

# min sundhedsjournal

Master of Information Technology with specialization in Health Informatics

Efter- og Videreuddannelse

2. årgang

2016

Aalborg Universitet

Udarbejdet af:  
Britt Cecilie Simpson  
Gruppe 8

Vejleder:  
Ann Bygholm

Dato:  
9. juni 2016

# Indholdsfortegnelse

Abstract.....	3
Indledning .....	4
Problemanalyse .....	5
Sundhed.dk .....	5
Sundhedsjournalen.....	6
Sundhedsdata.....	7
Brug af Sundhedsjournalen .....	9
Formål med adgang til data.....	10
Patientportalers effekt .....	12
Debat om Sundhedsjournalen .....	13
Forståelse af data.....	15
User experience .....	17
System Usability Scale .....	19
Afgrænsning .....	21
Problemformulering.....	24
Teori.....	24
Participatorisk design .....	24
Metodeovervejelser.....	29
User Innovation Management .....	29
Workshop .....	32
Bearbejdning af data.....	35
Data fra kritikfasen .....	36
Data fra fantasi- og implementeringsfasen.....	36
Resultater .....	37
Resultater fra Kritikfasen .....	37
Information.....	38

Sygdom og symptomer i hverdagen .....	38
Forståelse af information .....	38
Resultater fra Fantasi- og Implementeringsfasen.....	40
Information.....	40
Sygdom og symptomer i hverdagen .....	42
Forståelse af information .....	42
Andre funktioner .....	42
Usability .....	43
Konklusion .....	44
Referencer .....	46

## Abstract

In this project I chose to shed light on different issues regarding Sundhedsjournalen on the public web portal Sundhed.dk.

I then decided to examine the needs and wishes of heart patients regarding a web portal.

I used participatory design methods to examine my research question:

“How can you design an interactive web portal based on the needs of heart patients and which functions do they want.”

I identified that heart patients want information communicated in different ways and that they are content with the access they have to their own health information on Sundhedsjournalen.

## Indledning

Alle borgere har adgang til sundhed.dk og kan bl.a. via Sundhedsjournalen se deres sundhedsdata f.eks. i form af journalnotater fra hospitalsindlæggelser, svar på blodprøver og medicin fra Fælles Medicinkort (FMK).

Parterne bag er Danske Regioner (DR), Sundheds- og ældreministeriet og Kommunernes Landsforeningen (KL) (Sundhed.dk, u.d.) og formålet med at give adgang til disse sundhedsdata er, at vi som borger skal kunne opnå bedre mulighed for at få et overblik, deltage aktivt og involvere os i egne eventuelle behandlingsforløb. (Danske Regioner, u.d.)

Mit afsæt for projektet har været den debat, det udløste i medierne, da DR i foråret 2015 lagde op til, at vi borgere skulle have straks-adgang til data, dvs. at vi skulle kunne se egne sundhedsdata i det øjeblik, de blev skrevet. Da vi i december 2013 fik adgang, var adgangen med en forsinkelse på 2-3 uger.

D. 21.august 2015 besluttede Danske regioners bestyrelse, at adgangen til data skulle sættes ned til 72 timer (rent teknisk 5 dage) pr. d.9.september 2015. (Danske Regioner, u.d.)

Mine egne erfaringer med adgangen til sundhedsjournalen var, at informationerne virkede svære at finde og forstå. Sundhedsjournalen virkede i det hele taget meget fragmenteret.

I dette projekt har jeg derfor undersøgt brugbarheden (usability) af Sundhedsjournalen på den offentlige portal sundhed.dk og dernæst ved hjælp af partcipatoriske metoder undersøgt, hvordan man kan lave en webportal, der tager afsæt i patienters behov, her specifikt hjertepatienter.

Jeg beskæftiger mig med hjertepatienter pga. min sundhedsfaglige baggrund som hjertesygplejerske, og fordi hjerte-kar-sygdom er en af de største sygdomsgrupper i DK. (si-folkesundhed.dk, u.d.)

Ved udgangen af 2012 var der i alt 452.128 danskere, der levede med en hjertesygdom. (Hjertetal.dk, u.d.) Til sammenligning var der ved udgangen af 2012 245.566, der levede med en kræftdiagnose. (Cancer.dk, u.d.)

Hjertesygdomme er den næst hyppigste dødsårsag efter kræft dog med en faldende dødelighed, som det ses på figur 1 nedenfor (Sundhedsdatastyrelsen, u.d.)

**Tabel 1. Dødsfald samlet og for de fem hyppigste dødsårsager ud fra A-liste grupperingen, aldersstandardiserede rater pr. 100.000 indbyggere**

	1995	2000	2005	2012	2013	2014
<b>Samlet</b>	<b>1 224</b>	<b>1 072</b>	<b>988</b>	<b>850</b>	<b>841</b>	<b>803</b>
Kræft (A-02)	303	290	274	255	250	245
Hjertesygdomme (A-08)	331	253	200	144	136	127
Sygdomme i åndedrætsorganer (A-10)	109	98	95	97	101	91
Andre kredsløbssygdomme (A-09)	154	131	119	78	76	71
Psykkiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser (A-06)	18	30	46	52	54	51

Figur 1 – Antal dødsfald pr. år for de fem hyppigste dødsårsager (Sundhedsdatastyrelsen, u.d.)

I næste del af opgaven, som er problemanalysen, beskriver jeg problemfeltet og de forskellige aspekter af det, og dernæst præsenteres teori, metoder, undersøgelsesresultater og konklusion.

## Problemanalyse

Jeg begynder beskrivelsen af problemfeltet med at ridse op, hvad sundhed.dk er, hvem der har adgang, hvilke informationer vi som borgere har til rådighed i Sundhedsjournalen, hvor de kommer fra, og hvad formålet er med adgangen.

### Sundhed.dk

Sundhed.dk er en fællesoffentlig sundhedsportal, der blev etableret i 2003 (Sundhed.dk, u.d.) og som nævnt i indledningen er parterne bag det Danske Regioner (DR), Sundheds- og ældreministeriet og Kommunernes Landsforening (KL) (Sundhed.dk, u.d.)

Sundhed.dk giver adgang til både borgere og sundhedsfaglige.

Visionen for sundhed.dk er at give borgerne en direkte adgang til sundhedsvæsenet og hjælpe sundhedsfaglige til nemmere at kommunikere med hinanden.

Sundhed.dk's erklærede målsætninger er at:

- Samle fremtidig elektronisk kommunikation mellem patienter og sundhedsvæsen.
- Fungere som kommunikationsredskab for sundhedsvæsenets parter.

- Stille faglig information til rådighed for sundhedsvæsenets professionelle parter.
- Give borgere/patienter overblik over sundhedsvæsenets organisering og informationer relateret til brugen af sundhedsvæsenet.

(Sundhed.dk, u.d.)

Sundhed.dk tilgås med NemID, som man kan få, hvis man er over 15 år, har et dansk CPR-nummer og overholder nogle legitimationskrav. Man kan desuden få NemID, hvis man har opholdstilladelse eller studerer i Danmark. (Digitaliseringsstyrelsen, u.d.)

Folketinget har besluttet, at borgere skal kunne betjene sig selv digitalt på udvalgte områder indenfor det offentlige.

Alle borgere skal i princippet bruge NemID til denne betjening, men der er muligheder for at blive undtaget. (Digitaliseringsstyrelsen, u.d.)

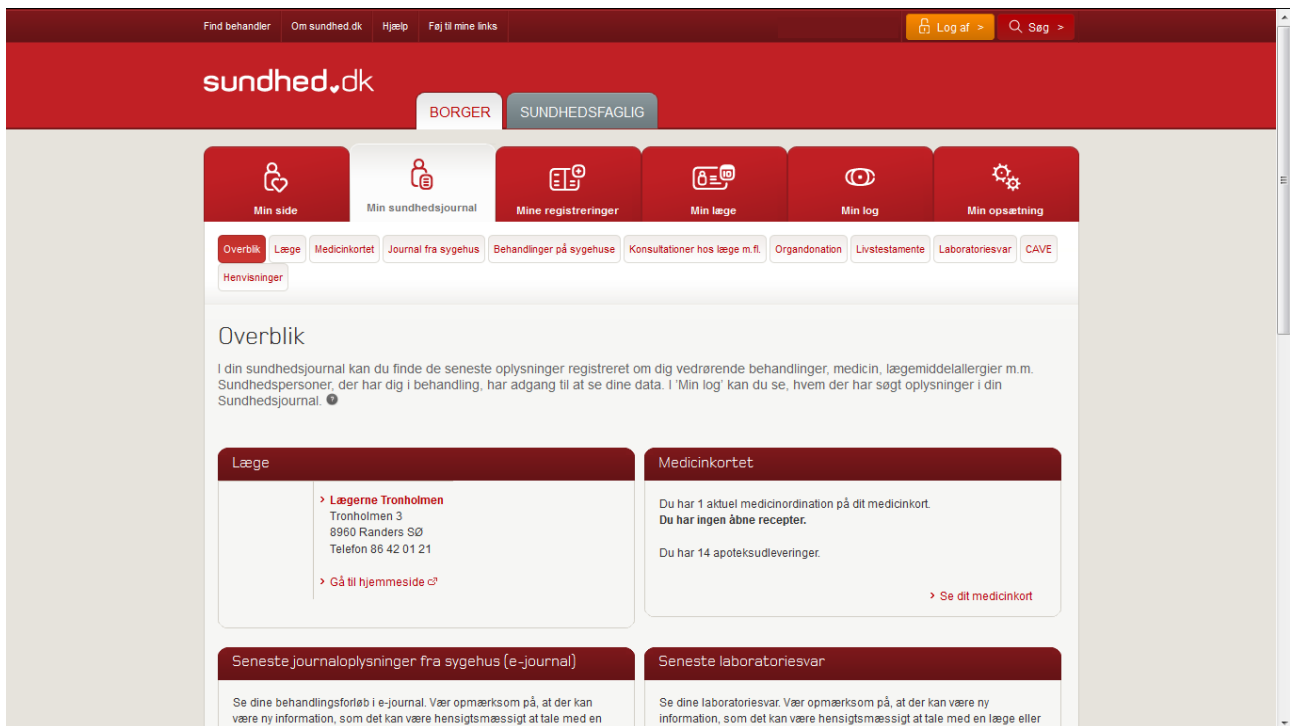
## Sundhedsjournalen

Sundhedsjournalen samler borgernes sundhedsdata på sundhed.dk.

På figur 2 nedenfor kan du se Sundhedsjournalens forside.

Følgende data er bl.a. tilgængelige:

- Det fælles medicinkort
- Journaloplysninger fra indlæggelser på landets hospitaler
- Blodprøvesvar og andre laboratorieundersøgelser



Figur 2: Forsiden af sundhedsjournalen

Journaloplysninger og laboratorieoplysninger er dog ikke direkte tilgængelige fra Sundhedsjournalen, men kræver, at man åbner den respektive tjeneste via links på siden. (Sundhed.dk, u.d.)

## Sundhedsdata

I dette afsnit ridser jeg op, hvad data er og hvor data kommer fra.

Definitionen på data er ifølge Den danske betydningssordbog:

*“samling af en række oplysninger og informationer, fx kendsgerninger, opgivelser, bogstaver og tal, som er om et bestemt emne, eller som indgår i beregninger og opstillinger, som udregnes på computer”*

(Ordbogen.dk, u.d.)

Når man taler om data indenfor sundhedsvæsenet, er det som regel de data, en læge indsamler ved indlæggelsen af en patient og under patientforløbet.



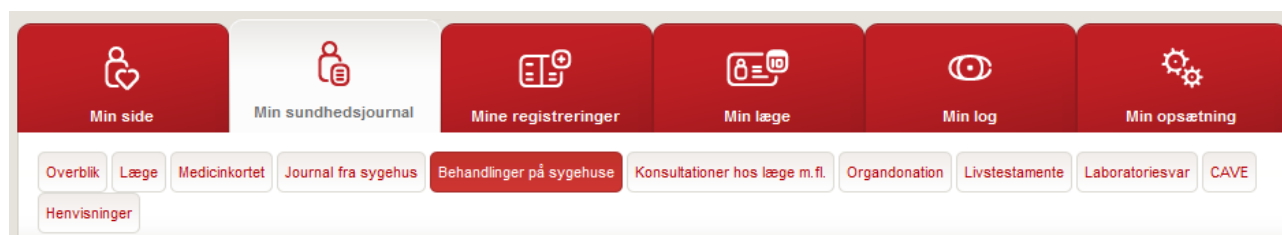
Disse kaldes sygdomsdata og falder indenfor nedenstående kategorier:

- Subjektive symptomer, som er det, patienten føler
- Objektive symptomer, som er det, patienten eller de pårørende har observeret
- Kliniske fund, som er de observationer, som en læge gør sig ved den objektive kliniske undersøgelse af patienten
- Parakliniske fund, som er resultatet af f.eks. blodprøver, EKG, Røntgen osv.

Plus andre oplysninger, som er oplysninger om patientens levevis, tidligere sygdomme, boligforhold, arbejdsforhold, familierelationer, medicinbrug osv. (Gøtzsche, 2007 s.18-20)

De data der er tilgængelige i Sundhedsjournalen, bliver indhentet fra forskellige registre. Nedenfor beskriver jeg et udsnit af disse.

I Sundhedsjournalen er der en fane, der kaldes "Behandlinger på sygehuse", som det ses på figur 3 nedenfor:



Figur 3: Sundhedsjournalen – Behandlinger på sygehuse.

Den indeholder oplysninger om vore kontakter med sygehuse f.eks. indlæggelser, ambulante behandlinger og besøg på skadestue. Oplysningerne under denne fane indhentes fra Landspatientregistret (LPR), som er et nationalt register der blev oprettet i 1976. (Sundhedsdatastyrelsen, u.d.)

