenstående ligeledes information om hensigtsmæssig løfteteknik og siddestilling. Informationen er søgt illustreret med billeder frem for skreven tekst.



Figur 30: Der indgår simpel illustrativ information om hensigtsmæssig løfteteknik.

Der tages pænt imod disse budskaber gennem ”likes”.



Der indgår information om hensigtsmæssige sidestillinger.

Der er her fokuseret på illustrationer, hvor det visuelle udtrykker budskabet og skreven tekst bliver sekundært.



Læring og viden formidles også på traditionel vis gennem skreven tekst, hvor der er fokus på forskning og ekspertviden for både, at understrege projektets saglighed og kvaliteten af budskaberne.

Figur 31. Vidensdeling

Viden om rygmerter og Baggrund for udvikling af SPINE ryg- app:

Smerter i lænden er den fjerde mest almindelige sygdom i befolkningen. Hvert år henvender 1 ud af 10 sig til den praktiserende læge med smerter i lænden. Lændesmerter er således en af de mest almindelige årsager til fysisk inaktivitet og sygemeldinger.

Forskning viser, at befolkning fra Melleømøsten har flere rygmerter end resten af befolkningen i Danmark.

I 2005 blev der nedsat en ekspertgruppe af europæiske rygforskere der kom med anbefalinger til hvordan rygmerter skal forstås og håndteres.

De vigtigste budskaber i eksperternes anbefalinger er:

- 95 % af de lændesmerter der rammer stort set alle i befolkningen er smertefulde men ufarlige og går for det meste over igen især hvis smerterne håndteres rigtigt.
- Det vigtigste er for langt de fleste, at undgå at ligge ned hele dage. Det er bedre at holde sig i gang og hvis det er nødvendigt så slappe af en halv time nogle gange om dagen.
- At lave rygøvelser og holde sig aktiv så snart smerterne tillader det også selv om det gør lidt mere ondt.

Foruden læring og formidling, postes også budskaber om projektets bagvedliggende overbevisninger og værdisæt af mere politisk karakter.

Figur 32. Budskab om gensidigt samarbejde.

Vi håber, at I vil tage godt imod projektet. Arabisktalende patienter skal have lige mulighed for grundig information og vejledning trods sprogbarriere. Omvendt er det også vigtigt, at den arabiske rygpatient forstår hvordan det danske og europæiske sundhedsvæsen fungerer i relation til rygmerter.

De bagvedliggende betragtninger er således, at den arabiske minoritetspatient bør have samme muligheder for sundhedsmæssig information som majoritetsbefolkningen (gennem SP_{INE} ryg-app eksempelvis). Omvendt har patienten så også et ansvar for, (gennem SP_{INE} ryg-app eksempelvis), at have en forståelse for, at sundhedsvæsenet i relation til rygmerter fungerer på en anden måde end i Mellemøsten. Det er et gennemgående tema i de foretagne interviews, at det er et problemfelt, at patienten med mellemøstlig baggrund kommer med forventninger, der ikke matcher de kliniske retningslinjer i dansk/europæisk rygbehandling. Dette omhandler især billeddiagnostisk udredning, tydelig diagnose, eventuelt operativt indgreb og medicinering. Tilsvarende er denne patientgruppe i højere grad uvant med en aktiv tilgang, hvor de skal foretage rygøvelser og holde sig i bevægelse frem for en passiv tilgang med sengeleje.

I forlængelse af dette, udarbejdes også en poster, der forklarer flere aspekter af problemfeltet og dermed også bevægegrundene til, at udvikle SP_{INE} ryg-app. De forskellige udtalelser har perspektiver, der tager udgangspunkt i patientens situation og ligeledes de problemstillinger sundhedsfaglige står med, såsom fejlagtige myter om rygmerter.

Figur 33. Poster, der skitserer både problemfeltet og bevægegrunde for udvikling af SP_{INE} ryg-app.



- ***Sprogbarriere og manglende information kan betyde langsommere restitution***
- ***Ikke alle har råd til behandling og går derfor glip af vigtig information som SP_{INE} så kan give***
- ***Viden om Rygmerter giver mere magt og kontrol over egen situation***
- ***Der er forskel på sundhedsvæsenet i Mellemøsten og Danmark. Rygmerter gribes forskelligt an. Det kan være frustrerende som patient.***
- ***Der findes mange myter om rygmerter, der er forkerte og skadelige.***

De første 3 uger af Facebook-siden SP ζ INE eksistens er således gået med både at vente på at der tilmelder sig deltagere til gruppen, sideløbende med at der på siden er blevet postet ovenstående information, viden og visioner for projektet.

Ifølge UIM håndbogen (Kanstrup & Bertelsen 2011) er det netop også en trinvis proces, at formidle deltagerne med indsigt og visioner omkring det produkt der ønskes designet.

”As a UIM facilitator, you need to facilitate users in tuning into the design challenge”, “generating insights and visions to understand the context is a stepwise process”.

Det næste skridt er udvikling og ibrugtagning af PD metoder, der får deltagerne i spil på baggrund af de 3 ugers forudgående facilitering. Der er jvf. figur 26 lagt en plan for hvilken viden, der efterlyses fra deltagerne.

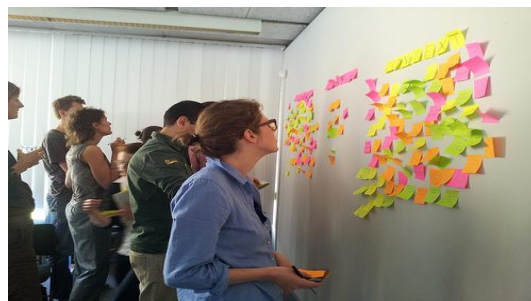
Udvikling af modificerede PD metoder til brug på Facebook-siden SP ζ INE

I den første uge af brugerinddragelse er planen ifølge figur 26 at udforske hvilken information en arabisk talende praktiserende læge skal formidle, hvilket er en formidling, der skal indgå som et videoklip på SP ζ INE ryg-app.

Ud fra traditionelle metoder inden for PD kunne en face to face workshop med deltagerne have været af en karakter som illustreret nedenstående:

Workshop I: The future workshop / fremtidsværksted:

Kollektiv brainstorm af problemområdet i hverdagen.
Vender problemer til visioner for fremtiden og ideer til realisering af visioner.
Kritik/problem-fase -> Visionsfase -> Realiseringsfase. Skaber ejerskab.



Rationalet bag modificeret Workshop I: The future workshop /fremtidsværksted:

Deltagerne gives baggrundsinformation, der skitserer problemfeltet og forklarer formålet med de stille spørgsmål.

Post-it notes på en tavle bliver til medlemmernes kommentarer på Facebook-væggen.

Kommentarerne kan læses af andre og igen skabe inspiration og debat.

Inspirationskort erstattes af videoklip med fysioterapeut

Problemområdet og fremtidsvisioner samles i et fremtidsscenario med en konkret situation, hvor deltagerne sættes i en situation, hvor de har været hos den ”danske” praktiserende læge og fået en tilbagemelding, der følger anvisningerne fra de kliniske retningslinjer. Anvisninger, der givetvis

strider imod deltagernes forventninger til mødet med den praktiserende læge, hvormed problemfeltet er skabt. Gennem spørgsmål udforskes deltagernes reaktioner og uopfyldte behov. Behovet for tryghed vurderes ud fra klinisk erfaring med rygudredning at være essentielt.

Herefter udforskes om SP_{INE} ryg-app kan være en løsning.

Post-it notes samlet på en tavle, bliver til medlemmernes kommentarer på SP_{INE}-gruppens væg. Kommentarerne kan læses af andre og igen tilskynde til inspiration og debat.

Figur 34: Uge 1 20.03 -26.03 Fremtidsværksted (modificeret til Facebook siden SP_{INE})

Der er stor forskel på, hvordan læger i Mellemøsten og læger i Danmark behandler rygsmerte. Derfor er det relevant på SP_{INE} ryg-app at vise et videoklip på arabisk med den information, som en praktiserende læge typisk giver en patient, der kommer med



rygsmerte. For at den information der gives på videoklipet bliver så brugbart som muligt har vi som designere af denne app brug for at vide hvad det er for information, der er vigtig for Jer at få.



Scenarie 1:

Forestil dig at du har fået stærke smerter i lænden. Du tager til din danske praktiserende læge der ud fra den lægepraksis der udøves i Danmark/Europa vil undersøge dig og med 90 % sandsynlighed fortæller dig, at du ikke fejler noget alvorligt, at de fleste oplever at få ondt i ryggen og at det går over af sig selv i løbet af nogle uger. Lægen vil måske anbefale noget mildt smertestillende medicin (ipren og panodil) og at du skal holde dig fysisk aktiv. Der bliver ikke taget røntgenbilleder eller scanning af din ryg.

Spørgsmål til Facebook-gruppen:

1. Var der noget i den information lægen gav dig du synes der manglende?
2. Hvilken information havde du brug for, for at føle dig tryk og i stand til at håndtere din situation med rygsmerte?
3. Kan du forestille dig at det vil fungere at lægens information gives på en mobil app i en videoklip hvor en praktiserende læge på arabisk giver information om rygsmerte?

Figur 35: Skærmfoto fra SPINE-gruppen med deltagerens respons på uge 1 brugerinddragelse



Medlemmers respons på spørgsmål: Nedenstående skema viser svar på metodens spørgsmål. Der er syv deltagere der har svaret og ikke alle har svaret på alle tre spørgsmål.

Deltagerens svar fra SPINE Facebook-gruppe, uge 1.	Spørgsmål 1: Manglende information	Spørgsmål 2: Information der skaber tryghed	Spørgsmål 3: Synes du at det er en god ide at have videoklip af praktiserende læge? Begrund gerne
Scenarie med praktiserende læge.			
Deltager 1	”Jeg synes praktiserende læger i Danmark ikke har forstand på noget som helst”.	Ikke svaret	”Videoklip vil hjælpe meget”.
Deltager 2	”Lægerne fortæller mig ikke noget”	”Lægerne skal lave scan eller røntgen”.	”Det vil helt sikkert være godt”.
Deltager 3	”De giver mig ikke information”.	”Vi tænker at det er en diskus prolaps og vi tror ikke på noget før	”Det er sikkert at videoklip vil give mere information til

		lægen har taget x-ray (røntgen).	patienterne”.
Deltager 4	”Lægerne skal ikke sige at det er normalt”.	”Jeg vil ha en behandling der giver resultater”.	Ikke svaret
Deltager 5	”Lægen kan ikke vide, at det er normalt”	”Lægen skal bestille en scanning for at vise, at alt er normalt. Lægen skal forstå patientens følelser og bestille en scanning ellers synes patienten ikke at lægen ved hvad han gør.	”Der skal være video med yoga og sport”
Deltager 6	”Informationen er ikke nok og ikke præcis nok”.	”Lægen skal bestille X-ray (røntgen), scanning og foretage en biopsi (vævsprøve) og en neurologisk undersøgelse	”Nej en video er ikke nok, lægen skal forklare det under en konsultation også selv om det er svært med sprog”. Alle patienter er forskellige og de kan ikke få den samme app.
Deltager 7	”Informationen er ikke tilstrækkelig”	”Lægen skal fortælle mig præcist hvad der er galt”.	”Ja videoklip er en rigtig god ide”.

Inspiration fra PD metode til design (BIT)

- Der ønskes tryghed gennem præcis information, tydelige diagnoser og yderligere billed-diagnostisk udredning

Opmærksomhedspunkter

- Alle patienter er forskellige og skal have individuel forklaring, det problem kan en ryg-app ikke løse.



Udvikling af modificerede PD metoder til brug på Facebook-siden SP_{INE}

- I den anden uge af brugerinddragelse er planen ifølge figur XX at udforske deltagerne feedback på et i forvejen udviklet og optaget videoklip med en arabisktalende fysioterapeut. Fysioterapeuten kommer med anbefalinger til konkret håndtering af akutte smerter, og instruerer en patient i relevante rygøvelser.

