

UNIVERSITETET I BERGEN



INSTITUTT FOR INFORMASJONS- OG MEDIEVITENSKAP

MASTEROPPGAVE

---

# minIBD: mobilapplikasjon til selvhjelp for personer med IBD

---

*Forfatter:*

Runar OLSEN

*Veileder:*

Prof. Ankica BABIC

16.mai, 2019



# Abstrakt

Denne masteroppgaven presenterer mobilapplikasjonen *minIBD* som skal støtte selvhjelp for personer med inflammatorisk tarmsykdom (IBD) og bidra som et hjelpemiddel under konsultasjon mellom pasient og lege. En deltakende designprosess har inkludert åtte personer med IBD og to medisinske eksperter i utviklingen av applikasjonen. Fokuset har vært å designe en brukervennlig løsning som dekker de mest generelle behovene til personer med IBD. Utviklingen består av fire designiterasjoner som inneholder prototyper av lav til høy fidelitet. *minIBD* har tre hovedmoduler; *Humør-modulen*, *Toalettbesøk-modulen*, og *Smerte-modulen*. I modulene skal brukerne kunne gjennomføre registreringer som kan bidra til at de oppnår en større kontroll over sykdommen. Data fra registreringer blir presentert i en graf slik at brukerne kan følge sitt eget sykdomsforløp og bli mer oppmerksom på når symptomene forverrer seg eller blir bedre.

Forslag fra brukere og medisinske eksperter underveis i utviklingen var svært nyttig. Brukerne foreslo blant annet at applikasjonen kunne ha tilpassbare og automatiske løsninger, både for å dekke flere behov og for å effektivisere registreringer. De medisinske ekspertene mente at applikasjonen kunne være et nyttig hjelpemiddel under konsultasjon, spesielt hvis applikasjonen kunne gi indikasjoner på om behandlingen fungerte. Både personer med IBD og medisinske eksperter har vært positive til en ny applikasjon, noe som resulterte i en høy "System Usability"-poengsum. Evaluering av brukervennlighet med seks IT-eksperter ga også positive resultater som indikerer at *minIBD* er et effektivt verktøy som utfører de oppgavene det skal gjøre. Resultatene tyder på at det er et behov for å utnytte teknologiske hjelpemidler som kan støtte selvhjelp i hverdagen til personer med IBD. Videre arbeid inkluderer implementasjon av funksjonalitet og testing av applikasjonen i kliniske studier for å undersøke kliniske utfall for brukere. *minIBD* bør også integreres i det norske helsevesenet for å kombinere data fra applikasjonen med eksisterende pasientjournaler.



# Anerkjennelse

Først og fremst vil jeg takke min veileder Ankica Babic for uvurderlig støtte, motivasjon og veiledning gjennom hele prosessen.

Jeg vil også takke Kristina Hedin og Patrik Nasr fra Universitetssykehuset i Linköping som bidro med sin medisinske ekspertise under utviklingen.

*Jeg ønsker å takke alle som har deltatt i dette prosjektet: deres bidrag har vært viktig og verdifullt for denne forskningen og for fremtidige brukere.*

Til slutt vil jeg takke Mathias Rasmussen for korrekturlesing og Adrian Borgund for verdifulle tilbakemeldinger. Hederlig omtale går til alle i Easy Boys som har hjulpet meg gjennom det siste året.



# Innhold

<b>1</b>	<b>Introduksjon</b>	<b>1</b>
1.1	Forskningsspørsmål . . . . .	2
<b>2</b>	<b>Forskningsoversikt</b>	<b>3</b>
2.1	Medisinsk informatikk . . . . .	3
2.2	Informasjonsvisualisering . . . . .	3
2.3	HCI . . . . .	4
2.4	HCI i helse . . . . .	4
2.5	E-helse . . . . .	5
2.5.1	M-helse . . . . .	5
2.6	Selvstendige pasienter . . . . .	6
2.7	IBD-applikasjoner . . . . .	7
2.8	Relatert arbeid . . . . .	8
<b>3</b>	<b>Medisinsk teori</b>	<b>10</b>
3.1	Inflammatorisk tarmsykdom (IBD) . . . . .	10
3.2	Crohns sykdom . . . . .	11
3.2.1	Årsak . . . . .	11
3.2.2	Symptomer . . . . .	12
3.2.3	Diagnostisering . . . . .	12
3.2.4	Komplikasjoner og symptomer utenfor tarm . . . . .	13
3.2.5	Sykdomsforløp . . . . .	13
3.2.6	Behandling av Crohns sykdom . . . . .	13
3.2.7	Kosttilskudd . . . . .	14
3.2.8	Kirurgisk behandling . . . . .	15

---

3.2.9	Prognose	15
3.3	Ulcerøs kolitt	15
3.3.1	Årsak	16
3.3.2	Symptomer	16
3.3.3	Diagnostisering	16
3.3.4	Komplikasjoner og symptomer utenfor tarm	17
3.3.5	Sykdomsforløp	17
3.3.6	Behandling av Ulcerøs kolitt	17
3.3.7	Kosttilskudd	18
3.3.8	Kirurgisk behandling	18
3.3.9	Prognose	18
<b>4</b>	<b>Metodologi og metoder</b>	<b>20</b>
4.1	Design Science	20
4.1.1	Identifiser problem og motivasjon	20
4.1.2	Definer målene for løsningen	21
4.1.3	Design og utvikling	21
4.1.4	Demonstrasjon	21
4.1.5	Evaluering	21
4.1.6	Kommunikasjon	22
4.2	Metoder	22
4.2.1	Likert-Skala	22
4.2.2	Semistrukturerte intervju	23
4.2.3	Case-studie	23
4.2.4	Direkte observasjon	23
4.2.5	Prototype	23
4.2.6	Deltakende design	24
4.2.7	Brukeropplevelse	25
4.2.8	Brukervennlighet	25
4.2.9	Personlig Kanban	26
4.2.10	Måle brukervennlighet etter brukerpreferanser	27
4.2.11	System usability scale (SUS)	27



---

<b>5</b>	<b>Krav</b>	<b>30</b>
5.1	Etablering av krav . . . . .	30
5.1.1	Funksjonelle krav . . . . .	30
5.1.2	Ikke-funksjonelle krav . . . . .	31
<b>6</b>	<b>Utvikling av prototype</b>	<b>32</b>
6.1	Verktøy . . . . .	32
6.1.1	Figma . . . . .	32
6.1.2	InVision . . . . .	32
6.1.3	Trello . . . . .	32
6.2	Designiterasjon en . . . . .	33
6.2.1	Case-studie . . . . .	33
6.2.2	Utvelgelse av studiedeltakere . . . . .	34
6.2.3	Intervju med personer med IBD . . . . .	34
6.2.4	Resultater fra intervju . . . . .	35
6.2.5	Diskusjon om resultatene . . . . .	36
6.2.6	Brukerevaluering av IBD-applikasjoner . . . . .	39
6.2.7	Skisser . . . . .	41
6.3	Designiterasjon to . . . . .	42
6.3.1	Utvikling av prototypen i Figma . . . . .	43
6.3.2	Intervju med medisinske eksperter . . . . .	44
6.3.3	Resultater fra intervju . . . . .	44
6.3.4	Diskusjon om resultatene . . . . .	45
6.3.5	Evaluering med PhD-studenter i Medisinsk teknikk . . . . .	46
6.3.6	Oppdatering av prototypen i Figma . . . . .	48
<b>7</b>	<b>Evaluering</b>	<b>50</b>
7.1	Designiterasjon tre . . . . .	50
7.2	Evaluering med personer med IBD . . . . .	50
7.2.1	Resultater fra evalueringen . . . . .	51
7.3	Designiterasjon fire . . . . .	53
7.3.1	Siste versjon av prototypen . . . . .	53
7.3.2	Evaluering av brukervennlighet med IT-eksperter . . . . .	54

---

7.3.3	Tidsbruk på gjennomføring av registreringer . . . . .	54
7.3.4	SUS med IT-eksperter . . . . .	58
7.3.5	Demonstrasjon av applikasjonen for IT-studenter . . . . .	59
<b>8</b>	<b>Applikasjonen <i>minIBD</i></b>	<b>61</b>
8.1	Humør-modulen . . . . .	61
8.2	Toalettbesøk-modulen . . . . .	61
8.3	Smerte-modulen . . . . .	62
8.4	Meny . . . . .	62
8.5	Graf . . . . .	62
8.6	minIBD som et system for selvhjelp . . . . .	63
<b>9</b>	<b>Diskusjon</b>	<b>64</b>
9.1	Metodologi og metoder . . . . .	64
9.1.1	Design Science . . . . .	64
9.1.2	Identifiser problem og motivasjon . . . . .	64
9.1.3	Målene med løsningen . . . . .	65
9.1.4	Design og utvikling . . . . .	65
9.1.5	Demonstrasjon . . . . .	65
9.1.6	Evaluerings . . . . .	65
9.1.7	Kommunikasjon . . . . .	65
9.1.8	Bidrag . . . . .	65
9.1.9	Deltakende design . . . . .	66
9.2	Prototyping . . . . .	66
9.3	Datainnsamling . . . . .	66
9.3.1	Semistrukturerte intervjuer . . . . .	66
9.3.2	Direkte observasjon . . . . .	67
9.4	Søknad om etisk godkjenning . . . . .	68
9.5	Rekruttering av studiedeltakere . . . . .	68
9.6	Evaluerings . . . . .	69
9.7	Likert-skala . . . . .	69
9.8	SUS . . . . .	69
9.8.1	Evaluerings av brukervennlighet . . . . .	69

---

9.9	Prototype . . . . .	71
9.10	Generalisering av prototypen . . . . .	72
9.11	Sertifisering av en mobilapplikasjon . . . . .	72
9.12	Forskningsspørsmål . . . . .	73
<b>10</b>	<b>Konklusjon</b>	<b>75</b>
10.1	Konklusjon . . . . .	75
10.2	Videre arbeid . . . . .	76
<b>A</b>	<b>Godkjenning fra NSD</b>	<b>82</b>
<b>B</b>	<b>Samtykkeskjema for medisinske eksperter</b>	<b>85</b>
<b>C</b>	<b>Samtykkeskjema for personer med IBD</b>	<b>88</b>
<b>D</b>	<b>Relatert publikasjon</b>	<b>91</b>
D.1	Fullstendig artikkel - International Conference on Informatics, Management and Technology in Healthcare 2019 . . . . .	91

# Figurer

2.1	Tre utvalgte applikasjoner; 1) myIBD, 2) IBD-App, 3) Bowelle . . . . .	8
4.1	Modell som visualiserer aktiviteter i Design Science forskning [37], s. 54. . .	22
4.2	Rangering av SUS-poengsum [42], s.36. . . . .	29
6.1	Brukerevaluering av myIBD med seks deltakere. . . . .	39
6.2	Brukerevaluering av Bowelle med seks deltakere. . . . .	40
6.3	Brukerevaluering av IBD-app med seks deltakere. . . . .	41
6.4	MinIBD-skisse . . . . .	42
6.5	Første prototype utviklet i Figma . . . . .	43
6.6	SUS-poeng fra evaluering med 13 PhD-studenter . . . . .	47
6.7	Prototype av høy fidelitet . . . . .	48
7.1	SUS-poengsum fra evaluering av prototypen med fem personer med IBD . .	51
7.2	Fire skjermbilder av den siste versjonen av prototypen . . . . .	53
7.3	Gjennomsnittlig tid på registrering av humør var 8.2 sekunder. . . . .	55
7.4	Gjennomsnittlig tid på registrering av toalettbesøk var 12.8 sekunder. . . .	56
7.5	Gjennomsnittlig tid på registrering av smerte var 9.3 sekunder . . . . .	57
7.6	Gjennomsnittlig tid på å sjekke registreringene var 20.2 sekunder . . . . .	58
7.7	SUS-evaluering med IT-eksperter . . . . .	59
7.8	SUS-evaluering med IT-studenter . . . . .	60



# Kapittel 1

## Introduksjon

Inflammatorisk tarmsykdom (IBD) er en samlebetegnelse på kroniske betennelsesykdommer som rammer tarmkanalen. De vanligste sykdommene i denne gruppen er Crohns sykdom (CD) og ulcerøs kolitt (UC). Cirka 12 000 personer i Norge har enten CD eller UC [2]. Inflammatorisk betyr “som er ledsaget av eller fører til betennelse” [27], og en kronisk sykdom er en langvarig lidelse som man må forholde seg til resten av livet [32]. Kroniske sykdommer påvirker livet på flere områder. Dette innebærer utfordringer knyttet til håndtering av symptomer, ulike funksjonshemminger, mentale påkjenninger, endringer i livsstil, og kontakt med helsepersonell. Utfordringer som personer med kroniske sykdommer møter på i hverdagen må de ofte ta hånd om gjennom selvhjelp, som innebærer evnen personer har til å håndtere symptomer, følelser, behandlinger, og endring av livsstil som en del av det å leve med en kronisk sykdom [32]. Teknologiske artefakter kan fungere som nyttige hjelpemiddel i hverdagen til personer med kroniske sykdommer. Et eksempel er apparatet som brukes for å måle blodsukkeret for personer med diabetes. Teknologier for selvhjelp behøver derimot ikke å begrenses til fysiske artefakter. Det kan også være ulike forum på internett, web-applikasjoner eller mobilapplikasjoner som kan overvåke symptomer [32].

Tidligere studier av mobilapplikasjoner som er beregnet for personer med IBD, tyder på at behovene som både pasienter og leger har, ikke er tilstrekkelig dekket i eksisterende applikasjoner [7]. Mobilapplikasjoner som et verktøy for overvåking av symptomer hos personer med IBD, benyttes foreløpig ikke av medisinske eksperter i Norge. Det er likevel et behov for applikasjoner som kan overvåke sykdomsforløpet til personer med IBD, og som

---

kan fungere som et hjelpemiddel under konsultasjon mellom pasient og lege. Målet med denne forskningen har vært å svare på hvordan teknologi kan utnyttes for å støtte selvhjelp i hverdagen til personer med IBD og fungere som et hjelpemiddel under konsultasjon mellom pasient og lege. Verktøyet skal samle og presentere data på en forståelig måte slik at brukerne kan følge sitt eget sykdomsforløp og oppnå en bedre livskvalitet.

## 1.1 Forskningsspørsmål

1. *Hvordan kan en mobilapplikasjon designes for å støtte selvhjelp i hverdagen til personer med IBD?*
2. *Hvordan kan en mobilapplikasjon designes for å fungere som et hjelpemiddel under konsultasjon mellom lege og pasient?*
3. *Hvordan kan en mobilapplikasjon bidra til at personer med IBD opplever langvarig remisjon?*

## Kapittel 2

# Forskningsoversikt

Dette kapitlet presenterer teori og felter som har vært relevant for forskningen. Dette inkluderer medisinsk informatikk, e-helse og m-helse, HCI, informasjonsvisualisering, selvstendige pasienter, og eksisterende IBD-applikasjoner.

### 2.1 Medisinsk informatikk

Medisinsk informatikk er studie og anvendelse av metoder for å forbedre håndtering av pasientdata, medisinsk kunnskap, populasjonsdata og annen informasjon som er relevant for pasientomsorg og samfunnshelse [47]. Medisinsk informatikk er et heterogent felt som består av personer med ulik bakgrunn og erfaring. Et eksempel på applikasjoner fra dette feltet er elektroniske pasientjournaler [46]. I denne forskningen vil pasientdata og medisinsk kunnskap være relevant for å utvikle en mobilapplikasjon som støtter selvhjelp og beslutningsstøtte.

### 2.2 Informasjonsvisualisering

Informasjonsvisualisering er prosessen med å representere data på en visuell og meningsfull måte, slik at en bruker bedre kan forstå det. Prosessen starter vanligvis med å forstå informasjonsbehovet til en bestemt brukergruppe [12]. Behandling av pasientdata er ofte en utfordrende prosess for leger, hvor de står overfor en mengde med ulike opplysninger som blant annet resultater fra undersøkelser, rapporter fra pasienter og behandlingsplaner. Det



---

samme gjelder for pasientene som er blitt mer oppmerksomme på og tar større ansvar for egen helse, og ønsker å forstå og håndtere sykdommen for å forbedre sin livskvalitet [38]. Det er et stort potensial i verktøy for informasjonsvisualisering som kan hjelpe både leger og pasienter til å forstå pasientdata. Brukerbehov og brukerkrav må likevel være forstått og adressert før meningsfulle verktøy kan designes [38].

I forskningen har det vært en fokus på å utvikle en løsning som grafisk visualiserer pasientdata og som er forståelig for både pasienter og leger.

## 2.3 HCI

Menneske-maskin-interaksjon (HCI) fokuserer i hovedsak på design, evaluering og implementasjon av interaktive informasjonssystemer som er beregnet for menneskelig bruk. HCI oppstod tidlig på 1980-tallet og ble betegnet som et spesialfelt innen informatikk og kognitiv vitenskap, men har de siste tre tiårene utviklet seg til å dekke flere fagområder og disipliner. Dette inkluderer menneskelige faktorer og ergonomi, informasjonssystemer, kognitiv vitenskap, informasjonsvitenskap, organisasjonspsykologi, industriell ingeniørfag, og datavitenskap [14].

## 2.4 HCI i helse

Forskning og praksis innen HCI har fokusert på å designe menneskesentrerte teknologier som passer inn i daglige behov og rutiner for brukerne som benytter teknologien, ofte kalt brukersentrert-design [34]. Denne filosofien bygger på at brukerens behov vurderes gjennom hele designprosessen, helt fra de første brukerkravene til slutfasen av implementasjon og testing. Et brukersentrert-design fokuserer ikke på helseutfall eller de tekniske egenskapene, men heller på brukervennlighet, nytteverdi og hvordan teknologien passer inn i det daglige liv [34]. En slik tilnærming kan svare på viktige spørsmål med tanke på hvorfor teknologier fungerer i gitte situasjoner for en bestemt brukergruppe, og hvorfor de feiler i andre situasjoner.

Innen HCI har det den siste tiden vært et fokus på å studere hvordan sensorer, sosiale nettverk, smarttelefoner, og andre teknologier kan se på atferdsendringer relatert til vann-

---

inntak, kosthold, søvnmønster, fysisk aktivitet, og selvhjelp for personer med kroniske lidelser. Likevel er det fortsatt et gap mellom HCI og helseindustrien, spesielt med tanke på at perspektiver fra pasienter ikke blir vurdert. At pasienter involveres i helsetjenestene har viktige konsekvenser for design av brukergrensesnitt. Å designe suksessfulle brukergrensesnitt er helt avgjørende for å imøtekomme de utfordringene som finnes innen helse og informatikk [33].

## 2.5 E-helse

Byrden IBD har på helsetjenester vil mest sannsynlig øke de neste årene basert på studier som tilsier at forekomsten av IBD øker på verdensbasis, og at slike kroniske sykdommer krever mer komplekse helsetjenester [18]. Tradisjonelle behandlingsmetoder har hatt en reaktiv tilnærming til behandling, men en mer proaktiv tilnærming er nødvendig. Å engasjere pasienter gjennom selvhjelp, kan være en metode som er mer proaktiv og som kan bidra til økt livskvalitet. E-helse blir definert som “bruk av informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) for å bedre effektivitet, kvalitet og sikkerheit i helse- og omsorgssektoren” [8].

E-Helse muliggjør selvhjelp ved at pasienter kan dele informasjon om deres helsetilstand med medisinsk personell, og dermed også justere behandlingen. Selvhjelp har vist seg å forbedre symptomer, psykisk velvære, og utnyttelse av helsetjenester. I motsetning til de mer tradisjonelle tilnærmingene har e-helse-teknologier potensialet til å legge til rette for bedre monitorering av sykdomsforløpet, tidligere gjeninnføring av inngrep, og at pasienter engasjerer seg i behandlingen [18].

### 2.5.1 M-helse

M-helse beskriver bruk av mobil og trådløs kommunikasjonsteknologi for å forbedre levering av helsetjenester [41].

Omfattende bruk av smarttelefoner blant unge voksne har åpnet muligheten for at mobilapplikasjoner kan fungere som et nyttig verktøy i overvåking og behandling av pasienter med IBD. Det finnes foreløpig ingen studier som har vist effekten av mobilapplikasjoner i forhold til selvhjelp. Bruk av mobilapplikasjoner som et verktøy for selvhjelp virker lovende,

---

men videreutvikling og mer data er nødvendig for å støtte bruken i klinisk praksis [18].

## 2.6 Selvstendige pasienter

Pågående behandling av pasienter med IBD kan inkludere daglig medisiner, ukentlige injeksjoner, eller periodiske infusjoner, i tillegg til kirurgiske prosedyrer, rutinekontroller, og endring i livsstil. Hver pasient vil trolig gjennomgå ulike kombinasjoner av de nevnte behandlingene, og selvhjelp blir derfor viktig for å bidra til å minimere symptomer, redusere sykehusbesøk, og minske opptrapping av medisinsk behandling [13]. Begrepet selvhjelp kan generelt refereres til som daglige aktiviteter som individer må utføre for å holde sykdommen under kontroll, og minimere innvirkning på fysisk og psykisk helse [13].

Selvhjelp kan også beskrives som en modell innenfor helsevesenet som fokuserer på å utdanne pasienter til å overvåke og takle symptomer, skreddersy behandling, og håndtere innvirkningen sykdommen har i det daglige liv. Pasienter og leger blir nødt til å forholde seg til sykdommen i lang tid, og erfaringer har vist at selvhjelp ikke bare oppmuntrer pasienter til å ta del i behandlingen, men også bidrar til en mer effektiv levering av helsetjenester [39]. Studier av en rekke kroniske sykdommer har vist fordelene selvhjelp har på reduksjon av symptomer, behov for sykehusinnleggelse og medisinsk behandling [39]. Trening i selvhjelp er for eksempel integrert som en del av den kliniske behandlingen for personer med diabetes. Typiske tiltak inkluderer utdanning rettet mot pasientkunnskap og forståelse av sykdommen, livsstilsendringer som fokuserer på kosthold og fysisk aktivitet, og trening i å overvåke blodsukkeret [39].

Det finnes også studier som taler i favør selvhjelp i forhold til andre kroniske sykdommer, blant annet for hjertesvikt og kols. Selvhjelp har potensielle fordeler både for pasienter og leger. Fra pasientens perspektiv finnes det noen spesifikke fordeler. De kan ha en følelse av kontroll over sykdommen, i stedet for å føle at sykdommen tar kontroll over dem. Dette er kanskje spesielt viktig i situasjoner hvor de ikke har tilgang til sitt faste medisinske personale, som for eksempel ved utenlandsreiser. E-post, smarttelefoner, eller andre teknologiske enheter kan fungere som gode verktøy i slike situasjoner [39].

---

## 2.7 IBD-applikasjoner

Smarttelefonen har ført til en kraftig fremvekst av medisinske applikasjoner beregnet på personer med kroniske lidelser, blant annet astma, diabetes og leddgikt [7]. Slike sykdommer har flere fellestrekk med IBD i forhold til at de er beskrevet som kroniske sykdommer som krever langsiktig behandling, sykdomsforløpet vil variere i stor grad, og hver enkelt pasient krever en tilpasset medisiner og oppfølging. Medisinske applikasjoner for pasienter med kroniske lidelser har også en del funksjonelle fellestrekk. Typiske funksjoner er informasjon om selve sykdommen, kosthold og- livsstilsråd, elektroniske dagbøker for å følge sykdomsforløpet, og påminnelser i forhold til medisiner og legebesøk. [7].