Oplysningerne under fanen "Journal fra sygehus" indeholder journalnotater fra sygehusene og kan ses på figur 4 nedenfor:



Figur 4: Sundhedsjournalen – Journal fra sygehus.

E-journal, som den kaldes, indhentes fra de 5 regioner og er et udtræk af patienternes Elektroniske Patientjournal (EPJ). (Sundhed.dk, u.d.)

Fanen “Medicinkortet” indeholder oplysninger om alle danske borgeres recepter og køb af medicin de seneste to år og en opdateret liste over borgerens aktuelle lægemiddelordinationer. Fanen kan se på figur 5 nedenfor:



Figur 5: Sundhedsjournalen – Medicinkortet.

Oplysningerne kommer fra en central database hos Sundhedsdatastyrelsen (SDS). (Sundhedsdatastyrelsen, u.d.)

Sundhedsjournalens fane “Laboratoriesvar”, som kan se på figur 6 nedenfor, indeholder oplysninger om prøvesvar af forskellig art. Det kan være svar på blodprøver, man har fået taget eller patologisvar, hvis man f.eks. har fået taget en celleprøve fra livmoderhalsen.



Figur 6: Sundhedsjournalen – Laboratoriesvar.

Oplysningerne kommer fra Laboratoriesvar, som drives af Medcom, og denne giver adgang til svar fra 15 laboratorier. (Sundhed.dk, u.d.)

## Brug af Sundhedsjournalen

Hvor mange bruger så Sundhedsjournalen?

Medcom har lavet statistik på brugen af Sundhedsjournalen, og som man kan se på nedenstående figur 7 er antallet af brugere, der benytter Sundhedsjournalen stigende specielt i 1.kvartal af 2016. (Medcom)

Måned	Antal opslag			Måned	Antal brugere		
	Sygehuse	Borgere	Praksis		Sygehuse	Borgere	Praksis
2014-01	126.879	135.226	2.614	2014-01	15.733	99.323	810
2014-02	102.502	118.466	2.261	2014-02	14.662	87.200	741
2014-03	119.767	144.787	2.353	2014-03	15.970	106.210	794
2014-04	112.649	119.582	2.557	2014-04	15.287	87.124	780
2014-05	115.677	125.721	2.834	2014-05	15.267	91.191	840
2014-06	114.823	150.609	2.533	2014-06	15.334	107.822	792
2014-07	106.885	146.620	2.191	2014-07	14.233	104.540	749
2014-08	114.746	154.733	2.751	2014-08	15.185	110.617	810
2014-09	125.932	173.733	3.204	2014-09	16.641	121.523	869
2014-10	127.440	197.579	2.961	2014-10	17.005	137.384	873
2014-11	128.471	204.397	2.706	2014-11	16.969	142.644	805
2014-12	124.585	172.240	2.329	2014-12	16.860	121.314	757
	1.420.356	1.843.693	31.294		189.146	1.316.892	9.620
2015-01	137.533	224.561	2.846	2015-01	17.094	159.882	834
2015-02	119.858	189.883	2.591	2015-02	16.424	136.290	759
2015-03	132.743	214.209	2.844	2015-03	17.354	151.161	821
2015-04	115.410	176.308	2.339	2015-04	17.602	125.638	730
2015-05	115.662	183.247	2.337	2015-05	17.316	129.462	726
2015-06	133.355	197.563	2.765	2015-06	18.281	141.669	780
2015-07	105.640	167.305	2.059	2015-07	16.239	121.401	680
2015-08	112.621	176.034	2.429	2015-08	17.095	126.168	744
2015-09	129.463	183.943	3.083	2015-09	19.301	126.845	858
2015-10	128.633	195.330	2.785	2015-10	19.067	131.259	817
2015-11	127.307	205.455	2.847	2015-11	18.993	136.976	778
2015-12	117.299	182.378	2.546	2015-12	18.119	121.830	815
	1.475.524	2.296.216	31.471		212.885	1.608.581	9.342
2016-01	126.924	243.433	3.043	2016-01	18.906	163.043	921
2016-02	122.443	243.866	2.740	2016-02	19.061	161.847	915
2016-03	120.748	252.031	2.654	2016-02	21.159	167.485	929

Figur 7: Antal opslag i Sundhedsjournalen – (Medcom)

## Formål med adgang til data

Hvorfor skal vi have adgang til data? Hvad er regionernes formål med det? Det vil jeg belyse i dette afsnit.

Allerede i 2011 kom Regionernes Sundheds-it (RSI) med “Strategi for IT-understøttelse af Patient Empowerment”, hvor Patient Empowerment nævnes som et af 4 fokusområder. (Regionernes Sundheds-it, 2011 s.6)

Men hvad betyder patient empowerment?

Definitionerne på patient empowerment er mange og forskellige. Jorge Calvillo et al. har i et litteraturstudie kigget på, hvordan man med teknologi kan empower patienter. De fandt en masse forskellige definitioner på patient empowerment, men den centrale idé i den

litteratur, de fandt var, at det handler om at forsøge at få patienter til at tage ansvaret for deres egen sundhed. (Calvillo, 2013)

RSI formulerede i "Strategi for IT-understøttelse af Patient Empowerment" 6 pejlemærker for Patient Empowerment, hvoraf et lød: "Regionerne stiller nu e-Journalen til rådighed for borgerne. Sundhedsjournalen vil ligeledes blive stillet til rådighed for borgerne, når denne er færdigudviklet." (Regionernes Sundheds-it, 2011 s.7)

I februar 2013 vedtog Danske Regioner (DR) så en fælles strategi for digitalisering af sundhedsvæsnet. Denne fastlægger en fælles kurs for de enkelte regioners samarbejde på sundheds-IT området og indeholder en vision og seks strategiske målsætninger. (Danske Regioner, 2013 s.8)

Strategien og de seks strategiske målsætninger ses på figuren nedenfor:



Figur 8: Danske regioners strategiske målsætninger – (Danske Regioner, 2013 s.8)

Med målsætningen om at borgeren har en aktiv og ligeværdig rolle, lagde DR op til, at borgeren bl.a. skulle have personaliseret adgang til egne data, herunder viden om sygdom og sundhed via den fælles offentlige sundhedsportal sundhed.dk (Danske Regioner, 2013 s.10), og det fik vi i december 2013.

DR skriver i strategien, at de mener det er vigtigt, at borgerne har viden om deres eget helbred for at vi kan have en sund befolkning. (Danske Regioner, 2013 s.10)

Ligeledes mener DR, at det er vigtigt, så borgerne kan tage beslutninger om deres sygdomsforløb på et oplyst grundlag og blive dialogpartner med sundhedspersonalet og have en aktiv og ligeværdig rolle i forholdet. (Danske Regioner, 2013 s.10)

## Patientportalers effekt

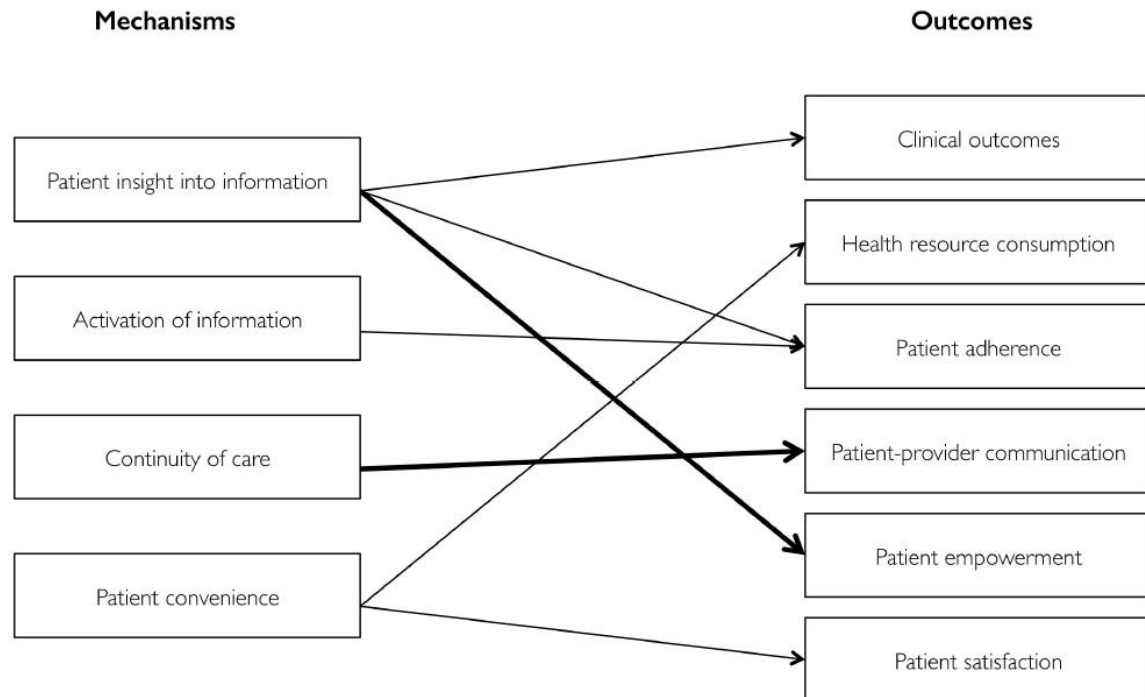
Men spørgsmålet er, om det, at man stiller data til rådighed via en portal kan øge patient empowerment?

I sin Ph.d., som omhandler patientportaler i integrerede og fragmenterede sundhedssystemer, har Terese Otte-Trojel bl.a. undersøgt hvilke resultater, der kan opnås via patientportaler og hvordan resultaterne kan opnås. (Otte-Trojel, 2015 s.13)

Terese Otte-Trojel lavede et systematisk litteraturstudie af videnskabelig litteratur der beskæftiger sig med patientportalers resultater. (Otte-Trojel, 2015 s.14)

32 artikler blev inkluderet, og Terese Otte-Trojel konkluderer ud fra litteraturstudiet, at man kan se resultater indenfor 6 områder heriblandt patient empowerment, som det ses på figur 9. Det kan ske ved hjælp af 4 mekanismer, hvoraf den der er mest interessant i forhold til dette projekt, er det, hun kalder: "patient insight into information" (Otte-Trojel, 2015 s.37)

Pilene på figur 9 nedenfor indikerer mekanismers sammenhæng med resultaterne. De fede pile indikerer at mindst 75% af forfatterne havde en hypotese, der handlede om sammenhængen mellem den pågældende mekanisme og det givne resultat. (Otte-Trojel, 2015 s.34)



Figur 9: Sammenhæng mellem mekanismer og resultater – (Otte-Trojel, 2015 s.34)

Hvis dette ses i relation til regionernes baggrund for at ville vise os data, giver det god mening, da ovenstående kunne tyde på, at patient empowerment kan opnås ved at få indsigt i informationer.

Terese Otte-Trojel kommer dog ikke nærmere ind på, hvordan patient empowerment defineres i de 32 inkluderede artikler.

## Debat om Sundhedsjournalen

I dette afsnit vil jeg beskrive den debat, der kom i kølvandet på, at det blev besluttet, at vi borgere skal have adgang til vores data tidligere.

Da vi i dec. 2013 fik personaliseret adgang til egne data i Sundhedsjournalen på Sundhed.dk (Sundhed.dk, u.d.) var der en forsinkelse på data: 14 dage for journalnotater fra sygehusene og en forsinkelse på 3 uger for laboratoriesvar. (Mette Boysen, 2015)

Så da Danske Regioners bestyrelse i marts 2015 vedtog at borgere nu skulle have straks-adgang til data, dvs. at borgere skulle kunne se egne sundhedsdata i det øjeblik, de blev skrevet (Mette Boysen, 2015), udløste det en debat, hvor bl.a. Lægeforeningen udtalte sig.

Formanden for Danske Regioners Sundhedsudvalg, Ulla Astman udtaler bl.a. om baggrunden for den hurtige adgang: "Når patienterne har nemmere og hurtigere tilgængelighed til deres prøvesvar, journalnotater og epikriser, så opnår de bedre mulighed for at få et overblik, kan deltage aktivt og involvere sig i deres behandlingsforløb" (Danske Regioner, u.d.)

Lægeforeningen udtalte, at de mente, at en evt. straks-adgang ville stride mod passager i sundhedsloven. (Mette Boysen, 2015)

I Sundhedslovens Kapitel 5 - §16 - stk.1. står der, at patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, men der står også i stk.3. at: "Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v." (Sundheds- og ældreministeriet, u.d.)

På baggrund af bl.a. Lægeforeningens kritik, blev det af Danske Regionernes bestyrelse d. 21.august 2015 besluttet, at adgangen til data skulle sættes ned til 72 timer (rent teknisk 5 dage) pr. d. 9.september 2015. (Mette Boysen, 2015)

Trods Lægeforeningens accept af Danske Regioners beslutning, er der fortsat bekymring at spore hos lægerne, der behandler patienterne.

Læge Anni Ravnsbæk Jensen som er ledende overlæge på onkologisk afdeling på Aarhus Universitetshospital, udtaler sig bl.a. til Dagens Medicin med følgende:

"Når vi eksempelvis sidder til konference omkring en kvinde med brystkræft, og vi beslutter, at hun skal have kemo- og strålebehandling, vil hun kunne læse det, før vi har talt med hende om det. Det vil også betyde, at patienten måske læser det som en meget værre prognose, end det i virkeligheden er, fordi hun ikke får en forklaring med på vejen. Det kan skabe rigtig meget unødigt bekymring for vores patienter. Og det bekymrer os." (Agnes Hørby Andersen og Mette Boysen, 2015)

Patientforeningernes paraplyorganisation Danske Patienter hilser derimod beslutningen velkommen.