Ud fra traditionelle metoder inden for PD, kunne en face to face workshop med deltagerne have været af en karakter som illustreret nedenstående

Workshop II: Inspirationskort, teknologikort, domænekort:

Kort bruges til at skabe overblik over muligheder og skabe en dynamisk ideudviklingsproces, hvor deltagerne inspireres til at tænke teknologisk og anvendelsesmæssigt.



Rationalet bag modificeret Workshop II: Inspirationskort, teknologikort, domænekort

Inspirationskort erstattes her af videoklip, der er udviklet til formålet, hvor en arabisk talende fysioterapeut der kommer med anvisninger til konkret håndtering af akutte smerter samt vejledning til relevante rygøvelser. Hermed skabes et meget konkret rum, hvor deltagerne ikke skal forestille sig, men i stedet se en realiseret prototype på ryg-app ideudvikling. Det har til formål at skabe en konkret kontekst, hvorfra deltagerne kan inspireres til at respondere konkret, dynamisk og direkte ind i det problemfelt der ønskes udforsket.

Der benyttes igen baggrundsinformation, der forklarer at forskning viser vigtigheden i at holde sig aktiv og i bevægelse på trods af smerte. Indlejret i dette er, at rygtræning ikke er til diskussion. De stillede spørgsmål ønsker at udforske om videoen giver tryghed til i højere grad at lave rygøvelser. En relevant problemstilling fra en klinisk hverdag hvor det hyppigt opleves at instruerede rygøvelser af ukendt årsag ikke bliver udført.

Det sidste spørgsmål har til formål at udforske om det blandt medlemmerne vurderes relevant at udvikle en app med en skridttæller, der har til formål at motivere til øget fysisk aktivitet.

Figur 36: Uge 2. 27.03-30.03 Inspirationskort/domænekort modificeret til videoklip med fysioterapeut på Facebook-siden SPINE

Al forskning viser, at det er vigtigt at holde sig aktiv og bevæge sig når man har ondt i lænden. Det er altså en dårlig ide, at blive liggende i sengen. Selv om det gør ondt lige når man skal ud af sengen, bliver smerterne mindre af at bevæge sig og få arbejdet musklerne igennem.

Kroppen er faktisk blevet designet til at holde sig meget i bevægelse.

Du har mulighed for at se udkast/prototype til et videoklip med en fysioterapeut. Han vil vise nogle gode rygøvelser og forskellige ting du selv kan gøre for at have færre smerter.

Spørgsmål til Facebook-gruppen.

1. Giver information fra fysioterapeuten om hvordan øvelserne skal udføres mere tryghed til selv at starte op med at lave rygøvelser?
2. Er der information fra fysioterapeuten du synes der mangler på videoklippen?
3. Vil du blive mere motiveret til at gå flere ture når du har ondt i ryggen hvis SPINE ryg-app'en indeholder en sensor, der måler hvor mange skridt du tager på en dag?

Videoklip med fysioterapeut:

Der er i forbindelse med projektet blevet udarbejdet en video med en arabisk talende fysioterapeut. Fysioterapeuten giver anbefalinger og gode råd i forbindelse med akutte smerter. Herefter er det også filmet hvordan han instruerer en rygpatient i relevante rygøvelser. Det gennemgående tema i videoen er således en opfordring til fysisk aktivitet.

Nedenstående link giver adgang til, at se videoklippen med arabisktalende fysioterapeut.

<https://drive.google.com/folderview?id=0B0bJ3UX4BjX6bHdNY3FKbnJnYtG&usp=sharing>



Ulla Saleme
27. marts kl. 22:58

بما ان الكثير من مشتركينا الاعزاء رأوا بانها فكره جيده تزويد التطبيق بفيديوهات ، فقد صورنا نموذج عن احد الفيديوهات لنرى آرائكم به . تذكروا انه مجرد نموذج اولي فقط لنعطيكم فكرة عما سيحتوي احد الفيديوهات في التطبيق . رجاءاً الاجابه عن الاستله ادناه .
هل تشعرون ان فيديو من هذا النوع سيشجعك على اعتماد هذه الحركات عندما تشعرون بالمر ما ؟
هل تظن ان الفيديو ينقص المزيد من المعلومات التي تهتمك ؟

Synes godt om Kommenter Del

Foto fra video med rygøvelser, der forklares af fysioterapeut.



Figur 37: Skærmfoto fra SPINE-gruppen med deltagernes respons på uge 2 brugerinddragelse



Medlemmers respons på spørgsmål:

Skema 2 viser svar på metodens spørgsmål. Der er 8 deltagere der har svaret og ikke alle har svaret på alle tre spørgsmål. Der er ingen, der har svaret på spørgsmål tre om hvorvidt en skridttæller vil motivere til øget fysisk aktivitet.

Deltagernes svar på SP _{INE} Facebook-gruppe, uge 2. Videoklip med fysioterapeut	<u>Spørgsmål 1:</u> Giver videoen tryghed til selv at lave øvelser?	<u>Spørgsmål 2:</u> Mangler der information på videoen?	<u>Spørgsmål 3:</u> Vil en skridttæller i app'en motivere dig til at motionere mere?
Deltager 1	”ja det er meget brugbart”	Ikke svaret	Ikke svaret
Deltager 2	”Ja det er meget brugbart”	”Der mangler information om hvordan øvelserne hjælper i kroppen”	Ikke svaret
Deltager 3	”Meget flot”	”Der mangler information om hvor meget man skal lave øvelserne”	Ikke svaret
Deltager 4	”Meget godt”	Der mangler information om at det er øvelser for nemme smerter, øvelser hjælper ikke når der er mange smerter”	Ikke svaret.
Deltager 5	”Meget godt og meget vigtigt”	Ikke svaret	Ikke svaret
Deltager 6	”Videoen er rigtig god”.	”Jeg vil bruge den når jeg har ondt i ryggen, men den er for lang”	Ikke svaret
Deltager 7	”Ja den er meget nyttig”	”Den skal være kønnere”	Ikke svaret
Deltager 8	”Den er nyttig”	”Jeg kan ikke lide hvordan den ser ud”	Ikke svaret

Inspiration fra PD metode til design (BIT)

- Det er en god ide med patienten der instrueres i rygøvelser
- Mere detaljeret information om rygøvelserne



Opmærksomhedspunkter

- Skal se anderledes ud
- Øvelser er til nemme/lette smerter

Udvikling af modificerede PD metoder til brug på Facebook-siden SP ζ INE

I den tredje uge af brugerinddragelse er planen ifølge figur 26, at udforske deltageres feedback på prototypeudvikling af SP ζ INE ryg-app's menu-side.

Ud fra traditionelle metoder inden for PD kunne en face to face workshop med deltagerne have været af en karakter som illustreret nedenstående

Workshop III: Flash workshop samt mock-up workshop:

Metode, der inddrager brugere og udviklere i omdannelsen af brugerindsigter til fysiske løsningsmodeller.



Rationalet bag modificeret Workshop III: Mock-up workshop:

Jvf. s. 87 der beskriver, at en app's succes ikke udgøres alene af indhold, men i lige så høj grad af brugervenlighed og appellerende interfaces, er det relevant at inddrage deltagerne i en proces der udforsker dette aspekt. Ud fra de tidligere ugers beskedne antal respons udvikles mere lukkede spørgsmål, der kan besvares numerisk samt med mulighed for at svare mere uddybende.

Figur 38: Uge 3 03.04-09.04. Mock-up workshop -> modificeret prototype af SPINE ryg-app.

Prototyper er de første udkast til hvordan SPINE ryg-app kan designes og se ud på en smart-phone. Vi har fået udarbejdet flere prototyper både til forsiden og til menuen.

I kan være med til at bestemme hvordan den videre udvikling af prototyperne kommer til at se ud.

Vi bruger jeres feedback og meninger i den videre designproces af hvordan SPINE ryg-app skal se ud.

Den første prototype er forsiden af SPINE ryg-app. Her kan man klikke sig ind på videoklip med læge, fysioterapeut, psykolog og socialrådgiver. Cirklen i midten der hedder menu kan der også klikkes på og så kommer man til en ny side der enten kan se ud som prototype 1 eller prototype 2. I menuen er der som skrevet mulighed for at klike videre på smertemåling, smertedagbog, fysisk aktivitet og måling af fysisk aktivitet.

Spørgsmål til Facebook-gruppen

1. Hvilken menu foretrækker I at skulle benytte: 1 eller 2?
2. På en skala fra 0-10 hvad synes I om forsiden og forslag til hvad der kan gøres anderledes så I synes den bliver bedre.



Figur 39: Skærmfoto fra SP_{INE}-gruppen med deltagerens respons på uge 1 brugerinddragelse



Medlemmers respons på spørgsmål:

Skema 3 viser svar på metodens spørgsmål. Der er 12 deltagere der har svaret og ikke alle har svaret på alle spørgsmål.

Deltagerens svar på SP _{INE} Facebook-gruppe, uge 3	Spørgsmål 1:	Spørgsmål 2:
Prototyper	På en skala fra 0-10 hvor 10 er det bedste hvor godt er design og udseende på app'en?	Hvad kan du ikke lide og hvad foreslår du skal være anderledes?
Deltager 1	Prototype 1 /7	”Flere farver”
Deltager 2	Prototype 1 /7	Ikke svaret
Deltager 3	Prototype 1 /7	Ikke svaret
Deltager 4	Prototype 2 /8	Ikke svaret
Deltager 5	Prototype 1 /9	”meget flot, helt sikkert”
Deltager 6	Prototype 1 / 8	”mere farve i baggrunden”

Deltager 7	Prototype 2/ 7	Ikke svaret
Deltager 8	Prototype 1 /6	”God til en start”
Deltager 9	Prototype 1 /8	Ikke svaret
Deltager 10	Prototype 1 /6	Ikke svaret
Deltager 11	Prototype 1 /10	Ikke svaret
Deltager 12	Prototype 1 /5	”Det er bedre at skifte farverne ud” boblerne er ikke gode.

Da der i slutningen af uge 3 er et momentum hvor i alt 10 personer søger om medlemskab, afprøves med en ekstra uge med PD spørgsmål. Det antages ud fra den øgede søgning om medlemskab og antallet af deltagere, der er aktive i ugens spørgsmål, at der enten er en primær interesse blandt medlemmerne for design og prototyper. Der er dog også den mulighed, at det appellerer til deltagerne at spørgsmålene er lukkede og kortfattede. Det vurderes derfor hensigtsmæssig at fortsætte med brugerinddragende lukkede spørgsmål omhandlende prototyper.

Rationalet bag modificeret Workshop III (2 uge): Mock-up workshop:

Medlemmerne af SP_{INE} gruppen er ifølge svar på spørgeskemaet yngre og relativt veluddannede. App'en er målrettet en større diversitet af brugere end hvad medlemmerne repræsenterer. Indirekte søges der med de nye spørgsmål udforskning af den ældre generation gennem de yngre deltagere.

PD spørgsmål til gruppen:

Hvad mener du er det vigtigste af nedenstående muligheder for at SP_{INE} ryg-app udvikles så den er nyttig for den ældre bruger

1. At sproget der benyttes er nemt forståeligt?
2. At farverne relaterer sig til bestemte faggrupper?
3. At der gøres brug af mange tegninger og videoer?
4. At app'en kan benyttes uden brug af internet?
5. At der udvikles en app for mænd og en for kvinder?
6. At der er mange menuer

Medlemmers respons på spørgsmål:

Skema 4 viser svarrespons fra de 12 aktive medlemmer:

Spørgsmål	Prioriteret
At sproget der benyttes er nemt forståeligt?	91 %
At der gøres brug af mange tegninger og videoer?	83 %
At app'en kan benyttes uden brug af internet?	33 %
At der er mange menuer?	16 %
At der udvikles en app for mænd og en for kvinder?	0 %
At farverne relaterer sig til bestemte faggruppe?	0 %

Inspiration fra PD metode til design (BIT)

- Sprogbrug spiller en væsentlig rolle
- Brug af illustrationer og videoklip er relevant
- Brug af ryg-app uden adgang til internet.