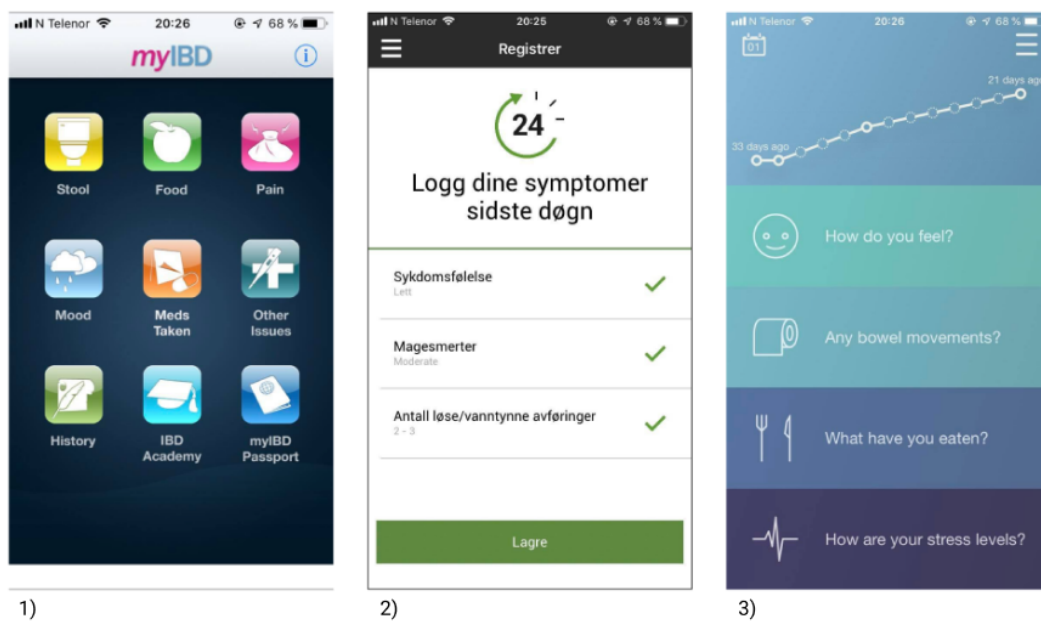
En økning i forekomst av IBD det siste tiåret har ført til en økt bruk av helsetjenester og lengre ventelister for personer med IBD. Selvhjelp vil trolig være et viktig verktøy for personer med IBD når de skal takle de ulike symptomene som kan oppstå i hverdagen. Flertallet blir diagnostisert i alderen 15-35, og man kan anta at denne målgruppen vil være kjent med bruk av mobilapplikasjoner. Utvalget av mobilapplikasjoner knyttet til IBD er derimot begrenset. I 2016 ble det gjennomført en systematisk vurdering av mobilapplikasjoner rettet mot pasienter med IBD, der 26 applikasjoner ble valgt ut. Over halvparten av applikasjonene hadde en dagbok-funksjon, en tredjedel tilbydde informasjon om IBD, men bare 5 av de 26 hadde involvert medisinske eksperter under utvikling av applikasjonen. Ingen av applikasjonene som ble vurdert tilbydde beslutningsstøtte som kunne legge til rette for at pasientene selv tok initiativ til å starte eller endre behandling [7].

IBD-applikasjonene som er tilgjengelig på markedet tilbyr mange av de samme funksjonene som i andre applikasjoner knyttet til kroniske sykdommer. Likevel er det flere applikasjoner for IBD som ikke har blitt utsatt for tilstrekkelig klinisk evaluering. Slike begrensninger svekker sikkerheten og kvaliteten på applikasjonene, spesielt fra klinikerens perspektiv. Designprosessen rundt slike applikasjoner kan sies å være kompleks, siden perspektiv fra både pasienter og medisinsk personell må inkluderes. Fremtidige studier bør undersøke behovene for både pasienter og klinikere når nye IBD-applikasjoner skal utvikles, da dette vil være viktig informasjon som vil bedre kvaliteten på applikasjonene. Videre er det nødvendig med mer testing fra pasienter og medisinsk personell før en IBD-applikasjon kan anbefales. Si-

den sykdomsforløpet til personer med IBD varierer fra person til person, er det uansett lite sannsynlig at én enkelt applikasjon kan tilfredsstille alle behovene for brukere. Mer sannsynlig er det at helsepersonell kan ha et utvalg av applikasjoner med bestemte formål, slik at de lettere kan tilpasse behandlingen for hver enkelt pasient [7].

## 2.8 Relatert arbeid

I iOS sin App Store finner man et bredt utvalg av applikasjoner som kan relateres til IBD. Under case-studien (seksjon 6.2.1) ble tre applikasjoner lastet ned og testet for å finne preferanser på funksjonalitet og design. To av applikasjonene, IBD-App og myIBD, er beregnet for personer med IBD, mens applikasjonen Bowelle i utgangspunktet er beregnet for personer med irritable tarmsyndrom. De tre applikasjonene er presentert i figur 2.1.



Figur 2.1: Tre utvalgte applikasjoner; 1) myIBD, 2) IBD-App, 3) Bowelle

**myIBD:** Denne applikasjonen (Figur 2.1) gir brukeren mulighet til å legge inn informasjon om toalettbesøk, matinntak, smerte, og humør. Under hver av disse kategoriene er det mulig å registrere mer detaljert informasjon som blant annet konsistens og blod ved toalettbesøk, stress og sykdomsfølelse under humør, og nivå på smerte. Det er å mulige å foreta flere registreringer i løpet av en dag, og også endre på det som allerede er registrert. Resultatene

---

fremstilles både som en graf og som en liste der man kan klikke seg inn på en bestemt dag. Applikasjonen er kun tilgjengelig på engelsk.

**IBD-App:** Hovedfokuset i denne applikasjonen (Figur 2.1) er registrering og monitorering av typiske symptomer ved IBD. Det er mulig å registrere sykdomsfølelse, magesmerter og antall løse avføringer én gang per døgn. Resultatene vises i en graf og i en liste som gir mer detaljert informasjon om hver enkelt registrering. Man kan også fylle inn informasjon om medisiner og eventuelle symptomer utenfor tarmen. Applikasjonen er kun tilgjengelig på norsk.

**Bowelle:** I denne applikasjonen (Figur 2.1) kan man registrere detaljer om generell allmenntilstand, tarmaktivitet, matinntak og stressnivå. Resultatene blir fremstilt som en graf, der hvert punkt på grafen representerer en dag. Brukere kan også opprette egne kategorier som blir lagt til i hovedmenyen, for eksempel muligheten for å registrere antall timer søvn. Applikasjonen er kun tilgjengelig på engelsk.

## Kapittel 3

# Medisinsk teori

Kapittelet forklarer de to typene av inflammatorisk tarmsykdom, Crohns sykdom og ulcerøs kolitt. Her beskrives årsak, symptomer, diagnostisering, komplikasjoner, sykdomsforløp, behandling, og prognose.

### 3.1 Inflammatorisk tarmsykdom (IBD)

Inflammatorisk tarmsykdom (IBD) en samlebetegnelse på kroniske betennelsesykdommer som rammer tarmkanalen. Betegnelsen omfatter Crohns sykdom (CD), ulcerøs kolitt (UC), og uklassifiserbar IBD-kolitt. Sykdommen diagnostiseres vanligvis i alderen 15-25 år for de med CD og 25-35 år for de med UC. IBD forekommer i størst grad i Nordvest-Europa og Nord-Amerika. Bare i Norge har prevalensen, som beskriver tallet på personer som har en viss sykdom, økt med 110% mellom 1999 og 2014 for CD, og 80% for UC [6]. Sykdomsforløpet vil variere fra person til person. Noen vil oppleve moderate smerter over korte perioder, mens for andre kan sykdommen føre til alvorlige betennelser som ofte krever kirurgiske inngrep [6]. Sykdommen kan beskrives som svært uforutsigbar og det blir derfor viktig med en individuell tilpasning i forhold til behandling og oppfølging. En “tidlig diagnose og identifisering av risikofaktorer for alvorlig sykdom er viktig for å kunne gi tilpasset behandling” [6].

---

## 3.2 Crohns sykdom

Crohns sykdom er en betennelsessykdom som kan ramme alle deler av mage-tarmkanalen, fra leppene til endetarmsåpningen (anus). Vanligvis er det et området som kalles ileocøkal som blir betent, dette er overgangspartiet mellom tynntarmen og tykktarmen. Betennelsen kan også ligge i kun tynntarmen eller kun tykktarmen [22].

Betennelsen kan gå gjennom hele tarmveggen, fra slimhinnen, det innerste laget, og til utsiden av tarmen. Området som er betent er rødt, hovent, smertefullt og kan i noen tilfeller blø. Betennelse vil føre til at det dannes arrvev, og ofte vil sykdommen føre til betennelsesknuter i tarmveggen, slike knuter kalles for granulomer. Både arrvev og granulomer kan forårsake trange partier i tarmen, som igjen kan føre til smerter. Områdene som er angrepet er ikke i stand til å utføre sine normale funksjoner, og dette kan ofte føre til diaré [22].

### 3.2.1 Årsak

Årsaken til hvorfor Crohns sykdom oppstår er fortsatt ukjent. Arv og miljø spiller trolig en rolle, i tillegg til en forstyrrelse i kroppens immunsystem [11]. Hvis begge foreldrene til et barn har IBD, er det 30 prosent risiko for at barnet også kan få det. Hvis en av foreldrene har det er risikoen 10 prosent, og hvis et søsken har sykdommen er risikoen fem prosent. Likevel er det slik at alle kan få sykdommen, ca. 90 prosent av de med Crohns sykdom har ingen nære slektninger med samme sykdom [22].

Det er sannsynlig at miljøfaktorer bidrar til å utløse betennelsen hos personer som er genetisk disponert for Crohns sykdom, og at genene bidrar til å opprettholde betennelsesreaksjonen. Forskere har funnet flere miljøfaktorer som er relatert til Crohns sykdom, men man vet enda ikke med sikkerhet hvordan de påvirker sykdommen. Røyking doubler risikoen for Crohns sykdom, og bidrar til at effekten av medisinsk behandling minsker. I tillegg øker det risikoen for at sykdommen forverrer seg, og det er derfor anbefalt med umiddelbar røykeslutt. Det har også vært forsket på hvordan kostholdet påvirker sykdommen, men foreløpig finnes det ingen klare resultater [22].

En økt kunnskap og forståelse av immunsystemet har ført til at man vet mer om hvor-



---

dan det er relatert til sykdommen. I fordøyelseskanalen finnes det virus og bakterier som kroppen vanligvis godtar, men ved Crohns sykdom skjer der en forstyrrelse der immunsystemet angriper harmløse virus, bakterier eller mat i tarmen. Akkurat hva dette skyldes vet man ikke, men denne forstyrrelsen er uheldig og medfører vevsskade [22] [11].

### 3.2.2 Symptomer

Det vanligste symptomet ved Crohns sykdom er tilbakevendende magesmerter. Smertene oppstår ofte på grunn av en forsnevring i tarmen. Ved aktiv betennelsen kan slimhinnen hovne opp, og det kan videre oppstå arrvev som fører til at tarmen blir mindre elastisk. Smertene kan beskrives som knipende eller brennende og kommer gjerne etter et måltid. Varierende grad av diaré er også et typisk symptom. Konsistens, hyppighet, og blod i avføringen, avhenger av betennelsesaktiviteten og hvor betennelsen befinner seg i tarmen. Andre plager er gjerne kvalme, brekninger, oppkast, dårlig matlyst, vekttap, og at man føler seg oppblåst. Hvis sykdommen befinner seg i og rundt endetarmsåpning, vil man typisk finne betennelser, byller og sprekkdannelse [22], [11].

### 3.2.3 Diagnostisering

Ved mistanke om diagnose ser legen på sykehistorien og stiller spørsmål som er relatert til magesmerter og avføring. Videre er det vanlig med blodprøver og en FeCal-test, som innebærer at en avføringsprøve blir analysert. Mistanken styrkes hvis det er blod i avføringen, blodprosenten er lav, og/eller mangel på enkelte næringsstoffer, ofte jern [22].

For å kunne stille en sikker diagnose må tarmen undersøkes med skopi. Dette innebærer at en bøyelig slange føres inn i tarmen og tar fargebilder av innsiden som kan sees på en skjerm. På bildene ser legen etter betennelser og blødninger. Under denne undersøkelsen tas det samtidig vevsprøver av innsiden av tarmen som sendes videre til mikroskopiske undersøkelser. For å undersøke hele tykktarmen utføres det koloskopi, mens den øverste delen av tynntarmen undersøkes med gastroskopi. Det er likevel 4-6 meter med tynntarm som ikke er mulig å undersøke med skopi, og da benyttes magnetresonansundersøkelse (MR), Computertomografi (CT) eller ultralyd. Et annet alternativ er å undersøke hele tarmsystemet ved hjelp kapselendoskopi, altså at man svelger et kamera, ca. på størrelse med en stor tablett, som tar bilder av hele tarmsystemet [22].

---

### 3.2.4 Komplikasjoner og symptomer utenfor tarm

En av de mer vanlige komplikasjonene ved Crohns sykdom er dannelse av fistler. Dette går ut på at det dannes en smal gang eller forbindelse mellom to tarmavsnitt, mellom tarm og hud, eller fra tarm til urinblære eller skjede. Ofte oppstår fistler rundt endetarmsåpningen, og fører vanligvis til smerte og lekkasje av tarminnhold. Fistler er kan lukkes av seg selv, men i enkelte tilfeller kreves det kirurgiske inngrep. [26].

En annen komplikasjon er blødninger fra slimhinnen i tarmen, men dette er sjeldent bekymringsfullt. Mer alvorlig er det hvis det skulle gå hull på tarmen, men dette oppstår derimot svært sjeldent.

Mange opplever også komplikasjoner utenfor tarmen, som typisk henger sammen med tarmaktiviteten. Dette gjelder vanligvis symptomer fra øyne, ledd og hud [11].

### 3.2.5 Sykdomsforløp

Sykdomsforløpet varierer i stor grad fra person til person. Enkelte vil være symptomfrie i lange perioder, gjerne over flere år, der de opplever ingen eller helt ubetydelige plager. Andre vil forbinde sykdommen med stor sykkelighet og oppleve mye smerte. De aller fleste opplever tilbakefall og vil føle på både gode og dårlige perioder. I forhold til den generelle befolkningen har tidligere studier vist at det ikke finnes økning i dødelighet, og heller ingen flere tilfeller med død av kreftsykdom blant personer med Crohns sykdom [22], [11].

### 3.2.6 Behandling av Crohns sykdom

Behandling av Crohns sykdom avhenger av flere faktorer. Alvorlighetsgrad på betennelsen, hvor i tarmen betennelsen ligger, eventuelle komplikasjoner, og hvordan tidligere behandling har virket, påvirker valg av behandling og medisiner. De er hovedsakelig tre mål med behandlingen; få kontroll over betennelsen og forebygge mot oppbluss, lindre symptomer som magesmerter, diaré og tarmlødnning, og bedre en eventuell ernæringsvikt. Behandlingen kan innebære medisiner, kirurgi, næringstilskudd eller en kombinasjon av disse [24].

Crohns sykdom er foreløpig en uhelbredelig sykdom. Behovet for medisinsk behandling

---

vil vare i lang tid, i tillegg til regelmessige kontroller på sykehus for å følge opp eventuelle komplikasjoner eller endre medisiner. Et uforutsigbart sykdomsforløp gjør det utfordrende å vite når en behandling har hjulpet, og det er også svært vanskelig å forutsi når det vil oppstå bedring eller når symptomene vil forverre seg [24].

### **Medikamentell behandling**

**Kortisonsteroider:** Kortisonsteroider er som regel et effektivt medikament for å bedre tarmsymptomene. Den kan imidlertid ikke brukes i mer enn 3-5 måneder på grunn av uheldige bivirkninger, deriblant økt risiko for infeksjoner [24].

**Immunmodulerende midler:** Slike medikamenter benyttes for å hemme immunsystemet ved å blokkere de immunreaksjonene som bidrar til en betennelse. Erfaringsmessig har dette medikamentet vist seg å forebygge tilbakefall, samtidig som det reduserer behovet for kortisonsteroider. Medikamentet benyttes derfor i vedlikeholdsbehandling. Bivirkninger som kan forekomme er kvalme, brekninger, diaré og redusert motstandskraft mot infeksjoner [24].

**Biologiske legemidler:** Biologiske legemidler brukes i behandling av personer med moderat til alvorlig Crohns sykdom, og som i tillegg ikke responderer på kortisonsteroider eller immunmodulerende midler. Medikamentet kan ha effekt på fistler, og ser også ut til å kunne normalisere slimhinnen i tarmen. Langtidseffekten er foreløpig ukjent og risikoen for å pådra seg alvorlige infeksjoner øker under behandling [24], [11].

**Antibiotika:** Antibiotika kan brukes når sykdommen blusser opp på grunn av en overvekst av bakterier i tarmen. Dette skyldes gjerne trange partier i tarmen, fistler eller på grunn av tidligere operasjoner [24].

### **3.2.7 Kosttilskudd**

Ingen spesiell diett er anbefalt for personer med Crohns sykdom. Et unntak er noe som kalles “eksklusiv enteral ernæring”, som innebærer inntak av flytende mat. Dette har hatt særlig god effekt hos barn. Personer med Crohns sykdom bør ha et normalt næringsrikt kosthold og unngå matvarer som de føler forverrer symptomene. Mange har også jernmangel, og det er vanlig med påfyll av jern via infusjon som vil si at væsken føres direkte inn i blodlopet

---

gjennom en kanyle [24].

### 3.2.8 Kirurgisk behandling

Opptil 90 prosent av alle med Crohns sykdom vil i løpet av livet ha behov for kirurgi, og over halvparten av disse blir reoperert en eller flere ganger [23].

Ved kirurgi er det vanlig å fjerne en del av den syke tarmen. Dette kan føre til bedring av sykdommen, men det vil ikke helbrede den, da betennelsen ofte vender tilbake til det området av tarmen som lå inntil den delen som ble fjernet. Kirurgi er et alternativ hvis den medisinske behandlingen ikke gir resultater, eller for å rette opp i komplikasjoner som blokkeringer i tarmen, hull eller blødninger i tarmen, eller for å fjerne fistler og byller rundt endetarmen [23]. Faren for at betennelsen blusser opp igjen vil alltid være tilstede, og det er viktig at pasienten får delta i vurderingen om en eventuell operasjon skal gjennomføres. En ulempe med gjentatte operasjoner kan være at man fjerner for mye av tarmen, og at det dermed blir for lite tarm til å ta opp nødvendige næringsstoffer [23].

**Stomi:** Hos enkelte personer ligger betennelsen i tykktarmen og det kan i visse tilfeller være aktuelt å fjerne hele eller deler av tarmen. Ved stomi er tarmen ført til en åpning i overflaten av huden og avføring samles opp i en pose som kan tømmes etter behov [23].

### 3.2.9 Prognose

De aller fleste personer med Crohns sykdom vil gå lange perioder der de føler seg friske og symptomfrie. Selv med langvarig medisinerings, eventuelle sykehusopphold og operasjoner, er det fullt mulig å fortsette i arbeid, studere, stifte familie, og fungere som normalt i det daglige liv [23].

## 3.3 Ulcerøs kolitt

Ulcerøs kolitt er en kronisk betennelsessykdom som vanligvis rammer endetarmen og nedre del av tykktarmen, men sykdommen kan også angripe hele tykktarmen [25]. Betennelsen oppstår sjelden i tynntarmen, kun unntaksvis den nederste del. Ulcerøs betyr sår dannende, og betennelsen ligger stort sett i tarmens slimhinne hvor det dannes sår som fører til

---

blødninger og produksjon av puss og slim [25].

Omtrent alle personer med Ulcerøs kolitt har hatt blodig diaré over lengre perioder på diagnosetidspunktet. Avføringen vil typisk ha en grøtete konsistens, med blod og/eller slim, i tillegg kan man oppleve smerter og ubehag. Sykdommen er ofte forbundet med hyppige avføringer, diffuse magesmerter og en generell sykdomsfølelse [11]. Det kan ofte være utfordrende å stille en diagnose fordi symptomene har likhetstrekk med andre tarmsykdommer som for eksempel bakterieinfeksjoner i tarmen eller Crohns sykdom [25].

### **3.3.1 Årsak**

Det er foreløpig ukjent hvordan sykdommen oppstår. Den mest kjente teorien er at forstyrrelser i immunsystemet fører til en reaksjon på et hittil ukjent virus eller en bakterie. Immunsystemet utvikler da antistoffer som ved en feil angriper celler i tarmens slimhinne, og det oppstår en kronisk betennelse [25].

Personer som får sykdommen er trolig genetisk disponerte, i tillegg til at miljøfaktorer sannsynligvis spiller en rolle. Symptomene oppstår gjerne et halvt til ett år etter røykeslutt, noe som kan tyde på at røyking faktisk beskytter mot sykdommen [11]. Psykiske faktorer, andre sykdommer eller matprodukter kan ikke regnes som årsaker til sykdommen, men de er ofte årsaken til at symptomene kan blusse opp igjen [25].

### **3.3.2 Symptomer**

De mest typiske symptomene er blodig diaré og magesmerter. Andre symptomer er ofte vekttap, dårlig matlyst, blødning fra endetarmen, og nedsatt evne til å ta opp næringsstoffer. Symptomene varierer fra person til person. Rundt halvparten opplever milde plager, mens andre forbinder sykdommen med kraftige magesmerter, feber, og blodig diaré [25].

### **3.3.3 Diagnostisering**

Ved mistanke om Ulcerøs kolitt tas det blodprøver for å måle mengden av røde og hvite blodlegemer. En nedsatt verdi av røde tyder på blødning, og en forhøyet verdi av hvite blodlegemer tyder på betennelse. Det blir tatt bakterieprøver av avføringen for å utelukke andre årsaker til symptomene, og i tillegg sjekker man om leverfunksjonen er påvirket [25].

---

Koloskopi benyttes for å kunne stille en sikker diagnose. En bøyelig slange med et kamera føres inn i endetarmen og tar bilder av hele tykktarmen. Legen undersøker slimhinnen i tykktarmen for betennelsesforandringer og sårddannelser. For å kunne avgjøre om en person har ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom, tas det vevsprøver av slimhinnen som undersøkes nærmere med mikroskop. I enkelte tilfeller benyttes også røntgen som en metode for å undersøke tarmen [25]

### **3.3.4 Komplikasjoner og symptomer utenfor tarm**

Alvorlige komplikasjoner som hull på tarmen og blodforgifting, oppstår svært sjeldent ved Ulcerøs kolitt. Mer vanlig er det med små blødninger over lengre tid som fører til jernmangel. Etter mer enn 10 år med betennelse er det en økt risiko for tykktarmskreft, men nyere forskning har i imidlertid vist at risikoen ikke er så høy som tidligere antatt [25].

Ulcerøs kolitt kan også føre til symptomer utenfor tarmen. Dette kan være leddsmerter, øyebetennelser, leversykdom, beinskjørhet, hudutslett, og nyrestein. Man er ikke sikre på hvorfor disse symptomene oppstår, men plagene er vanligvis ikke alvorlige og forsvinner når sykdommen behandles [25].