Annette Wandel, som er chef for kvalitet og politik hos Danske Patienter, udtaler til Dagens Medicin:

“Vi repræsenterer 900.000 medlemmer, og det er deres klare ønske, at man skal have hurtig adgang. Vi havde også hellere set en straks-adgang end de 72 timers ventetid, fordi det giver et bedre grundlag for patienten til at følge op på deres behandling og mulighed for at være aktive i deres behandlingsforløb. Og så giver det patienterne mulighed for at få vished, hvis det er det, de ønsker. Også når det er alvorlige diagnoser, de er i udredning for, hvor hurtigere adgang giver mulighed for at forberede sig til samtalen med lægen derhjemme.” (Agnès Hørby Andersen og Mette Boysen, 2015)

Af en pressemeddelelse fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed, fremgår det, at den amerikanske sundhedsorganisation Kaiser Permanente stiller data til rådighed for patienterne via en særlig elektronisk portal. Og det er patienterne glade for fremgår det af en spørgeskemaundersøgelse.

I alt er 1.546 brugere af det elektroniske system blevet spurgt til deres reaktion på at se prøvesvar online. Svarprocenten var 43, og undersøgelsen konkluderede, at patienterne primært påskønnede og følte sig rolige, glade og lettede ved at se laboratoriesvarene. Kun få rapporterede om negative følelser som bekymring, angst og forvirring. (Dansk selskab for patientsikkerhed, u.d.)

## Forståelse af data

Det er en ting, at give os borgere adgang, men kan vi rent faktisk forstå data?

Som jeg har vist tidligere, kommer data forskellige steder fra bl.a. fra hospitalernes EPJ i form af journalnotater fra indlæggelser.

Disse journalnotater er skrevet på fagsprog og er sundhedspersoners værktøj til kommunikation med hinanden.

Norman og Skinner opfandt i 2006 udtrykket “eHealth literacy”, som de definerer som

*“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”*

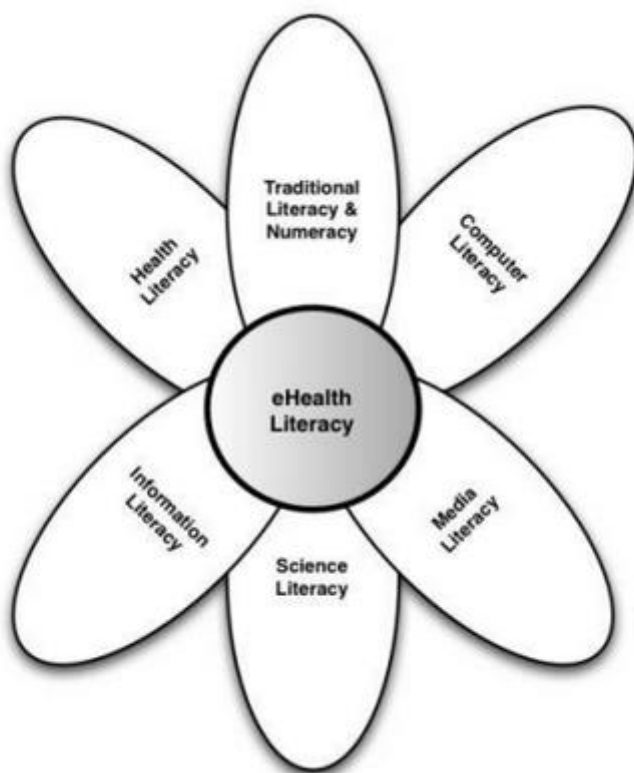
(Cameron D. Norman og Harvey A. Skinner 2006)

(Norman & Skinner, 2006 s.29)



Ifølge Norman og Skinner har de elektroniske sundhedsværktøjer ikke megen værdi, hvis de tilsigtede brugere ikke har evner til at bruge dem effektivt. (Norman & Skinner, 2006 s.1)

De mener, at det kræver særlige evner eller kompetencer og definerer 6 "literacies" - kompetencer - i deres model, som de kalder Lily-modellen, der kan ses nedenfor på figur 10.



Figur 10: Norman og Skinners Lily-model – (Norman & Skinner, 2006 s.8)

En af de kompetencer, de definerer "Health Literacy" – Sundhedskompetence, drejer sig om, at patienter med denne kompetence kan læse, forstå og handle på sundhedsinformation. (Norman & Skinner, 2006 s.3)

Eftersom de journalnotater, vi får stillet til rådighed via Sundhedsjournalen, er skrevet i fagsprog, er spørgsmålet, om Danske Regioners målsætning jf. ovenstående, overhovedet kan lade sig gøre, hvis det kræver, at vi forstår informationen, for at vi kan tage beslutninger om sygdomsforløb.

## User experience

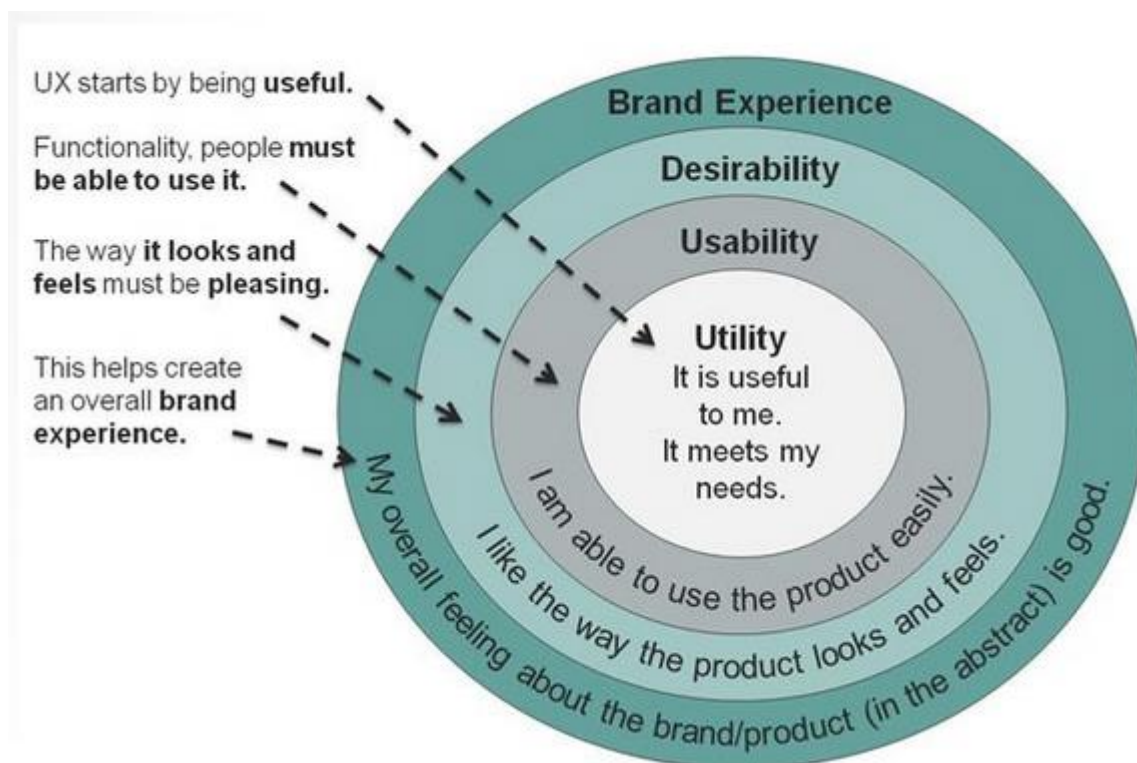
Ifølge Norman og Skinner er der, som det kan ses på figuren i forrige afsnit, seks literacies. Jeg mener, flere af dem knytter sig til det at kunne interagere med f.eks. en webportal.

Den oplevelse brugere har, når de interagerer med f.eks. et produkt eller en webportal som Sundhedsjournalen, er influeret af flere faktorer, og den oplevelse kalder Jakob Nielsen og Don Norman fra Nielsen Norman Group (NNg) for user experience.

På figur 11 ses de faktorer der ifølge NNg spiller ind:

- **Utility** - er produktet nyttigt for mig som bruger og opfylder det mine behov?
- **Usability** - er produktet nemt for mig at bruge?
- **Desirability** - bryder jeg mig om produktets udseende og præg?
- **Brand experience** - bryder jeg mig overordnet om brandet/produktet?

(NeoSpot AB, u.d.)



Figur 11: User experience ifølge Nielsen Norman Group - taget fra en Nielsen Norman Group konference i Amsterdam omhandlende user experience i 2008 (NeoSpot AB, u.d.)

Som det ses på figuren, er usability en af de faktorer, der spiller ind, når brugerne har en god oplevelse med et produkt.

Der findes forskellige måder at anskue usability på. Der findes brede definitioner og smalle definitioner. Som det ses på figuren ovenfor, definerer NN/g usability meget smalt:

*“Usability is a quality attribute that assesses how easy user interfaces are to use.”*

Jakob Nielsen 2012

(NN/g Nielsen Norman Group, 2014)

Et eksempel på en noget bredere definition er den, der findes i ISO/DIS 9241 Kap. 11 stk 2.1.1, som lyder:

***“usability***

*extent to which a system, product or service can be used by specified users to achieve specified goals with effectiveness, efficiency and satisfaction in a specified context of use”*

(ISO, u.d.)

Hvis man kigger på indholdet i ovenstående definition, findes mange af de samme faktorer som NN/g viser i deres model af user experience.

I dette projekt giver det mening for mig at se på usability som et smalt begreb, da jeg mener, den smalle definition gør, at usability bliver noget der nemt kan undersøges.

Som beskrevet tidligere, så er mine egne erfaringer med Sundhedsjournalen bl.a., at informationerne virkede svære at finde, og at Sundhedsjournalen i det hele taget virkede meget fragmenteret, eftersom data kommer fra forskellige kilder.

Hvis man ser Sundhedsjournalen i lyset af Jakob Nielsens definition af usability, var min hypotese derfor at Sundhedsjournalen ikke er nem at bruge, og derfor besluttede jeg mig for at lave en undersøgelse af Sundhedsjournalens usability.

Jeg lavede undersøgelsen vha. et spørgeskema, og i det følgende afsnit vil jeg redegøre for mit valg af metode til at undersøge Sundhedsjournalens usability og fremvise resultatet af undersøgelsen.

## System Usability Scale

Jeg valgte at bruge System Usability Scale (SUS), som er en metode, der består af et spørgeskema, der kan bruges til hurtigt at måle, hvordan mennesker oplever usability af computersystemer. (Brooke, SUS - a retrospective, 2013)

SUS blev lavet i 1986 af en englænder ved navn John Brooke og blev udarbejdet som en del af et usabilityprogram.

SUS bruges til at klassificere det såkaldte "Ease of use", dvs. hvor let systemet er at bruge.

SUS er som tidligere nævnt et spørgeskema, som består af 10 punkter på engelsk som respondenterne skal forholde sig til på en skala med 5 muligheder fra Strongly disagree til Strongly agree. (U.S. Department of Health and Human Services, u.d.)

Spørgeskemaet er som nævnt på engelsk, men da målgruppen for min undersøgelse i princippet er alle danskere, og det primært er mennesker over 60 år der bruger Sundhedsjournalen jf. figur 18, har jeg oversat punkterne til dansk (Se bilag 1) mhp. at give respondenterne mulighed for bedre forståelse af dem.

Fordelene ved SUS er, at den kan bruges til at få et resultat, der er reliabelt uden at bruge en stor mængde respondenter. Metoden er ligeledes valid og kan differentiere mellem brugbare og ikke brugbare systemer. (U.S. Department of Health and Human Services, u.d.)

Udover validitet og reliabilitet er en anden fordel, at metoden er hurtig og omkostningseffektiv, da man ikke behøver usabilitylaboratorier eller udstyr. (Brooke, SUS: A Quick and Dirty Usability Scale, 1996)

SUS er en likert skala, da respondenterne skal forholde sig til de 10 punkter på skalaen med 5 svarmuligheder. (Brooke, SUS: A Quick and Dirty Usability Scale, 1996)

SUS besvares efter, at brugeren har haft mulighed for at bruge det system, der skal evalueres. Jeg har inkluderet i min indledende tekst før spørgeskemaet, at respondenterne skal logge ind på Sundhedsjournalen og klikke rundt i den. (Se bilag 2)

Det er vigtigt at gøre respondenterne opmærksom på, at de skal svare hurtigt og ikke tænke så meget over deres svar, at de skal tage stilling til alle punkter, og at de, hvis de ikke ved, hvad de skal svare, vælger midtermuligheden. (Brooke, SUS: A Quick and Dirty Usability Scale, 1996)

Derfor har jeg gjort alle punkterne obligatoriske og skrevet hvad respondenterne skal være opmærksomme på i indledningen. (Se bilag 2)

De data, jeg fik ud af spørgeskemaet, er kvantitative og ordinale dvs. ikke tal. Resultaterne udregnes og udtrykkes i en score.