Opmærksomhedspunkter

- Valg af farver og brug af farver kan optim



Koncept i UIM processen:



Diskussion af indsamlet data forud for BIT model:

Health literacy:

Interviews med den praktiserende læge, teamet af fysioterapeuter og den reumatologiske speciallæge har alle adresseret et problemområde, der omhandler Health literacy. Der er enighed om, at det vil være fordelagtigt, at målgruppen besidder en større viden om basal ryganatomi. Det italesættes som et nødvendigt fundament for yderligere forklaringer angående diagnosticering og behandling af lænderygsmærter. Som en kontrast til dette, fremkommer det i interviewet med den syriske kvindelige rygpatient, at ”Araberne ved alt, de ser alt på de programmer på tv”. ”Hvis de vil kan de godt forstå”.

Det ligger uden for dette projekt, at komme med mulige forklaringer på de forskellige opfattelser af målgruppens vidensniveau. En realisering af SP ϕ INE ryg-app, der indeholder materiale til formidling af anatomi, vil give mulighed for en mere ensartet forventning og forståelse af hvor målgruppens vidensniveau ligger. Det kan have betydning for de forventninger og krav om samarbejde som den sundhedsfaglige stiller patienten.

Samstemmende fra interviews med de sundhedsfaglige fremgår det ligeledes, at de sundhedskompetencer målgruppen besidder i høj grad er præget af hvordan lænderygsmærter håndteres i en privat klinik i Møllertorvet. Den mellemstlige tilgang med tydelig årsagsdiagnoser og tydelig passiv behandlingsstrategier som piller og operation er ifølge de sundhedsfaglige en udfordring. De mange nuancer og problemstillinger i relation til smertearsag er komplicerede at forklare både sprogmæssigt og forståelsesmæssigt. De sundhedsfaglige giver da også udtryk for at ”de kommer til kort” og at patienterne mister respekten for dem.

e-Health literacy er ligeledes et aspekt der fylder blandt de sundhedsfaglige. Den praktiserende læge forklarer her hvordan 2-3 generations efterkommere af indvandrere søger på internettet, men at problemet her er hvorvidt de kan vurdere om den søgte information er af god eller dårlig kvalitet. Fra interviewet med den syriske patient fremgår det, at ”man selvfølgelig ikke kan tro på alle”.. ”han skal være højt uddannet og komme fra USA eller måske Europa”. Efterfølgende forklarer informanten om en sådan læge, der på Facebook viste hvordan der skulle gnidres peber på ryggen. En anbefaling, der ikke er overensstemmende med danske anbefalinger.



- Det vurderes relevant, at SP_{INE} ryg-app har mulighed for formidling af basal ryg-anatomi og i kombination med dette forklarer smertemekanismer
- Evidensbaseret ryg-information på en ryg-app kan løse problemstilling med inadækvat e-Health Literacy, da al information er samlet i en pakke.

Inspiration til udformning af videoklip fra youtube:

<https://www.youtube.com/watch?v=vOU2q7DUZLw>

<https://www.youtube.com/watch?v=RWMKucuejIs>

PD deltagernes behov og de sundhedsfagliges behov angående diagnose og billeddiagnostisk udredning:

Det er et gennemgående tema fra både sundhedsfaglige og patienterne, at få tydeliggjort emnet ”diagnosticering” og dermed årsagen til smerterne.

Ud fra PD deltagernes perspektiv vurderes lægens undersøgelse som værende utilstrækkelig, hvis den ikke suppleres med udredning som røntgen eller MR scanning. Forklaring eller tydeliggørelse af hvad der er årsag til smerterne kan anskues som værende eksistentiel og udgangspunktet for alle øvrige tiltag. Mere præcist tolkes det som fundamentet for at øge self-management og self-efficacy hos deltagerne. Hvordan kan den sundhedsfaglige fremstå som autoritet og få følgeskab af patienten, hvis patienten ikke har tillid til at den sundhedsfaglige er kompetent, når denne ikke kan stille en diagnose og ikke fremstår handlekraftig og ikke henviser til billeddiagnostisk udredning. Det fremkommer da også fra en deltager ”*jeg synes praktiserende læger i Danmark ikke har forstand på noget som helst*” og tilsvarende fra en anden deltager ”*lægerne fortæller mig ikke noget*”.

Omvendt er de sundhedsfagliges perspektiv denne, at det kræver megen kompliceret kommunikation fra den sundhedsfaglige, at kunne fastholde sin position som kompetent sundhedsfaglig på trods af manglende mulighed for, at stille en præcis diagnose. ”*det er ikke nemt det her, vi er oppe mod noget*”, ”*så synes de, at man har knald i låget*” eller ”*din forklaring falder til jorden*”.

Ud fra PD deltagernes svar på spørgsmålet om information der skaber tryghed, fremgår det, at dette for de flestes vedkommende er undersøgelse med enten røntgen eller MR scanning, ”*vi tror ikke på noget før lægen har taget x-ray/røntgen*”, ”*lægen skal forstå patientens følelser og bestille en scanning*”.



I udvikling af SP ζ INE ryg-app bør diagnosticeringsproblematikken derfor være et område, der har hovedfokus.

Det er relevant at udarbejde et videoklip med en radiolog. Radiologens opgave er her, at forklare aspekter af røntgen og MR scanning, der kort fortalt, meget ofte ej heller giver den forjættede diagnose

Fysisk aktivitet:

Den syriske patient, lægen af mellemøstlig oprindelse og imamen, er alle enige om at budskabet om fysisk aktivitet skal adresseres ganske kontant og direkte. Som patient-informanten udtrykker det: ”budskabet skal gentages igen og igen”. Den interviewede imam legitimerer denne tilgang ved at tilkendegive, at det er ok, at blive opdraget af en læge. Lægen har en autoritet og må gerne træde i karakter.

Ingen af deltagerne i den brugerinddragende metode forholder sig til det stillede spørgsmål om hvorvidt en skridttæller vil øge motivationen for fysisk aktivitet. Det er uvist om spørgsmålet er for abstrakt, om der er manglende kendskab til hvad en skridttæller er, eller om deltagerne ikke ønsker at forholde sig til spørgsmålet. Ifølge Ulla (den arabiske oversætter i projektet) er det besværligt, at finde steder at gå ture i eksempelvis Beirut grundet billarm, kvinder går ikke ture alene og mænd kører i bil grundet prestige.

Alle deltagerne i videoklipet med fysioterapeuten giver dog udtryk for, at videoen er nyttig og vigtig. Der gives udtryk for, at der mangler detaljer om hvordan øvelserne hjælper, hvor på kroppen øvelserne har effekt og hvor mange gentagelser der skal udføres.


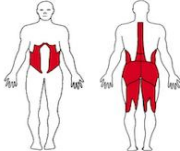
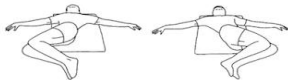
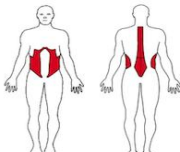

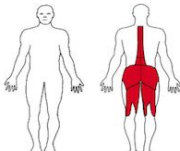

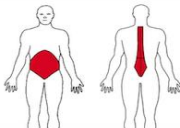
Der gives også udtryk for at videoen ikke er køn og at de ikke kan lide dens visuelle udtryk. ”Den skal være kønnere”, ”jeg kan ikke lide hvordan den ser ud” Der er ikke yderligere detaljer om hvad det mere præcist er indeholdt i dette.

Der gives også udtryk for, at klippet er for langt og at der mangler information.



- Videoklip med fysioterapeut kan med fordel deles op i to adskilte videoklip. Et videoklip med generelle råd og anbefalinger, og et andet klip der, udelukkende indeholder øvelser.
- Da der findes mange træningsvideoer på youtube af ”pling” kvalitet, vurderes det relevant at de udviklede videoklip kan matche dette.
- Det er relevant, at der fra app'en er adgang til en side med øvelserne der illustreret de dele af kroppens muskler der trænes. På denne måde behøver videoen ikke at blive gennemgået mange gange

Eksempler fra exorlive.dk der illustreret rygøvelser samt markering af involverede muskler og forklaring (der skal oversættes til arabisk)

<p>1 - Pelvic raise 3</p>			<p>Lie down on a mat with your arms along your sides and with straightened legs. Bend your knees and place your feet just below your knees. Activate the abdominal muscles and lift your pelvis up until you have a straight line through the body from knees to shoulders. Lower yourself slowly back down and repeat.</p>
<p>2 - Supine sideways leg movement</p>			<p>Lie on your back with your feet on the floor and your hands out to the side. Place your palms downward and keep your legs together. Allow your legs to fall to the side in a controlled motion, using your stomach muscles to lift them up again while keeping your lower back pressed down on the mat.</p>
<p>3 - Diagonal lift, lying face down</p>			<p>Lie flat, facing down with your arms straight above your head. Lift one arm and opposite leg, in stretched position, off the floor and slowly lower them again. Lift opposite arm and leg.</p>
<p>4 - Form a plank</p>			<p>Lie on your knees and elbows. Your upper body should be as straight as possible.</p>

Individet og kollektivet. Kan det bruges til fysisk aktivitet?

Der blev i interviewet med et team af fysioterapeuter foreslået, at kvinder kollektivt træner sammen i grupper i nærheden af deres boligområder. Det vurderes at dette vil skabe respekt og prestige. Ud fra erfaring med målgruppen, benytter kvinder af mellemøstlige oprindelse sjældent fitnesscentre og de anbefalede hjemmeøvelser, der gives til denne patientgruppe er der ligeledes erfaring med ikke bliver foretaget.

Tilsvarende fremkommer den praktiserende læge, der som omtalt selv er af mellemøstlig oprindelse, med en betragtning om at der i Danmark hersker en individualistisk sygdomsopfattelse, hvor sygdom er den enkeltes eget ansvar. Ud fra lægens betragtning er det anderledes i Mellemøsten. Der er en kollektivistisk tilgang fremherskende. Det betyder, at det er gruppen der bestemmer, individet har som person intet ansvar og at ansvaret ligger i gruppen. Måske gør det sig tilsvarende gældende, at træning og fysisk aktivitet i højere grad vil blive foretaget, hvis det ikke er den enkelte men grupper af eksempelvis kvinder, der træner sammen i lokalområdet. Således kan motivationen for fysisk aktivitet bringes ind i en kollektiv kontekst.

Ud fra dette perspektiv, er valg af teoriramme til adfærdsændring inden for sundhedsfremme ikke optimal. Tougas et al (2015) guidelines af aspekter til at fremme self-management/self-regulation har i udpræget grad en individualistisk tilgang som illustreret i figur 15 s. 41.

SCT kunne med fordel være teoritriangleret med en anden teoriramme, der har et mere kollektivt fokus. En teoriramme som Supersetting – tilgangen, der er en teoriramme, som bygger på mobilisering af lokalsamfundets ressourcer, social interaktion og lokalt medejerskab som drivkræfterne for forandring (Bloch et al. 2014, Bloch & Jensen 2016).

- Hvis ordet ”self” i relation til fysisk aktivitet nu bliver erstattet af ordet kollektiv. Kollektiv monitorering, kollektiv bedømmelse og kollektiv evaluering, rammer det muligvis bedre ind i målgruppens kulturelle ophav.



Det vurderes derfor oplagt, at SP ζ INE ryg-app har fokus på træningsmotivation ud fra både en individualistisk tilgang, men også en fælles kollektiv motivation af eksempelvis kvindegrupper.