### **3.3.5 Sykdomsforløp**

Ulcerøs kolitt og Crohns kan sies å ha likt sykdomsforløp. Dette er beskrevet i seksjon 3.2.5.

### **3.3.6 Behandling av Ulcerøs kolitt**

Medisiner kan ikke helbrede sykdommen, men har som mål å avbryte akutte anfall, virke langtidsbehandlende, og forebygge mot tilbakefall. Behandlingen må tilpasses hver enkelt person, og valg av medisin avhenger av sykdommens alvorlighetsgrad og utbredelse. Personer med ulcerøs kolitt må være forberedt på at det ofte tar tid å finne den riktige medisinen, og at flere av medikamentene kan gi alvorlige bivirkninger. Pasient og lege må derfor avgjøre valg av behandling i felleskap. Symptomene kan i noe tilfeller være så alvorlige at det er nødvendig med sykehusinnleggelse. Dette kan for eksempel skyldes alvorlige blødninger eller kraftig diaré. Da prøver man å stoppe diaréen og tapet av blod, væske og mineralsalter. [21].

---

## Medikamentell behandling

**Salazopyrin:** Dette medikamentet er førstevalget i behandling av personer som har mild til moderat sykdomsaktivitet. Salazopyrin er vist å forebygge mot tilbakefall og benyttes derfor som vedlikeholdsbehandling, gjerne over flere år [11].

Kortisonsteroider, immunmodulerende midler, og biologiske legemidler benyttes også i behandlingen av Ulcerøs kolitt. Disse medikamentene er beskrevet i seksjon 3.2.6.

### 3.3.7 Kosttilskudd

Det finnes ikke god dokumentasjon for at spesiell kost har forebyggende eller terapeutisk effekt [25]. Det er ikke uvanlig med jernmangel hos pasienter med Ulcerøs kolitt, og mange vil derfor ha behov for påfyll av jern [11].

### 3.3.8 Kirurgisk behandling

Ca. 25-40 prosent av de med Ulcerøs kolitt er en eller annen gang nødt til å operere bort tykktarmen. Dette skyldes massiv blødning, alvorlig sykdom, hull på tarmen eller risiko for kreft [21]. I enkelte tilfeller kan det også være nødvendig med operasjon fordi den medisinske behandlingen ikke fungerer eller på grunn av bivirkninger fra medikamenter som kan skade helsen [21].

Ved kirurgi fjerner man tykktarmen og endetarmen, avføringen vil da tømme seg gjennom en stomi som samles i en pose utenfor huden. Et annet alternativ er å sy sammen nedre del av tynntarmen med endetarmen og avføringen vil da tømmes gjennom endetarmen [21].

### 3.3.9 Prognose

De aller fleste vil være symptomfrie over en kortere eller lengre periode etter at det første akutte anfallet har inntruffet. Det er likevel vanlig å oppleve et eller flere tilbakefall i løpet av en 10-årsperiode. Et fåtall har mer eller mindre kontinuerlige symptomer som ikke kan

---

behandles med medisin, og her vil en operasjon ofte være den beste løsningen [25].



## Kapittel 4

# Metodologi og metoder

Dette kapitlet beskriver metodologi og metoder som ble brukt under utvikling og evaluering av artefakten.

### 4.1 Design Science

Design Science er en rigorøs prosess som innebærer å designe artefakter for å løse reelle problemer, bidra til forskning, evaluere design, og kommunisere resultatene til hensiktsmessige publikum [37]. Artefakter kan være konstruksjoner, modeller, metoder, og systemer. En artefakt kan innebære ethvert objekt som løser et forstått problem innen forskning [37].

Utviklingen av en artefakt skal bygge på eksisterende teorier og kunnskap for å komme frem til en løsning på et definert problem. Peffers et al. [37] foreslår seks aktiviteter som er basert på tidligere forskning innen Design Science. Neste seksjon vil beskrive disse aktivitetene.

#### 4.1.1 Identifiser problem og motivasjon

Dette handler om å definere et spesifikt problem og rettferdiggjøre verdien av en løsning. Problemet som defineres blir utgangspunkt for artefakten som skal utvikles for å bidra med en løsning. Fordelen med å rettferdiggjøre verdien av løsningen er at forskeren og publikum blir motivert til å jobbe mot en løsning og akseptere resultatene fra forskningen, og det bidrar til en økt innsikt i forskerens forståelse av problemet [37].

---

### 4.1.2 Definer målene for løsningen

Målene må ta utgangspunkt i problemet som er definert og kunnskap om hva som er mulig og gjennomførbart. Målene kan være kvantitative, for eksempel vilkår for at en ønskelig løsning vil være bedre enn en eksisterende, eller kvalitative, som for eksempel å beskrive hvordan en ny artefakt kan bidra til å løse problemer som foreløpig ikke er utforsket. Ressurser som kreves for å oppnå dette er kunnskap om problemenes tilstand, gjeldende løsninger, og effektiviteten til disse løsningene [37].

### 4.1.3 Design og utvikling

Denne aktiviteten handler om å designe og utvikle selve artefakten. Dette innebærer å definere artefaktens ønskede funksjonalitet og arkitektur, og videre lage artefakten med utgangspunkt i kravene som ble definert. Eksempler på artefakter kan være informasjonssystemer, formelle metoder, eller modeller. Ressurser som kreves i denne aktiviteten inkluderer kunnskap om teori og metoder som kan benyttes i utvikling av artefakten [37].

### 4.1.4 Demonstrasjon

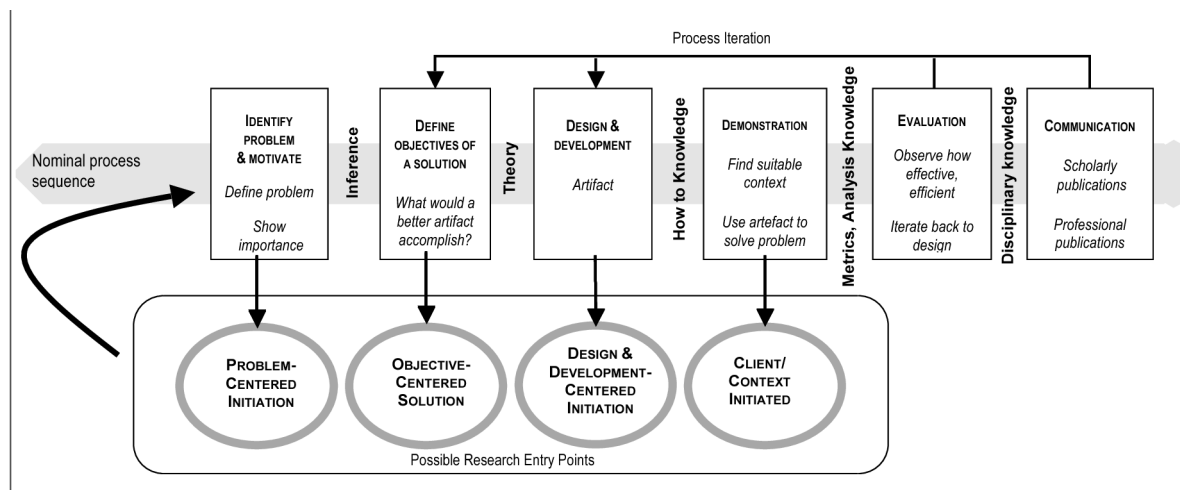
Demonstrasjon av artefakten gjøres for å løse en eller flere deler av problemet. Demonstrasjoner kan inkludere eksperimenter, simuleringer, case-studier eller andre egnede aktiviteter. For å kunne gjennomføre en demonstrasjon kreves det kunnskap om hvordan artefakten benyttes for å løse problemet [37].

### 4.1.5 Evaluering

Denne aktiviteten innebærer å observere og måle hvor godt artefakten bidrar til en løsning på problemet. Hvilken form for evaluering som bør velges avhenger av type artefakt og hvilket problem den skal løse. Evalueringer kan inkludere sammenligning av artefaktens funksjonalitet med målene som ble definert tidligere i prosessen, resultater fra spørreundersøkelser, tilbakemeldinger fra brukere, simuleringer, eller kvantifiserbare mål som responstiden til et system. Etter en evaluering kan forskeren gå tilbake til design og utvikling for å utbedre artefakten, eller gå videre til neste aktivitet [37].

## 4.1.6 Kommunikasjon

Forskningen må kommuniseres til andre forskere og andre relevante publikummere som for eksempel praktiserende profesjonelle innen et fagfelt. Dette involverer kommunikasjon om problemet og dets viktighet, artefaktens nytte og effektivitet, hvordan den er utviklet og dens bidrag til forskningen. I akademiske publikasjoner kan forskere benytte den samme strukturen som i empiriske forskningsprosesser, (definer problemet, litteraturstudie, utvikle hypoteser, datainnsamling, analyser, resultater, diskusjon og konklusjon). [37].



Figur 4.1: Modell som visualiserer aktiviteter i Design Science forskning [37], s. 54.

## 4.2 Metoder

### 4.2.1 Likert-Skala

Likert-skalaer er brukt for å måle meninger, holdninger, og oppfatninger, og er en kjent metode for å evaluere brukernes tilfredshet med produkter [35]. Ved bruk av en Likert-skala blir intervjuobjektet presentert med en påstand knyttet til et produkt, for eksempel brukerens mening om farger på en nettside. Intervjuobjektet svarer på påstanden ved hjelp av fem alternativer (i.e. helt enig, delvis enig, enig, nøytral, delvis uenig, helt uenig, eller 1, 2, 3, 4, 5). Denne metoden ble benyttet flere ganger i løpet av studien, både under etablering av krav og ved evaluering av artefakten.

---

## 4.2.2 Semistrukturerte intervju

Semistrukturerte intervjuer kombinerer egenskaper fra strukturerte og ustrukturerte intervjuer og benytter både lukkede og åpne spørsmål [35]. Hensikten med intervjuet er å få så mye informasjon som mulig om et bestemt tema. Intervjueren har gjerne en intervjuguide med hovedspørsmål, slik at de samme temaene blir tatt opp med hvert intervjuobjekt, samtidig kan åpne spørsmål og svar underveis i intervjuet bidra til ny og viktig informasjon. Metoden ble brukt i iterasjon én og to for å avdekke behov og preferanser til personer med IBD og til medisinske eksperter.

## 4.2.3 Case-studie

Case-studie-metodologien tilbyr verktøy til forskere for å studere komplekse fenomen innenfor en bestemt kontekst. Når en case-studie er anvendt korrekt, blir det en verdifull metode for å evaluere programmer, og utvikle nye teorier og intervensjoner [5]. I denne forskningen ble en case-studie benyttet for å få innsikt i hvordan personer med IBD lever med sykdommen, deres forhold til teknologi. Metoden ble også brukt under testing av eksisterende IBD-applikasjoner for å kartlegge brukernes preferanser.

## 4.2.4 Direkte observasjon

Finn en definisjon. Direkte observasjon ble brukt i en naturlig setting for å samle data som kunne bidra til å måle brukervennlighet. Dette inkluderer data om tidsbruk på gjennomføring av oppgaver, kroppsspråk, og kommentarer til artefakten. Observasjonen resulterte i nyttig data om hvordan brukerne oppfattet artefaktens brukervennlighet.

## 4.2.5 Prototype

En prototype er et utkast til et produkt som gjør det mulig å utforske ideer og vise intensjonen bak funksjoner eller det generelle designkonseptet til brukere før man bruker ressurser på selve utviklingen. En prototype kan være alt fra en tegning på papir til et fullt funksjonelt produkt [44]. En prototype kan likevel ikke regnes som et komplett produkt, og har sine begrensninger i at man gjerne fokuserer på å fremheve enkelte karakteristikk av et system og ser bort ifra andre [35].

---

## Fidelitet

En prototype har forskjellig fidelitet, som kan forklares som graden av gjengivelse for et produkt. Fideliteten av en prototype kan deles i tre ulike deler: [9]

*Lav* - Her benyttes verktøy og metoder for tidlig design etter at kravspesifikasjonene er definert. Man tegner gjerne grove skisser på papir eller digitale enheter for å kunne forestille grensesnittet på et høyere nivå.

*Middels* - Designet til prototypen er mer detaljert og det er mulig å fokusere på brukervennligheten. Prototypen inneholder detaljert informasjon om navigasjon, funksjonalitet, innhold og oppsett, men fortsatt bare i omtrentlig form.

*Høy* - Prototyper av høy fidelitet gjør det mulig å simulere et virkelig produkt, altså at funksjonalitet og design er nesten ferdig utviklet. Dette kan gjerne brukes i markedsføring eller under testing på brukergrupper før den endelige versjonen utvikles.

Alle tre typene av fidelitet var relevant og bidro til at evaluering og testing av prototypen kunne gjennomføres flere ganger underveis i prosessen. En prototype av lav fidelitet ble utviklet i iterasjon én, en av middels i iterasjon to, og en prototype av høy fidelitet ble evaluert i iterasjon tre og fire.

### 4.2.6 Deltakende design

Deltakende design (PD) er en metode som fremmer deltakelse av brukerne i designprosessen. Denne prosessen kan deles inn i fire faser; identifisering og analyse av brukerbehov, generering av ideer og utvikling av prototyper, testing og videreutvikling av prototyper, og evaluering [16]. PD er en iterativ prosess hvor hver fase planlegges ved å reflektere over resultatene fra foregående fase. PD oppmuntret til involvering av brukere, der deltakerne har mulighet til å identifisere praktiske problemer og å designe og teste teknologi [16].

Applikasjoner som skal brukes innen helse, om det er websider, smarttelefoner eller andre digitale enheter, må være engasjerende for personene som skal bruke de. Det er helt essen-

---

sielt at man fokuserer på å skape gode brukeropplevelser, uansett helseapplikasjon. PD ble valgt som en metode da utvikling av prototypen i stor grad baserte seg på tilbakemeldinger fra både medisinske eksperter og personer med IBD underveis i prosessen.

#### **4.2.7 Brukeropplevelse**

Brukeropplevelse (UX) refererer til alle aspekter av sluttbrukerens interaksjon med et produkt, applikasjon, eller system [31]. Man kan ikke designe en brukeropplevelse i seg selv, men målet er å designe et produkt som skaper en god brukeropplevelse for brukeren [35].

Applikasjonen som utvikles i denne forskningen er tiltenkt personer som har en sykdom, og målet er at den kan bedre deres hverdag. Å skape en god brukeropplevelse var derfor svært viktig i utviklingen av applikasjonen, ingen brukere skal føle seg tvunget til å bruke applikasjonen, men heller føle at det er et nyttig hjelpemiddel som de villig benytter.

#### **4.2.8 Brukervennlighet**

Brukervennlighet handler om at interaktive produkter skal være enkle å lære seg, effektive å bruke, og skape en god opplevelse for brukeren. Dette innebærer å optimalisere interaksjonene personer har med et produkt slik at de kan utføre sine aktiviteter på jobb, på skolen, og ellers i det daglige liv. Brukervennlighet deles videre inn i følgende mål [36]:

##### **Effektivitet**

Et veldig generelt mål siden det refererer til hvor godt et produkt utfører de oppgavene det faktisk skal utføre [36].

##### **Effektivt for brukerne**

Hvordan produktet støtter brukere i å utføre sine oppgaver [36].

##### **Sikkerhet**

Handler om å beskytte brukere fra utrygge forhold og uønskede situasjoner [36].

---

## Nytte

Refererer til produktets funksjonalitet og om produktet bidrar til at brukere kan gjøre det de må eller vil [36].

## Lærbarhet

Hvor enkelt det er å lære seg å bruke systemet. Ingen ønsker å bruke mye tid på å lære seg et nytt system, men heller komme i gang med en gang og utføre oppgaver uten å bruke for mye energi på det [36].

## Huskbarhet

Hvor enkelt det er for brukere å huske hvordan de benytter systemet når de først har lært det. Spesielt viktig for interaktive produkter som brukes hyppig [36].

Det har vært fokus på alle målene om brukervennlighet under utvikling av applikasjonen. Målene vil bli diskutert i kapittel 9.

### 4.2.9 Personlig Kanban

Kanban ble valgt som utviklingsmetode for å holde oversikt over alle arbeidsoppgaver som skulle gjøres gjennom hele forskningen. I tillegg er det mulig å oppnå en god arbeidsflyt i løpet av prosjektet ved at arbeidsoppgavene deles inn i mindre deler.

Personlig Kanban er en variant av Kanban som innebærer at man jobber individuelt og ikke i en gruppe, men prinsippene bak er fortsatt de samme. Vanligvis deler man prinsippene inn i fire [20]:

*Visualiser arbeidet* - Ved å benytte en visuell modell (Kanban tavle) kan man enkelt observere oppgaver og arbeidsflyt. For å visualisere dette ble Trello benyttet som verktøy. Her deler man oppgavene inn i mindre deler, og de kan også flyttes frem og tilbake på tavlen, for eksempel om noe må gjennomgå mer testing.

*Begrens pågående arbeid* - For å oppnå en god arbeidsflyt er det viktig at man ikke jobber

---

med for mange oppgaver samtidig. Målet er at en oppgave skal gå fra uferdig til ferdig på kortest mulig tid.

*Fokuser på arbeidsflyt* - Analyser arbeidsoppgavene og prøv å forutse hva som kommer til å ta lengst tid. Poenget er å være effektiv, og være best mulig forberedt på de utfordringer man støter på underveis.

*Kontinuerlig forbedring* - Under utviklingen skal man ha et fokus på å hele tiden forbedre det som utvikles, men også prosessen i seg selv. Dette oppnås ved god arbeidsflyt, effektivitet og kvalitet i det som produseres.

#### **4.2.10 Måle brukervennlighet etter brukerpreferanser**

I 1994 presenterte Nielsen og Levy [17] en metastudie av 1937 publiserte artikkel som inneholdt sammenligninger av systemer der brukervennlighet var målt etter både subjektive preferanser og etter objektiv ytelse. I studien kom de frem til at det er en positiv assosiasjon mellom brukernes gjennomsnittlige evne til å utføre oppgaver og deres gjennomsnittlige subjektive tilfredshet. Det er derfor en rimelig stor sjans for suksess hvis man velger grensesnitt som utelukkende baseres på brukernes meninger [17].

I denne forskningen deltok seks personer med IBD i evaluering av tre eksisterende IBD-applikasjoner under iterasjon én hvor formålet var å definere brukerpreferanser og behov til en ny IBD-applikasjon.

#### **4.2.11 System usability scale (SUS)**

SUS er en enkel 10-punkts skala som gir et globalt syn på subjektive vurderinger av brukervennligheten [45]. Det er en likert-skala som innebærer at man måler meninger, holdninger, og oppfatninger ved å gi respondenten flere ulike svaralternativer. Respondenten blir presentert med en påstand og skal vurdere hvor enig han eller hun er i påstanden på en punktskala på 5 eller 7. Påstandene dekker en rekke aspekt av brukervennlighet, som kompleksitet, trening, og nødvendigheten av teknisk hjelp [6].

SUS benyttes vanligvis etter at respondenten har interagert med systemet som skal eva-

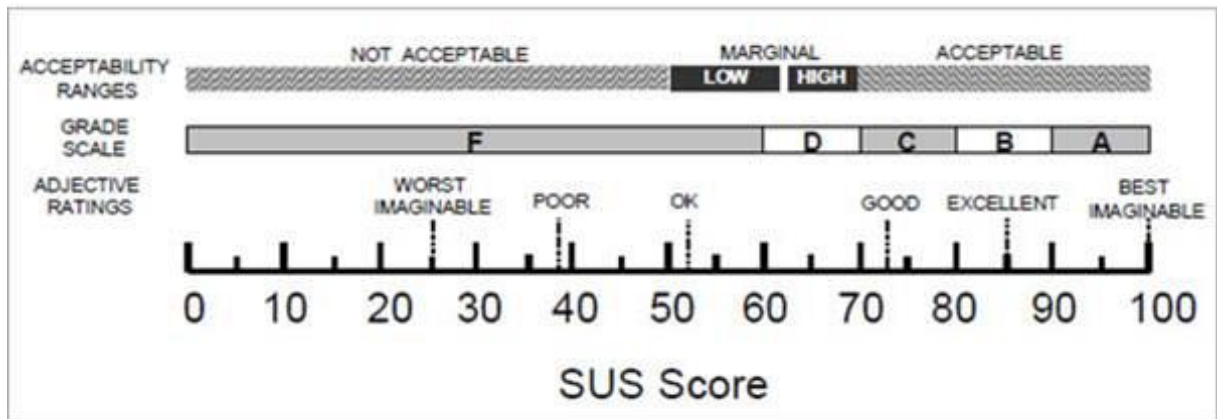


---

lueres, men før eventuelle diskusjoner og spørsmål om systemet. Målet er få respondentens umiddelbare reaksjon på hvert punkt, og man skal derfor ikke ta lang betenkningstid. Alle punkt skal besvares. Hvis man havner i en situasjon der respondenten ikke har et klart svar, så skal midtpunktet på skalaen krysses av [6]. Hvert punkt i skalaen som ble brukt i denne forskningen har en rangering fra 1-5 som oversettes til: “helt uenig”, “delvis uenig”, “nøytral”, “delvis enig”, “helt enig”. Poengsummen fra punkt 1, 3, 5, 7 og 9 er posisjonen på skalaen minus 1. Altså hvis for eksempel punkt 1 har rangeringen “Sterkt enig” blir summen  $5 - 1 = 4$ . Poengsummen for punkt 2, 4, 6, 8 og 10 er 5 minus posisjonen på skalaen. For eksempel hvis punkt 2 har rangeringen “Enig”, blir summen  $5 - 4 = 1$ . Videre må summen av verdien fra alle punktene multipliseres med 2.5 for å få en totalverdi av systemets brukervennlighet [45]. De ti punktene i SUS er listet under [45]:

1. Jeg tror at jeg vil bruke dette systemet ofte.
2. Jeg synes systemet var unødvendig komplekst.
3. Jeg synes systemet var enkelt å bruke.
4. Jeg tror at jeg trenger støtte fra en teknisk person for å kunne bruke dette systemet.
5. Jeg synes de ulike funksjonene i dette systemet var godt integrert.
6. Jeg synes det var for mye inkonsistens i dette systemet.
7. Jeg kan tenke meg at de fleste ville lære å bruke dette systemet veldig raskt.
8. Jeg synes systemet var veldig tungvint å bruke.
9. Jeg følte meg veldig selvsikker ved å bruke systemet.
10. Jeg trengte å lære en masse ting før jeg kunne komme i gang med dette systemet.

SUS ble brukt under flere av evalueringene og var en effektiv og nyttig metode for å måle prototypens brukervennlighet. SUS må likevel regnes som generelle og subjektive tilbakemeldinger der brukerne ikke har mulighet til å komme med mer detaljerte innvendinger under selve vurderingen.



Figur 4.2: Ranging av SUS-poengsum [42], s.36.

# Kapittel 5

## Krav

Dette kapittelet vil presentere de ulike kravene til minIBD.

### 5.1 Etablering av krav

Et krav spesifiserer hva et bestemt produkt skal gjøre eller hvordan det skal yte. Kravene bør være så spesifikke, entydig og klare som mulig [36].

De første kravene ble definert etter at en litteraturstudie og intervju med personer med IBD var gjennomført. Kravene ble så videreutviklet etter evalueringene i iterasjon tre og fire.