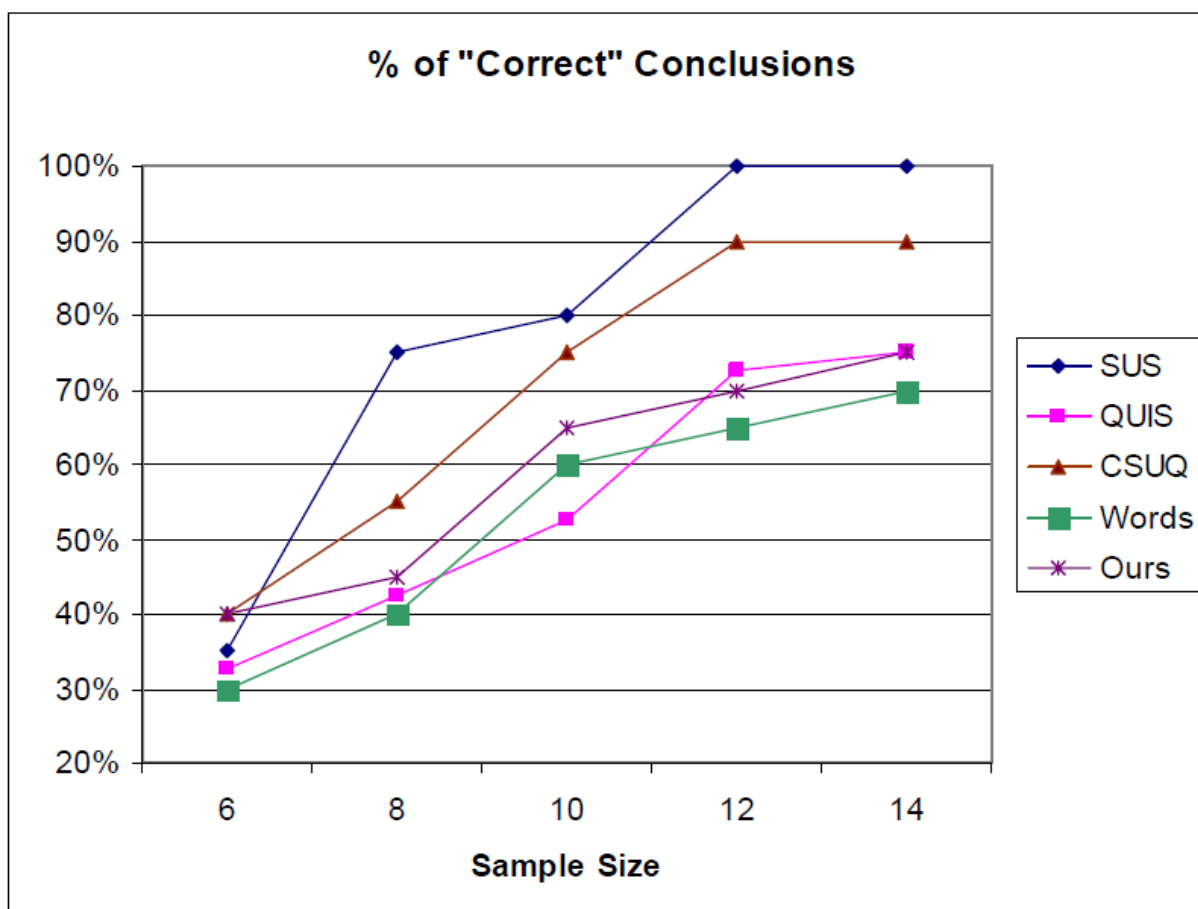
Resultaterne af SUS kan ligge på en score mellem 0 og 100. Baseret på forskning er en SUS score på 68 over gennemsnittet og en under 68 er under gennemsnittet. (U.S. Department of Health and Human Services, u.d.)

### Resultat af undersøgelsen

Jeg havde sendt spørgeskemaet pr. mail til i alt 29 venner, familie og studiekammerater over hele landet med besked om, at de kunne videresende til deres netværk, hvis de havde mulighed for det.

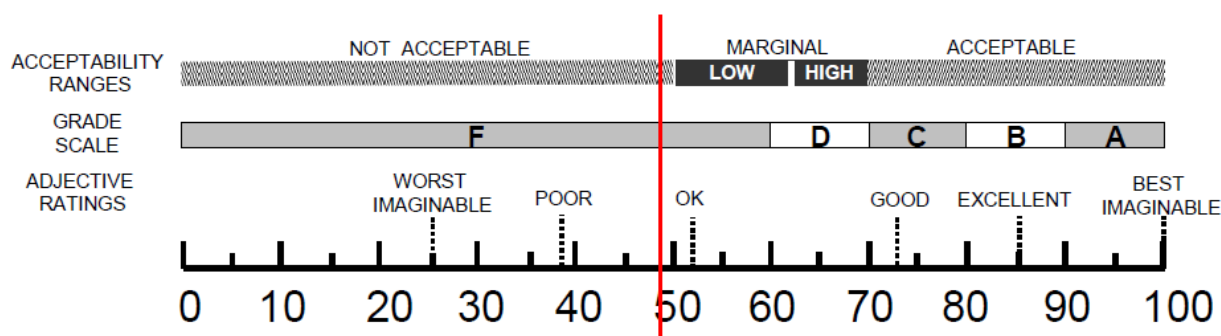
Jeg fik 16 besvarelser på spørgeskemaet.

Ifølge Thomas S. Tullis and Jacqueline N. Stetson, som har sammenlignet forskellige spørgeskemaer, der bruges til at vurdere usability af websites, er det nok til at kunne konkludere ud fra resultaterne, som det ses på figur 12. (Tullis & Stetson, 2004)



Figur 12: Procent korrekte konklusioner ud fra antallet af deltagere - (Tullis & Stetson, 2004)

Sundhedsjournalen opnåede en SUS-score på 48,9 (Se bilag 3), hvilket ifølge figur 13 nedenfor er uacceptabelt og et sted mellem dårligt og ok.



Figur 13: Sundhedsjournalens SUS-score - (Bangor, 2009 s.121)

## Afgrænsning

Jeg har gennem problemanalysen belyst problemfeltet fra forskellige vinkler. Jeg har bl.a. lavet en usability undersøgelse af Sundhedsjournalen, der viste at Sundhedsjournalen havde en SUS score, der var uacceptabel, dvs. at Sundhedsjournalens interface, jf. Jakob Nielsens definition på usability, ikke er nemt at bruge.

Eftersom usability kun er en af faktorerne i forhold til den oplevelse, brugerne har med et produkt, ønskede jeg at udvide mit perspektiv til at omfatte utility, endnu en af de faktorer, Nielsen Norman Group beskriver i deres model af user experience.

Som nævnt tidligere drejer utility sig om, hvorvidt produktet er nyttigt for brugeren og om hvorvidt det opfylder brugerens behov.

Eftersom jeg ønsker at beskæftige mig med hjertepatienter, har jeg undersøgt, om der fandtes litteratur, der adresserer hjertepatienters behov.

Jeg fandt en undersøgelse fra 2012 som Rådgivende Sociologer ApS har lavet for Hjerteforeningen. De undersøgte hjertepatienters ønsker og behov indenfor forskellige temaer ved hjælp af kvantitative og kvalitative undersøgelsesmetoder.

For at finde relevante temaer blev der først gennemført 15 interviews, og ud fra resultaterne af disse interviews blev der lavet en spørgeskemaundersøgelse.

Spørgeskemaerne blev udsendt som et brev, hvori det var muligt at besvare undersøgelsen elektronisk på internettet. (Rådgivende Sociologer Aps for Hjerteforeningen, 2012 s.8) til 1640 respondenter, hvoraf 1029 besvarede undersøgelsen. (Rådgivende Sociologer Aps for Hjerteforeningen, 2012 s.18)

19% besvarelser blevet afgivet via internettet, og 81% blev afgivet på papir. Svarprocenten blev 62,7% hvilket ifølge Launsø og Rieper er i underkanten til at kunne give et dækkende billede af den population, man undersøger. (Launsø & Rieper, 2005 s.126)

Et andet problem de stødte på var, at eftersom der blev afgivet mange besvarelser på papir, var en del spørgsmål ikke var blevet besvaret.

Efter spørgeskemaundersøgelsen blev der udvalgt 17 interviewdeltagere. Formålet med disse interviews var at få uddybet de kvantitative fund. (Rådgivende Sociologer Aps for Hjerteforeningen, 2012 s.18)

Når jeg betragter resultaterne, findes der ikke en klar beskrivelse af resultaterne af den kvalitative del af undersøgelsen, idet undersøgerne har valgt at opsummere resultaterne samlet i resuméet.

Jeg tager derfor udgangspunkt i resuméet og henviser til figurer fra den kvantitative del af undersøgelsen i det følgende.

De 6 temaer i spørgeskemaundersøgelsen var:

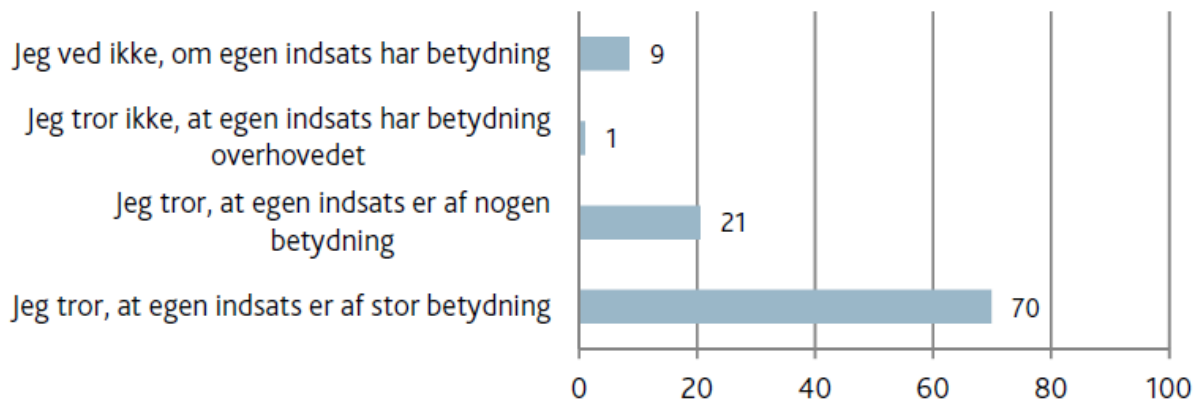
- Baggrund
- Udskrivelse og efterbehandling
- Helbred
- Livet med en hjertesygdom
- Om Hjerteforeningen

(Rådgivende Sociologer Aps for Hjerteforeningen, 2012 s.10-15)

Specielt temaet "Livet med en hjertesygdom" fandt jeg interessant i forhold til dette projekt. Der var et underpunkt, der handlede om egen indsats i forhold til at leve godt med en hjertesygdom.

Som det ses på figur 14 nedenfor, er det af stor betydning for 70% af de 973, der har besvaret spørgsmålet.

Spørgsmål 40. Tror du, at man selv kan gøre noget for at leve et godt liv med en hjertesygdom? Pct. (N=973)



Figur 14: Hvor mange respondenter, der i procent tror, at man selv kan gøre noget for at leve et godt liv med en hjertesygdom - (Rådgivende Sociologer Aps for Hjerteforeningen, 2012 s.50)

Under samme tema, var der et andet underpunkt, der handlede om hjælp og støtte, hvor der blev spurgt ind til deres brug af hjælp, som de selv har opsøgt udover efterbehandlingen.

Som det kan ses af figur 15 nedenfor, er der kun 1,9%, der har angivet, at de har haft kontakt til andre i samme situation på internettet.

Spørgsmål 38. Har du efter din hjertesygdom gjort brug af...? Pct.

	Ja, bruger det nu eller har brugt det
Fysisk træning enten alene eller sammen med andre (N=981)	66,6
Samtaler med fagpersoner om din hjertesygdom og behandling (N=970)	31,6
Professionel hjælp til kostomlægning (N=974)	19,2
Selvhjælpsbøger (N=971)	9,0
Psykolog/psykiater/terapeut (N=973)	8,2
Alternativ behandling (N=972)	7,5
Professionel hjælp til rygestop (N=968)	5,1
Støttegrupper (N=968)	2,4
Kontakt på Internettet med andre i din situation (N=968)	1,9

Figur 15: Hvor mange procent af respondenterne, der har gjort brug af ovenstående - (Rådgivende Sociologer Aps for Hjerteforeningen, 2012 s.48)



Den del af undersøgelsen, der handler om livet med en hjertesygdom, viser således, at i forhold til egen indsats, at mange hjertesygge finder måder at komme videre på. Især de yngre, da de oplever at den efterbehandling de tilbydes ikke matcher deres behov.

Som det også ses af ovenstående figur 15, er det især fysisk træning, samtaler med fagpersoner og hjælp til kostoplægning, der opsøges. En mindre andel søger hjælp i form af selvhjælpsbøger, alternativ behandling, hjælp til rygestop, støttegrupper og kontakt med andre i samme situation på internettet.

Som tidligere beskrevet var det langt de fleste, der beskrev, at de mente, at egen indsats var af stor betydning, dog mest personer under 50 år.

I forhold til hjælp og støtte fandtes det, at kvinder har et større behov for dette end mænd. 30% af mændene vurderede at de slet ikke har haft brug for dette. (Rådgivende Sociologer Aps for Hjerteforeningen, 2012 s.14)

Eftersom undersøgelsen er lavet for Hjerteforeningen, er det ikke undersøgelsens formål at afdække deltagernes ønsker og behov i forhold til en webportal. Derfor var det interessant for mig at undersøge, hvad hjertepatienters behov, i forhold til en webportal, er - dvs. en webportals utility. Det leder mig således frem til nedenstående problemformulering.

## Problemformulering

*Hvordan kan man designe en interaktiv webportal, der tager udgangspunkt i hjertepatienters behov, og hvilke funktioner efterspørger de?*

## Teori

### Participatorisk design

Kanstrup og Bertelsen beskriver at Participatorisk Design (PD) drejer sig om at involvere mennesker i design af teknologi. (Kanstrup & Bertelsen, 2013)

Jeg er af den holdning, at hvis man involverer de mennesker, der skal bruge et produkt, i mit tilfælde en webportal, i udviklingen og designet af den, er chancen for at få et produkt,

der vil blive brugt og som rent faktisk kan give brugerne af produktet værdi i deres dagligdag, større. Det er min begrundelse for at ville arbejde med PD i dette projekt, og det afspejles i mit valg af metoder.