SP ζ INE ryg-app kan således også indeholde en peer-video af en gruppe, der træner sammen til inspiration og motivation for andre. Tilsvarende kan app'en have den funktion, at den fungerer som platform for organisering og oprettelser af sådanne grupper. Teknisk kan dette designes gennem geographic co-location. En etableret gruppe kan oprette sig på app'en og gennem et log in, samle data om gruppens samlede træningsindsats. En sådan kollektiv online træningsdagbog for gruppens samlede træningsperformance kan eventuelt konkurrerer og sammenlignes med tilsvarende andre gruppers performance.

SP ζ INE ryg-app kan med fordel samarbejde med den borgerrettede forebyggelse i det kommunale sundhedsvæsen om etablering af konkrete fysiske aktiviteter i de enkelte områder. Den borgerrettede forebyggelse i eksempelvis København har i stigende grad fokus på, at fysisk aktivitet og sundhedsfremmende tiltag skal finde sted i borgernes boligområde. Viceværter i sociale boligbyggerier ses som en medaktør i dette arbejde. Det har i evalueringer vist sig, at ressourcesvage borgere ikke i tilstrækkelig grad møder op til sundhedsfremmende tiltag i de etablerede sundhedshuse.

Sundhedspædagogik.

PD deltagernes prioritering (83 %) af brug af videoklip og illustrationer stadfæster, at den oprindelige ide er hensigtsmæssig.

PD deltagerne prioriterer højest (91 %) at det sprog, der bruges til formidling i en ryg-app er nemt forståeligt. Ifølge Ulla (fra projektteamet), skal årsagen til dette findes i en kulturel kontekst, hvor den øvre akademiske social-klasse taler et sprog ”folket” ikke forstår.

Data der relaterer sig til sundhedspædagogiske input mere end indhold, har ud fra de foretagne interviews givet interessant information. Den mest opsigtsvækkende ide har været udvikling af en ryg-app for kvinder og en anden der er målrettet til mænd som anbefalet af imamen. Ideen blev derfor efterfølgende lagt ud til deltagerne i den brugerinddragende proces. Ideen blev ikke prioriteret som værende vigtig ej heller, hvis deltagerne forestiller sig den ældre generation som brugere af ryg-app'en.

Der er fra interviews kommet forslag til nuancer i den sundhedspædagogiske vinkel, hvor der er blevet anbefalet, at benytte humor, metaforer, simple tegneserier og ”pling” effekter samt at afstå fra inddragelse af religiøse aspekter. En PD deltager efterlyser information om, hvordan øvelserne hjælper i kroppen.



- Humor vil givetvis være et væsentligt virkemiddel til, at gøre formidling spændende og mere vedkommende. Det er givetvis også en udfordring; at inddrage humor som virkemiddel. Udfordringen bliver, at ramme den ”rigtige” humor, der både rammer målgruppens form for humor, forstå hvor grænsen går og sidst men ikke mindst, at få den implementeret på en sundhedsdigital platform.

Youtube klip med tegner, der forklarer samtidigt med at det der tegnes har et humoristisk element, der skaber inspiration.

<https://www.youtube.com/watch?v=RWMKucuejIs>

Prototyper:

Jævnfør forskningsartiklen, der viser at brugervenlighed er lige så vigtigt som indhold i en sundheds-app, har der i projektet også været fokus på SP ζ INE ryg-app's interface og udseende. Den indsamlede data om de udviklede prototyper viser, at 40 % af PD deltagerne i den brugerinddragende metode mener, at farverne skal skiftes ud med andre farver og at der generelt skal benyttes flere farver. Gennemsnitlig score på designskala fra 0-10 = 6,9. Det kan således konkluderes at der er behov for at arbejde mere med udvikling af prototyper, der layoutmæssigt falder i deltagernes smag.

App udvikleren i projektet angiver, at han har fået brugbar feedback, der hjælper ham videre i designudvikling af interfaces.

App udvikleren giver ligeledes udtryk for, at den nordiske designudvikling går i retning af simplicitet og minimal brug af farver. Omvendt vurderer han, at denne udvikling ikke gør sig gældende på samme vis hos brugere af app's med mellemøstlig oprindelse.



- Det har fungeret godt med SP ζ INE-gruppens feedback på prototyper. Ved en realisering af SP ζ INE ryg-app, kan den brugerinddragende feedback med fordel fortsættes på en sådan platform.

Typer af app's:

At en mobil-app skal kunne benyttes uden brug af internet er en væsentlig information, der ikke har været tænkt ind førend Ulla kom op med problemstillingen. I Danmark er der tæt på fuld mobildækning. Det kan ikke tages for givet, at det er tilfældet i andre lande. PD deltagerne har det som deres tredje prioritering (33 %)



- Jvf. Afsnit om typer af app's s. 23 kan der med fordel ved en realisering af SP_{INE} ryg-app udvikles en native app (single purpose), der fungerer uafhængigt af internet-forbindelse.

Afslutningsvis: Hvad sker der nu med SP_{INE} Facebook-gruppe?

I det tilfælde at SP_{INE} ryg-app går fra konceptuel til reel udvikling, kan Facebook-gruppen omdannes til "Facebook-page", der er målrettet virksomheder, brands og organisationer med det formål, at have en platform for kommunikation, marketing og feedback på udviklede prototyper.

For nuværende holdes medlemmerne orienteret om det videre forløb.

Der kommer dagligt anmodninger om medlemskab globalt.

Da deltagerne anbefalede, at farverne skiftes ud på de udviklede prototyper, aftales det med App-udvikler Nico, at der udvikles en ny forside til app'en med andre farver samt mere brug af farver. Dette har primært til formål, at vise gruppen, at der er handling bag ordene

"Alle jeres meninger, feedback og ideer er guld værd for os. Det er vigtigt for den videre udvikling af SP_{INE} ryg-app. Jeres feedback og ideer bliver taget ind i det videre design.



Ny udarbejdet prototype af Nico.

Der takkes afslutningsvis for deltagelse og feedback på SPINE Facebook-gruppen.



BIT model omsat i praksis (3 metode):

Målgruppens nuværende situation /problemfeltet	App teknologiske komponenter og muligheder	Målgruppens ønskede fremtidige tilstand gennem interventionens adfærdsændrende strategier
Sprogbarriere	Alt talt og skreven information er på arabisk	Formidle viden, information og anbefalinger på eget sprog som forudsætning for læring.
Lav grad af skolegang, grad af analfabetisme	Videoklip frem for skreven tekst. Tekst i menu kombineres med illustration af den pågældende faggruppe. (Brugerbestemt rækkefølge, hvor brugeren selv bestemmer valg af videoklip)	Adgang til ønsket information trods læsevanskeligheder. Viden som forudsætning for self-management Information kan tilgås i trygge omgivelser og gentages.
Lav grad af e-health literacy, herunder at bedømme kvaliteten af søgt information	SPINE ryg-app samler al relevant og evidensbaseret information et sted.	Tryghed og sikker retning for brugeren da der er en rød tråd i gentagelser af budskab i al leveret materiale..
Lav grad af health literacy Lav grad af viden om ryggens anatomi	Videoklip om ryggens anatomi <u>Videoklip</u> med animated learning med voice-over speaker <u>Brugerbestemt rækkefølge</u>)	Basal viden om ryggens opbygning giver mulighed for, at skabe mening i information om ryg sygdom og behandling. Bidrager til self-efficacy
Urealistiske forventninger til mødet med den praktiserende læge i en situation med lænderygsmerter	Video med information om hvordan den praktiserende læge vil agere i mødet med en patient med nyopståede lænderygsmerter, ud fra de kliniske retningslinjer	Forebyggelse af frustration og nederlag relateret til forventninger, der ikke blev opfyldt

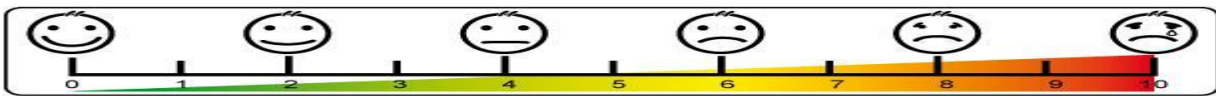
	<p><u>Videoklip med en praktiserende læge der undersøger og kommunikerer med en patient</u></p> <p>med nyopståede lænderygsmerter</p> <p><u>Brugerbestemt rækkefølge)</u></p>	
<p>Anden sygdomsopfattelse og behandlingskultur baseret på fortællinger/erfaringer med speciallæger i Mellemøsten</p>	<p>Video med lægeautoritet der italesætter forskelle mellem de to sundhedssystemer</p> <p><u>Videoklip med læge/forsker autoritet</u></p> <p><u>Brugerbestemt rækkefølge)</u></p>	<p>Bidrager til forståelse/information om egen frustration</p> <p>Større grad af accept af sundhedsvæsenets håndtering af rygsmerter</p>
<p>Forventning om billeddiagnostisk udredning(røntgen, MR scanning)</p>	<p>Video med speciallæge i radiologi, der tydeliggør på hvilket grundlag der foretages billeddiagnostisk udredning</p> <p><u>Videoklip med radiolog</u></p> <p><u>Brugerbestemt rækkefølge</u></p>	<p>Større accept, mindre frustration af at der ikke foretages billeddiagnostisk udredning.</p>
<p>Bekymring om alvorlig tilstand, dramatisering.</p> <p>Bekymring skaber angst, stress, nedtrykthed, vrede, etc.</p>	<p>Video med speciallæge fra hospitalet der informerer om farlige symptomer, der kan indikere alvorlig ryg-sygdom</p> <p><u>Videoklip med speciallæge fra hospitalet</u></p> <p><u>Brugerbestemt rækkefølge</u></p>	<p>Bidrager til øget tryghed, der kan betyde øget fysisk aktivitet.</p> <p>Self-monitoring og self-evaluation af lænderygsmerter på et informeret grundlag</p>
<p>Hyppig forekomst af psykisk problematik</p> <p>Mekanisk opfattelse af skade som årsag til smerter</p>	<p>Video med psykolog der forklarer om stres, angst, depression og dårlig nattesøvn påvirkning på smerter</p> <p><u>Videoklip med psykolog</u></p>	<p>Mulighed for øget forståelse af egen situation og justering af outcome expectations.</p> <p>Self-judgement</p>