#### 5.1.1 Funksjonelle krav

Funksjonelle krav sier “hva systemet skal gjøre” [30]. Følgende funksjonelle krav ble definert for minIBD:

1. Brukere skal kunne registrere humør ved å velge mellom fem alternativer, fra veldig dårlig til veldig bra.
2. Brukere skal kunne registrere flere toalettbesøk i løpet av en dag.
3. Brukere skal kunne registrere detaljer om avføring. Detaljene inkluderer blod, slim, og opplevdes som hastende.
4. Brukere skal kunne registrere konsistens på avføring med en skala fra 1-7
5. Brukere skal kunne registrere smerte ved å bruke en visuell analog skala (VAS)

- 
6. Brukere skal kunne registrere hvor smerten befinner seg.
  7. Brukere skal kunne beskrive type smerte.
  8. Brukere skal kunne endre på data som er registrert.
  9. Brukere skal kunne registrere hvilken medisin de tar.
  10. Brukere skal kunne registrere bivirkninger. Dette inkluderer fistler, leddsmerter, øyeplager, og hudplager.
  11. Applikasjonen skal fremstille sykdomsforløpet i en graf.
  12. Grafen skal inneholde åtte punkter, hvor hvert punkt representerer et døgn.
  13. Brukere skal kunne trykke på hvert punkt i grafen for å se tidligere registreringer.
  14. Applikasjonen skal varsle brukeren når symptomene er på vei til å bli eller er alvorlige.

### **5.1.2 Ikke-funksjonelle krav**

Ikke-funksjonelle krav beskriver attributtene eller begrensningen til et system, “hvordan systemet bør oppføre seg” [30]. De ikke-funksjonelle kravene er listet under.

1. Applikasjonen må designes for operativsystemene Android og iOS.
2. Applikasjonen må være enkel og effektiv å bruke for en bred brukergruppe, inkludert personer uten tekniske ferdigheter.
3. Applikasjonen skal gjøre det brukerne forventer at den skal gjøre.

## Kapittel 6

# Utvikling av prototype

Dette kapittel presenterer verktøy som ble benyttet, etablering av krav, ulike versjoner av prototypen og intervju med brukergrupper.

### 6.1 Verktøy

#### 6.1.1 Figma

Figma er en design-applikasjon som kan kjøres i nettleseren eller lastes ned som desktop-versjon. Figma tilbyr funksjonalitet for å designe prototyper både for webapplikasjoner og mobilapplikasjoner [10]. Alle versjonene av prototypen ble utviklet i Figma.

#### 6.1.2 InVision

InVision-app er et verktøy som gjør det mulig å lage klikkbare og interaktive versjoner av et design [15]. I InVision kan man laste opp bilder, og lage klikkbare linker mellom bildene. Verktøyet ble brukt til å fremstille ulike versjoner av prototypen under demonstrasjon og evaluering med brukere og eksperter.

#### 6.1.3 Trello

Trello er et web-basert verktøy for å organisere og styre et prosjekt [4]. Under dette prosjektet ble hver oppgave som skulle utføres representert som et kort som hørte til en liste, og hver liste hørte til en tavle. Listene ble kalt for “Må gjøres”, “Pågående arbeid”, og “Ferdig”. I

---

Trello ble kanban-metoden brukt for å prioritere oppgaver og følge arbeidsflyten.

## 6.2 Designiterasjon en

For å etablere brukerkrav til applikasjonen ble det gjennomført en case-studie og intervjuer med personer som lever med IBD. Hensikten med intervjuene var å forstå deres forhold til IBD-applikasjoner, hvordan de håndterte symptomer, og deres tanker om hvordan en mobilapplikasjon kunne benyttes som selvhjelp i hverdagen. I denne iterasjonen ble det gjennomført én case-studie og seks intervjuer med tre menn og tre kvinner.

### 6.2.1 Case-studie

I oktober 2018 ble det gjennomført en case-studie med en 30 år gammel mann som hadde levd med Ulcerøs kolitt i seks år. Formålet med studien var å høre hans tanker om en ny applikasjon, hvordan slik teknologi kunne støtte selvhjelp i hverdagen og under konsultasjon med lege. Studiedeltaker benyttet aktivt en eksisterende IBD-applikasjon, og hadde derfor flere interessante kommentarer på hva han følte fungerte godt og hva som kunne forbedres.

Case-studien avsluttet med at deltaker valgte ut tre IBD-applikasjoner der hensikten var å finne hvilke funksjonaliteter som ville passet best for han i en IBD-applikasjon. De tre applikasjonene ble lastet ned gratis fra iOS App Store og var som følger: IBD-app [3], myIBD [40] og Bowelle [1]. Deltaker kom frem til tre hovedfunksjonaliteter som han anså som mest nyttige.

Dette var “Registrere humør”, “Smertere registrering”, og “Registrere toalettbesøk”. I tillegg påpekte han at dataene som ble produsert av de nevnte funksjonalitetene burde fremstilles som en graf, der han fra dag til dag kunne se utviklingen i sykdomsforløpet.

Intervjuguiden som ble brukt under case-studien, ble også brukt under intervju med seks personer med IBD. Erfaringer med IBD kan ofte være forskjellige, og det var derfor nødvendig å få flere perspektiv og preferanser på en ny mobilapplikasjon.

---

### 6.2.2 Utvalgelse av studiedeltakere

Før alle deltakere ble kontaktet og intervjuet ble forskningen godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD), se Tillegg A. NSD vurderer samtykkeskjema, intervjuguide, og prosjektbeskrivelse, og godkjenner studien hvis personopplysninger behandles korrekt.

Studiedeltakere ble rekruttert via en pasientforening kalt “Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer” (LMF). Dette er en landsdekkende forening for personer med IBD, Irritabel tarmsyndrom, andre fordøyelsesrelaterte sykdommer, og deres pårørende. I desember 2018 hadde foreningen 3860 medlemmer og 160 frivillige, fordelt på 13 lokallag i alle landsdeler [29]. Av deltakerne var det tre kvinner og tre menn, i alderen 22-63 år.

### 6.2.3 Intervju med personer med IBD

Seks personer med IBD ble intervjuet i en naturlig setting der formålet var å definere krav til en ny IBD-applikasjon. Intervjuet bestod av to deler. Første del bestod av åpne spørsmål, og andre del innebar evaluering av de samme tre applikasjonene som ble valgt under case-studien.

Tre av deltakerne hadde CD, og tre hadde UC. Erfaringer med sykdommen varierte i stor grad, både når det gjaldt hvor lenge de hadde levd med den, og også hvordan sykdommen påvirket de i hverdagen. Tre personer ble diagnostisert for rundt 10 år siden, to personer for mindre enn tre år siden, og en person ble diagnostisert for 20 år siden. Tre personer kunne rapportere om remisjon, mens tre personer hadde vært gjennom operasjoner og/eller følte av sykdommen påvirket de negativt i hverdagen i form av smerter og andre utfordringer.

Formålet med første del av intervjuet var å få svar på deltakernes erfaringer med sykdommen og med teknologi. Dette inkluderte hvordan de håndterte symptomer, typiske spørsmål under konsultasjon med lege, og deres forhold til IBD-applikasjoner.

Under andre del av intervjuet ble deltakerne bedt om å evaluere tre mobilapplikasjoner som valgt ut under case-studien, henholdsvis IBD-app [3], myIBD [40] og Bowelle [1]. Ap-

---

plikasjonene ble vurdert ved å benytte en Likert-skala der deltakerne svarte på påstander som var relatert til brukerpreferanser.

#### 6.2.4 Resultater fra intervju

Første del av intervjuet, som bestod av åpne spørsmål, ga flere interessante resultater om deltakernes forhold til IT, hvordan de håndterte sykdommen, samt preferanser på en ny IBD-applikasjon.

Fem av deltakerne mente deres ferdigheter i forhold til IT kunne betegnes som gjennomsnittlig. Dette kunne regnes som en person som benyttet PC og mobil daglig, og som kunne lære seg å bruke en ny mobilapplikasjon på kort tid. En av deltakerne klassifiserte seg som godt over gjennomsnittet når det gjaldt IT-ferdigheter da denne personen arbeidet i teknologi-industrien.

Hvordan personer med IBD opplever sykdommen varierer i stor grad. Deltakerne som ble intervjuet opplevde også sykdommen ulikt på daværende tidspunkt, der tre opplevde remisjon, og tre opplevde varierende grad av eksaserbasjon, som vil si at sykdommen forverrer seg. Dermed var det noe forskjell i hva deltakerne opplevde som mest utfordrende med sykdommen, og de hadde også en del ulike metoder for å håndtere symptomer. Det fantes likevel en del fellestrekk i blant deltakerne. Dette innebar å få nok søvn, riktig kosthold, unngå stress, og viktigheten av å ikke vente for lenge med å kontakte lege hvis symptomene skulle forverre seg. Det som opplevdes som mest utfordrende blant deltakerne var å leve med den uforutsigbarheten som IBD medfører. Det kunne derfor være vanskelig å planlegge aktiviteter og andre gjøremål, og i tillegg var det ofte utfordrende å konstatere hva som gjorde av symptomene forverret seg eller hva som gjorde at de ble bedre.

Deltakerne ble spurt om de hadde noen tanker om hvilke funksjonaliteter som ville vært nyttig i en IBD-applikasjon. Fire av deltakerne hadde ikke benyttet en lignende applikasjoner tidligere og hadde ingen konkrete eksempler på funksjonalitet, men heller generelle bemerkninger på hvordan den kunne fungere. De mente det viktigste var at den skulle være enkel og rask å bruke, og det måtte ikke være tilknyttet noe stress ved bruk av applikasjonen. Den burde også følge sykdomsforløpet og fremstille dette på en oversiktlig måte. En



---

av deltakerne hadde sporadisk benyttet applikasjonen *IBD-app* [3] tidligere, men sluttet å bruke den fordi den “krasjet” ved flere anledninger.

En av deltakerne brukte aktivt applikasjonen *IBD-app* [3], og hadde flere innspill på hvilke funksjonaliteter som kunne være nyttige. Først og fremst var det viktig at applikasjonen fungerte slik de skulle, slik at det ikke ble frustrerende å bruke den. Deltakeren anså registrering av smerte og toalettbesøk som de mest nyttige funksjonene, og påpekte at det burde være mulig å registrere flere toalettbesøk i løpet av en dag. Deltakeren mente også at hvis resultatene skulle fremstilles som en graf, burde det være mulig å få mer informasjon ut av denne grafen, for eksempel hva som førte til at den lå høyt den ene dagen, eller hvorfor et punkt var markert med grønnfarge en annen dag. Det kom også forslag til design, der deltakeren mente det kunne være fordelaktig å benytte enkle ikoner som for eksempel doruller og smileys som kunne bidra til å senke terskelen for daglig bruk.

Andre del av intervjuet gikk ut på at deltakerne skulle evaluere tre applikasjoner, vist i kapittel to (Figur 2.1). Deltakerne mente at applikasjonen *Bowelle* var den mest enkle og oversiktlige å bruke, etterfulgt av *IBD-app* og *myIBD*. Alle applikasjonene hadde funksjonalitet for å registrere “tarmaktivitet”, og alle seks deltakerne mente at *Bowelle* var den beste. Både *IBD-app* og *myIBD* hadde mulighet for registrering av smerte og her mente alle deltakerne at *myIBD* var den foretrukne løsningen.

Etter at selve evalueringen av applikasjonene var gjennomført fikk deltakerne mulighet til å gi tilbakemeldinger og stille spørsmål. Fire av deltakerne nevnte av *myIBD* sin smerteskala fra 0-10 var en god funksjonalitet siden de ofte ble spurt om å vurdere sin egen smerte fra 0-10 under konsultasjon med lege. Alle var positive til å fremstille resultatene som en graf, men savnet også mulighet for å legge inn mer informasjon, som for eksempel type smerte og hva som førte til smerte.

### 6.2.5 Diskusjon om resultatene

Det finnes et bredt utvalg av applikasjoner som i større eller mindre grad kan relateres til IBD. De tre applikasjonene som ble vurdert kan sies å være representativt for et større utvalg av IBD-applikasjoner. Av alle applikasjonene som er tilgjengelige, er det kun *IBD-app*

---

som er tilgjengelig på norsk. En av deltakerne hadde testet ut denne tidligere, og en annen brukte den daglig. Resultatene fra evalueringen indikerer likevel et forbedringspotensial for denne applikasjonen, spesielt gjelder det hvordan den registrerer smerte og hvordan den fremstiller resultater. Av de tre applikasjonene var det noe overraskende *Bowelle* som fikk best resultater under evalueringen. Dette kan skyldes et enkelt design, samt at det virker relativt raskt og enkelt å foreta registreringer. Det at *Bowelle* og *myIDB* kun er tilgjengelig på engelsk virket ikke å påvirke resultatene negativt.

Under intervjuene kom det tydelig frem at alle deltakerne mente at en graf i seg selv ikke fremstiller sykdomsforløpet på en tilfredsstillende måte. Det bør derfor fokuseres på at brukerne selv kan legge inn egen informasjon som er unik for dem, noe som trolig vil gi et mer presist bilde av sykdomsforløpet til hver enkelt person. Et eksempel kan være mulighet for å legge inn informasjon om endring av medisiner. Ser man da en negativ utvikling i grafen, altså en bedring av symptomer, så kan det gi et tydeligere svar på hva som var årsaken til forbedringen.

Fem av deltakerne klassifiserte sine IT-ferdigheter som gjennomsnittlig, og etter at intervju og evaluering var gjennomført mente alle deltakerne at det ville ta relativt kort tid å lære seg å bruke en ny mobilapplikasjon. Selv om flertallet ikke hadde benyttet en lignende applikasjon tidligere, er det sannsynlig å anta at de har svart på spørsmål om smerte, tarmaktivitet og humør tidligere, men da til en lege og ikke i en applikasjon.

I likhet med case-studien tyder resultatene fra intervju og evalueringen på at det er tre hovedfunksjonaliteter som anses som mest nyttige: registrere “humør”, registrere “tarmaktivitet”, og registrere “smerte”. Dataene bør fremstilles som en graf der en bruker kan følge sin egen utvikling av sykdomsforløpet. Videre skal det være mulig at denne grafen inneholder informasjon som brukeren selv har lagt inn, for eksempel endring av medisiner og kosthold, og eventuelle operasjoner. I og med at IBD regnes som en uforutsigbar sykdom som krever individuell tilpasning, blir det vanskelig å lage en applikasjon som dekker alle behovene til hver enkelt pasient. Hovedfunksjonalitetene bør derfor dekke de mest generelle behovene, samtidig som det er muligheter for at brukerne kan registrere inn unik informasjon. En av deltakerne fortalte under intervju at alkohol kunne føre til smerte. Dette vil

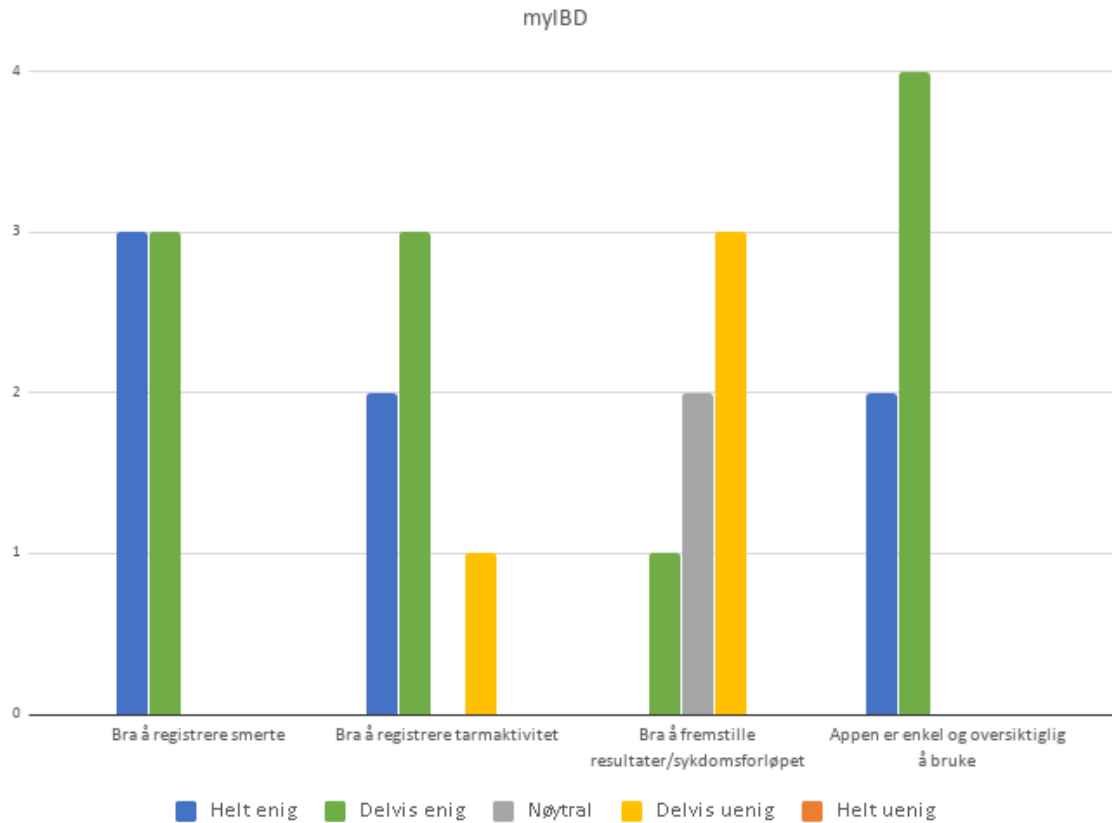
---

være unik informasjon for akkurat denne brukeren som da kan legges inn som for eksempel et notat i applikasjonen.

For å unngå bias ble deltakerne stilt spørsmål om funksjonalitet og preferanser på en ny mobilapplikasjon før de fikk teste og evaluere de tre utvalgte applikasjonene. En av deltakerne brukte riktignok *IBD-app* aktivt i hverdagen, men resultatene fra evalueringen viste at det ikke var noe favorisering av denne applikasjonen og deltaker fremstod som åpen for å prøve nye applikasjoner.

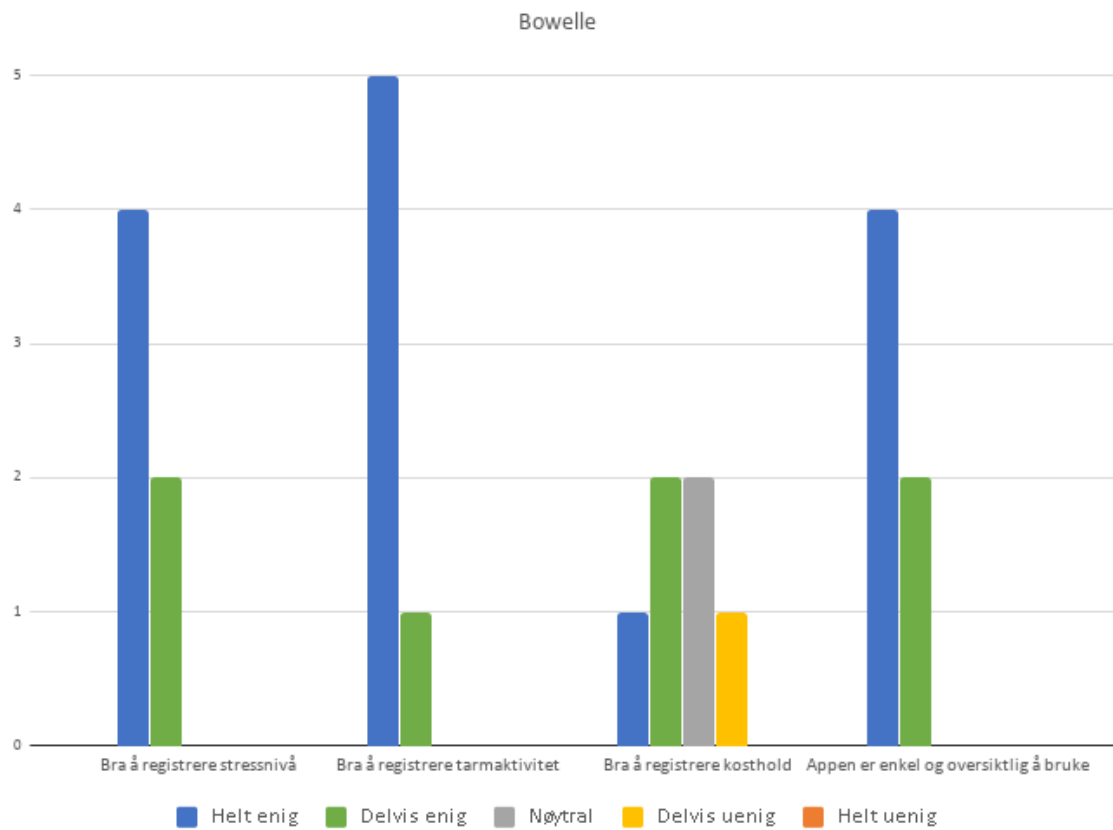
## 6.2.6 Brukerevaluering av IBD-applikasjoner

Deltakerne hadde mulighet til å evaluere tre applikasjoner ved å svare på påstander ved hjelp av en Likert-skala. Under følger resultatene fra brukerevalueringen.



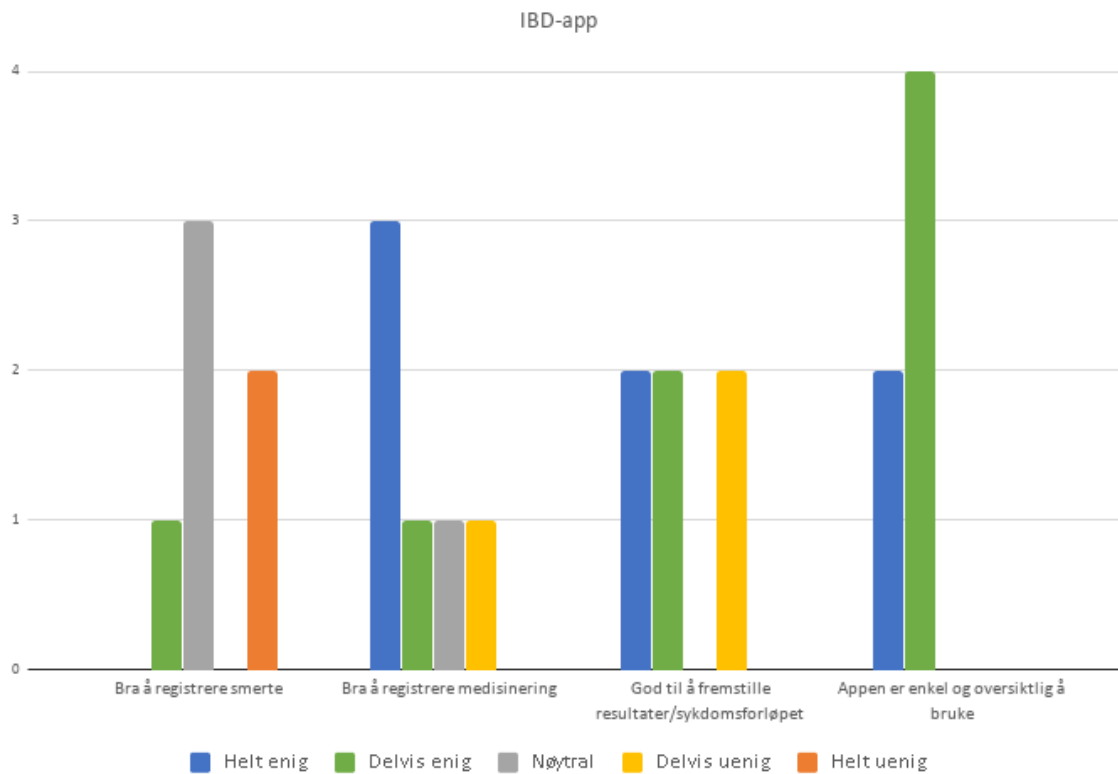
Figur 6.1: Brukerevaluering av myIBD med seks deltakere.