Participatorisk Design handler om at samarbejde med mennesker i designprocessen, og Clay Spinuzzi beskriver Participatorisk Design som foregående i 3 etaper, alle i samarbejde med brugere:

- Exploration of work
- Discovery process
- Prototyping

I den første etape **Exploration of work** benytter man sig af etnografiske metoder til at udforske, hvordan f.eks. en teknologi bliver brugt i brugernes omgivelser.

I anden etape **Discovery process** benytter man forskellige teknikker til at forstå brugernes ønsker og forestille sig fremtiden.

I sidste etape **Prototyping** benyttes teknikker til at visualisere f.eks. teknologien. Det kunne f.eks. være i form af Mockups eller papirprototyper.

Etaperne kan og bør gentages efter behov, dvs. at man arbejder iterativt. (Spinuzzi, 2005 s.167-168)

Ifølge Spinuzzi har participatorisk design sine begrænsninger. En af dem er, at det er tids- og ressourcekrævende, og derfor valgte jeg at gå direkte til etappen **Discovery process**, hvor jeg ved hjælp af teknikkerne, beskrevet i afsnittet om metodeovervejelser, arbejdede sammen med brugerne om at forstå deres ønsker og behov. (Spinuzzi, 2005 s.169)

Spinuzzi beskriver, udover de tre etaper, tre kriterier, han mener, er vigtige for, at man kan kalde sine undersøgelser for participatorisk design forskning. (Spinuzzi, 2005 s.171)

Dem kalder han:

- Quality of life for workers
- Collaborative development
- Iterative process

## Quality of life for workers

Eftersom participatorisk design opstod i 70'erne og 80'erne her i Skandinavien og handlede om at give demokratisk magt til arbejderne og demokrati på arbejdspladsen (Spinuzzi, 2005 s.164), navngiver Spinuzzi dette kriterie som han gør.

Quality of life for workers betyder ifølge Spinuzzi, at man øger arbejdernes livskvalitet ved at give arbejderne kontrol over deres arbejdsorganisation, deres arbejdsværktøjer og -processer og deres evner til at udføre opgaverne med lethed. (Spinuzzi, 2005 s.169-170)

I forhold til dette projekt, er mit formål, at webportalen skal kunne give hjertepatienterne noget værdi i deres dagligdag.

## Collaborative development

Ifølge Spinuzzi handler dette kriterie om, at man inviterer deltagerne ind som co-forskere og co-udviklere og samarbejder med dem gennem hele processen. (Spinuzzi, 2005 s.170)

Set i forhold til mit projekt, opfylder min undersøgelse ikke helt dette kriterie, da det så f.eks. ville kræve, at brugerne også er involveret i bearbejdningen af data.

## Iterative process

Spinuzzi skriver, at man opfylder dette kriterie ved, at man gentager etaperne, hvis der er behov for dette. (Spinuzzi, 2005 s.170-171)

Min undersøgelse opfylder heller ikke det kriterie, eftersom jeg, som nævnt tidligere, blot har koncentreret mig om en af etaperne.

Ovenstående er Carl Spinuzzis forsøg på at beskrive participatorisk design som en metodologi.

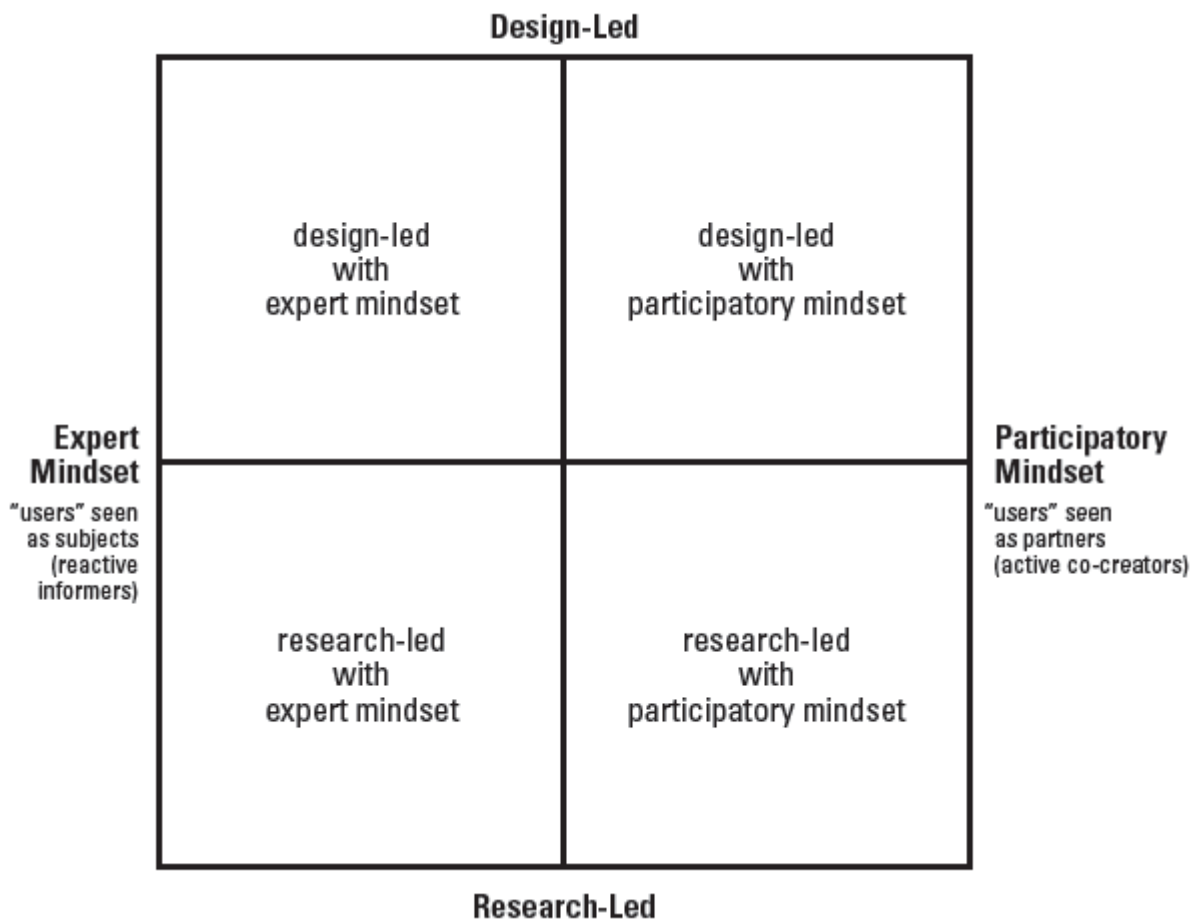
Der findes dog andre tilgange til brugerinvolvering og den rolle en bruger kan have i designprocessen.

Liz Sanders har f.eks. udarbejdet et design-landskab og præsenterer dette i "An Evolving Map of Design Practice and Design Research" – se figur 16.

Landskabet består af to dimensioner, der krydser hinanden:

1. Fremgangsmåde (Approach), som omhandler 2 måder at anskue designforskning på.

2. Tankegang (Mindset), som beskriver 2 kulturer, der er til stede i designforskning i dag.



Figur 16: Sanders Designlandskab - (Sanders, 2008 s. 14)

I forhold til Approach beskriver Sanders to poler i design-landskabet:

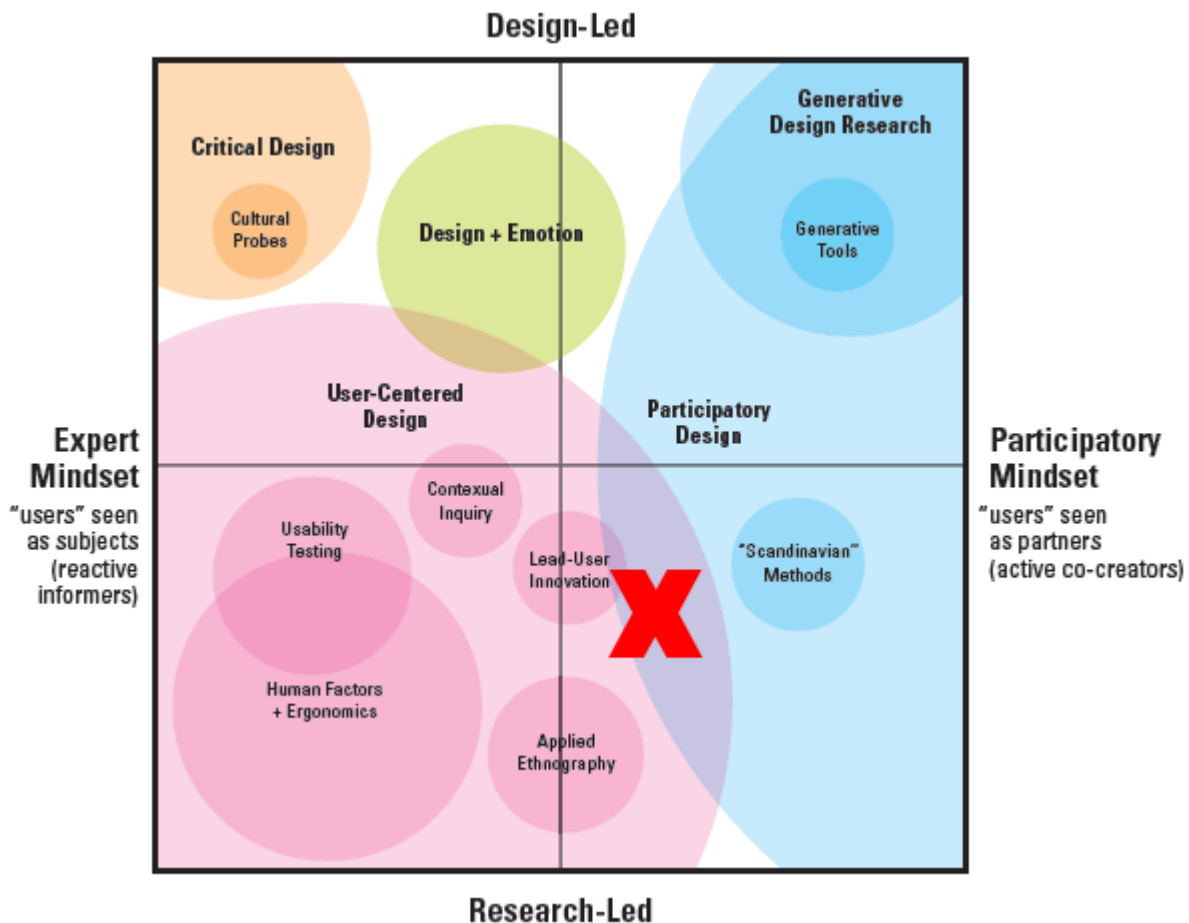
1. Research-led: Har en lang historie indenfor design-forskning og drives fremad af f.eks. ingeniører, psykologer og antropologer.
2. Design-led: Har en kortere historie og drives fremad af designere, der ønsker at designe sammen med mennesker.

I forhold til Mindset beskriver Sanders i også to poler i design-landskabet:

1. Expert-mindset: Designforskere med dette mindset er optaget af at designe til brugere og anser sig selv for eksperter.

2. Participatory-mindset: Designforskere med dette mindset er optaget af at designe sammen med brugerne. De ser brugerne som eksperter og som med-designere. (Sanders, 2008 s.13)

Jeg vil benytte landskabet til at visualisere hvor, i design-landskabet, dette projektet befinder sig. Se figur 17.



Figur 17: Sanders Design landskaber med forskellige retninger og metoder - (Sanders, 2008 . s.14)

Som det ses af figuren, har jeg placeret det røde kryds i den nederste højre del af landskabet. Det sted, hvor boblen Participatory design og boblen User-Centered design mødes.

Ifølge Sanders benytter Participatory design fremgangsmåder, der søger aktivt at involvere mennesker gennem designprocessen, så man sørger for at produktet lever op til deres behov. (Sanders, 2008 s.13)

Med User-centered design ønsker man, ifølge Sanders, ligeledes at sørge for at et produkt lever op til brugernes behov, men det gøres ved at indsamle, analysere og fortolke det data, man får uden at involvere brugerne i hele designprocessen. (Sanders, 2008 s.14)

Som nævnt tidligere har jeg valgt kun at udføre Spinuzzis etape **Discovery process** pga. mangel på tidsmæssige ressourcer, og derfor kan man ikke kalde mit projekt for et rent Particimatorisk designprojekt.

De data, jeg indsamler, skal analyseres og fortolkes og derved er mit projekt en blanding af Participatory design og User-centered design.

## Metodeovervejelser

### User Innovation Management

User Innovation Management (UIM) er en metode, som bruges til at arbejde sammen med brugere i en designproces. (Kanstrup & Bertelsen, 2011 s.11)

UIM består af tre temaer: Cooperate, Context, Concept og to trin i hvert tema. (Kanstrup & Bertelsen, 2011 s.24)

Jeg har benyttet første tema Cooperate i forhold til overvejelser om løsningsrum, udvælgelse af brugere og planlægning af designprocessen.

Jeg begyndte min UIM proces med at overveje om mit løsningsrum skulle være stort eller småt. Kanstrup og Bertelsen beskriver et småt løsningsrum som et, der tillader brugerne at lave små ændringer på et allerede defineret produkt, altså ikke nye funktioner. Det store løsningsrum tillader brugerne at ændre meget på eksisterende funktioner og desuden lave nye funktioner. (Kanstrup & Bertelsen, 2011 s.38)

Eftersom jeg var interesseret i designe en webportal, som tager udgangspunkt i hjertepatienters behov, ville jeg have et stort løsningsrum, hvor platformen er givet, men hvor mulighederne for funktionaliteter var åbne.

Når brugerne skal udvælges, skal det ifølge Kanstrup og Bertelsen gøres ved at have løsningsrummet i tankerne.