	<u>Brugerbestemt rækkefølge</u>	
Manglende indsigt i hvordan det sociale system fungerer i relation til stærke lænderygsmerter og hvor sygemelding skønnes nødvendig	Videoklip med socialrådgiver der informerer om, hvordan man sygemelder sig i det sociale system/fra arbejde/sygedagpenge/rettigheder <u>Videoklip med socialrådgiver</u> <u>Brugerbestemt rækkefølge</u>	Har til hensigt at nedsætte uvished og utryghed i relation til indkomst. Skaber mulighed for, at træffe beslutninger på et informeret grundlag. Bidrager til self-efficacy
Oplevelse af manglende kontrol over smerter og egen situation. Oplevelse af håbløshed og at der ikke sker en bedring	Smertedagbog herunder forværende og forbedrende faktorer i relation til smerter Rating-scale NRS smerteskala (0-10) ¹ (uden brug af tal) der illustreres på en 4 ugers graf <u>Datalogs gennem log in: data samles og illustreres grafisk</u> <u>Brugerbestemt rækkefølge</u>	Bidrager til at se mønstre og få kontrol over, hvad der forværrer og forbedrer lænderygsmerter. Øget grad af tro på, at der kan skabes smerte-kontrol Bidrager til self-monitoring (kontrol og feedback) Self-judgement (self-comparison)
Lav grad af erfaring med self-management og aktiv træning skaber behov for støtte	Video af ”mønsterpatient” peer støtte/rollemodel der fortæller om egen kamp, adfærd, tanker, følelser, sejre og hvad der er svært, etc. <u>Videoklip med peer-rollemodel</u> <u>Brugerbestemt rækkefølge</u>	Bidrager til støtte og opmuntring Bidrager til social comparison, modeling, Information/viden gennem ligesindede
Passiv strategi Lav grad af fysisk	Video med fysioterapeut der illustrerer en patient i relevante rygøvelser og forklarer hvordan	Læring, viden og tryghed der skaber øget tro på egne evner



aktivitet Uvant med træning og rygøvelser	og hvorfor øvelserne hjælper <u>Videoklip med fysioterapeut</u> <u>Brugerbestemt rækkefølge</u>	Bidrager til self-efficacy
Det er aparte at træne Manglende motivation for træning	Træningsdagbog ud fra illustration af rygøvelser, der kan vise udvikling over tid (exorlive) <u>Datalogs gennem log in: data samles og illustreres grafisk</u>	Bidrager til self-incentives, self-evaluation, self-satisfaction, motivation, self-judgement, self comparison
Lav grad af motivation for på egen hånd at opstarte fysisk aktivitet ”Det er aparte at dyrke idræt” Social kontrol, man gør ikke noget nyt på egen hånd.	Interaktiv komponent der gør det muligt, at oprette kontakt med andre i nærområdet og etablere lokale grupper af træningspartnerskaber, eventuel etablering af kontakt med kommunale sundhedsfaglige i lokalområder, der har til formål, at facilitere fysisk aktivitet <u>Messaging elements links/Geographic co-location</u>	Gruppe-skabt motivation, gruppe-judgement, gruppe-satisfaction, gruppe incentives, gruppe-evaluation, Glæde ved social samvær med ligesindede Med egen fysisk indsats bidrager man til gruppens samlede træningsindsats.
Manglende ideer til hvad en træningsgruppe kan lave i lokalområdet	Video med andre lokale træningsgrupper, der giver inspiration til hvad en gruppe kan lave og viser/fortæller hvordan det inspirerer at være en gruppe, der træner sammen. <u>Videoklip med peer trænings-gruppe</u>	Modeling
Lav grad af individuel motivation kan smitte af på den kollektive motivation i gruppen	Kollektiv trænings-dagbog fra lokale træningsgrupper, der kan lægges op på app'en og konkurrerer med andre lokale grupper	Bidrager til at det bliver mindre aparte at dyrke idræt Prestige Sjovt og konkurrerende

	<u>Datalogs gennem log in: data fra gruppen samles og illustreres grafisk</u>	
Manglende motivation for generel fysisk aktivitet	<p>Skridttæller indbygget i app, der tæller skridt og illustrerer grafisk</p> <p><u>Datalogs gennem passiv data-collection fra phone-sensor</u></p>	<p>Bidrager til motivation, self-comparison, self-monitoring</p> <p>Bidrager til at gøre det sjovere at gå ture</p>



Konklusion:

Dette projekt har ud fra en litteraturgennemgang, kvalitative undersøgelser og en efterfølgende syntese, kommet med forslag og anbefalinger til en konceptuel udvikling af SP ζ INE ryg-app.

Der er i projektet taget afsæt i teorirammerne Participatory Design i de brugerinddragende metoder og Social Cognitive Therapy som teoriramme for de anbefalede adfærdsændrende interventioner.

Der har gennem hele projektet været et ønske om brugerinddragelse af målgruppen. Det har været ud fra en erkendelse af, at målgruppen er mangfoldig, og at livet som minoritetsbefolkning og mulig flygtning giver andre og for projektforfatteren ukendte perspektiver på levet liv og behov.

Problemformuleringens første spørgsmål tager afsæt i ønsket om, at udforske målgruppens problemstillinger og dernæst finde relevante løsningsforslag inden for en teknologisk ramme af en mobil ryg-app.

Hvordan kan en mobil ryg-app designes til den arabiske minoritetspatient med lændesmerter så det imødekommer problemstillinger, der kendetegner målgruppen?

Der er ikke et enkelt svar på ovennævnte spørgsmål. Ud fra problemanalysen bliver det tydeliggjort at problemstillingerne er komplekse, multifacetterede og vævet tæt sammen i et net, hvor hver enkel problemstilling udgør en del af de andre problemstillinger. Det betyder igen, at løsningsforslag skal adressere en lang række problemstillinger for om muligt at have en synergieffekt.

Udvikling af en ryg-app, der imødekommer sprogproblematik og manglende læsefærdigheder ved primært at formidle gennem videoklip og illustrationer, er SP ζ INE ryg-app's bærende designelementer. Hermed skabes mulighed for, at målgruppen kan tilgå information på eget sprog ad flere omgange og i vante omgivelser.

Data opsamlet fra PD metoden viser, at formidling af hvad der er årsag til uspecifikke lænderygsmerter og den efterfølgende anbefalede håndtering ud fra de kliniske retningslinjer, ikke er overensstemmende med deltageres behov. Deltagerne giver udtryk for at det, der skaber tryghed for dem i en situation med lænderygsmerter, er en præcis diagnosticering på baggrund af billeddiagnostisk udredning.

I design og udvikling af SP ζ INE ryg-app vurderes det relevant, at denne problemstilling imødekommes og adresseres. Konkret anbefales det i den konceptuelle udvikling at der udarbejdes en video, der tydeliggør forskelle mellem det mellemøstlige sundhedsvæsen og det danske sundhedsvæsen i forhold til udredning og behandling af uspecifikke lænderygsmerter. Yderligere er det relevant at der udarbejdes en informationsvideo med en radiolog, der forklarer hvorfor de kliniske retningslinjer ikke anbefaler billeddiagnostisk udredning fra debut af lænderygsmerter.

Den udarbejdede interventioner samlet i BIT modellen er løsningsangivende forslag, der tilsammen vurderes at imødekomme en bred vifte af problemstillinger, der kendetegner målgruppen.

Problemformuleringens andet spørgsmål, der ønskes udforsket er:

Hvilke erfaringer kan der drages ud fra projektets eksplorative metode hvor Facebook er platform for online brugerinddragelse?

Metoden i relation til sprogbarriere:

I forhold til, at der er en sprogbarriere i kommunikation med målgruppen, har metoden været meget brugbar. Der er på Facebook og andre sociale medier en asynkron kommunikationsform, hvilket vil sige at kommunikationen er forsinket. Denne forsinkelse i kommunikation er i projektet blevet benyttet til i hele processen, at oversætte deltagernes respons og i fællesskab med den arabiske oversætter, at udforme tilbagemeldinger på arabisk. Således har det båret præg af ”naturlig og flydende” Facebook kommunikation.

Metoden i relation til at hverve deltagere:

At få de ønskede deltagere til projektet har været en større udfordring end forventet. Jvf. s 50-51 i interviewet med den syriske kvinde skabes ideen om netop at benytte Facebook, da denne kvinde i forvejen ivrigt søger og finder sundhedsinformation på denne platform. Der har fra starten af været en forventning om, at patienter fra undertegnede egen arbejdsplads med mellemøstlig baggrund ville deltage. Denne gruppe har da også givet tilsagn om egen deltagelse og facilitering af netværkets deltagelse. I praksis har dette ikke fundet sted, hvoraf årsagen til dette er uvis. Lige dele manglende selvtillid, forlegenhed, præstationsangst og generelt manglende ressourcer og uvanthed kan være en forklaring. Intern kollektiv social kontrol og ”snakken i krogene om andres adfærd” kan også være en faktor. Det kan også helt simpelt være fordi, at metoden ikke giver mening eller er for fremmedartet for den tiltænke målgruppe.

Det har således ikke været en succes, at benytte Facebook som platform til at opnå deltagelse fra den tiltænkte målgruppe. Dette er dog ikke nødvendigvis fordi platformen ikke er hensigtsmæssig, og ideen om brug af Facebook vurderes fortsat at være relevant. Set i bakspejlet kunne nedenstående tiltag muligvis have bidraget til øget deltagelse:

Mere bindende alliance med et sprogcenter, der kan benytte initiativet i dette projekt som en del af undervisningen. Der indgår mulighed for sproglæring, og muligheder for deltagelse i en demokratiseringsproces, Health literacy og læring om hvordan det danske sundhedsvæsen fungerer. Alliance med en lederskikkelse/klanleder blandt den mellemøstlige minoritetsbefolkning, der kunne facilitere følgeskab. Den interviewede imam ønskede ikke, at påtage sig denne rolle direkte adspurgt.

Uddybende kendskab til Facebook-grupper eventuelt af sundhedsfaglig karakter, der benyttes af danske muslimer med mulighed for promovning af projektet og invitation til deltagelse.

Større kendskab til kommunikationsmekanismer og timing på Facebook. I skrivende stund og næsten 2 måneder efter at SP ϕ INE-gruppen har været aktiv, ansøger mange danskboende muslimer om medlemskab.

Metoden i relation til udvælgelse og selektering af deltagere:

I forhold til traditionelle face to face PD metoder med platform på Facebook en langt mindre kontrolleret måde, at udvælge deltagere. Der postes en invitation om deltagelse ind i Facebook's virtuelle rum og hvem der i sidste ende vælger at deltage, må i høj grad tillægges tilfældigheder.

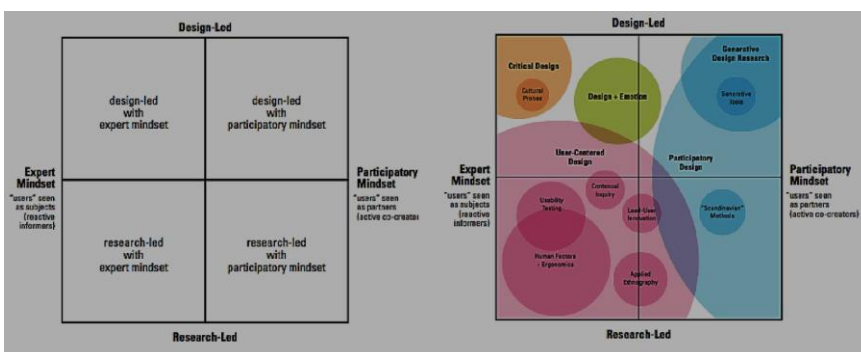
Har udformning af metoder og spørgsmål fungeret efter hensigten?

Spørgsmålene er blevet udviklet undervejs i den brugerinddragende proces. Det har været en inkrementel udvikling ud fra deltagerne reaktioner på de stillede spørgsmål. De udviklede spørgsmål er gået fra at opfatte deltagerne som fælles partnere i de første metoder, til i højere grad at opfatte dem som feedback informanter på de udviklede prototyper. Der har efter den første uge med brugerinddragelse været en bekymring for, om spørgsmålene var for komplicerede og at det kunne forklare det lave antal af deltagere. Der var eksempelvis ingen af deltagerne, der svarede på spørgsmålet om en skridttæller i app'en vil motivere dem til at motionere mere. Det kan skyldes, at spørgsmålet ikke er blevet forstået eller ingen har kendskab til en skridttæller. Det er også muligt, at spørgsmålet er for abstrakt. Det kan jvf. Coyne et al. (2007), betragtning af, at brugerne sjældent selv er i stand til at identificere latente behov, eller komme op med løsninger, som ikke tager udgangspunkt i allerede eksisterende løsninger. Deltagerne kan således have haft svært ved, at forestille sig om en ikke eksisterende ryg-app med en skridttæller vil motivere dem. Tendens har været, at flere har deltaget de sidste uger, hvor spørgsmålene i højere grad var simplificerede og enkle.

Kan den benyttede metode reelt karakteriseres som participatory design?

Det bliver i løbet af projektet tydeliggjort, at definitionen af hvad der reelt er indeholdt i begrebet inddragelse i PD metoder er centralt for, at besvare spørgsmålet. Den løbende diskussion inden for PD forskning om hvornår der er tale om reel brugerinddragelse giver nu mening i en praktisk kontekst. Som beskrevet i det tidligere afsnit, er de udviklede spørgsmål gået fra at opfatte deltagerne som fælles partnere til i højere grad at opfatte dem som feedback informanter på de udviklede prototyper.