Deltakerne mener det er bra at man kan registrere smerte og tarmaktivitet i myIBD (Figur 6.1). De er mindre fornøyd med fremstilling av resultater/sykdomsforløp. To deltaker er helt enig, og fire er delvis enig i at applikasjonen er enkel og oversiktlig å bruke.



Figur 6.2: Brukerevaluering av Bowelle med seks deltakere.

Deltakerne ser ut til å være veldig fornøyd med at Bowelle (Figur 6.2) har mulighet for å registrere stressnivå og tarmaktivitet. Det er derimot delte meninger om hvor viktig det er å registrere kosthold. Alle mener applikasjonen er enkel og oversiktlig å bruke, og flere av deltakerne ga tilbakemelding om at de likte designet i applikasjonen.

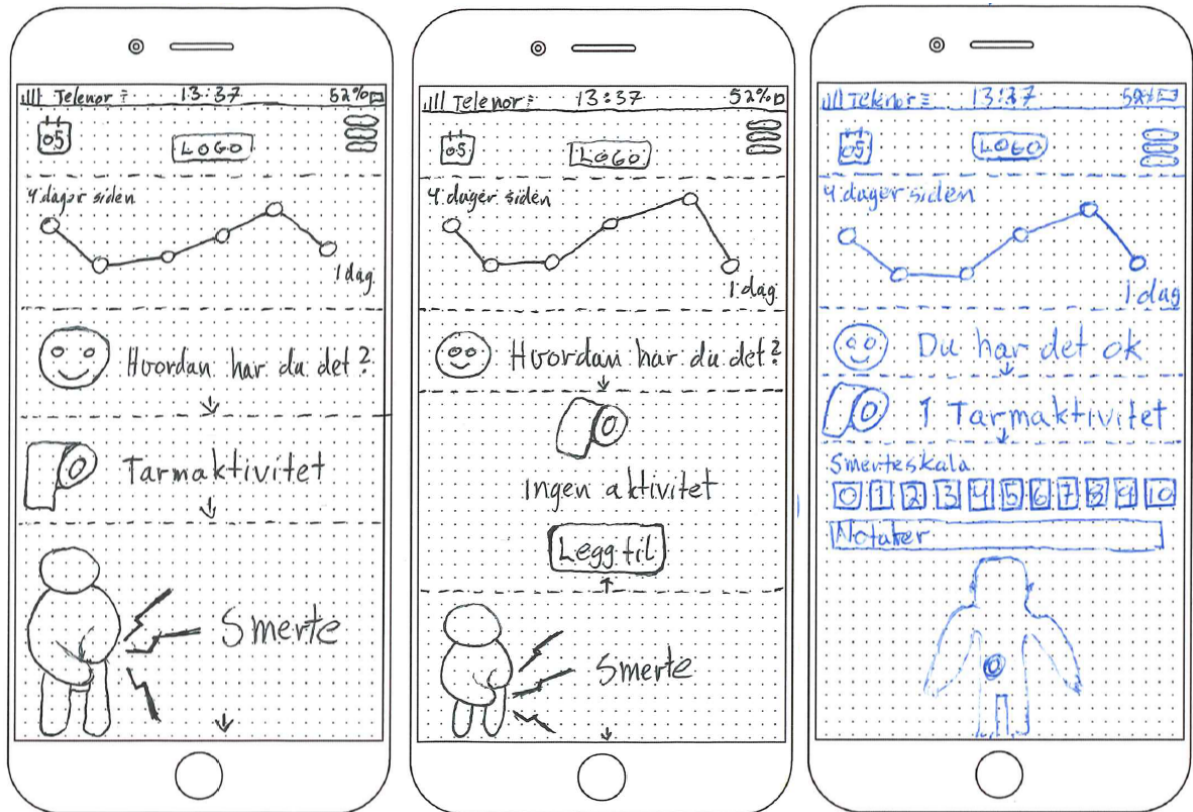


Figur 6.3: Brukerevaluering av IBD-app med seks deltakere.

To deltakerne er helt uenig når det gjelder registrering av smerte i IBD-app (Figur 6.3), tre er nøytrale og en deltaker er delvis enig. Applikasjonen har muligheter for registrering av smerte, men kan sies å være begrenset med tanke på hvor mye informasjon som kan registreres. Over halvparten av deltakerne setter pris på muligheten for å registrere medisinerer. Fire mener det er bra at den fremstiller resultater/sykdomsforløp, og alle er enig i at den er enkel å bruke.

### 6.2.7 Skisser

Å skissere er en teknikk for å illustrere en prototype av lav fidelitet, gjerne med å bruke penn og papir. Det er en effektiv metode for å fremstille for eksempel en ide eller et konsept [36].



Figur 6.4: MinIBD-skisse

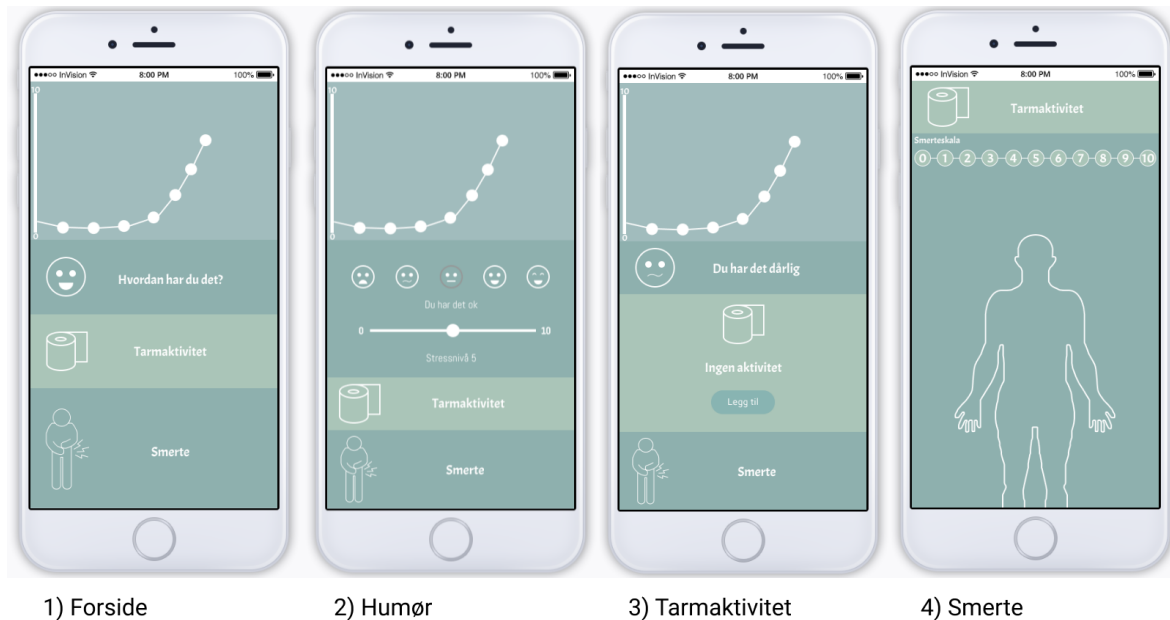
Figur 6.4 illustrerer noen av skissene som ble laget etter litteraturstudien, og intervju og evaluering av tre applikasjoner med personer med IBD. I figuren er de tre hovedfunksjonalitetene “Humør”, “Tarmaktivitet”, og “Smerte” illustrert som tre elementer. Det skal være mulig å trykke på hver av de for å legge inn mer informasjon, for eksempel legge til en tarmaktivitet eller registrere smerte fra 0-10. Øverst i applikasjonen kan brukerne følge utviklingen i sykdomsforløpet, der hvert punkt på grafen representerer et døgn. Øverst i høyre hjørne er det en meny som skal kunne brukes til å registrere annen relevant informasjon. Skissene ble brukt som utgangspunkt for videre utvikling i Figma.

### 6.3 Designiterasjon to

Designiterasjon to presenterer en prototype av middels til høy fidelitet som er utviklet i Figma. Videre fikk to medisinske eksperter ved Universitetssykehuset i Linköping mulighet til å vurdere prototypen og bidra med faglig tilbakemelding på funksjonalitet og design. Personer innen feltet Medisinsk teknikk ved Universitetet i Linköping var også med på å

teste og vurdere prototypen.

### 6.3.1 Utvikling av prototypen i Figma



Figur 6.5: Første prototype utviklet i Figma

Figur 6.5 viser et utvalg av skjermene fra den første digitale prototypen av applikasjonen. Utgangspunktet for utviklingen var preferanser fra personer med IBD, samt skisser fra iterasjon en (Figur 6.4). I denne versjonen kan man gjennomføre ulike registreringer, og til en viss grad navigere rundt i prototypen. *Forside* 1 (Figur 6.5) viser de tre hovedfunksjonalitetene i prototypen; *Humør*, *Tarmaktivitet*, og *Smerte*. Når man trykker på de ulike funksjonalitetene, vil hver av de “utvides” og man kan legge inn mer detaljert informasjon.

Under *Humør* 2 (Figur 6.5) er det mulig å registrere humør, fra veldig dårlig til veldig bra, ved å trykke på de ulike smileyene. Registrering av stressnivå er illustrert med en skala fra 1-10, men er uten funksjonalitet i denne versjonen. Under *Tarmaktivitet* 3 (Figur 6.5) kan man registrere detaljer om avføring, blant annet konsistens, blod og slim. *Smerte* 4 (Figur 6.5) illustrerer en skala fra 0-10 som brukes for å registrere nivå på smerte. Hvis brukere vil registrere hvor smerten befinner seg, kan de trykke på illustrasjonen av en kropp, og en rød sirkel vil vises over det markerte området.



---

### 6.3.2 Intervju med medisinske eksperter

To medisinske eksperter ble intervjuet ved Universitetssykehuset i Linköping (UiL). Eksperterne var Kristina Hedin, overlege og studierektor for internmedisin ved UiL, og Patrik Nasr, lege ved UiL og forsker i hepatologi, internmedisin og gastroenterologi. Ekspertene ble kontakten på grunn av deres erfaring og medisinske kompetanse, som er nødvendig å inkludere i utviklingen av en applikasjon. Det semi-strukturerte intervjuet bestod av to deler. Hensikten med første del av intervjuet var å få ekspertenes perspektiv på en IBD-applikasjon. De ble spurt om deres tanker om å benytte teknologi som et verktøy for selvhjelp, typiske spørsmål de stiller til personer med IBD under konsultasjon, hvilken informasjon fra applikasjon som kunne være nyttig for leger og hvordan informasjonen burde fremstilles. Andre del av intervjuet bestod av evaluering av en prototype med middels til høy fidelitet (Figur 6.5) ved bruk av et SUS-skjema. Ekspertene fikk også mulighet til å komme med innspill på funksjonalitet og design.

Prototypen ble vist på mobil ved hjelp av webapplikasjonen InVision, slik at ekspertene fikk mulighet til å navigere rundt i prototypen og teste de ulike modulene.

### 6.3.3 Resultater fra intervju

De to medisinske ekspertene hadde et positivt inntrykk av prototypen, og begge kom med detaljerte og nyttige tilbakemeldinger med tanke på forbedring av funksjonalitet og design. Overlegen mente at innholdet i en mobilapplikasjon må være vitenskapelig basert hvis den skal benyttes som et hjelpemiddel i hverdagen. Dette betyr at informasjon som brukere fyller inn i applikasjonen, gjenspeiler informasjonen de normalt ville gitt til sin lege under konsultasjon. Dette innebærer gjerne spørsmål om smerte, avføring, vekt, jernnivå, og generell sykdomsfølelse. Dette var et kriterium for at leger skulle tro på informasjonen som en pasient viste frem under konsultasjon. I tillegg mente hun at applikasjonen kunne fungere som et kompliment til pasientjournalen.

Den mannlige eksperten mente at en applikasjon ville være nyttig hvis den kunne bidra til å forhindre oppbluss av symptomer. For leger var det viktig å vite hvordan den medisinske behandlingen virket for hver enkelt pasient. En fremstilling av utviklingen i sykdomsforløpet kunne derfor bidra til å se effekten av behandlingen.

---

Ekspertene hadde også interessante innspill på funksjonalitet og design. Registrering av smerte og tarmaktivitet ble ansett som logiske funksjonaliteter å inkludere i applikasjonen, men der fantes også et forbedringspotensial. Ved registrering av smerte burde det være mulig å registrere type smerte og hvor lenge smerten vedvarte. Ved registrering av tarmaktivitet burde det legges til en mulighet for at tidspunkt på toalettbesøket ble tatt med, siden for eksempel diare på nattestid kunne være viktig informasjon for legen.

Andre funksjonaliteter de mente kunne være nyttige var registrering av medisin, vekt og mulighet for påminnelser for eksempel ved legetimer eller medisiner. I tillegg mente overlegen at det ville være fordelaktig å inkludere registrering av eventuelle bivirkninger som kunne oppstå, blant annet fistler, og plager med hud, øye, og ledd.

Ekspertene stilte spørsmål med hvorfor funksjonalitet for registrering av stress var tatt med når der allerede fantes mulighet for registrering av humør. Det ble foreslått å bare inkludere en av de to funksjonalitetene eller å lage et tydeligere skille mellom dem.

Det ble også foreslått forbedringer angående design. Fargene ble beskrevet som behagelige, men det kunne gjerne være mer kontraster mellom de tre hovedmodulene. Skriftstørrelsen ved registrering av tarmaktivitet burde økes for å gjøre det mer brukervennlig, spesielt for personer med nedsatt syn. Begge ekspertene var positive til at sykdomsforløpet ble fremstilt som en graf, men for å dra enda mer nytte av grafen burde man benytte ulike farger. For eksempel hvis et punkt på grafen var markert med rødt, så kunne dette representere blod i avføringen.

Begge de medisinske ekspertene ble bedt om å evaluere prototypen (Figur 6.5) med SUS. Den kvinnelige overlegen ga applikasjonen 77,5 poeng og den mannlige legen vurderte den til 90 poeng.

#### **6.3.4 Diskusjon om resultatene**

Ingen av de medisinske ekspertene hadde anbefalt en IBD-applikasjon til pasienter. Dette kan ha sammenheng med at mange av applikasjonene ikke har blitt utviklet i samarbeid

---

med medisinske eksperter. At de aller fleste IBD-applikasjoner kun er tilgjengelig på engelsk, spiller også trolig en rolle.

Fremstilling av sykdomsforløpet i en graf virket å være den mest optimale løsningen. Samtidig er det stor variasjon i hvor ofte pasienter er inne til konsultasjon med legen, og spørsmålet blir da hvor langt tilbake i tid sykdomsforløpet skal fremstilles. Skal grafen vise den siste uken, måneden, eller det siste halvåret? En løsning kan være å legge til en kalender i applikasjonen slik at brukere selv kan velge perioden de vil at grafen skal fremstille. Det ble også nevnt at brukere selv burde ha mulighet til å legge inn egen informasjon som kunne knyttes opp til en dag på grafen. Dette var en interessant tilbakemelding fordi det samsvarer med tilbakemeldingen personer med IBD ga under iterasjon en.

For at en applikasjon skal fremstå som troverdig, påpekte ekspertene viktigheten av at applikasjonen må være vitenskapelig basert, der både leger og pasienter deltar i utviklingen.

### **6.3.5 Evaluering med PhD-studenter i Medisinsk teknikk**

Medisinsk teknikk ved Universitetet i Linköping har et nært samarbeid med teknologiindustrien og medisinske klinikker. De jobber for å møte behovene til helsetjenester og medisinske behandlinger, og har siden 1972 vært et nasjonalt senter for forskning, høyere utdanning og grunnleggende utdanning innen medisinsk teknologi [43].

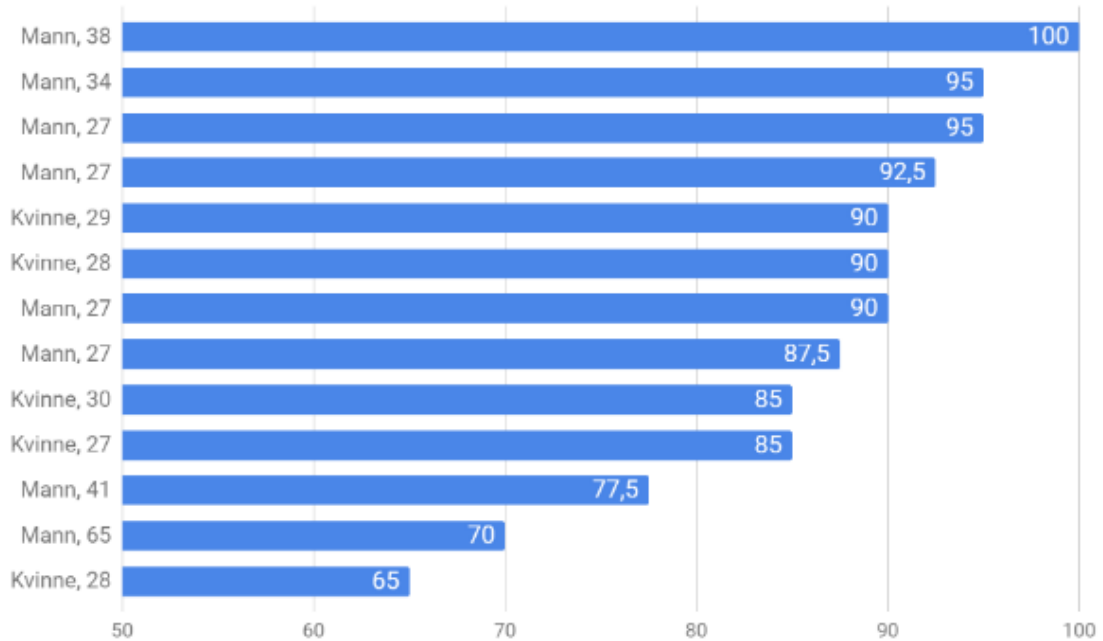
13 PhD-studenter i Medisinsk teknikk ved Universitetet i Linköping fikk mulighet til å vurdere prototypen (Figur 6.5) med SUS, og i tillegg gi tilbakemelding på funksjonalitet og design.

Alle mente at prototypen var enkel å forstå og hadde et passende design. Angående funksjonalitet ble følgende nevnt; klarere skille mellom humør og stress, mulighet for å generere en rapport av registrerte data, legge inn små instruksjoner ved for eksempel smerteregistrering, og ulike varsler til brukeren når symptomene forverrer seg.

Tilbakemeldinger på design innebar følgende; mer fargekontraster mellom modulene eller

fremheve den modulen som var aktiv, tydeliggjøring av hva som er bra eller dårlig i grafen, større tekst i registrering av tarmaktivitet og smerte, og bruke en “slider” fra 0-10 i stedet for 10 separate tall i registrering av smerte.

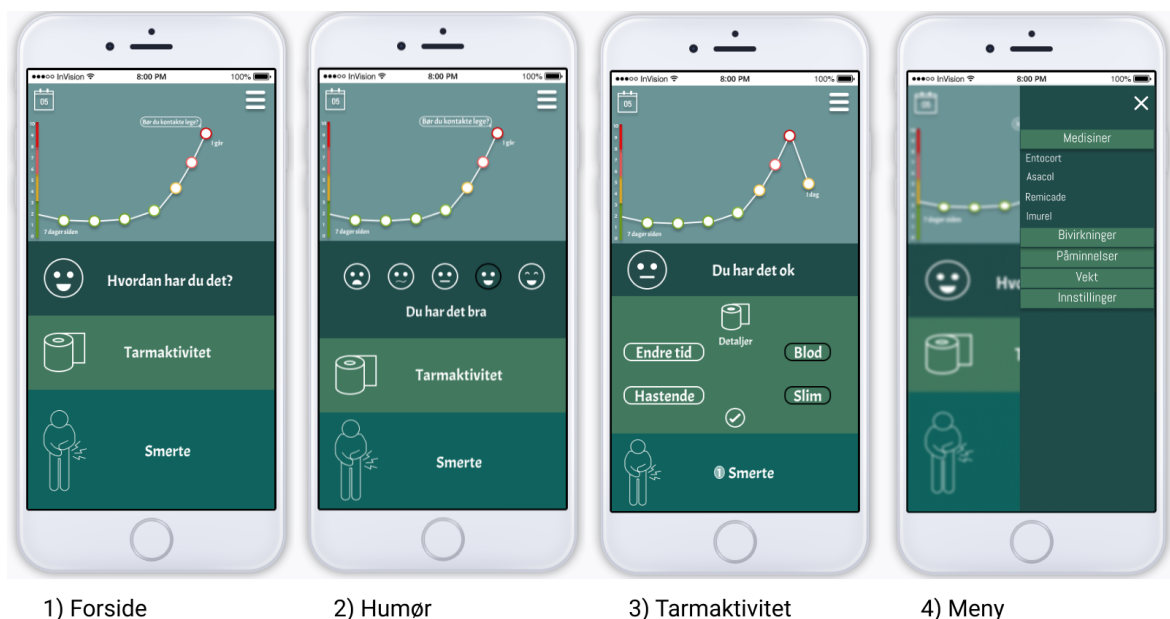
## SUS



Figur 6.6: SUS-poeng fra evaluering med 13 PhD-studenter

Figur 6.6 viser poengsummen til en SUS-vurdering gjennomført med 13 PhD-studenter i Medisinsk teknikk. Gjennomsnittet var på 86,3 og kan regnes som en utmerket poengsum i følge Brooke [42]. En av deltakerne ga en poengsum på 65, rett under 68, som beskrives som gjennomsnittet [42]. Denne poengsummen skyldes at deltaker var usikker på flere av spørsmålene og krysset derfor av på alternativet “Nøytral”.

### 6.3.6 Oppdatering av prototypen i Figma



Figur 6.7: Prototype av høy fidelitet

Figur 6.7 representerer fire skjermbilder fra prototypen av høy fidelitet. Endringer på både design og funksjonalitet ble gjort etter intervju og evaluering med medisinske eksperter og PhD-studenter i Medisinsk teknikk.

*Forsiden 1* (Figur 6.7) illustrerer tre hovedmoduler: *Humør*, *Tarmaktivitet*, og *Smerte*. Fargene har blitt oppdatert for å få et tydeligere skille mellom de tre modulene, og for å gjøre den hvite skriften mer lesbar. Dette gjelder for alle sidene i prototypen.

I *Humør 2* (Figur 6.7) har registrering av stress som en egen funksjonalitet blitt fjernet. Brukere blir bedt om å registrere humør ved å trykke på en av smileyene (Veldig dårlig, Dårlig, Ok, Bra, Veldig bra). Smileyen som blir valgt endrer farge til svart, samtidig som teksten under endres. I figur 6.7 er smileyen “Bra” valgt med teksten “Du har det bra” under. Det er mulig å endre registrering av humør så mange ganger man vil i løpet av et døgn, men det er kun én registrering per døgn som blir gjeldene.