Når løsningsrummet er stort, er gode brugere, ifølge Kanstrup og Bertelsen, nytilkomne i målgruppen, og brugere som er vant til at eksperimentere med teknologi i deres hverdag. (Kanstrup & Bertelsen, 2011 s.38-39)

Da jeg skulle udvælge brugere, havde jeg dette i tankerne.

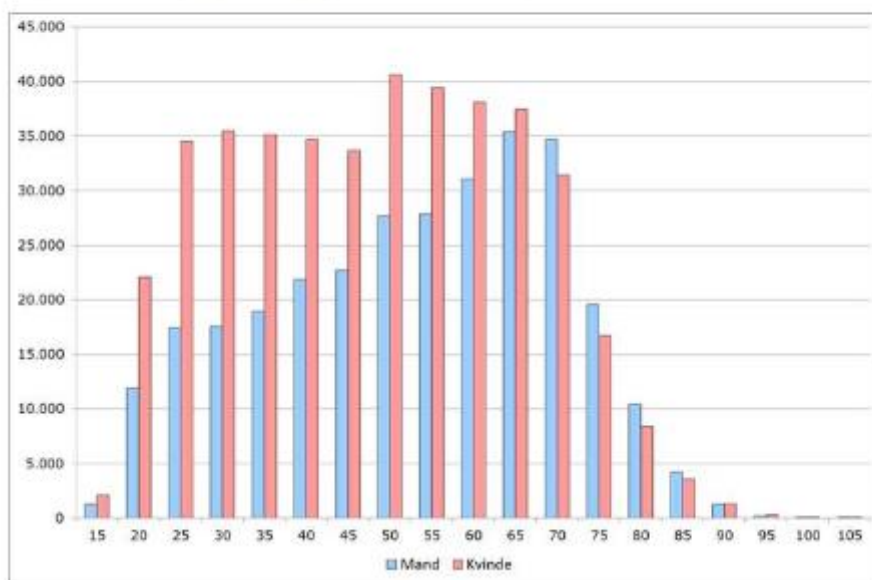
Da jeg ønskede, at brugerne skulle være hjertepatienter fik jeg kontakt til Hjerteforeningens lokalafdeling i den by hvor jeg bor.

Jeg lavede en invitation (Bilag 4), og den blev, med hjælp fra Hjerteforeningen, sendt ud pr. e-mail til ca.100 medlemmer af Hjerteforeningen i lokalområdet.

Jeg havde i min invitation skrevet, at jeg ønskede at komme i kontakt med hjertepatienter - kvinder mellem 50 og 55 år og mænd mellem 60 og 65 år. Grunden hertil var, at jeg havde fået adgang til statistik om brugen af Sundhedsjournalen, som sagde noget om alder og brugen af Sundhedsjournalen. (Medcom, u.d.)

Statistikken er fra 2014, og efter kontakt til Medcom er jeg blevet informeret om, at der desværre ikke findes en nyere opgørelse. Se figur 18 nedenfor.

## Borgeradgang 2014 (aldersfordeling)



Figur 18: Aldersfordelingen ved borgeradgang på E-journalen - (Medcom, u.d.)

I invitationen skrev jeg bl.a. også, at jeg ledte efter mennesker, som er vant til at bruge internettet til at søge informationer og/eller er interesseret i teknologi med henvisning til Kanstrup og Bertelsens beskrivelser af "gode" brugere i forhold til mit store løsningsrum. Ifølge Kanstrup og Bertelsen er 8 brugere optimalt (Kanstrup & Bertelsen, 2011 s.41), men pga. manglende tidsmæssige ressourcer besluttede jeg, at 3 var mit optimale antal brugere.

Kort efter, at invitationen var udsendt, fik jeg min første henvendelse fra en mand på 63 år.

Generalforsamlingen i Hjerterforeningen var nært forestående, så jeg fik lov at komme med til den og fortælle om projektet.

Invitationen blev udskrevet på papir og lagt på bordene i lokalet.

Eftersom der desværre ikke kom henvendelser ud af dette, tyede jeg til de sociale medier af flere omgange. Jeg lagde invitation ud på min hjemmeside og postede links til den på Hjerterforeningens Facebook-side, både den lokale og hovedforeningens. Jeg postede ligeledes linket på sundhed.dks Facebook-side. (Se bilag 5)

Da dette desværre heller ikke afstedkom nogle henvendelser, henvendte jeg mig til Hjerteklinikken på Regionshospitalet Randers, hvor jeg vidste, at kolleger fra min tid som hjertesyggeplejerske arbejdede. De var imødekommende og lovede i forbindelse med deres samtaler med patienterne at nævne tilbuddet og udlevere invitationen, som endnu engang var blev revideret lidt. (Se bilag 6) Derudover fik jeg lov at lægge en stak i deres venteværelse.

Efter at have givet det lidt tid uden yderligere henvendelser, henvendte jeg mig til venner, familie og kolleger for hjælp. Det gjorde, at jeg fik kontakt med yderligere 2 brugere - 2 kvinder på henholdsvis 63 og 64 år.

Før jeg lavede invitationen, planlagde jeg resten af UIM processen, da nogle af de beslutninger, som jeg tog, skulle med i invitationen.

Ifølge Kanstrup og Bertelsen er det vigtigt at overveje, hvor mange aktiviteter man planlægger. (Kanstrup & Bertelsen, 2011 s.41) Eftersom jeg havde knappe tidsmæssige



ressourcer, planlagde jeg en enkelt aktivitet - en workshop, som beskrives senere i dette metodeovervejsesafsnit.

Det er ligeledes vigtigt, ifølge Kanstrup og Bertelsen, at overveje, hvor de aktiviteter, man planlægger skal afholdes. (Kanstrup & Bertelsen, 2011 s.42)

Jeg besluttede at jeg ville forsøge at finde et neutralt sted, da jeg mener, at det gør brugere mere trygge end hvis jeg f.eks. planlagde workshoppen enten på min arbejdsplads eller i mit hjem.

Jeg tog igen kontakt til Hjerteforeningen, som kunne give mig adgang til et lokale i Randers Sundhedscenter. Det var desuden vigtigt for mig, at brugerne ikke skulle rejse langt for at komme dertil, så på den måde var Randers Sundhedscenter perfekt.

Eftersom jeg lavede undersøgelsen selv, fik jeg hjælp til alt det praktiske fra en person tæt på mig. Han sørgede for at filme og optage lyden fra workshoppen, så jeg i ro og mag kunne tage mig af mine deltagere.

Ifølge Kanstrup og Bertelsen skal man overveje, hvilket outcome man forventer. Jeg forventede at få et indblik i hjertepatienterne hverdag og i deres behov og ønsker.

(Kanstrup & Bertelsen, 2011 s.42)

## Workshop

Den metode, jeg benyttede til min workshop, er inspireret af to metoder.

Future workshop, som er en metode, der oprindeligt er udarbejdet af Robert Jungk og Norbert Müllert, for at almindelige borgere kunne få en stemme i beslutninger om f.eks. byplanlægning. (Kensing & Madsen, 1991 s.156) og Inspiration Card workshop, en metode, som Kim Halskov og Peter Dalsgaard, professorer på Aarhus, har udarbejdet i 2006. (Halskov & Dalsgård, 2006)

Jeg brugte elementer fra begge metoder. Inspiration Card Workshop er ment som en simpel og uformel metode, hvor Future Workshop er en metode, der er meget struktureret. (Halskov & Dalsgård, 2006 s.8-9)

For bagefter at kunne få overblik over indholdet i workshoppen, valgte jeg at optage video med lyd og fotografere workshoppen igennem. Jeg fik som nævnt hjælp til at styre teknikken og til fotografering af person, som ellers ikke var en del af workshoppen.

Future Workshop består af 4 faser: Forberedelsesfasen, Kritikfasen, Fantasifasen og Virkelighedsgørelsesfasen (Implementeringsfasen) (Müllert & Jungk, 1984 s.55)

Jeg brugte de tre sidste faser til at skabe struktur på min workshop.

Jeg havde sat en tidsramme på en time for hver fase.

Inspiration Card Workshop arbejder med inspirationskort og 2 af slagsen: domænekort og teknologikort, der bruges som kilder til design.

Domænekortene repræsenterer det domæne, der skal designes til, og ifølge Halskov og Dalsgaard bliver domænekortene typisk lavet af designere i forbindelse med feltstudier, men de kan også laves i samarbejde med det, Halskov og Dalsgaard kalder domæneeksperter. (Halskov & Dalsgaard, 2006 s.4)

Eftersom jeg er interesseret i at arbejde partcipatorisk, valgte jeg at lave disse domænekort i samarbejde med de 3 hjertepatienter.

Teknologikortene repræsenterer ifølge Halskov og Dalsgaard enten en specifik teknologi eller en applikation af en eller flere teknologier. (Halskov & Dalsgaard, 2006 s.3)

Min teknologi er givet, idet jeg arbejder med en webportal, så jeg valgte at teknologikortene skulle repræsentere en funktion på webportalen.

I Kritikfasen arbejdede vi med at lave domænekortene. Jungk og Müllerts mål med kritikfasen var at finde en fælles tilgang til det problem, workshoppen omhandler. (Müllert & Jungk, 1984 s.56)

Mit mål med Kritikfasen var at søge indsigt i mine deltageres hverdag og de udfordringer, de har som hjertepatienter, og få det skrevet ned på domænekortene som bestod af Post-it®-notes.

Ifølge Jungk og Müllert er det i kritikfasen kun tilladt for hver deltager at tale i max. 30 sekunder af gangen (Müllert & Jungk, 1984 s.66), måske fordi de workshops, de afholdte havde markant flere deltagere - fra 15-25 personer (Müllert & Jungk, 1984 s.56), og det var vigtigt, at alle kom til orde. Eftersom jeg kun havde tre deltagere, tænkte jeg, at det ikke var nødvendigt med den slags begrænsninger.

Helt konkret foregik det sådan, at vi begyndte workshoppen med, at jeg kom med en præsentation af, hvad der skulle foregå, og havde lavet en lille skrivelse (Se bilag 7) som inspiration til deltagerne. De tre deltagere fik skrivelsen og fik der på lov at sidde for sig

selv i 15 minutter – se figur 19 - hvorefter hver deltager fortalte, hvad de havde skrevet på deres Post-it®-notes. (Se bilag 8)



Figur 19 - Her sidder deltagerne fordybet i første del af kritikfasen

I Fantasifasen arbejdede vi med at lave teknologikortene. Der brainstormede vi på, hvordan funktioner på webportalen kan understøtte de udfordringer hjertepatienterne har i deres hverdag og som var skrevet ned på domænekortene. Idéerne noteredes på Post-it®-notes.

Jeg gjorde noget ud af at fortælle at alle idéer var tilladte, og at de ikke skulle tænke på hvad der kan lade sig gøre.

Jungk og Müllert skriver i Håndbog i fremtidsværksteder:

“Vi formulerer uden at genere os alle de ønsker, som falder os ind, selv hvis de ved første øjekast forekommer os skøre eller helt umulige”

Jungk og Müllert 1981

(Müllert & Jungk, 1984)

I Fantasifasen er det ifølge Jungk og Müllert forbudt at kritisere hinandens indfald (Müllert & Jungk, 1984 s.79), og det brugte jeg ligeledes i min workshop, da jeg mener, at deltagere er mere åbne, hvis de ikke kritiseres.

Fasen foregik helt konkret ved, at vi kiggede på de Post-it®-notes, deltagerne havde lavet og brainstormede på hvilke funktioner, der kunne understøtte det, der stod på dem. Da vi

på et tidspunkt løb tør for funktioner, smed jeg nogle idéer til funktioner ind i diskussionen. Disse kunne deltagerne så kunne vurdere i forhold til deres ønsker og behov. Det var meningen, at vi i Implementeringsfasen skulle arbejde med at parre teknologikortene med domænekortene og kigge på, hvad der rent faktisk kan lade sig gøre.

Da de udfordringer, hjertepatienterne primært har, omhandlede ét tema, som beskrevet under afsnittet resultater, gav det ikke mening at gennemføre implementeringsfasen, som det var tiltænkt og beskrevet her nedenfor:

Der laves et A3 ark til hvert af de teknologikort med funktioner, der vurderes som værende realistiske, og derefter placeres de domænekort med situationer/udfordringer, der understøttes af funktionen på teknologikortet på A3 arket. Hvis flere situationer/udfordringer understøttes af funktionen, laves flere Post-it®-notes.

I stedet brugte vi implementeringsfasen til at gruppere teknologikortene med funktionerne (Se bilag 9), som det ses på figur 20.



Figur 20 - Her sidder vi og hjælpes ad med at gruppere teknologikortene.

## Bearbejdning af data

Med dette afsnit søger jeg at beskrive, hvordan jeg har bearbejdet de data, jeg fik indsamlet under workshopen.

Jeg har analyseret data med fokus på at skulle få en beskrivelse af hjertepatienternes ønsker til webportalen, således at der kan laves en visualisering af webportalen i skitseform.

## Data fra kritikfasen

Workshoppens kritikfase handlede som nævnt om at få indsigt i deltagernes hverdag og de udfordringer, de har som hjertepatienter.

Bente Halkier beskriver et sæt transskriberingsregler (Halkier, 2008 s.72), som jeg brugte, da jeg transskriberede indholdet fra denne fase. (Se bilag 10)

Når man skal analysere sit indhold, kan man ifølge Bente Halkier bruge kodning som et af redskaberne til at få overblik over sit datamateriale og få det systematisk reduceret. (Halkier, 2008 s.72)

Jeg valgte at kode indholdet i kritikfasen ved at se transskriberingerne (Se bilag 11) igennem og se det videomateriale (Se bilag 12), der var lavet. Jeg lavede et skema (Se bilag 13), som jeg delte op sådan, at jeg kunne skrive udsagn fra hver deltager for at få et overblik over deres hverdag og de udfordringer, de møder.