Dette flytter metoden i Sanders landskab (jvf. s. 37) fra højre mod venstre. Dette kan i Sanders design landskab ses som et skridt i retning af usability testing.



Ud fra Belangers definition af patient inddragelse jvf. s. 35, har metoden givet plads til og mulighed for, at patienterne/deltagerne er blevet spurgt til om eksempelvis den designede video med fysioterapeuten og de udviklede prototyper er noget, deltagerne finder nyttigt og anvendeligt.

Omvendt har den udviklede metode ikke formået at skabe et fundament for patient innovation (jvf. s. 35 af Kanstrup et al's) definition.

Har brugerinddragelsen på Facebook ændret på det oprindelige designkoncept?

Brugerinddragelsen gennem SP ζ INE-gruppen har ikke ændret på konceptet. Metoden har i højere grad stadfæstet, at konceptet med videoklip og illustrationer er en relevant retning.

Brugerinddragelsen har tydeliggjort, at det netop ikke alene handler om indhold, men at deltagerne også har en stor interesse i hvordan en ryg-app ser ud layoutmæssigt.

Problemformuleringens tredje spørgsmål, der ønsket besvaret er:

Hvad skal en mobil ryg-app indeholde af information så det opleves som et nyttigt og supplerende værktøj for den sundhedsfaglige?

Sammenfattende ud fra de foretagne interviews, fremgår det at der er anbefalinger om, at brugerne af SP ζ INE ryg-app informeres om basal ryg-anatomi. Viden om ryg-anatomi ses af de sundhedsfaglige som fundamentet for yderligere formidling af hensigtsmæssig håndtering og forståelse af egen situation.

Anbefalinger om fysisk aktivitet og bevægelse som en aktiv behandling for uspecifikke lænderygmerter er det essentielle budskab, der ønskes formidlet.

Der er ligeledes enslydende anbefalinger om, at information om smerteforståelse er essentiel, da det skaber tryghed og hensigtsmæssig smertehåndtering i en situation hvor en patient lider af lænderygmerter.

Perspektivering og anbefalinger:

Det er relevant, at udforske om sundhedsdigitale løsninger kan indgå i innovative løsninger, der sammen med andre tiltag kan bremse den eskalerende ulighed i sundhed. Der er således et potentielt udviklingsfelt mellem sundhedsdigitale løsninger og social ulighed i sundhed som projektforfatteren anbefales yderligere udforskning.

Det er dog relevant forud for yderligere udvikling af sundheds-app's målrettet minoritetspatienter, at der undersøges nærmere hvordan, der kan etableres et udbytterigt samarbejde mellem sundhedsfaglige, software udviklere og patientgruppen. Brugerinddragelse vil i højere grad sikre, at slutproduktet opleves som nyttig af brugerne.

Referenceliste:

Andersen, I., 2009. *Den Skinbarlige Virkelighed*. 4. udgave, 2. oplag. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.

Andersen, T., 2010. *The participatory patient*. (online) new York, NY, USA. Tilgængelig på: <http://www.acm.org.zorac.aub.aau.dk/publications>

Arnstein, S.R., 1969. "A ladder of Citizen Participation". *AIP Journal* (7) pp. 216-224.

Aykroyd, v., 2012. *Exploring Social Media (Facebook and twitter) as a Public Participation Tool for Design and Planning*. Master of Landscape Architecture. The Univerisity of Guelph, Ontario, Canada.

Bandura, A., 1991. Social cognitive theory of self-regulation. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), pp.248–287. Available at: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/074959789190022L> [Accessed January 17, 2015].

Bandura, A., 1977. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioural change. *Psychological Review*, 84(2) pp.191-215.

Bandura, A., 2004. Health promotion by social cognitive means. *Health education & behavior : the official publication of the Society for Public Health Education*, 31(2), pp.143–64. Available at: <http://heb.sagepub.com.zorac.aub.aau.dk/content/31/2/143> [Accessed January 7, 2016]

Bandura, A. (2005). The evolution of social cognitive theory. In K.G. Smith & M.A. Hitt (Eds.) *Great Minds in Management*. Oxford: Oxford University Press.

Balagué, F. et al., 2012. Non-specific low back pain. *Lancet*, 379(9814), pp.482–91. Available at: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673611606107> [Accessed July 11, 2014].

Barlow, J. et al., 2002. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), pp.177–187. Available at: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399102000320> [Accessed November 1, 2015].

Bate, P. & Robert, G., 2007. Toward More User-Centric OD: Lessons From the Field of Experience-Based Design and a Case Study. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 43(1), pp.41–66. Available at: <http://jab.sagepub.com.zorac.aub.aau.dk/content/43/1/41> [Accessed May 28, 2016].

Bennett, G.G. et al., 2014. Electronic health (eHealth) interventions for weight management among racial/ethnic minority adults: a systematic review. *Obesity reviews : an official journal of the International Association for the Study of Obesity*, 15 Suppl 4, pp.146–58. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25196411> [Accessed December 29, 2015].

Berarducci, A. & Lengacher, C.A., 1998. Self-efficacy: an essential component of advanced-practice nursing. *NursingConnections*, 11(1), pp.55–67. Available at:

<http://europepmc.org/abstract/med/9644482> [Accessed May 28, 2016].

Bélangier, E. et al., 2012. Examining the evidence of the impact of health information technology in primary care: an argument for participatory research with health professionals and patients. *International journal of medical informatics*, 81(10), pp.654–61. Available at: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505612001359> [Accessed April 14, 2016].

Björgvinsson, E., Ehn, P. & Hillgren, P.-A., 2010. Participatory design and “democratizing innovation.” In *Proceedings of the 11th Biennial Participatory Design Conference on - PDC '10*. New York, New York, USA: ACM Press, p. 41. Available at: <http://dl.acm.org.zorac.aub.aau.dk/citation.cfm?id=1900441.1900448> [Accessed April 28, 2016].

Bloch, P. et al. 2014, Revitalizing the Setting Approach – Supersettings For Sustainable Impact in Community Health Promotion. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*. 11 p.118.

Bloch, P. & Jensen B.B., 2016 Supersetting-tilgangen: Integreret forebyggelse i lokalsamfundet. I: *Forebyggende Sundhedsarbejde*, redigeret af Bruun Jensen, Grønæk & Susanne Reventlow. 6. udgave. Munksgaard Gyldendal A/S, København, Danmark.

Brereton, M & Buur, J 2008. ”New challenge for design participation in the era of ubiquitous computing”, *Co-Design*, 42 pp. 75-90

Brinkman, S. og Tanggaard L., 2015. *Kvalitative metoder*. 2 udgave. København: Hans Reitzels Forlag.

Bråten, S., 1983. *Dialogens vilkår i datasamfunnet - essays om modellmonopol og meningshorisont i organisasjons- og informasjonssammenheng*. Universitetsforlaget, Oslo.

Buchanan, R., 1992. Wicked Problems in Design Thinking. *Design issues* 8(2) pp. 5-21. Available at: DOI: 10.2307/1511637

Bødker, S., 1987. Through the Interface - a Human Activity Approach to User Interface Design. *DAIMI Report Series*, 16(224). Available at: <http://ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/daimipb/article/view/7586> [Accessed May 29, 2016].

Bødker, S. & Buur, J., 2002. The design collaboratorium: a place for usability design. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 9(2), pp.152–169. Available at: <http://dl.acm.org.zorac.aub.aau.dk/citation.cfm?id=513665.513670> [Accessed May 29, 2016].

Calvillo, J., Román, I. & Roa, L.M., 2015. How technology is empowering patients? A literature review. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(5), pp.643–52. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23711169> [Accessed May 14, 2016].

Camerini, L., Camerini, A.-L. & Schulz, P.J., 2013. Do participation and personalization matter? A model-driven evaluation of an Internet-based patient education intervention for fibromyalgia patients. *Patient education and counseling*, 92(2), pp.229–34. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23664234> [Accessed January 3, 2016].

Camerini, L. & Schulz, P.J., 2012. Effects of functional interactivity on patients' knowledge, empowerment, and health outcomes: an experimental model-driven evaluation of a web-based intervention. *Journal of medical Internet research*, 14(4), p.e105. Available at: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3409610&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Accessed January 3, 2016].

Carlsson, J. et al., 2006. Mental health and Health-Related Quality of life: A 10- Year Follow-up of Tortured Refugees. *Journal of Nervous & Mental Diseases* 194(10) pp. 725-808.

Chambers, R., 1997. Shortcut and participatory methods for gaining social information for projects. In: Sepulveda, S. & Edwards, R., 1997. *Sustainable Development, Social Organization, Institutional Arrangement and Rural Development*. Venezuela: IICA

Chesser, A. et al., 2015. Navigating the digital divide: a systematic review of eHealth literacy in underserved populations in the United States. *Informatics for Health and Social Care*, 00(00), pp.1–19. Available at: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/17538157.2014.948171>.

Cho, J., Park, D. & Lee, H.E., 2014. Cognitive factors of using health apps: Systematic analysis of relationships among health consciousness, health information orientation, eHealth literacy, and health app use efficacy. *Journal of Medical Internet Research*, 16(5).

Coyne, K.P., Clifford, P.G. & Dye, R., 2007. Breakthrough thinking from inside the box. *Harvard business review*, 85(12), pp.70–8, 145. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18283917> [Accessed February 20, 2016].

Crocco, A.G., 2002. Analysis of Cases of Harm Associated With Use of Health Information on the Internet. *JAMA*, 287(21), p.2869. Available at: <http://jama.jamanetwork.com.zorac.aub.aau.dk/article.aspx?articleid=194988> [Accessed January 14, 2016].

Dagenais, S., Tricco, A.C. & Haldeman, S., 2010. Synthesis of recommendations for the assessment and management of low back pain from recent clinical practice guidelines. *The spine journal : official journal of the North American Spine Society*, 10(6), pp.514–29. Available at: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1529943010002883> [Accessed April 17, 2016].

Dahler-Larsen, P., 2010. *At fremstille kvalitative data*. 2nd. edition. Syddansk univerisitetsforlag.

Damush, T.M. et al., 2002. Acute low back pain self-management intervention for urban primary care patients: rationale, design, and predictors of participation. *Arthritis and rheumatism*, 47(4), pp.372–9. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12209482> [Accessed March 29, 2016].

Damush, T.M. et al., 2016. Pain self-management training increases self-efficacy, self-management behaviours and pain and depression outcomes. *European journal of pain (London, England)*. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26849410> [Accessed March 6, 2016].

Danmarks Statistik 2015. *It-anvendelse i befolkningen 2015*. [online] Tilgængelig på: <http://www.dst.dk/da/Statistik/Publikationer/VisPub?cid=020737> [Accessed November 10, 2015]

Danmarks statistik 2015. *Indvandrere i Danmark 2015*. [online] Tilgængelig på: <http://www.dst.dk/Site/Dst/Udgivelser/GetPubFile.aspx?id=20703&sid=indv2015> [Accessed November 10, 2015]

Dansk Medie Research, 2015. *Rangering af styresystemer anvendt af perrsoner i Danmark*. [online] Available at: <http://fdim.dk/statistik2014/toplisten> [Accessed May 10, 2016]

Danske Regioner 2011. *Strategi for IT-understøttelse af Patient Empowerment. For et trygt, sikkert og effektiv sundhedsvæsen*. [online] Tilgængelig på: http://www.regioner.dk/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/Sundheds-it%20diverse/Strategi%20for%20ITunderst%C3%B8ttelse%20af%20Patient%20Empowerment_2011.ashx [Accessed May 1, 2014]

Danske regioner, 2013. Sammenhængende, effektive og ensartede digitale muligheder. Regionernes fælles strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet i perioden 2013 til 2019. Tilgængelig på: <http://www.regioner.dk/sundhed/sundheds-it/~media/CC3BD2E783B84420B2D05964A050ABB5.ashx>

Davies, P., 2010. A systematic review of the use of theory in the design of guideline dissemination and implementation strategies and interpretation of the results of rigorous evaluations. *Implementation science*, 5(14).