*Tarmaktivitet 3* (Figur 6.7) illustrerer muligheten for å registrere detaljer om avføringen. En

---

bruker kan registrere “Blod”, “Slim”, og om avføringen opplevdes som “hastende”. “Endre tid” skal illustrere mulighet for å endre tidspunktet for et toalettbesøk. Alle registreringer blir lagt til i *Tarmaktivitet* og man kan trykke på hver enkelt av de for å se hvilke detaljer som ble registrert.

*Meny 4* (Figur 6.7) viser menyen som kommer opp når man trykker på ikonet øverst til høyre som er tilgjengelig i alle modulene. Denne menyen inneholder fire elementer der brukere selv kan legge inn egen informasjon. *Meny 4* (Figur 6.7) viser et eksempel på at man har trykket på “Medisiner”, og brukeren blir presentert med en liste over medisiner. Dato for når de startet eller slutten med en medisin skal også vises her. I de andre elementene “Bivirkninger”, “Påminnelser”, og “Vekt”, skal brukere selv kunne registrere informasjon om eventuelle bivirkninger, påminnelser om for eksempel neste legetime, og vekt.

Grafen som er illustrert i blant annet *Tarmaktivitet 3* fikk også et oppdatert design. Hvert punkt på grafen har nå en farge avhengig av hvor høyt punktet ligger på y-aksen. Ligger punktet mellom 0-3 er det grønt, mellom 3-6 er gult, 6-8 er lyserødt, og 8-10 viser en sterk rødfarge i tillegg til en tekstboble med punktet som inneholder teksten “Bør du kontakte lege?”. Hvert punkt på grafen representerer ett døgn og brukeren kan trykke på hvert punkt for å se all informasjon som tidligere er blitt registrert. Øverst til venstre er det også et ikon som representerer en kalender som skal illustrere at brukere kan gå tilbake til en bestemt dato, eller velge hvor mange døgn grafen skal fremstille.

*Smerte 4* (Figur 6.5) gjennomgikk ingen store endringer, bortsett fra oppdaterte farger, og smerteskalen ble endret fra separate tall til en “slider” fra 1-10. Ellers ble skriftstørrelsen økt i alt som inneholdt tekst.

## Kapittel 7

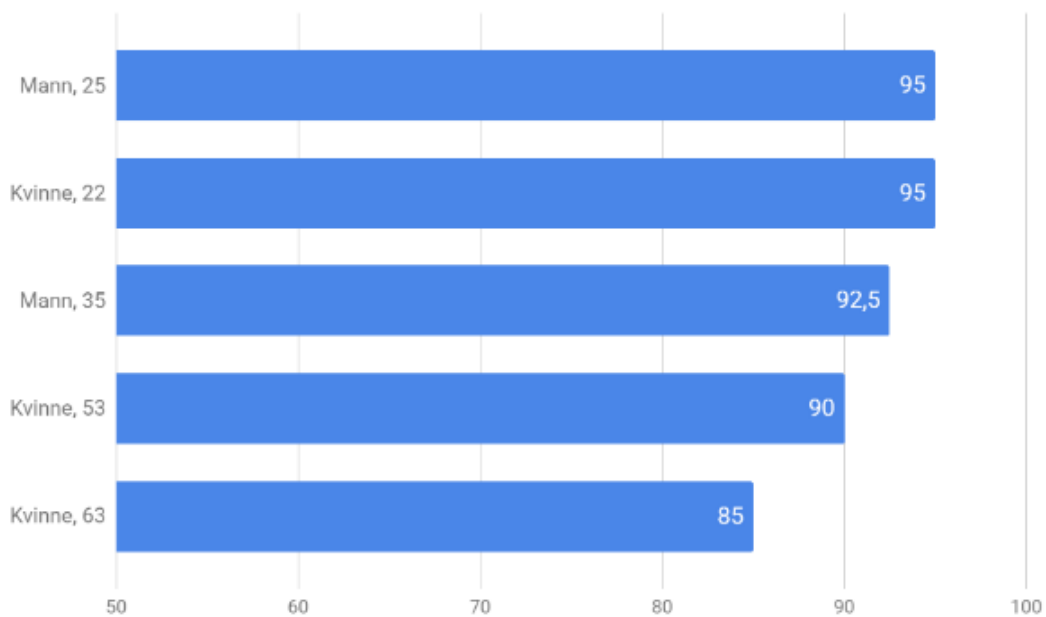
# Evaluering

Dette kapitlet presenterer designiterasjon tre og fire som beskriver oppdateringer av prototypen, evaluering av den siste versjonen av prototypen med personer med IBD og seks IT-eksperter, og en demonstrasjon for IT-studenter.

### 7.1 Designiterasjon tre

### 7.2 Evaluering med personer med IBD

Fem personer med IBD deltok i evalueringen av prototypen (Figur 6.7) Evalueringen ble gjennomført på Universitetet i Bergen og på Haukeland universitetssjukehus. Første del av evalueringen innebar en presentasjon av den tredje prototypen, etterfulgt av en SUS-evaluering. Andre del bestod av en åpen samtale hvor deltakerne fikk komme med tilbakemeldinger på funksjonalitet og design.



Figur 7.1: SUS-poengsum fra evaluering av prototypen med fem personer med IBD

### 7.2.1 Resultater fra evalueringen

Tilbakemeldingene fra fokusgruppen var positive. Etter presentasjon av prototypen ble det nevnt at en slik applikasjon kunne bidra til at de fikk mer kontroll over sykdommen ved at det ble enklere å overvåke symptomer og se hvilken effekt behandlingen hadde. Modulene *Tarmaktivitet* og *Smerte* ble ansett som mest relevante og nyttige, spesielt muligheten for å registrere flere avføringer i løpet av et døgn.

I *Humør-modulen* (Figur 6.7) er det kun mulig å registrere humør fra veldig dårlig til veldig bra. En av deltakerne nevnte at stress ofte var en utløsende faktor til smerte. Stress behøvdde ikke å være en egen modul, men applikasjonen burde inneholde en mulighet for å registrere tilfeller av stress, for eksempel som et notat i en av de andre modulene. Ellers ble bruk av smileyer i registrering av humør godt mottatt.

I *Tarmaktivitet-modulen* (Figur 6.7) kan brukere registrere konsistens på avføringen med en skala fra 1-5. En av deltakerne påpekte at skalaen burde endres fra 1-7, fordi det er den mest brukte blant leger. Skalaen kalles "Bristolskalaen", og benyttes for å klassifisere



---

avføringstyper [28]. En av deltakerne nevnte at *Tarmaktivitet* kunne gjelde mer enn bare detaljer om avføringen, som for eksempel smerter i tarmen og rumling i magen, og at det hadde vært nyttig hvis dette kunne registreres i applikasjonen.

Deltakerne var positive til hvordan smerte ble registrert i *Smerte-modulen*. Å benytte en skala fra 1-10 virket kjent, og det var også nyttig med muligheten for å registrere hvor på kroppen smerten var. En av deltakerne mente at det også ville være fordelaktiv å kunne registrere type smerte, for eksempel at smerten føltes “brennende” eller “krampaktig”.

Deltakerne var positive til at sykdomsforløpet ble fremstilt i en graf. At applikasjonen varslet når det gikk dårlig og at man for eksempel burde kontakte lege, ble ansett som svært nyttig. Andre påminnelser eller mindre beskjeder kunne også være hensiktsmessig å legge inn i grafen, for eksempel dato for når en bruker endret medisin. Deltakerne påpekte at de selv burde få velge hvor mange døgn grafen fremstilte, fordi det kunne variere hvor ofte de var hos legen og fordi det kunne være gunstig å se hvordan sykdomsforløpet utviklet seg over en lengre periode. Ellers var det nyttig at man kunne trykke inn på hvert punkt på grafen for å se hvilke detaljer som var lagt inn.

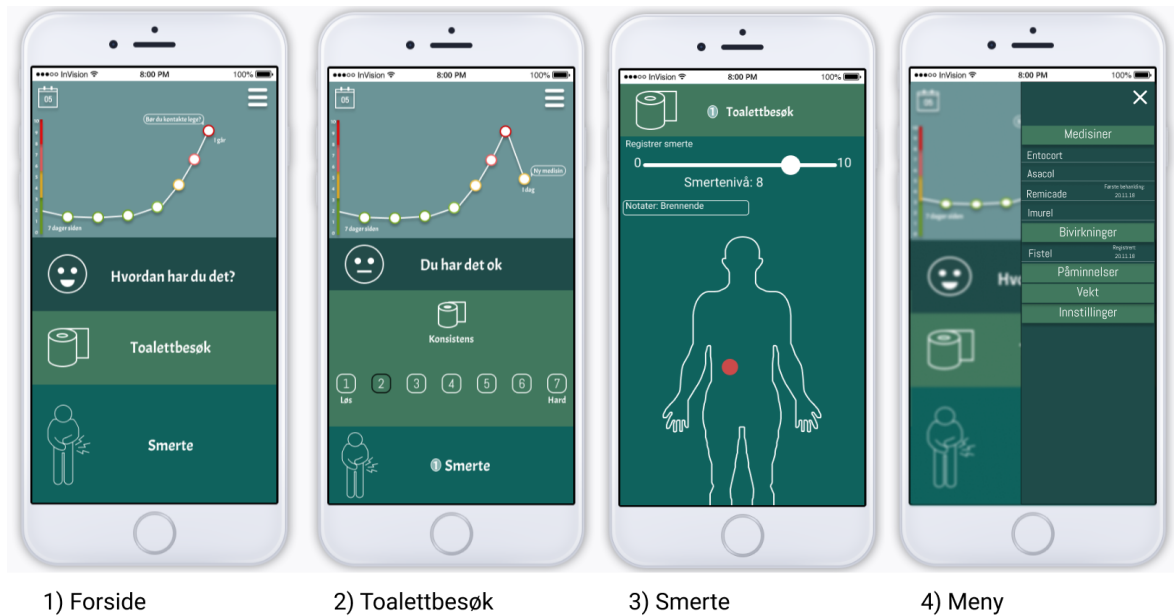
Generelle tilbakemeldinger fra deltakerne gjaldt tilpassbare og personlige løsninger, altså at brukeren kunne bestemme mer over hva som registreres i applikasjonen. For eksempel at de kan notere kosthold, tilfeller av stress, eller eventuelle bivirkninger. Automatisering av modulene ble nevnt blant deltakerne. Hvis en bruker opplever de samme symptomene over en lengre periode, kunne registreringene effektiviseres ved å at man for eksempel trykker på en knapp som automatisk la inn den samme informasjonen som ble lagt inn dagen før. Deltakerne ville også at applikasjonen ga dem flere påminnelser, for eksempel ved medisinerings og legebesøk, og hvis de ikke hadde gjennomført en registrering på noen dager.

Ellers ga deltakerne positive tilbakemeldinger på designet til applikasjonen, og mente at både farger og ikoner var passende. Alle deltakerne sa de ville hatt bruk for applikasjonen, noe som kan tolkes som svært positivt, spesielt med tanke på at alderen blant deltakerne var fra 22-63 år. Deltakende design har stått sentralt gjennom hele forskningen, og valg av funksjonalitet og design er basert på sluttbrukernes tilbakemeldinger. Figur 7.1 represente-

rer SUS-poengsummen til personer med IBD. Gjennomsnittet var på 91.5, som er en høy poengsum og viser at applikasjonen er designet etter brukernes ønsker.

## 7.3 Designiterasjon fire

### 7.3.1 Siste versjon av prototypen



Figur 7.2: Fire skjermbilder av den siste versjonen av prototypen

Figur 7.2 representerer fire utvalgte skjermbilder fra den siste versjonen av prototypen. Et par elementer i prototypen ble oppdatert etter evaluering med personer med IBD.

*Tarmaktivitet-modulen* har endret navn til *Toalettbesøk*, dette er illustrert i *Forside 1* (Figur 7.2). I *Toalettbesøk 2* (Figur 7.2) er skalaen som brukes for å registrere konsistens endret fra 1-5 til 1-7, hvor 1 er løsest og 7 er hardest. Grafen i *Toalettbesøk 2* inneholder et eksempel på en beskjed som kan vises til en bruker, i dette tilfelle er det en snakkeboble som forteller brukeren at han eller hun har startet med ny medisin.

I *Smerte 3* (Figur 7.2) er skalaen med 10 tall byttet ut med en “slider” som skal brukes for å registrere smerte fra 0-10. 0 er ingen smerte og 10 er maksimal smerte. Valgte smertenivå vises som tekst under “slideren”. Skjermklippet viser også at brukere skal kun-

---

ne legge inn egne notater, i eksempelet i *Smerte 3* (Figur 7.2) har brukeren skrevet et notat som inneholder teksten “Brennende”, som beskriver hvordan smerten opplevdes. Den røde sirkelen på illustrasjonen av en kropp viser hvor smerten befant seg.

*Meny 4* (Figur 7.2) illustrerer at en medisin er valgt fra listen over tilgjengelige medisiner. Dato for når brukeren startet med behandlingen vises til høyre for valgte medisin. Det er også lagt inn et eksempel på at en bivirkning er registrert. Dette vises som tekst i en liste, med dato for når hver bivirkning ble registrert.

### 7.3.2 Evaluering av brukervennlighet med IT-eksperter

Brukertester med seks IT-eksperter ble gjennomført for å måle brukervennligheten til prototypen (Figur 7.2). Testingen bestod av to deler; en med SUS-evaluering og en med oppgaver som deltakerne måtte utføre. Oppgavene var som følger; registrere *Humør*, registrere *Toalettbesøk*, registrere *Smerte*, og sjekke at grafen ble oppdatert og inspisere registreringene som ble gjennomført. Deltakerne fikk også mulighet til å gi generelle tilbakemeldinger på prototypen.

### 7.3.3 Tidsbruk på gjennomføring av registreringer

Deltakerne ble bedt om å gjennomføre fire oppgaver ved å trykke seg gjennom de ulike modulene i prototype. De ble presentert med følgende oppgaver:

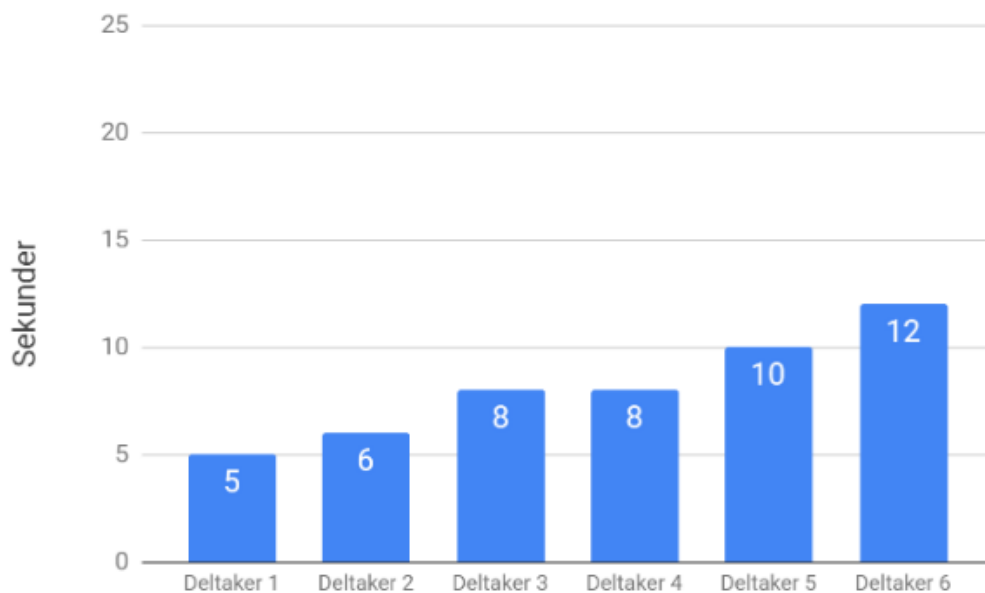
1. Registrere et humør ved å trykke på et av alternative (fra veldig dårlig til veldig bra) i *Humør-modulen*.
2. Registrere et toalettbesøk ved å velge konsistens og andre detaljer om avføring i *Toalettbesøk-modulen*.
3. Registrere smerte ved å velge et tall fra skalaen på 0-10, og velge hvor i kroppen smerten var ved å trykke på figuren av en kropp.
4. Sjekke at et nytt punkt var blitt lagt til i grafen, og trykke på de tre modulene for å sjekke at riktig informasjon var blitt registrert.

---

## Resultater

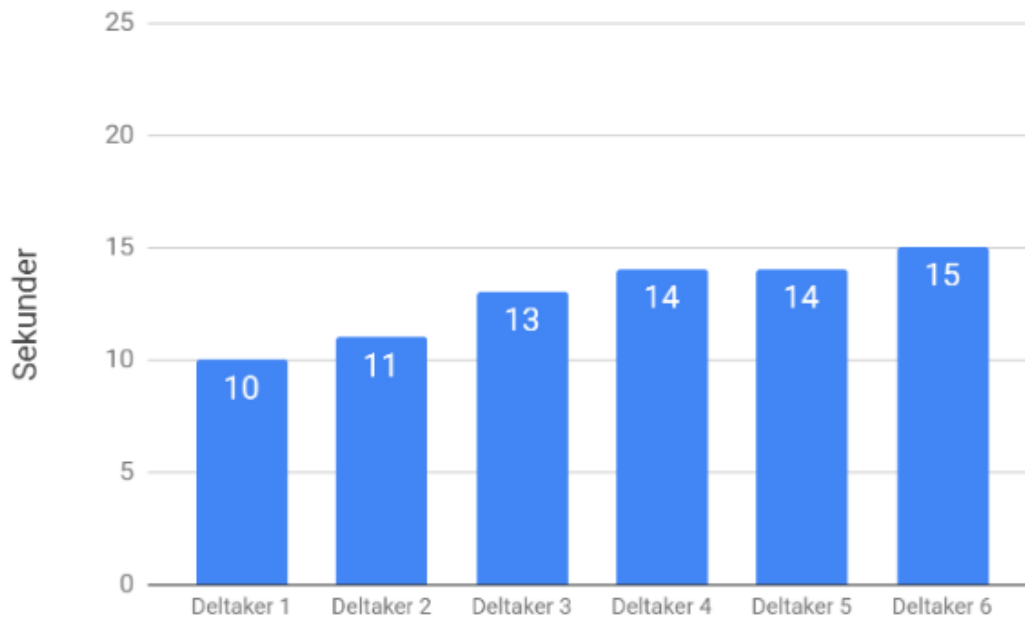
Alle oppgavene ble gjennomført uten problemer. IT-eksperterne forstod hensikten med applikasjonen og mente det var enkelt og raskt å foreta registreringer i de ulike modulene. Generelt sett ble det også gitt gode tilbakemeldinger på designet, spesielt ble fargene som var brukt i modulene og grafen verdsatt. For å øke brukervennligheten mente en av IT-eksperteren at det kunne være fordelaktig å ha litt mere plass mellom noen av elementene. Det ble også nevnt å legge inn en knapp i *Smerte-modulen* for at brukerne kunne bekrefte at en registrering var gjennomført.

Under følger figurer som representerer tiden IT-eksperterne brukte på de fire oppgavene.



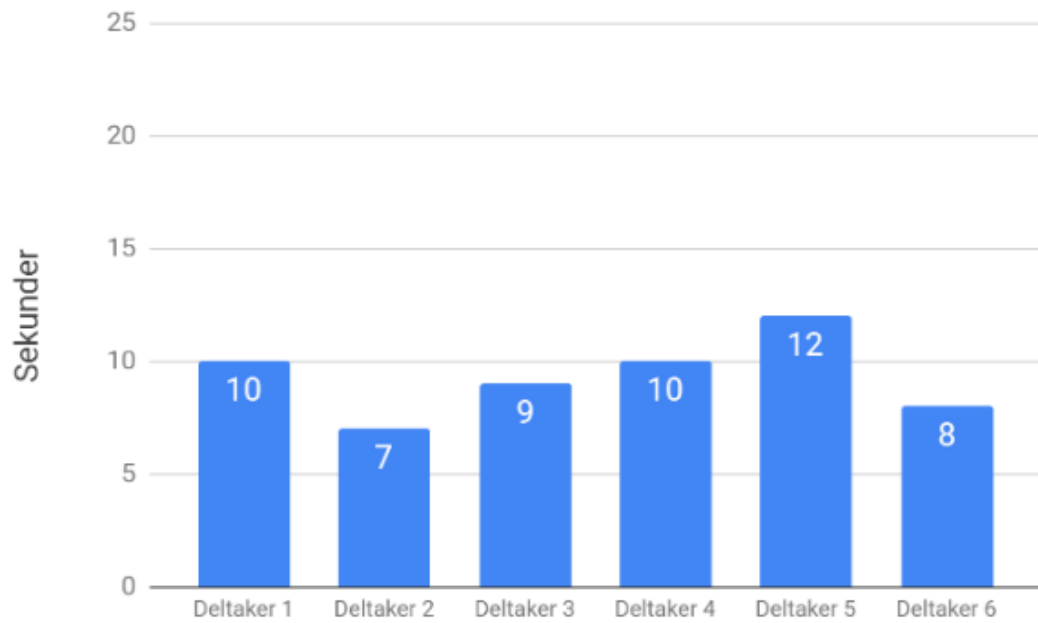
Figur 7.3: Gjennomsnittlig tid på registrering av humør var 8.2 sekunder.

Resultatene fra Figur 7.3 viser at IT-eksperterne brukte i gjennomsnitt 8.2 sekunder på å registrere et humør. Denne modulen krever minst to handlinger, først må man trykke på modulen og videre velge et humør ved å trykke på en smiley. Grunnen til at deltaker seks brukte 12 sekunder på denne oppgaven var fordi deltaker trykket på alle smileyene for å sjekke at alle fungerte før et endelig valg ble tatt. Deltaker én brukte fem sekunder, dette skyldes at registreringen ble gjennomført med kun to handlinger.



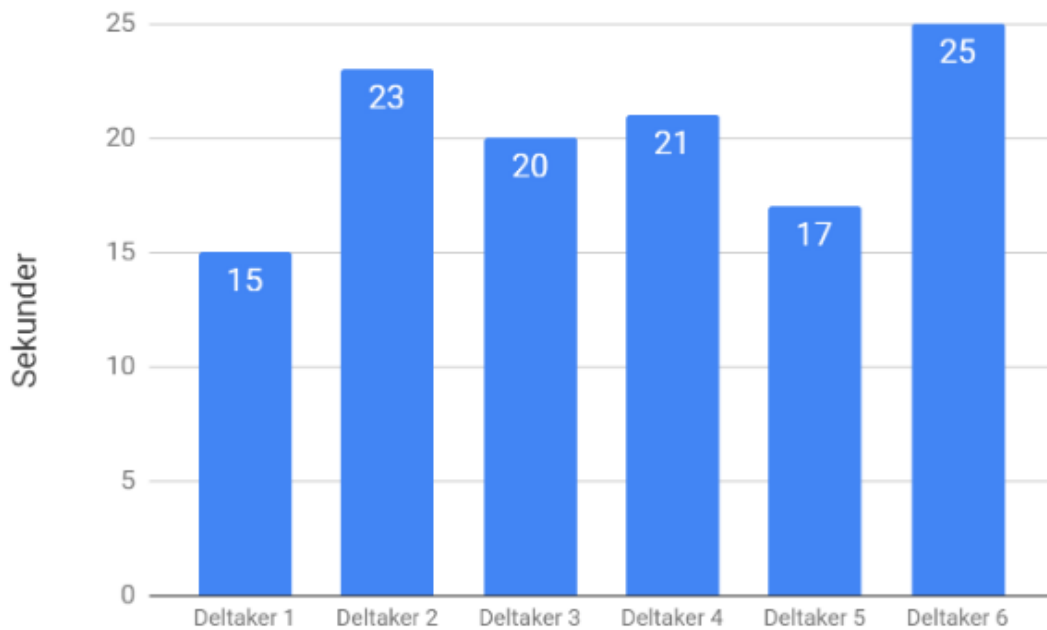
Figur 7.4: Gjennomsnittlig tid på registrering av toalettbesøk var 12.8 sekunder.