Jeg forsøgte derefter at kategorisere deltagernes udsagn, hvilket også er et af de redskaber, Bente Halkier nævner til at få overblik over indholdet. (Halkier, 2008 s.72)

Jeg delte indholdet ind i 4 kategorier:

1. Oplysning
2. Information
3. Sygdom og symptomer i hverdagen
4. Forståelse af information

Jeg valgte efterfølgende at reducere til 3 kategorier ved at sammenlægge Oplysning og Information til en kategori, som jeg valgte at kalde Information, da jeg mener, at de dækker over dette samme.

## Data fra fantasi- og implementeringsfasen

I fantasifasen brainstormede vi, som nævnt tidligere, på hvilke funktioner på webportalen, der kan understøtte de udfordringer, hjertepatienterne har i deres hverdag, og i implementeringsfasen grupperede vi funktionerne.

Jeg valgte at se på indholdet i disse faser under et, da det ikke gav mening for mig at arbejde med dem hver for sig, fordi fasernes indhold er tæt knyttet.

Eftersom jeg havde videooptagelsen med lyd, valgte jeg at se denne igennem mhp. at få et overblik over, hvilke funktioner hjertepatienterne ønskede.

Jeg pauserede videoen og skrev stikord, hvor der blev diskuteret funktioner, andre ønsker og betragtninger. Desuden noterede jeg tidspunkt, så jeg let kunne finde tilbage til dem. (Se bilag 14)

Jeg valgte at kode indholdet ved at tage udgangspunkt i de kategorier, jeg havde lavet efter at have bearbejdet data fra kritikfasen.

De idéer til funktioner, som jeg havde smidt ind i diskussionen, og andre betragtninger, som deltagerne kom med, valgte jeg yderligere at kategorisere.

Under kodningen satte jeg lidt flere ord på funktioner, ønsker og betragtninger og derefter blev de kategoriseret. (Se bilag 15)

Jeg delte indholdet fra de to faser op i ialt 5 kategorier:

De tre fra kritikfasen:

1. Information
2. Sygdom og symptomer i hverdagen
3. Forståelse af information

og yderligere to:

1. Andre funktioner
2. Usability

## Resultater

### Resultater fra Kritikfasen

I dette afsnit præsenterer jeg resultaterne fra kritikfasen.

Jeg delte som nævnt indholdet ind i 4 kategorier, som efterfølgende blev til 3:

1. Information
2. Sygdom og symptomer i hverdagen
3. Forståelse af information

Nedenstående er et sammendrag af indholdet i hver kategori:

## Information

Brugerne efterspurgte i stor stil information, og informationen skulle være let tilgængelig. Deltager 2 med atrieflimren efterspurgte ekspertviden og viden om, hvilken forskning der foregår indenfor det område. Hun gav desuden udtryk for at have brug for information om forebyggelse af hendes symptomer og intervention, når de opstod, fordi hun selv gik og famlede sig frem i forhold til at finde ud af, om det var noget, hun spiste eller drak, der provokerede hendes symptomer.

Deltager 1 efterspurgte information om, hvad der sker, når behandlingen på sygehuset er ovre og noget information om, hvilke frivillige foreninger, der findes, som man kan få hjælp af.

Deltager 3 tager meget medicin og efterspurgte noget information om sammenhængen mellem medicin og bivirkninger og et meget konkret ønske om information i forhold til, hvor mange gange, der var tilbage på en recept.

## Sygdom og symptomer i hverdagen

To brugere valgte at dele deres oplevelser i forhold hertil. Deltager 2 har som nævnt atrieflimren og kæmper som nævnt tidligere med at finde ud af, hvordan hun selv kan undgå anfald.

Deltager 3 har forhøjet blodtryk, for stort hjerte (red. med lav hjertepumpefunktion) og forhøjet kolesteroltal og en masse andre skavanker, som han kaldte dem. Det gør, at han er træt, har ondt i leddene og har hoste, som han mener stammer fra blodtryksmedicinen. På trods af dette går han daglige gåture, men kan ikke løbe eller cykle, så han laver ikke noget, der får pulsen op.

## Forståelse af information

Deltager 3 især nævnte konkret Sundhedsjournalen og muligheden for at se blodprøvesvar.

Han oplevede, at han ikke kan forstå svarene, fordi de er meget lægefaglige på latinsk og skrevet til det sundhedsfaglige personale.

Deltager 1 havde oplevelser i forbindelse med, at hun har været på hospitalet med sin kræftsyge mand. Hun gav udtryk for, at personalet først gav en god forklaring, udover at blodprøverne blot var fine, når de direkte efterspurgte det.

Ud af de tre kategorier synes **Information** at være central for deltagerne.

En deltager kom f.eks. med følgende udsagn:

**Deltager 2:** *Nu har jeg sådan gået ud fra det du har skrevet Britt*

**Facilitator:** *Ja*

**Deltager 2:** *og øhm jeg mangler egentlig ihvertfald hvis man skal tænke på en portal men nu tænker jeg, jeg tænkte ud fra sundhed.dk*

**Facilitator:** *Ja altså man kan sige det er jo ikke det behøver I egentligt ikke her i den første del*

**Deltager 2:** *Nej nej men det var sådan lige min tanke*

**Facilitator:** *Ja*

**Deltager 2:** *fordi det jeg synes altså jeg bliver ikke bange eller nervøs når jeg sådan får min - jeg har sådan noget hjerteflimmer øhm men jeg kunne egentligt godt tænke mig, for jeg går selv og famler mig frem omkring jamen er det noget jeg spiser der provokerer det, er det noget jeg drikker der provokerer det øh jeg tror jo ikke på at det er min motion der provokerer det og hvad gør jeg så i forhold til øhm så en masse information som jeg synes skulle være let tilgængeligt den kan jeg virkelig savne øh fordi jeg synes det er noget kludder øh den portal der ligger.*

**Facilitator:** *Ja*

Nedenstående er et eksempel på et udsagn under kategorien **Forståelse af information**.

**Deltager 3:** *Ja, også hvis hvis man bliver mere konkret man går ind på på på portalen der*

**Facilitator:** *Mmhh*

**Deltager 3:** *såeh tænker jeg, hvis jeg nu kigger på mine blodprøver*

**Facilitator:** *Mmmhh*

**Deltager 3:** *så kunne jeg da godt tænke mig at der var sådan bedre opslag til hvad er det egentlig der står*

**Alle:** *Mmmhh*



**Deltager 3:** *ikke altså for den hop, man kan hoppe over i noget, ja den er ret lægefaglig vil jeg sige*

**Deltager 1 og 2:** *Mmmhh*

**Deltager 3:** *den er ihvertfald så meget lægefaglig at jeg ikke forstår det øh meget af det så så så så så den der information på en måde som som gør at at vi kan læse det jeg kan læse det ikke også*

**Deltager 1 og 2:** *Ja, ja*

**Deltager 3:** *øhm det det er noget af det jeg tænker*

**Facilitator:** *Ja*

## Resultater fra Fantasi- og Implementeringsfasen

I dette afsnit præsenterer jeg resultaterne fra Fantasi- og Implementeringsfasen.

Som nævnt i afsnittet om bearbejdning af data, delte jeg indholdet ind i 5 kategorier:

De tre fra kritikfasen:

1. Information
2. Sygdom og symptomer i hverdagen
3. Forståelse af information

og yderligere to:

1. Andre funktioner
2. Usability

Nedenstående er et sammendrag af indholdet i hver kategori:

### Information

Som det kan ses af resultaterne fra kritikfasen var der specifikke ønsker som information ang. forskning og adgang til ekspertviden, information om symptomer og intervention.

Derudover var der et ønske om information ang. hvad der sker, når man forlader sygehuset og om frivillige foreninger. Der blev desuden efterspurgt information om medicin og bivirkninger og hvor mange genudleveringer, der var tilbage på en recept.

Med udgangspunkt i ovenstående, lagde jeg ud med at prøve at få dem til at tænke over hvilke måder, denne information kan formidles på.

De nævnte to måder og særligt den ene - visuel formidling - prægede deres idéer til funktioner.

En deltager siger f.eks., at billeder trænger bedre ind.

Deltagernes idéer til visuel formidling af information:

- *En kompetent sundhedsperson, der udtaler sig på video eller blot tale - ala informationsskærme på museum - foregår på nudansk.*
- *Animation og tale af situationer og symptomer - en kompetent sundhedsperson der fortæller samtidig med, at det bliver vist med animation.*
- *Visualisering af blodprøvesvar på en graf, så man kan se, om man ligger indenfor normalområdet, eller så man kan se kurven med prøver fra gang til gang.*
- *Visning af recepter i en box på den personlige side. Hvor mange har man, og hvor mange genudleveringer er der tilbage.*

Deltagernes idéer til skriftlig formidling af information:

- *Link til information om forskning skrevet så ikke-sundhedsfaglige kan forstå det.*

Udover disse idéer drøftede vi muligheden for at få en personlig oversigtsside, hvorpå informationen kunne formidles på begge måder.

Idéer til denne side:

- *Personlig oversigtsside med tilpasset information i forhold til det, man fejler, så man ikke skal ud at lede efter det.*
  - *Diagnosetilpasset så der vises relevant information.*
  - *Logge sig ind og se hvad sker der med mig, og hvad er der af gode ting, man kan gøre.*

En deltager nævnte desuden, at man kunne have en sundhedsfaglig chat, hvor der sidder en rigtig person og svarer på ens spørgsmål.

## Sygdom og symptomer i hverdagen

I forhold til at deltagerne føler sig hæmmet fysisk i hverdagen, var der et ønske om video med øvelser, der kan laves hjemme, da de ikke kan tage i Fitnesscenter.

## Forståelse af information

En deltager nævnte i kritikfasen, at han oplevede ikke at kunne forstå blodprøvesvarene, når han ser på dem i Sundhedsjournalen, så i den forbindelse drøftede vi, at det udover visualisering af prøverne var vigtigt, at man fik svarene på almindelig dansk.

Mens vi under Implementeringsfasen grupperede vores Post-it®-notes faldt diskussionen på det faktum, at de i Sundhedsjournalen kan se journalnotater fra deres indlæggelser på sygehuset. Jeg spurgte ind til, om de synes, det er dejligt, at de kunne se dem, eller om de ser det som en byrde, fordi de måske ikke kan forstå alt.

En deltager nævnte, at der selvfølgelig kan være passagerer som kan være svære at forstå, men at der godt kan opnås forståelse for helheden alligevel.

Deltageren var desuden forbavset over graden af detaljer, journalnotaterne var skrevet med, og synes det er fedt at få indsigt i, hvad der er sket.

En anden deltager har ikke problemer med forståelsen, og den tredje deltager har oplevet at få forskellig information, dog face to face.

Vi talte om muligheden for at oversætte journalen til almindelig dansk, men det ønsker de ikke. En deltager vil hellere leve med det og er bange for, at der går noget tabt fra fagperson til fagperson, hvis dette sker og mener i øvrigt, at man kan bruge ressourcerne bedre, end hvis de skulle bruges på at oversætte, så patienterne ser en anden version end den fagpersonerne ser.

## Andre funktioner

Udover de funktioner der knytter sig direkte til deres informationsbehov, talte vi om andre funktioner, som jeg vil opsummere nedenfor.

Deltagerne gav udtryk for, at de synes det kunne være dejligt, hvis man kun havde ét sted, man skulle gå hen, dvs. at en portal var samlingssted for hele sundhedsvæsenet.

## *Påmindelser*

Vi talte om muligheder for påmindelser af forskellig art, f.eks. sms-påmindelser når ens medicin skal tages, påmindelser hvis der kommer noget ny information på deres side om f.eks. forskning, hvis man abonnerer på det, og påmindelser fra den sygehusafdeling, man er tilknyttet f.eks. om nyhedsbreve.

## *Konsultationer*

Vi drøftede videokonsultationer som en mulighed. De udtrykte ikke et direkte behov for dette, men kunne godt se, at det for andre måske kunne være brugbart.

Hvis man f.eks. skal ofte afsted, kunne det være tidsbesparende, hvis man engang imellem kunne klare det via video-konsultation. Hvis det er hver gang, mente de, at man kunne risikere, at intimiteten gik tabt.

## *Patientrapporterede oplysninger*

Vi drøftede, om der kunne være en idé i selv at rapportere oplysninger ind til portalen, således at de sundhedsfaglige kan orientere sig, før man kommer til sin aftale. De kunne forestille sig, at det kunne være fint at taste f.eks. blodtryksmålinger ind på portalen fremfor at have dem på en lap papir. En dagbog, hvor man kan skrive ind hvordan man har det hver dag, og et spørgeskema man kunne udfylde fra portalen, var også oppe at vende som noget, de ville bruge.

## *Kommunikation med ligestillede*

Deltagerne var mest interesserede i dette face to face, da de har dårlige erfaringer med erfaringsudveksling i forums på nettet.

De erfaringer de har er, at det tit er det negative, der drages frem, og at det altid er dem som skal brokke sig, der skriver på nettet.

Hvis der var et forum på en portal, hvor man som på Sundhedsjournalen skal logge ind med sin NemID, og det var et modereret forum, gav deltagerne udtryk for, at de var lidt mere interesserede i at kommunikere med ligesindede på den måde.

## *Usability*

Det var uundgåeligt ikke at komme til at tale usability. Noget af det, der blev drøftet knytter sig til Sundhedsjournalen, som de mener trænger til en modernisering. Flere deltagere gav

udtryk for, at den er rodet, og en enkelt deltager oplever problemer med at komme tilbage, da man tit kommer ind på et helt andet site, hvis man f.eks. skal se sine blodprøver. De ønsker sig en enkel portal, som er nem at finde rundt på. De ønsker sig, at der er et bedre flow med smidige overgange, sådan at man ikke opdager, at man flytter sig.