Diderichsen, F, Andersen I, Manuel C. 2011. Ulighed i sundhed – årsager og indsatser. København: Sundhedsstyrelsen. Tilgængelig på: <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/F674C77308FB4B0CA00EB038F17E239B.ashx>

Digitaliseringsstyrelsen, 2013. *Digital velfærd- en lettere hverdag*. [online] http://www.digst.dk/Digital-velfaerd/Strategi-for-digital-velfaerd_30sep [Tilgået juli 11, 2015]

Downs, G.W. & Mohr, B., 1976. Conceptual Issues in the Study of Innovation. *Administrative Science Quarterly*. 21(4) pp.700-714.

Dyhr, L., 2008. Mødet med etniske minoriteter i almen praksis. *Mi(d)t liv* (3) s. 10-13

Eng, TR. et al., 1999. Introduction to evaluation of interactive health communication applications. Science panel on Interactive Communication and Health. *American Journal of Preventative Medicine* 16(1):10–5.

Esholdt, H.F. & Fuglsang, M., 2009. Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden. Etniske forskelle i patienters oplevelser – en spørgeskema- og interviewundersøgelse om etniske forskelle i patientoplevelser i forløbet fra praktiserende læge til hospital”. [online] Tilgængelig på: http://patientoplevelser.dk/files/dokumenter/artikel/etniske_forskelle.pdf

Eurostat statistics explained on asylum applicants in the European Union (EU) on 2 march 2016 and on 20 April 2016. [online] Available on: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Asylum_statistics [Accessed May 28, 2016].

Exorlive træningsprogrammer: [online] Tilgængelig på: <http://exorlive.com/dk>

Fisher, E., 2011. Editorial overview: public science and technology scholars: engaging whom? *Science and engineering ethics*, 17(4), pp.607–20. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22113233> [Accessed May 28, 2016].

Floyd, C., 1992. *Software Development as Reality Construction*. Springer Berlin Heidelberg.

Folmann N, Jørgensen T. (2006). Etniske minoriteter – Sygdom og brug af sundhedsvæsenet: Et registerstudie. København: Sundhedsstyrelsen. Tilgængelig på <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/2AEF894D15B343F08BE2D5A381DFFE55.ashx>

Frauenberger, C. et al., 2015. In pursuit of rigour and accountability in participatory design. *International Journal of Human-Computer Studies*, 74, pp.93–106. Available at: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1071581914001232> [Accessed June 2, 2015].

Følstad, A., & Knutsen, J., 2010. “Online User Feedback in Early Phases of the Design Process: Lessons Learnt from Four Design Cases”. *Advances in Human-Computer Interaction*, Article ID 956918, Available at: <http://www.hindawi.com/journals/ahci/2010/956918/cta/> [Accessed November 15, 2015]

Gartner, Inc., 2014. *Worldwide Smartphone Sales to End Users by Operating System in 2013*. Available at: <http://www.gartner.com/newsroom/id/2665715> (Accessed May 28, 2016).

Glanz, K. & Bishop, D.B., 2010. The role of behavioral science theory in development and implementation of public health interventions. *Annual review of public health*, 31, pp.399–418. Available at: <http://www.annualreviews.org.zorac.aub.aau.dk/doi/abs/10.1146/annurev.publhealth.012809.103604> [Accessed February 29, 2016].

Hagen, P. & Robertson, T., 2009. Dissolving boundaries. In *Proceedings of the 21st Annual Conference of the Australian Computer-Human Interaction Special Interest Group on Design: Open 24/7 - OZCHI '09*. New York, New York, USA: ACM Press, p. 129. Available at: <http://dl.acm.org/citation.cfm?id=1738826.1738848> [Accessed May 29, 2016].

Hagen, P. & Robertson, T., 2010. Social technologies. In *Proceedings of the 11th Biennial Participatory Design Conference on - PDC '10*. New York, New York, USA: ACM Press, p. 31. Available at: <http://dl.acm.org.zorac.aub.aau.dk/citation.cfm?id=1900441.1900447> [Accessed May 29, 2016].

Halskov, K. & Hansen, N.B., 2015. The diversity of participatory design research practice at PDC 2002–2012. *International Journal of Human-Computer Studies*, 74, pp.81–92. Available at: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1071581914001220> [Accessed December 19, 2015].

Hansen, AR. & Kjølner, M. 2005. *Sundhed blandt etniske minoriteter i SUSY 2005*. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2006. Arbejdsnotat. Tilgængelig på: http://www.si-folkesundhed.dk/upload/0122_arbejdsnotat_etniske_minoriteter.pdf [Accessed Juli 18, 2015]
Hansen, C., Hansen A., Ystrøm, C. & Baldan, N., 2014. Smertehåndteringskursus til tyrkiske kvinder. Et indblik i et sundhedsfremmende tiltag med Bourdieus videnskabsteoretiske blik. Roskilde RUC

Hawwa, A., (2005). Kulturen påvirker smerten. Tilgængelig på <http://krop-fysik.dk/artikler/38-krop-og-sind/3126-kulturen-pavirker-smerten>

Henschke, N. et al., 2008. Prognosis in patients with recent onset low back pain in Australian. primary care: inception cohort study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 337(jul07_1), p.a171
Available at:
http://www.bmj.com.zorac.aub.aau.dk/content/337/bmj.a171.abstract?ijkey=fdd7488a656c3d4a4eabd36dda65533bab6a0a0&keytype2=tf_ipsecsha [Accessed March 18, 2016].

Heskett, J., 2002. *Tootpicks and logos: Design in everyday life*. 1st ed. Oxfrd: Oxford University Press.

Ihlebaek, C., 2003. Are the "myths" of low back pain alive in the general Norwegian population? *Scand J Public Health* October, 31(5) s. 395-398

Institut for Menneskerettigheder, 2014. *Lige adgang til sundhed. En analyse af praktiserende lægers møde med patienten med etnisk minoritetsbaggrund*. [online]
http://www.menneskeret.dk/files/media/dokumenter/udgivelser/lige_adgang_til_sundhed_pdfa.pdf
[Accessed December 3, 2015]

Irvine, A.B. et al., 2015. Mobile-Web app to self-manage low back pain: randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research*, 17(1), p.e1. Available at:
<http://www.jmir.org/2015/1/e1/> [Accessed June 17, 2015].

Kanstrup, A. and Bertelsen, P. 2011. *User Innovation Management - a handbook*. 1st edition. Aalborg University Press.

Kanstrup, A.M., 2012. A small matter of design. In *Proceedings of the 12th Participatory Design Conference on Research Papers: Volume 1 - PDC '12*. New York, New York, USA: ACM Press, p. 109. Available at: <http://dl.acm.org/citation.cfm?doid=2347635.2347651> [Accessed May 29, 2016].

Kanstrup, A., Bertelsen, P. & Nøhr, C., 2015. Patient innovation: an analysis of patients' designs of digital technology support for everyday living with diabetes. *Health Information Management Journal*, 44(1), pp. 112-20. Available at:
<http://web.b.ebscohost.com.zorac.aub.aau.dk/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3ccaa2b3-cd61-4405->

a20b-b50f92c6dce1%40sessionmgr120&vid=1&hid=109

Kensing, F. & Blomberg, J., 1998. Participatory Design: Issues and Concerns. *Computer Supported Cooperative Work (CSCW)*, 7(3-4), pp.167–185. Available at: <http://link.springer.com/10.1023/A:1008689307411> [Accessed May 29, 2016].

Kvale, S. og Brinkmann, s., 2009. *Interview - det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3 udgave. København: Hans Reitzel Forlag.

Kucyi, A., Scheinman, A. & Defrin, R., 2015. Distinguishing Feigned From Sincere Performance in Psychophysical Pain Testing. *The journal of pain : official journal of the American Pain Society*, 16(10), pp.1044–53. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26259781> [Accessed January 13, 2016].

Kulyk, O. et al., 2014. Guidelines for eHealth and social media in sexual health promotion for young ethnic minorities. Available at: <http://doc.utwente.nl/92135/> [Accessed August 7, 2015].

Nielsen, M., Jull, G. & Hodges, P.W., 2014. Information needs of people with low back pain for an online resource: a qualitative study of consumer views. *Disability and rehabilitation*, 36(13), pp.1085–91. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24001260> [Accessed August 4, 2015].

Lirussi, F., 2010. The global challenge of type 2 diabetes and the strategies for response in ethnic minority groups. *Diabetes/metabolism research and reviews*, 26(6), pp.421–32. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20641140> [Accessed January 16, 2016].

Lorig, K.R. & Holman, H.R., 2003. Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), pp.1–7. Available at: http://link.springer.com/10.1207/S15324796ABM2601_01 [Accessed October 20, 2015].

Loukanova, S. & Bridges, J., 2008. Empowerment in medicine: An analysis of publication trends 1980–2005. *Open Medicine*, 3(1). Available at: <http://www.degruyter.com/view/j/med.2008.3.issue-1/s11536-007-0066-7/s11536-007-0066-7.xml> [Accessed January 5, 2016].

Lund, S., 2006. Fra Hvidovre til Zanzibar, det personlige lægeløfte. *Ugeskrift for læger* 168(18), pp.1782-1789

Lægemiddelstyrelsen, 2015. *Få styr på Sundheds-apps*. [online] Available at: <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/nyheder/2015/faa-styr-paa-sundheds-apps> [Accessed May 29, 2016]

Main, C.J., et al. 2012. Integrating physical and psychological approaches to treatment in low back pain: the development and content of the STarT Back trials "high risk" intervention. *Physiotherapy* 98(2) pp. 110-116. Available at: doi:10.1016/j.physio.2011.03.003

Martínez-Pérez, B. et al., 2014. Mobile clinical decision support systems and applications: a literature and commercial review. *Journal of medical systems*, 38(1), p.4. Available at:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24399281> [Accessed January 15, 2016].

McInnes, N. & Haglund, B.J.A., 2011. Readability of online health information: implications for health literacy. *Informatics for health & social care*, 36(4), pp.173–89. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21332302> [Accessed November 30, 2015].

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014. *Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende. [online]*
http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Patienters_retstilling/2014/Oktober/~~/media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Dialogpapir-september-14/Dialogpapir-september-14.ashx

Mohr, D.C. et al., 2014. The Behavioral Intervention Technology Model: An Integrated Conceptual and Technological Framework for eHealth and mHealth Interventions. *Journal of Medical Internet Research*, 16(6), p.e146. Available at: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4071229&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Accessed October 12, 2015].

Momsen, AM. 2010. *Lænderygsmarter - litteraturstudie af bedste viden på området. [online]*
http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/Publikationer/PDF_er/Laenderygsmarter.pdf

Muller, M.J. & Kuhn, S., 1993. Participatory design. *Communications of the ACM*, 36(6), pp.24–28. Available at: <http://dl.acm.org.zorac.aub.aau.dk/citation.cfm?id=153571.255960> [Accessed May 29, 2016].

Murray, E. et al., 2005. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, (4), p.CD004274.

Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø, 2016. SELFBACK - støtte til selv at håndtere smerter i lænden. [online] Tilgængelig på:
<http://www.arbejdsmiljoforskning.dk/da/projekter/selfback-a-desicion-support-system-for-selfmanagement-of-low-back-pain> [Tilgået 10 april, 2016]

Nelson, L.A. & Zamora-Kapoor, A., 2015. Challenges in conducting mHealth research with underserved populations: Lessons learned. *Journal of telemedicine and telecare*. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26468214> [Accessed December 31, 2015].

Nielsen, M., Jull, G. & Hodges, P.W., 2014. Information needs of people with low back pain for an online resource: a qualitative study of consumer views. *Disability and rehabilitation*, 36(13), pp.1085–91. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24001260> [Accessed August 4, 2015].