IT-eksperterne fikk i oppgave å registrere et toalettbesøk ved å velge konsistens og detaljer som blod og slim i avføringen. Denne modulen består av to handlinger, først må konsistens registreres før man blir sendt videre til en ny skjerm for registrering av flere detaljer. Alle deltakerne brukte relativt kort betenkningstid på denne oppgaven, og gjennomsnittlig tid på registrering var 12.8 sekunder (Figur 7.4).



Figur 7.5: Gjennomsnittlig tid på registrering av smerte var 9.3 sekunder

IT-ekspertene ble bedt om å registrere smerte ved hjelp av en skala fra 0-10 og i tillegg velge området for smerte ved å trykke på en illustrasjon av en kropp. Denne modulen krever minst tre handlinger, og valgmulighetene er forholdsvis mange. Deltakerne brukte i gjennomsnitt 9.3 sekunder på å fullføre en registrering (Figur 7.5).

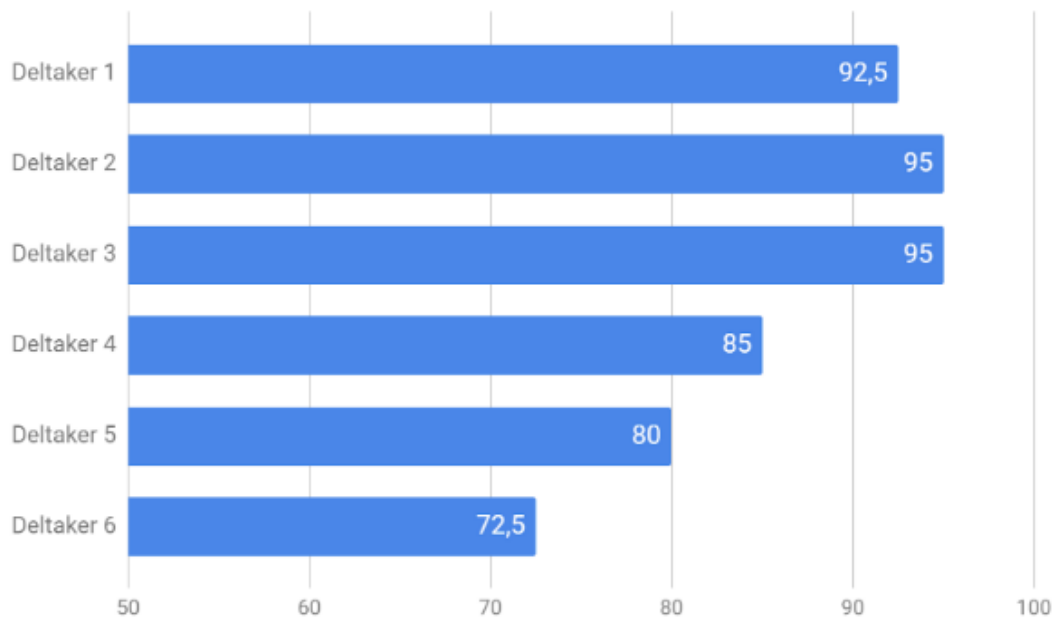


Figur 7.6: Gjennomsnittlig tid på å sjekke registreringene var 20.2 sekunder

I denne oppgaven skulle IT-eksperterne sjekke at et nytt punkt var blitt lagt til i grafen og trykke på de tre modulene (*Humør*, *Toalettbesøk*, *Smerte*) for å sjekke at registreringene de gjennomførte i de tre første oppgavene var blitt lagt til i modulene. Deltakerne brukte i gjennomsnitt 20.2 sekunder på denne oppgaven (Figur 7.6).

### 7.3.4 SUS med IT-eksperter

IT-eksperterne fikk mulighet til å evaluere prototypen (Figur 7.2) ved hjelp av SUS. Prototypen ble presentert på en pc-skjerm. SUS-poengsummen fra IT-eksperterne var i gjennomsnitt 86,7 (Figur 7.7), og kan regnes som en høy poengsum ifølge Brooks [42]. Deltakerne seks ga den laveste poengsummen på 72.5, men det er likevel over akseptgraden [42]. Deltaker seks var den som brukte lengst tid på gjennomføring av tre av fire oppgaver (Figur 7.3, 7.4, 7.6), og dette kan ha sammenheng med hvorfor SUS-poengsummen ble noe lavere enn hos de andre deltakerne. Tilbakemeldinger fra IT-eksperter var nyttige for å evaluere prototypens brukervennlighet.



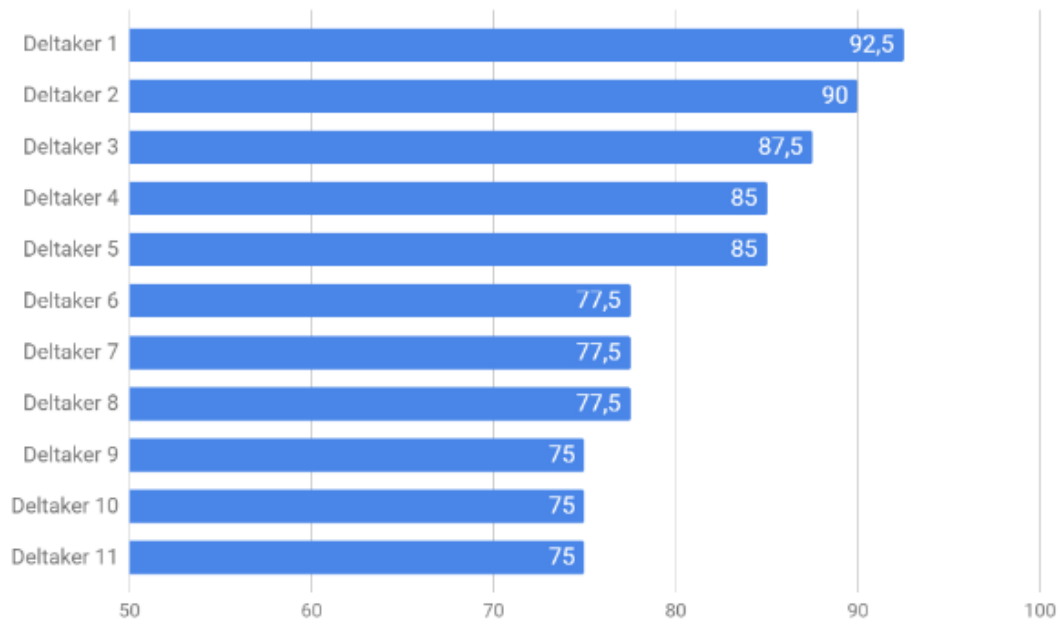
Figur 7.7: SUS-evaluering med IT-eksperter

### 7.3.5 Demonstrasjon av applikasjonen for IT-studenter

Våren 2019 ble det gjennomført en demonstrasjon av prototypen for 11 masterstudenter i Informasjonsvitenskap ved Universitetet i Bergen. Det var åtte menn og tre kvinner i alderen 24-27 år som deltok.

Prototypen ble vist på en storskjerm der registreringer i alle modulene ble demonstrert. Etter demonstrasjonen ble studentene bedt om å evaluere prototypen med SUS og komme med generelle tilbakemeldinger på funksjonalitet og design. Resultatene fra SUS-evalueringen er presentert i Figur 7.8 og viser et gjennomsnitt på 81.6 som kan regnes som en høy poengsum [42]. Tilbakemeldinger på funksjonalitet og design var generelt positive. Automatisering av enkelte funksjonaliteter ble nevnt som et mulig forbedringspotensial, for eksempel automatisering av registreringer hvis symptomene var like over en periode. Det ble også nevnt utfordringer knyttet til sikkerhet og lagring, siden data som registreres i applikasjon kan regnes som sensitiv informasjon.





Figur 7.8: SUS-evaluering med IT-studenter

## Kapittel 8

# Applikasjonen *minIBD*

Dette kapittelet gir en oversikt over innholdet i applikasjonen. *minIBD* består av tre hovedmoduler; *Humør-modulen*, *Toalettbesøk-modulen*, og *Smerte-modulen*. Her beskrives også hvordan sykdomsforløpet fremstilles i en graf.

### 8.1 Humør-modulen

Hovedoppgaven til *Humør-modulen* er å registrere brukerens humør i hverdagen. Brukere blir først møtt med et element som inneholder spørsmålet “Hvordan har du det?”, og når man trykker på elementet kommer det opp fem ulike smileyer som representerer fem humør. Alternativene er; “Veldig dårlig”, “Dårlig”, “Ok”, “Bra”, og “Veldig bra”. Humør registreres ved å trykke på en av smileyene. Valgte smiley endrer farge fra hvit til svart, og tilhørende tekst vises under. Når registreringen er gjennomført og man går ut av modulen byttes den opprinnelige teksten “Hvordan har du det?” ut med valgte alternativ, for eksempel “Du har det bra”. Det er mulig å endre registrering i løpet av et døgn, men det er ikke mulig å legge til flere registreringer i denne modulen.

### 8.2 Toalettbesøk-modulen

Målet med *Toalettbesøk-modulen* er å overvåke detaljer om brukerens avføring. For å gjennomføre en registrering trykker man på et elementet med teksten “Toalettbesøk”, og videre på en knapp med teksten “Legg til”. Brukere kan registrere konsistens på avføringen ved hjelp av en skala fra 1-7, hvor 1 er løsest og 7 hardest. I neste steg kan man registrere om

---

avføringen inneholder blod, slim og/eller opplevdes som hastende. Det er mulig å registrere flere toalettbesøk, og man kan også se detaljer om de aktivitetene som allerede ligger inne i modulen. kilde på 1-7 og blod.

### 8.3 Smerte-modulen

Hovedoppgaven til *Smerte-modulen* er å bidra at til brukerne blir mer oppmerksom på hvordan deres egen smerte kan relateres til sykdomsforløpet. Smertere registrering gjøres ved at man trykker på et element med teksten “Smerte”. Her velger man nivået på smerten ved hjelp av en skala fra 0-10, der 0 betyr ingen smerte og 10 betyr maksimal smerte. Videre kan brukerne trykke på en figur som representerer en kropp for å markere hvor på kroppen smerten befinner seg. En rød sirkel vil vises over det valgte området.

### 8.4 Meny

*Menyen* gir brukerne mulighet til å registrere tilleggsinformasjon som har sammenheng med sykdomsforløpet. *Menyen* tilbyr mulighet for å registrere hvilken medisin man tar ved å velge fra en liste med medisiner som er lagt inn. I modulen kan det registreres opp til fire bivirkninger (fistler, leddsmerter, hudplager, øyeplager).

### 8.5 Graf

*Grafen* i applikasjonen fremstiller sykdomsforløpet til en bruker. Hvert punkt på grafen representerer ett døgn og vises som en sirkel på grafen. Fargen på sirkelen avhenger av hvor høyt punktet ligger på y-aksen som er en skala fra 0-10, hvor 0 betyr ingen symptomer og 10 betyr alvorlige symptomer. Hvis punktet er mellom 0-3 vil sirkelen være grønn, mellom 3-6 er den gul, og mellom 6-10 rød. Hvis et punkt ligger over 7 på y-aksen vises en snakkeboble ved dette punktet, som inneholder teksten “Bør du kontakte lege?”. Dette skal informere brukeren om at symptomene er på vei til å bli eller kan anses som alvorlige. Grafen viser hvordan sykdomsforløpet har utviklet seg de siste åtte døgnende, og det er mulig å trykke på hvert punkt på grafen for å se hvilke detaljer som ble lagt til om humør, toalettbesøk, og smerte for hvert døgn.

---

## 8.6 minIBD som et system for selvhjelp

Applikasjonen er et system til selvhjelp for personer med IBD. Målet er at applikasjonen kan bidra til at personer oppnår langvarig remisjon ved at brukeren kan følge utviklingen i sykdomsforløpet, opparbeide kunnskap og erfaring om hva som fører til forverring av symptomer og hvilken behandling som fungerer best for dem.

Applikasjonen skal varsle brukeren hvis symptomene forverrer seg slik at de selv de kan agere og gjøre endringer, for eksempel kontakte lege, optimalt sett før symptomene utvikler seg til å bli alvorlige.

Applikasjonen skal også bidra som et verktøy under konsultasjon mellom pasient og lege. Applikasjonen fremstiller hvordan sykdomsforløpet utvikler seg over tid, og informasjon om brukerens smerte, avføring og humør er viktig informasjon for leger når de skal avgjøre om behandlingen fungerer eller om de eventuelt må gjøre endringer. Informasjon fra applikasjonen kan også benyttes som et kompliment til eksisterende pasientjournaler

Applikasjonen har fokus på å dekke de viktigste og mest generelle behovene for personer med IBD. Selv om informasjonen som produseres i applikasjonen er personlig for hver enkelt bruker, kan informasjonen bidra til å øke kunnskapen hos andre personer med IBD med tanke på hvilke behandlingsmetoder som fungerer best og hva som kan gjøres for å forhindre oppbluss av symptomer.

# Kapittel 9

## Diskusjon

Dette kapitlet diskuterer metodene som ble brukt gjennom fire iterasjoner i utvikling av prototypen. Det svarer på forskningsspørsmålene og diskuterer Design Science som rammeverk for forskningen.

### 9.1 Metodologi og metoder

#### 9.1.1 Design Science

Gjennom denne forskningen er Design science benyttet som et rammeverk ved å følge seks hovedaktiviteter; *identifisere problem og motivasjon, definere målene med løsningen, design og utvikling, demonstrasjon, og evaluering*. Forskningens bidrag er også diskutert i seksjon 9.1.8.

#### 9.1.2 Identifiser problem og motivasjon

Problemet ble identifisert gjennom en litteraturstudie, og intervju med personer med IBD og medisinske eksperter. Dette innebar å identifisere behov blant personer med IBD, samt evaluering av eksisterende IBD-applikasjoner for å kunne avgjøre hvordan en ny artefakt ville bidra til en løsning på problemet.

---

### **9.1.3 Målene med løsningen**

Målet er at artefakten som er utviklet, en mobilapplikasjon, skal støtte selvhjelp i hverdagen til personer med IBD, og bidra til at de skal oppnå remisjon. I tillegg skal applikasjonen fungere som et hjelpemiddel under konsultasjon mellom pasient og lege.

### **9.1.4 Design og utvikling**

Forskningen har produsert en prototype på en mobilapplikasjon som ble utviklet gjennom fire designiterasjoner. Funksjonalitet og design er basert på preferanser fra brukere, og har blitt oppdatert flere ganger etter evaluering med relevante personer.

### **9.1.5 Demonstrasjon**

Ulike versjoner av applikasjonen er demonstrert en rekke ganger for ulike personer. Dette inkluderer personer med IBD, medisinske eksperter, PhD-studenter i Medisinsk teknikk, og Masterstudenter i Informasjonsvitenskap.

### **9.1.6 Evaluering**

Nytten, brukervennligheten, og effektiviteten til applikasjonen er evaluert med veletablerte metoder av brukergrupper og andre relevante personer. Evalueringene ga nyttige tilbakemeldinger som førte til flere oppdateringer av applikasjonen. Resultater fra evalueringene tyder på at applikasjonen kan bidra til å løse utfordringene til personer med IBD.

### **9.1.7 Kommunikasjon**

Forskningen er skrevet i tilstrekkelig detalj for å tilfredsstille forskere og andre relevante publikum som dekker både de teknologiorienterte, profesjonelle inne helsevesenet og personer med tilknytning til IBD. Forskningen har også resultert i en fullstendig artikkel (Tillegg D) som vil bli presentert under “International Conference on Informatics, Management and Technology in Healthcare (2019).”

### **9.1.8 Bidrag**

Artefakten som er utviklet i denne forskningen har bidratt til feltet Medisinsk Informatikk og til feltet for IBD. Artefakten er utviklet etter ønsker og behov til personer med IBD

---

og medisinsk personell. Artefakten kan være utgangspunkt for videre forskning i kliniske studier av personer med IBD.

### **9.1.9 Deltakende design**

Deltakende design fokuserer på å involvere sluttbrukerne og er opptatt av skape gode brukeropplevelser. Dette innbar å involvere både personer med IBD og medisinske eksperter i utviklingsprosessen slik at brukerbehov og krav til applikasjonen var basert på deres preferanser. Deltakende design bidro til flere nyttige tilbakemeldinger under alle iterasjonene, og har samtidig økt brukernes tilfredshet med prototypen, noe som gjenspeiles i resultatene fra evalueringene.

## **9.2 Prototyping**

Et utvalg av designverktøy ble brukt under de fire iterasjonene for å utvikle prototypen. Konseptet til applikasjonen ble først skissert med penn og papir etter intervju med personer med IBD. Figma ble brukt for å lage “wireframes” som kunne lastes opp i InVision for å presentere ulike versjoner av prototypen. I InVision kunne man fremstille en prototype av middels og høy fidelitet som gjorde det mulig å interagere med prototypen på mobil. En prototype av middels til høy fidelitet ble presentert for medisinske eksperter og PhD-studenter under iterasjon to, noe som førte til ferdigfulle tilbakemeldinger på funksjonalitet og design.

Under iterasjon tre og fire ble prototypen utviklet videre i Figma, og presentert for personer med IBD, IT-eksperter, og IT-studenter som kunne teste og bidra med tilbakemeldinger på prototypen. En prototype av høy fidelitet var viktig for å kunne evaluere brukervennligheten til prototypen.

## **9.3 Datainnsamling**

### **9.3.1 Semistrukturerte intervjuer**

Semistrukturerte intervjuer ble gjennomført med personer med IBD og med medisinske eksperter for å samle kvalitativ data til prosjektet. Deltakende design har vært i fokus under

---

hele prosessen, og semistrukturerte intervjuer var derfor en veldig nyttig metode for å få brukernes perspektiv og preferanser på en ny mobilapplikasjon. Metoden gjorde det mulig å innhente viktig informasjon direkte fra sluttbrukerne, noe som hadde vært utfordrende å finne gjennom andre metoder. Intervjuene med medisinske eksperter bidro til at innholdet i applikasjonen er basert på legevitenenskap.

Totalt åtte personer med IBD deltok i forskningen. Fem kvinner og tre menn, i alderen 22-63 år, hvor fire hadde CD og fire hadde UC. En stor variasjon i både alder og erfaringer med sykdommen blant deltakerne var trolig grunnen til mengden med ulike synspunkt som ble innhentet under intervjuene. Informasjonene fra deltakerne gjorde det mulig å definere de viktigste funksjonalitetene i en IBD-applikasjon, og det er det rimelig å anta at de generelle behovene til personer med IBD er dekket i applikasjonen. Samtidig er sykdommen uforutsigbar og hver person takler den på sin egen måte. Utfordringene blir da å utvikle en applikasjon som kan være til nytte for flest mulig personer med IBD. Ideelt sett skulle enda flere personer med IBD deltatt i forskningen, over en lengre tidsperiode. Mer informasjon fra flere brukere ville trolig bidratt til et klarere bilde på hva som fører til symptomer og hvordan personer håndterer symptomene, som igjen kunne ført til at applikasjonen dekket flere behov for både personer med IBD og leger.

Medisinske eksperter svarte på hva slags informasjon fra applikasjonen som ville vært nyttig for dem under konsultasjon med en pasient. Informasjonen som brukere registrerer i applikasjonen er også basert på spørsmålene en lege stiller en pasient, som blant annet smerte fra 1-10 og detaljer om avføringen. Ingen av de medisinske ekspertene hadde anbefalt en IBD-applikasjon til andre pasienter og de hadde heller ikke testet ut lignende applikasjoner selv. Flere evalueringer med medisinske eksperter kunne bidratt til å avdekke forbedringspotensialer i applikasjonen, og i tillegg kunne man med fordel involvert en medisinsk ekspert som hadde erfaring med en IBD-applikasjon.

### **9.3.2 Direkte observasjon**

Under evalueringene ble alle deltakerne observert når de besvarte SUS-skjemaet og utførte registreringer i prototypen. Observatøren la merke til kommentarer, kroppsspråk og uttrykk fra de ulike gruppene underveis i evalueringene. Personer med IBD og medisinske eksperter



---

så ut til å forstå konseptet til applikasjonen noe raskere enn IT-eksperter og studenter. Dette har trolig sammenheng med kunnskap om sykdommen og at registreringene som legges inn i applikasjonen virket kjent. Observasjonen bidro til nyttig informasjon som kunne brukes til å evaluere prototypens brukervennlighet, lærbarhet og effektivitet.

## 9.4 Søknad om etisk godkjenning

Forut for datainnsamlingen ble forskningen godkjent av Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) se Tillegg A. Søknaden inneholdt samtykkeskjema, intervjuguide og informasjon om hvilke metoder som skulle benyttes.

## 9.5 Rekruttering av studiedeltakere

Begrenset med tid og ingen kjennskap til personer med IBD gjorde det utfordrende å finne studiedeltakere. Høsten 2018 sendte jeg en e-post til Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF) sin lokalforening i Hordaland. Jeg beskrev hva forskningen omhandlet og at jeg søkte etter personer med IBD i Bergen som var villige til å delta i intervju og evaluering av IBD-applikasjoner. E-posten ble så videresendt til alle som var medlem i lokalforeningen, og alle som var interesserte i å delta kunne kontakte meg på e-post eller sms. Åtte personer besvarte henvendelsen og tid og sted for intervju ble avtalt med hver person.

Seks personer med IBD deltok i evalueringen av eksisterende IBD-applikasjoner under iterasjon én, og fem personer deltok i evaluering av prototypen under iterasjon tre. Møter med deltakerne måtte finne sted i Bergen. Det hadde sannsynligvis vært mulig å møte flere potensielle deltakerne uten denne begrensingen. En større fokusgruppe hadde vært fordelaktig, spesielt under iterasjon en for å få mer informasjon om hvilke funksjonaliteter som var foretrukket i en IBD-applikasjon. Likevel, åtte personer med ulike erfaringer ga verdifull informasjon som kunne benyttes i utviklingen.

---

## 9.6 Evaluering

### 9.7 Likert-skala

Likert-skala er en effektiv metode som ble brukt for å samle data om brukernes preferanser angående funksjonalitet og design til en IBD-applikasjon. Under iterasjon én ga metoden tydelige svar på hva personer med IBD ønsket i en applikasjon, blant annet funksjonalitet for registrering av smerte og avføring.