## Konklusion

Her i konklusionen vil jeg besvare min problemformulering som lød:

*Hvordan kan man designe en interaktiv webportal, der tager udgangspunkt i hjertepatienters behov, og hvilke funktioner efterspørger de?*

Jeg fandt, at de tre hjertepatienter i min undersøgelse primært har et behov for information om sygdom, symptomer, medicin og bivirkninger, forskning og hvad der sker, når opholdet på sygehuset er ovre.

Jeg fandt yderligere, at de ønsker at informationen skal formidles visuelt ved hjælp af video, animationer og grafiske visualiseringer af f.eks. blodprøvesvar og antallet af tilbageværende recepter.

Ønsket om kommunikation er for disse hjertepatienter kun interessant, hvis den foregår som to-vejs- og synkron kommunikation vha. f.eks. en chat med sundhedsfaglige personer. Konsultationer via video udtrykte de ikke direkte behov for og ej heller for kommunikation med ligestillede via et forum, da de har dårlige erfaringer hermed, medmindre det er et kontrolleret forum. De ønsker dog at kommunikere med ligestillede, men hellere face to face ude i den virkelige verden.

Jeg fandt også, at de synes, at idéen med selv at indrapportere oplysninger til portalen er god.

Påmindelser af forskellig art, giver de udtryk for er rart, f.eks. hvis man skal tage medicin flere gange om dagen.

Det kunne ikke undgås, at vi kom til at drøfte Sundhedsjournalen, og det viser sig, at hjertepatienterne i min undersøgelse generelt er glade for at få informationerne om f.eks. indlæggelser via journalnotater stillet til rådighed. Dog kunne de godt tænke sig at blodprøvesvarene var skrevet på almindeligt dansk og ikke fagsprog, og at de yderligere blev visualiseret.

Jeg fandt desuden, at de synes Sundhedsjournalen er rodet, og at det er problematisk, at man åbner en hel ny side, hvis man f.eks. skal se sine blodprøvesvar. På baggrund af disse udsagn og den undersøgelse, jeg lavede af Sundhedsjournalens usability, ser det ud til, at der kunne være et behov for at redesigne Sundhedsjournalen eller simpelthen lave en hel ny enkel webportal, som ifølge hjertepatienterne skal være nem at finde rundt på, og hvor der er et bedre flow med smidige overgange fra en side en anden.

Jeg er klar over, at mine resultater ikke er repræsentative i forhold til den population, jeg undersøger. De er udtryk for disse tre hjertepatienters behov og ønsker til funktionaliteter. Hvis jeg havde haft flere tidsmæssige ressourcer, kunne jeg have lavet en fullblown partipatorisk design undersøgelse, så chancerne for at få et repræsentativt resultat havde været større.

Helt konkret kunne jeg have benyttet et spørgeskema til at udvælge brugere. Ifølge Kanstrup og Bertelsen kan man benytte et sådant til at udvælge særligt innovative brugere ved hjælp af screening (Kanstrup & Bertelsen, 2011 s.76-77), men det ville have krævet, at jeg havde haft flere brugere at vælge imellem.

Jeg skulle ikke have sprunget over Carl Spinuzzis første etape, som han benævner Exploration of work. (Spinuzzi, 2005 s.167-168)

Aktiviteter i denne etape kunne have givet mig et bredere billede af deres hverdagsliv, og dermed kunne vi måske have fået en workshop med et bredere perspektiv end blot behovet for information.

Helt konkret havde hjertepatienterne under workshoppen svært ved at løsrive sig fra det faktum, at det ikke handlede om Sundhedsjournalen. Jeg kunne måske have undgået dette, hvis jeg havde lagt mindre vægt på at fortælle om den i min invitation.

Hjertepatienterne tænkte desuden allerede i kritikfasen på løsninger på deres udfordringer i konteksten webportal og havde svært ved at løsrive sig fra de eksempler, jeg havde lavet i præsentationen. Jeg skulle i min præsentation af workshoppen have gjort det mere klart, at det her blot handlede om at få et bredt billede af deres hverdagsliv.

## Referencer

- Agnes Hørby Andersen og Mette Boysen. (27. august 2015). Patienter og læger uenige om, hvad der er bedst for patienterne. *Dagens medicin*.
- Bangor, A. K. (Maj 2009). Determining What Individual SUS Scores Mean: Adding an Adjective Rating Scale. *Journal of Usability Studies*, 4, s. 114-123.
- Brooke, J. (1996). SUS: A Quick and Dirty Usability Scale. I J. Brooke, & P. W. Jordan (Red.), *Usability Evaluation In Industry*. Taylor and Francis Ltd.
- Brooke, J. (februar 2013). SUS - a retrospective. *Journal of Usability Studies*, 8, s. 29-40.
- Calvillo, J. R. (2013). How technology is empowering patients? A literature review. *Health Expectations* 18, s. 643–652.
- Cancer.dk. (u.d.). *Hvor mange får kræft?* Hentet 01. maj 2016 fra <https://www.cancer.dk/skole/viden-om-kræft/kraeft-i-tal/hvor-mange-faar-kræft/>
- Dansk selskab for patientsikkerhed. (u.d.). *Patienter vil gerne se deres data straks*. Hentet 25. marts 2015 fra <http://www.patientsikkerhed.dk/debat-patienter-vil-gerne-se-deres-data-straks/>
- Danske Regioner. (2013). *Sammenhængende og ensartede digitale muligheder - Regionernes fælles strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2013-2019*.
- Danske Regioner. (u.d.). *Borgerne får hurtigere adgang til egne sundhedsdata*. Hentet 1. november 2015 fra <http://www.regioner.dk/aktuelt/nyheder/2015/august/borgerne+f%C3%A5r+hurtigere+adgang+til+egne+sundhedsdata>
- Digitaliseringsstyrelsen. (u.d.). *Er NemID obligatorisk?* Hentet 15. november 2015 fra [https://www.nemid.nu/dk-da/om\\_nemid/er\\_nemid\\_obligatorisk/](https://www.nemid.nu/dk-da/om_nemid/er_nemid_obligatorisk/)
- Digitaliseringsstyrelsen. (u.d.). *Hvem kan få NemID?* Hentet 15. november 2015 fra [https://www.nemid.nu/dk-da/om\\_nemid/hvem\\_kan\\_faa\\_nemid/](https://www.nemid.nu/dk-da/om_nemid/hvem_kan_faa_nemid/)
- Gøtzsche, P. C. (2007). *Rationel klinik* (5. udgave udg.). Munksgaard Danmark.
- Halkier, B. (2008). *Fokusgrupper*. Forlaet Samfundslitteratur.
- Halskov, K., & Dalsgård, P. (26. juni 2006). Inspiration Card Workshops. *DIS '06 Proceedings of the 6th conference on Designing Interactive systems*.
- Hjertetal.dk. (u.d.). *Alle hjertekarsygdomme og alder*. Hentet 01. maj 2016 fra [http://proxy.danskernessundhed.dk/SASVisualAnalyticsViewer/VisualAnalyticsViewer\\_guest.jsp?reportName=cvd\\_pra&reportPath=/Hjerteforeningen/](http://proxy.danskernessundhed.dk/SASVisualAnalyticsViewer/VisualAnalyticsViewer_guest.jsp?reportName=cvd_pra&reportPath=/Hjerteforeningen/)

- ISO. (u.d.). *ISO/DIS 9241-11(en) Ergonomics of human-system interaction — Part 11: Usability: Definitions and concepts*. Hentet 16. maj 2016 fra iso.org:  
<https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-11:dis:ed-2:v1:en>
- Kanstrup, A. M., & Bertelsen, P. (2011). *User Innovation Management - a handbook* (1. udgave udg.). Aalborg University Press.
- Kanstrup, A. M., & Bertelsen, P. (2013). Kapitel 16 - Participatory reflections - Power and learning in user participation. I T. Børsen, & L. Botin, *What is Techno-Anthropology?* (1. udgave udg.). Aarhus University Press.
- Kensing, F., & Madsen, K. (1991). Future Workshops and Metaphorical Design. I J. Greenbaum, & M. Kyng, *Design at Work: Cooperative Design of Computer Systems*. CRC Press.
- Launsø, L., & Rieper, O. (2005). *Forskning om og med mennesker* (5. udgave - 2.oplag udg.). København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.
- Medcom. (u.d.). *E-journal*. Hentet 16. maj 2016 fra Medcom.dk:  
<http://medcom.dk/media/2552/ej-sj-statistik-2016-1-kvartal.pdf>
- Medcom. (u.d.). *E-journal*. Hentet 16. Maj 2016 fra medcom.dk:  
<http://medcom.dk/media/5280/ej-statistik-2014-total-mc-dk.pdf>
- Mette Boysen. (21. august 2015). Patienter får adgang til egne data efter højst 5 dage. *Dagens Medicin*.
- Mette Boysen. (20. august 2015). Patienters adgang til data skal være lidt mindre kvik. *Dagens Medicin*.
- Müllert, N., & Jungk, R. (1984). *Håndbog i fremtidsværksteder* (1. udgave udg.). (B. S. Nielsen, Ovs.) København: Politisk revy.
- NeoSpot AB. (u.d.). *Usability vs. User Experience (UX)*. Hentet 6. maj 2016 fra  
<http://www.neospot.se/usability-vs-user-experience/>
- NN/g Nielsen Norman Group. (4. januar 2014). *Usability 101: Introduction to Usability*. (J. Nielsen, Redaktør) Hentet 6. maj 2016 fra  
<https://www.nngroup.com/articles/usability-101-introduction-to-usability>
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006). eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *Journal of Medical Internet Research*.
- Ordbogen.dk. (u.d.). *Data*. Hentet 19. december 2015 fra  
<https://www.ordbogen.com/opslag.php?word=data&dict=ddb>
- Otte-Trojel, T. (11. september 2015). Patient portals - Development and outcomes in integrated and fragmented health systems. (<http://hdl.handle.net/1765/78604>).



- Regionernes Sundheds-it. (2011). *Strategi for IT-understøttelse af Patient Empowerment*.
- Rådgivende Sociologer Aps for Hjerteforeningen. (2012). *Hjertesygges ønsker og behov*. Hentet 13. maj 2016 fra <https://www.hjerteforeningen.dk/det-goer-vi/publikationer/rapporter/hjertesygges-%C3%B8nsker-og-behov/>
- Sanders, L. (2008). An Evolving Map of Design Practice and Design Research. *Interactions, november + december*, s. 13-17.
- si-folkesundhed.dk. (u.d.). *Livet med en hjertesygdom*. Hentet 1. maj 2016 fra <http://www.si-folkesundhed.dk/Udgivelser/B%C3%B8ger%20og%20rapporter/2015/Livet%20med%20en%20hjertesygdom.aspx>
- Spinuzzi, C. (Maj 2005). The methodology of participatory design. *Technical Communication*, 52(2).
- Sundhed.dk. (u.d.). *Historien om sundhed.dk*. Hentet 15. november 2015 fra <https://www.sundhed.dk/service/om-sundheddk/om-organisationen/historien-om-sundheddk/>
- Sundhed.dk. (u.d.). *Laboratoriesvar*. Hentet 27. februar 2016 fra <https://www.sundhed.dk/service/hjaelp/hjaelp-sundhedsfaglig/om-patiendata/om-laboratorieportalen/>
- Sundhed.dk. (u.d.). *Nu er Sundhedsjournalen åben for borgere*. Hentet 1. november 2015 fra <https://www.sundhed.dk/service/nyheder/nyheder/sundhedsjournalen-aaben/>
- Sundhed.dk. (u.d.). *Om e-journal fra sygehus og praksis*. Hentet 27. februar 2016 fra <https://www.sundhed.dk/service/hjaelp/hjaelp-sundhedsfaglig/om-patiendata/om-e-journal/>
- Sundhed.dk. (u.d.). *Om Min sundhedsjournal*. Hentet 19. december 2015 fra <https://www.sundhed.dk/service/hjaelp/hjaelp-borger/om-mine-sundhedsdata/om-min-sundhedsjournal/>
- Sundhed.dk. (u.d.). *Parterne bag sundhed.dk*. Hentet 15. november 2015 fra <https://www.sundhed.dk/service/om-sundheddk/om-organisationen/parterne-bag-sundheddk/>
- Sundhed.dk. (u.d.). *Visioner og mål*. Hentet 15. november 2015 fra <https://www.sundhed.dk/service/om-sundheddk/om-organisationen/visioner-og-maal/>
- Sundheds- og ældreministeriet. (u.d.). *Bekendtgørelse af sundhedsloven*. Hentet 25. marts 2016 fra <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=152710>

- Sundhedsdatastyrelsen. (u.d.). *Dødsårsagsregisterets årsrapporter*. Hentet 01. maj 2016 fra <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/andre-analyser-og-rapporter/doedsaarsagsregisteret>
- Sundhedsdatastyrelsen. (u.d.). *FMK Fælles Medicinkort*. Hentet 27. februar 2016 fra <http://services.nsi.dk/en/Services/FMK.aspx>
- Sundhedsdatastyrelsen. (u.d.). *Landspatientregisteret (LPR)*. Hentet 27. februar 2016 fra <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-de-nationale-sundhedsregistre/sygdomme-laegemidler-og-behandlinger/landspatientregisteret>
- Tullis, T. S., & Stetson, J. N. (2004). A Comparison of Questionnaires for Assessing Website Usability.
- U.S. Department of Health and Human Services. (u.d.). *System Usability Scale (SUS)*. Hentet 13. december 2015 fra <http://www.usability.gov/how-to-and-tools/methods/system-usability-scale.html>