Norman, C.D. & Skinner, H.A., 2006. eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *Journal of medical Internet research*, 8(4), p.e27. Available at: <http://www.jmir.org/2006/4/e27/> [Accessed July 18, 2015].

Noar, S.M., Benac, C.N. & Harris, M.S., Does tailoring matter? Meta-analytic review of tailored print health behavior change interventions. Available at:

<http://psycnet.apa.orgjournals/bul/133/4/673> [Accessed May 28, 2016].

Oliveira, V.C. et al., 2012. Effectiveness of self-management of low back pain: systematic review with meta-analysis. *Arthritis care & research*, 64(11), pp.1739–48. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22623349> [Accessed March 28, 2016].

Painter, J.E. et al., 2008. The use of theory in health behavior research from 2000 to 2005: a systematic review. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 35(3), pp.358–62. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18633685> [Accessed January 20, 2016].

Parker, R. & Ratzan, S.C., 2010. Health literacy: a second decade of distinction for Americans. *Journal of health communication*, 15 Suppl 2, pp.20–33. Available at: <http://www.tandfonline.com.zorac.aub.aau.dk/doi/abs/10.1080/10810730.2010.501094> [Accessed May 29, 2016].

Powell, A.C., Landman, A.B. & Bates, D.W., 2014. In search of a few good apps. *JAMA*, 311(18), pp.1851–2. Available at: <http://jama.jamanetwork.com.zorac.aub.aau.dk/article.aspx?articleid=1852662> [Accessed October 16, 2015].

Prip, K., Persson, A.L. & Sjolund, B.H. 2011, "Self-reported activity in tortured refugees with long-term sequelae including pain and the impact of foot pain from falanga--a cross-sectional study", *Disability and rehabilitation*, 33(8), pp. 569-578.

Raynor, D.K.T., 2012. Health literacy. *BMJ (Clinical research ed.)*, 344(mar22_2), p.e2188. Available at: <http://www.bmj.com.zorac.aub.aau.dk/content/344/bmj.e2188> [Accessed January 14, 2016].

Reyes, L.F.M. & Finken, S., 2012. Social media as a platform for participatory design. In *Proceedings of the 12th Participatory Design Conference on Exploratory Papers Workshop Descriptions Industry Cases - Volume 2 - PDC '12*. New York, New York, USA: ACM Press, p. 89. Available at: <http://dl.acm.org.zorac.aub.aau.dk/citation.cfm?id=2348144.2348173> [Accessed May 29, 2016].

Regeringen/KL/danske Regioner 2013. Digital velfærd en lettere hverdag. Fællesoffentlig strategi for digital velfærd 2013-2020. Tilgængelig på http://www.digst.dk/Digital-velfaerd/Strategi-for-digital-velfaerd_30sep

Regionernes Sundheds-it. *Vi er nået langt på kort tid og vi skal endnu længere. [online]* www.e-pages.dk/regioner/43/fullpdf/1.pdf

Robertson, T.J. & Simonsen, J., 2012. Challenges and Opportunities in Contemporary Participatory Design. *Design Issues*, 28(3) pp. 3-9. Available at: <http://web.b.ebscohost.com.zorac.aub.aau.dk/ehost/detail/detail?sid=73d2c9b2-74a5-4c99-a5bb-3a673a41de9a%40sessionmgr106&vid=0&hid=109&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3>

d#db=buh&AN=77929327 (Accessed May 29, 2016)

Sanders, E.B.-N. & Stappers, P.J., 2008. Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, 4(1), pp.5–18. Available at: <http://www.tandfonline.com.zorac.aub.aau.dk/doi/full/10.1080/15710880701875068> [Accessed July 14, 2014].

Sanders, L., 2008. ON MODELING An evolving map of design practice and design research. *interactions*, 15(6), p.13. Available at: http://dl.acm.org.zorac.aub.aau.dk/ft_gateway.cfm?id=1409043&type=html [Accessed May 24, 2016].

Sanders, E.B.-N., Brandt, E. & Binder, T., 2010. A framework for organizing the tools and techniques of participatory design. In *Proceedings of the 11th Biennial Participatory Design Conference on - PDC '10*. New York, New York, USA: ACM Press, p. 195. Available at: <http://dl.acm.org.zorac.aub.aau.dk/citation.cfm?id=1900441.1900476> [Accessed May 29, 2016].

Sarkar, U., Fisher, L. & Schillinger, D., 2006. Is Self-Efficacy Associated With Diabetes Self-Management Across Race/Ethnicity and Health Literacy? *Diabetes Care*, 29(4), pp.823–829. Available at: <http://care.diabetesjournals.org/content/29/4/823> [Accessed April 11, 2016].

Schläger, D., Rasmussen, NK. & Kjølner, M. 2005. *Sundhedsforhold blandt etniske minoriteter- en litteraturgennemgang*. Staten's Institut for Folkesundhed.

Schuler, D. and Namioka, A., 1993. *Participatory Design: Principles and Practices*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Shameem, A., 2015. *m-Health Literacy: Characterizing People's Ability to Use Smartphone-based Health-related Applications*. PhD. University of Illinois.

Singhammer, J. 2008. *Etniske minoriteters sundhed*. Region Midtjylland. Center for Folkesundhed, Region Midtjylland. Tilgængelig på: <https://www.regionsyddanmark.dk/dwn510078>

Silva, B.M.C. et al., 2015. Mobile-health: A review of current state in 2015. *Journal of biomedical informatics*, 56, pp.265–72. Available at: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1532046415001136> [Accessed February 26, 2016].

Smith, E., 2011. *Who's on what: Social media trends among communities of colour*. Webinar Presentation for California Immunization Coalition on January 25, 2011

Smith, E., 2013. Smartphone Ownership 2013 Update. Tilgængelig på: http://boletines.prisadigital.com/PIP_Smartphone_adoption_2013.pdf

Speed, C., 2004. Low back pain. *BMJ (Clinical research ed.)*, 328(7448), pp.1119–21. Available at: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=406328&tool=pmcentrez&rendertype=>

bstract [Accessed January 13, 2016].

Sodemann, M., 2008. *Den gode vilje og andre våben. Tværsektorielt samarbejde om etniske minoriteters sundhed*. Tilgængelig på: <https://www.regionsyddanmark.dk/dwn64256> [tilgået juli 15, 2015]

Sodermann, M. et al., 2014. *Tak fordi I lavede en bedre version af mig. Erfaringer fra indvandrermedicinsk klinik 2008-2013. Videnskab og de praktiske erfaringer: Etniske minoritetspatienter på sygehus*.
Tilgængelig på: på www.ouh.dk/indvandrerreklinik eller www.sdu.dk/globalhealth

Šumak, B., Heričko, M. & Pušnik, M., 2011. A meta-analysis of e-learning technology acceptance: The role of user types and e-learning technology types. *Computers in Human Behavior*, 27(6), pp.2067–2077. Available at: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0747563211001609> [Accessed April 14, 2016].

Sundheds-og Ældreministeriet (SUM) 2014. Jo før – jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle. Tilgængelig på:
http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Sundhedsudspil-jo-foer-jo-bedre-aug-2014/Sundhedsudspil-Jo-foer-jo-bedre-aug-2014.ashx [Tilgået Oktober 7, 2015]

Sundheds- og ældreministeriet (SUM), 2014: *Sundhedsministeren: Danskerne skal have flere raske leveår*. [online] Tilgængelig på
<http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Forebyggelse/2014/Januar/Sundhedsministeren-Danskerne-skal-have-flere-raske-leveaar.aspx>
[Tilgået November 10, 2015]

Sundhedsstyrelsen, 2010. *Etniske minoriteter i det danske sundhedsvæsen en antologi*. [online] Tilgængelig på:
<http://www.sst.dk/~media/9FFE65223C8A47328A51CD7DBAFA7466.ashx> [Accessed July 18, 2015]

Sundhedsstyrelsen, 2011. *Ulighed i sundhed årsager og indsatser*. [online] Available at:
<http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/F674C77308FB4B0CA00EB038F17E239B.ashx> [Accessed juli 19, 2015]

Sundhedsstyrelsen, 2016. *Nationa klinisk retningslinje for behandling af nyopståede lænderygsmærter*. [online] Tilgængelig på:
<http://prodstoragehoeringspo.blob.core.windows.net/e90794cf-501c-44a5-8e68-dfdbe8e40774/NKR%201%20C3%A6nderyg%20-%20h%20C3%B8ringsversion.pdf> [accessed may 25, 2016]

Teodorescu, D.-S. et al., 2015. Chronic pain in multi-traumatized outpatients with a refugee background resettled in Norway: a cross-sectional study. *BMC psychology*, 3(1), p.7. Available at:

<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4369066&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Accessed January 13, 2016].

Tougas, M.E. et al., 2015. A Systematic Review Exploring the Social Cognitive Theory of Self-Regulation as a Framework for Chronic Health Condition Interventions. *PLoS one*, 10(8), p.e0134977. Available at: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4529200&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Accessed January 24, 2016].

US Food and Drug Administration (USFDA), 2014. "Mobile Medical Applications." [online] Available at: <http://www.fda.gov/downloads/MedicalDevices/.../UCM263366.pdf> [Accessed August 3, 2015]

Waytt, S.B. et al., 2003. A Community-driven Model of Research Participation: The Jackson Heart Study Participant Recruitment and Retention Study. *Ethnicity and Disease*, 13 pp. 438-455. Available at: <http://forms.ishib.org/ED/journal/ethn-13-04-438.pdf>

Webb, T.L. et al., 2010. Using the internet to promote health behavior change: a systematic review and meta-analysis of the impact of theoretical basis, use of behavior change techniques, and mode of delivery on efficacy. *Journal of medical Internet research*, 12(1), p.e4. Available at: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2836773&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Accessed July 11, 2014].

Weekes, C. V., 2012. African Americans and Health Literacy: A Systematic Review. *ABNF Journal*, 23(4), pp. 76-80. Available at: <http://web.b.ebscohost.com.zorac.aub.aau.dk/ehost/detail/detail?sid=eea7de2f-4a3e-42de-8e48->

Weymann, N., Härter, M. & Dirmaier, J., 2015. Quality of online information on type 2 diabetes: a cross-sectional study. *Health promotion international*, 30(4), pp.821–31. Available at: <http://heapro.oxfordjournals.org.zorac.aub.aau.dk/content/30/4/821> [Accessed December 31, 2015].

World Health Organization (WHO), Global Observatory for ehealth series. 2011. *mhealth new horizons for health through mobile technologies. based on the findings of the second global survey on ehealth* [online] WHO. Available at: http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf WHO. [Accessed June 1, 2016]

Zarcadoolas, C. et al., 2010. Unweaving the Web: An Exploratory Study of Low-Literate Adults' Navigation Skills on the World Wide Web. *Journal of Health Communication*. Available at: <http://www.tandfonline.com.zorac.aub.aau.dk/doi/abs/10.1080/10810730290088157#.VpfpP5PhD-Y> [Accessed January 14, 2016].

Bilag:

Bilag 1: interview med arabisk (kurdisk-syrisk kvinde) med lændesmerter gennem mange år.

<https://sites.google.com/site/app4spine/system/app/pages/search?scope=search-site&q=interview>

Bilag 2: primo november 2015. Interview med et team af rygbehandlende fysioterapeuter i det kommunale sundhedsvæsen

<https://sites.google.com/site/app4spine/system/app/pages/search?scope=search-site&q=interview>

Bilag 3: Interview 01.03 2016: med praktiserende læge af mellemøstlig oprindelse:

<https://sites.google.com/site/app4spine/system/app/pages/search?scope=search-site&q=interview>

Bilag 4: Interview 02.03 2016 med dansktalende imam:

<https://sites.google.com/site/app4spine/system/app/pages/search?scope=search-site&q=interview>

Bilag 5: Interview med speciallæge på hospitalet:

<https://sites.google.com/site/app4spine/system/app/pages/search?scope=search-site&q=interview>