### 9.8 SUS

SUS er en velkjent metode som ble brukt i evaluering av prototypen under iterasjon to, tre og fire. Totalt 37 personer ga en SUS-evaluering på ulike versjoner av prototypen, dette var personer med IBD, medisinske eksperter, PhD-studenter, IT-eksperter og IT-studenter. Målet med SUS var å innhente kvalitativ data om hvordan deltakerne oppfattet brukervennligheten til prototypen. En SUS-evaluering er sannsynligvis best egnet på de faktiske brukerne av applikasjonen, altså personer med IBD og til en viss grad medisinske eksperter. Den første påstanden i SUS er “Jeg tror at jeg vil bruke dette systemet ofte”, og påstanden kan virke ulogisk å svare på for en person som ikke har IBD og som dermed ikke vil ha nytte av applikasjonen. Under evaluering med IT-eksperter og studenter var det flere som var usikker på hva de skulle svare på denne påstanden.

Før alle evalueringer ble deltakerne informert om hvordan SUS skal gjennomføres, og de fikk anledning til å stille spørsmål underveis. Under evaluering med IT-studenter ble prototypen vist på storskjerm, mens for de andre gruppene ble den vist på mobil. Dette ser ikke ut til å ha påvirket resultatene i noen særlig grad, men optimalt sett skulle alle deltakerne hatt mulighet til å teste ut prototypen på mobil.

#### 9.8.1 Evaluering av brukervennlighet

Det har vært et sterkt fokus på brukervennlighet under utviklingen av prototypen. Målene på brukervennlighet som ble presentert i seksjon 4.2.8 har alle vært viktige.

---

## **Effektivitet**

Effektiviteten til prototypen er demonstrert gjennom evalueringene som er beskrevet i seksjon 6.3.5, 7.2, og 7.3, hvor SUS-poengsummen kan regnes som “utmerket”, se Figur 4.2. Effektiviteten er også demonstrert i seksjon 7.3.3 hvor IT-eksperter i gjennomsnitt brukte totalt 30.3 sekunder på å gjennomføre tre registreringer. Applikasjonen utfører de oppgavene den faktisk skal gjøre og støtter brukerne i å utføre sine oppgaver på en effektiv måte.

## **Sikkerhet**

Applikasjonen er designet slik at brukere står fritt til å endre registreringer som gjennomføres. Det er heller ingen kjente feil eller farer med applikasjonen som setter brukeren i uønskede situasjoner.

## **Nytte**

Applikasjonen inneholder funksjonalitet som dekker de mest generelle behovene for brukerne. Innholdet er basert på ønsker fra personer med IBD og medisinske eksperter. Resultatene fra evaluering med personer med IBD (seksjon 7.2) viser at applikasjonen vil være nyttig og dekker behovene til brukerne.

## **Lærbarhet**

Etter gode tilbakemeldinger fra brukere, og positive resultater fra SUS-evalueringer kan man påstå at målet om lærbarhet er oppnådd. Spørsmål 4, 7, 10 i SUS-evalueringen forteller noe om hvor enkelt det var å lære seg å bruke applikasjonen, og resultatene tyder derfor på at applikasjonen er enkel å lære seg, og at det ikke kreves hjelp fra en teknisk person.

## **Huskbarhet**

Huskbarhet skal måle hvor enkelt det er for en bruker å benytte applikasjonen når de først har lært seg å bruke den. Det er imidlertid utfordrerne å bevise at dette målet er oppnådd da det krever at brukerne lærer seg applikasjonen, slutter å bruke den i en periode, for så å starte å bruke den igjen. Først da kan man bevise at huskbarhet eventuelt er oppnådd. Likevel, ingen av personene som deltok i evaluering av de ulike prototypene hadde problemer med å lære seg hvordan den fungerte, og siden innholdet i applikasjonen er basert på spørsmål

---

som personer med IBD allerede er kjent med, kan man anta at det ikke vil være et problem å benytte applikasjonen igjen etter en lengre pause.

## 9.9 Prototype

Prototypen er designet og utviklet gjennom flere iterasjoner der både brukere og eksperter har vært involvert. Prototypen har blitt evaluert av en rekke personer med ulik bakgrunn, men bør likevel utsettes for videre testing, spesielt av flere personer med IBD og medisinske eksperter.

### Tekniske aspekter

Artefakten, altså prototypen, kan ikke regnes som et komplett system. Programvarene som er brukt i utviklingen, Figma og InVision, har sine begrensninger i at de bare kan forestille funksjonalitetene i prototypen. Prototypen består av mange bilder som inneholder linker til hverandre. Når man for eksempel trykker på en modul i prototypen, blir man i praksis sendt videre til et nytt bilde som linket til den modulen. Dette innebærer at prototypen ikke fungerer som en fullstendig applikasjon der for eksempel lagring av data hadde vært mulig.

### Designaspekter

Designet til applikasjonen ble godt mottatt, spesielt under iterasjon tre og fire. Oppdateringer som ble gjort underveis i prosessen var basert på tilbakemeldinger fra evalueringene. Dette bestod i hovedsak av mindre endringer, blant annet å endre størrelse på skrift og ikoner, øke fargekontrasten mellom moduler, og endre tallverdi på skalaer. En fordel med å utvikle prototypen i Figma er at det går relativt raskt å oppdatere designet til prototypen. Ulempen er at alle endringer må lastes opp på nytt i InVision hvor nye linker mellom bilder må lages. Dette var en tidkrevende prosess, men likevel nødvendig for å kunne skape en god brukeropplevelse under evaluering av prototypen.

---

## 9.10 Generalisering av prototypen

*minIBD* er en applikasjon som er designet spesifikt for personer med IBD. Design Science har vært rammeverk for forskningen hvor både pasienter og medisinske eksperter har bidratt mye under hele prosessen. Selv om *minIB* er laget for personer med IBD, kan den kunne generaliseres for at andre med lignede sykdommer kan dra nytte av en slik applikasjon. Personer med kronisk inflammatoriske sykdommer (for eksempel betennelse i ledd og hud) krever ofte medisinsk behandling over lang tid. I tillegg er de gjerne avhengig av en form for selvhjelp, de må følge med på utviklingen i sykdomsforløpet, og er ofte til konsultasjon med lege. *minIBD* kan derfor fungere som et utgangspunkt for andre applikasjoner som skal utvikles i fremtiden, og funksjonalitet og design kan endres i forhold til hvilke behov brukerne har.

Det finnes flere grunner til å utvikle en ny IBD-applikasjon. Tilbakemeldingene fra personer med IBD tyder på at eksisterende applikasjoner ikke dekker behovene og/eller det er en mangel på applikasjoner laget for norske brukere. Under evaluering med personer med IBD svarte alle at de ville hatt bruk for applikasjonen, og man kan si at behovet for *minIBD* er tilstede. De medisinske ekspertene hadde ikke anbefalt IBD-applikasjoner til pasienter, men mente at *minIBD* kunne fungere som et nyttig verktøy både for pasienter og leger, spesielt når leger skal vurdere hvordan behandlingen påvirker sykdomsforløpet.

## 9.11 Sertifisering av en mobilapplikasjon

Det finnes utallige helse-applikasjoner som er tiltenkt å hjelpe individer eller styrke helsevesenet. Powell et al. [19] diskuterer utfordringene med å evaluere og sertifisere helse-applikasjoner, og at det trolig vil være mindre relevant med tradisjonelle kliniske studier av spesifikke applikasjoner grunnet den raske utviklingen i teknologien. I tillegg er det urealistisk å be pasienter om å evaluere alle applikasjoner som er tilgjengelige [19]. Con et al. [7] gjennomførte en systematisk evaluering av ulike IBD-applikasjoner hvor de vurderer innholdet i applikasjonene. Samtidig er det nødvendig med kliniske studier som evaluerer effekten slike applikasjoner har på brukere.

For å kompensere for et manglende forum som kunne sertifisere applikasjonen i denne

---

forskningen ble personer med IBD og medisinske eksperter benyttet både under utvikling og evaluering. At disse gruppene har bidratt med viktige tilbakemeldinger underveis i forskningen kan bli sett på som en styrke når det kommer til sertifisering av applikasjonen. I tillegg er det ingen eksisterende norske IBD-applikasjoner som har involvert både pasienter og leger i utviklingen slik det har blitt gjort i denne forskningen. En fremtidig løsning på utfordringer knyttet til sertifisering kan være å utnevnte en komité eller lignende hvor relevante personer er ansvarlig for sertifisering av helse-applikasjoner. Det er et fremtidig behov for at kompetente personer utvikler og drifter applikasjonen videre og står ansvarlig for at sikkerhet og personvern ivaretas. Det finnes allerede institusjoner som potensielt sett kan videreutvikle applikasjonen, som for eksempel Helse Vest.

## 9.12 Forskningsspørsmål

De tre forskningsspørsmålene har belyst hvordan en mobilapplikasjon kan designes for å støtte selvhjelp i hverdagen til personer med IBD, hvordan den kan fungere som et hjelpemiddel under konsultasjon mellom pasient og lege, og hvordan applikasjonen kan bidra at personer med IBD oppnår langvarig remisjon.

*F1: Hvordan kan en mobilapplikasjon designes for å støtte selvhjelp i hverdagen til personer med IBD?*

For å svare på dette spørsmålet har åtte personer med IBD vært involvert i en deltakende designprosess. Krav til applikasjonen ble etablert gjennom intervju og evaluering av eksisterende IBD-applikasjoner. Dette resulterte i tre hovedmoduler som skal støtte selvhjelp; *Humør-modul*, *Toalettbesøk-modul*, og *Smerte-modul*. I tillegg gir applikasjonen mulighet for å registrere medisiner, bivirkninger, vekt, og påminnelser. Sykdomsforløpet fremstilles som en graf som også inneholder varslinger. Seks personer med IBD deltok i etablering av krav, og fem personer med IBD var involvert i evalueringen. Modulene som støtter selvhjelp i applikasjonen *minIBD* er basert på eksisterende praksiser innen helsevesenet.

*F2: Hvordan kan en mobilapplikasjon designes for å fungere som et hjelpemiddel under konsultasjon mellom lege og pasient?*

---

Medisinske eksperter bidro til å svare på dette spørsmålet under intervju, og ved evaluering av *minIBD*. Registreringer som gjøres av en bruker i *minIBD* produserer informasjon som leger er interessert i under konsultasjon med pasienten. For mange personer med IBD går det ofte langt tid mellom hver konsultasjon, og det kan derfor være vanskelig å gi et klart svar på hvordan symptomene har utviklet seg siden siste konsultasjon. Applikasjonen gir et tydelig bilde på utviklingen i sykdomsforløpet og gir detaljert informasjon om symptomene til en pasient. Under konsultasjon kan *minIBD* gi en indikasjon på om behandlingen fungerer og hva som fører til symptomer. Dette vil være informasjon som en lege kan benytte når videre behandling skal avgjøres.

*F3: Hvordan kan en mobilapplikasjon bidra til at personer med IBD opplever langvarig remisjon?*

All data som registreres i *minIBD* er unik informasjon for hver enkelt bruker. Ved å følge utviklingen i grafen kan brukere overvåke sykdomsforløpet over tid og se hvordan behandlingen fungerer. Dette kan bidra til at brukerne blir mer bevisst på hva som kan føre til oppbluss av symptomer og de kan lære seg å kjenne sine egne begrensninger. Applikasjonen skal varsle brukeren når symptomene forverrer seg slik at de kan kontakte lege før symptomene blir alvorlige. *minIBD* kan også bidra til at de psykologiske faktorene påvirker symptomene i mindre grad ved at brukerne opplever en kontroll over sykdommen, som igjen kan bidra til remisjon. At applikasjonen har potensialet til å bidra til en langvarig remisjon må i midlertid testes i kliniske studier.

# Kapittel 10

## Konklusjon

### 10.1 Konklusjon

I denne forskningen har Design Science vært brukt som rammeverk i utviklingen av en mobilapplikasjon som skal støtte selvhjelp i hverdagen til personer med IBD. Applikasjonen ble utviklet gjennom fire designiterasjoner der en deltakende designprosess har inkludert åtte personer med IBD, to medisinske eksperter, seks IT-eksperter og 11 IT-studenter. Applikasjonen *minIBD* inneholdt til slutt fire hovedmoduler; *Humør-modul*, *Toalettbesøk-modul* og *Smerte-modul*.

Den første designiterasjonen innebar semistrukturerte intervjuer med personer med IBD og evaluering av eksisterende IBD-applikasjoner. Formålet var å forstå behovene til personer med IBD og etablere krav til en ny IBD-applikasjon. Resultatene viste at eksisterende IT-løsninger ikke ble brukt for selvhjelp eller dekket behovet til brukerne. Intervjuene og evaluering av tre IBD-applikasjoner resulterte i en prototype av lav fidelitet med tre hovedfunksjonaliteter; *Registrering av humør*, *Registrering av tarmaktivitet* og *registrering av smerte*, hvor sykdomsforløpet ble fremstilt i en graf.

I den andre designiterasjonen ble to medisinske eksperter intervjuet der hensikten var å få høre deres synspunkt på en IBD-applikasjon. Resultatene viste at der var et behov for å utnytte teknologi under konsultasjon mellom pasient og lege og at en applikasjon kunne støtte selvhjelp for personer med IBD. De medisinske ekspertene bidro også med tilbakemelding og evaluering av prototypen av middels til høy fidelitet.



---

Den tredje designiterasjonen bestod av evaluering av prototypen av høy fidelitet med personer med IBD. Resultatene viste at alle som deltok i evalueringen mente de ville hatt bruk for applikasjonen. Modulen som tidligere het *Tarmaktivitet* endret navn til *Toalettbesøk*, og skalaen som ble brukt for å registrere avføring ble endret fra 1-5 til 1-7. Det ble også foreslått at applikasjonen kunne være mer personlig og ha tilpassbare løsninger slik at de selv kunne bestemme hva som skulle registreres. I tillegg var det et ønske om flere påminnelser i applikasjonen.

Den fjerde designiterasjonen bestod av evaluering av brukervennligheten til prototypen med seks IT-eksperter og en demonstrasjon av prototypen for 11 masterstudenter. Resultatene fra evalueringen foreslo forbedringer knyttet til automatisering av applikasjonen, i tillegg til mindre endringer på designet. Resultatene tydet også på at det er enkelt og effektivt å gjennomføre registreringer i applikasjonen.

Denne forskningen har vist at det er et behov for å utnytte teknologiske hjelpemidler som kan være til nytte for personer med IBD. *minIBD* viser hvordan en mobilapplikasjon kan fungere som et verktøy for selvhjelp i hverdagen til personer med IBD, hvordan den kan fungere som et hjelpemiddel under konsultasjon mellom pasient og lege, og hvordan den kan bidra til at brukerne tar kontroll over egen sykdom som igjen kan føre til en langvarig remisjon.

Arbeidet som er gjort i denne forskningen kan være et utgangspunkt for videre utvikling av en IBD-applikasjon. En større mengde data kan føre til at man får et klarere bilde på hva som fører til symptomer og hvilke behandlingsmetoder som fungerer best.

## 10.2 Videre arbeid

Videre arbeid inkluderer implementasjon av funksjonalitet, integrering av applikasjonen i det norske helsevesenet, og en kliniske studie hvor man undersøker hvilken påvirkning *minIBD* kan ha på kliniske utfall.

---

Teknisk implementasjon av all funksjonalitet er nødvendig for at *minIBD* skal være et fullt fungerende system. Det er spesielt viktig at applikasjonen fremstiller sykdomsforløpet korrekt og har løsninger som bidrar til beslutningsstøtte. Funksjonalitet som avgjør hvor punkter i grafen havner og i hvilke situasjoner brukerne skal motta varsler, må utvikles i samråd med medisinske eksperter. Det kan også være fordelaktig å implementere tilpassbare løsninger slik at applikasjonen dekker mer enn bare de generelle behovene for personer med IBD. Videre kan det være aktuelt å inkludere sensorer fra mobile enheter, for eksempel smartklokker, for å overvåke faktorer som kan påvirke symptomene, som blant annet stress.

Neste steg blir å integrere *minIBD* som den del av det norske helsevesenet, slik at unik data som produseres i applikasjonen kan kombineres med eksisterende pasientjournaler. En klinisk studie som involverer et større av antall personer med IBD må gjennomføres for å forstå den kliniske verdien applikasjonen eventuelt kan ha.

# Bibliografi

- [1] Bowelle AB. *bowelle - The IBS tracker*. 2018. URL: <https://bowelle.com/>.
- [2] Ferring Legemidler AS. *IBD - Inflammatorisk tarmsykdom*. 2019. URL: <http://www.ibd.as/>.
- [3] IBD - Ferring Legemidler AS. *IBD App*. 2018. URL: <http://www.ibd.as/ibd-app/>.
- [4] Atlassian. *Trello*. 2019. URL: <https://www.atlassian.com/software/trello>.
- [5] Pamela Baxter og Susan Jack. “Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers”. I: *The Qualitative Report* 13.4 (2008), s. 544–559.
- [6] Lydia CT Buer og Bjørn A Moum. *Inflammatorisk tarmsykdom - diagnostikk og behandling*. 2016. URL: <https://indremedisineren.no/2016/08/inflammatorisk-tarmsykdom-diagnostikk-og-behandling/>.
- [7] Danny Con og Peter De Cruz. “Mobile Phone Apps for Inflammatory Bowel Disease Self-Management: A Systematic Assessment of Content and Tools”. I: *JMIR Mhealth Uhealth* 4.1 (2016). DOI: 10.2196/mhealth.4874.
- [8] Direktoratet for e-helse. *E-helse*. 2019. URL: <https://ehelse.no/e-helse>.
- [9] Daniel Engelberg og Ahmed Seffah. “A Framework for Rapid Mid-Fidelity Prototyping of Web Sites”. I: *Hammond J., Gross T., Wesson J. (eds) Usability. IFIP WCC TC13 2002. IFIP — The International Federation for Information Processing* 99 (2002). DOI: [https://doi.org/10.1007/978-0-387-35610-5\\_14](https://doi.org/10.1007/978-0-387-35610-5_14).
- [10] Figma. *Figma - A better way to design*. 2019. URL: <https://www.figma.com/>.
- [11] LMF - Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer. *Inflammatoriske tarmsykdommer - Crohns sykdom og ulcerøs kolitt*. Brochure. 2009.

- 
- [12] Interaction Design Foundation. *Information Visualization*. 2019. URL: <https://www.interaction-design.org/literature/topics/information-visualization>.
- [13] Jill M Plevinsky, Rachel N Greenley og Laurie N Fishman. “Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes, and integration into clinical care.” I: *Clinical and Experimental Gastroenterology* 9 (2016), s. 259–267.
- [14] Jonathan Grudin. “Three Faces of Human-Computer Interaction”. I: *IEEE Annals Of The History Of Computing* 27.4 (2005), s. 46–62. DOI: 10.1109/MAHC.2005.67.
- [15] InVisionApp Inc. *inVision*. 2019. URL: <https://www.invisionapp.com/>.
- [16] Clemensen J. mfl. “Participatory design methods in telemedicine research”. I: *Journal of Telemedicine and Telecare* 23.9 (2017), s. 780–785. DOI: 10.1177/1357633X16686747.
- [17] Jakob Nielsen og Jonathan Levy. “Measuring usability: preference vs. performance”. I: *Communications of the ACM* 37.4 (1994), s. 66–75. DOI: 10.1145/175276.175282.
- [18] Belinda B. Jackson, Kathleen Gray, Simon R. Knowles og Peter De Cruzk. “EHealth Technologies in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review”. I: *Journal of Crohn's and Colitis* 10.9 (2016), s. 1103–1121.
- [19] Adam C. Powell, Adam B. Landman og David W. Bates. *Certification of Mobile Apps for Health Care—Reply*. 2014. URL: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1904820>.
- [20] LeanKit. *What is Kanban?* 2018. URL: <https://leankit.com/learn/kanban/what-is-kanban/>.
- [21] Norsk Elektronisk Legehåndbok. *behandling av ulceros kolitt*. 2019. URL: <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/magetarm/pasientinformasjon/inflammatorisk-tarmsykdom/ulceros-kolitt-behandling/>.
- [22] Norsk Elektronisk Legehåndbok. *Crohns sykdom*. 2019. URL: <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/magetarm/pasientinformasjon/inflammatorisk-tarmsykdom/crohns-sykdom/>.
- [23] Norsk Elektronisk Legehåndbok. *Kirurgi ved Crohns sykdom*. 2018. URL: <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/magetarm/pasientinformasjon/inflammatorisk-tarmsykdom/crohns-sykdom-kirurgi/>.

- 
- [24] Norsk Elektronisk Legehåndbok. *Medisinsk behandling av Crohns sykdom*. 2018. URL: <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/magetarm/pasientinformasjon/inflammatorisk-tarmsykdom/crohns-sykdom-medisinsk-behandling/>.
- [25] Norsk Elektronisk Legehåndbok. *Ulceros kolitt*. 2019. URL: <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/magetarm/pasientinformasjon/inflammatorisk-tarmsykdom/ulceros-kolitt/>.
- [26] Ellen Schlichting - Store Medisinske Leksikon. *Tarmfistel*. 2016. URL: <https://sml.sn1.no/tarmfistel>.
- [27] Store Medisinske Leksikon. *inflammasjon*. 2018. URL: <https://sml.sn1.no/inflammasjon>.
- [28] S.J. Lewis og K.W. Heaton. “Stool Form Scale as a Useful Guide to Intestinal Transit Time”. I: *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 32.9 (1997), s. 920–924. DOI: 10.3109/00365529709011203.
- [29] LMF. *Organisasjonsinfo*. 2018. URL: <https://www.lmf norge.no/0m-LMF/Organisasjonsinfo>.
- [30] Meulendijk, Michiel mfl. “What concerns users of medical apps? Exploring non-functional requirements of medical mobile applications”. I: *ECIS 2014 Proceedings - 22nd European Conference on Information Systems (2014)*.
- [31] Don Norman og Jakob Nielsen. *The Definition of User Experience*. 1998. URL: <https://www.nngroup.com/articles/definition-user-experience/>.
- [32] Francisco Nunes mfl. “Self-Care Technologies in HCI: Trends, Tensions, and Opportunities”. I: *ACM Transactions on Computer-Human Interaction* 22.5 (2015). DOI: 10.1145/2803173.
- [33] Vimla L. Patel og Andre W. Kushniruk. “Interface design for health care environments: the role of cognitive science”. I: *Proceedings of the AMIA Symposium (1998)*, s. 29–37.
- [34] Erika S. Poole. “HCI and mobile health interventions: How human–computer interaction can contribute to successful mobile health interventions”. I: *Translational Behavioral Medicine* 3.4 (2013), s. 402–405. DOI: 10.1007/s13142-013-0214-3.
- [35] Helen Sharp, Yvonne Rogers og Jenny Preece. *Interaction Design: Beyond Human Computer Interaction*. John Wiley & Sons, 3rd edition, 2011.

- 
- [36] Helen Sharp, Yvonne Rogers og Jenny Preece. *Interaction Design: Beyond Human Computer Interaction*. Wiley, 4th edition, 2015.
- [37] Ken Peffers, Tuure Tuunanen, Markus A. Rothenberger og Samir Chatterjee. “A Design Science Research Methodology for Information Systems Research”. I: *Journal of Management Information Systems* 24.3 (2007), s. 45–77. DOI: <https://doi.org/10.2753/MIS0742-1222240302>.
- [38] Faisal, S., Blandford, A. og Potts, H. W. “. Making sense of personal health information: Challenges for information visualization”. I: *Health Informatics Journal* 19.3 (2013), s. 198–217. DOI: 110.1177/1460458212465213.
- [39] Fred Saibil mfl. “Self-management for people with inflammatory bowel disease”. I: *Canadian Journal of Gastroenterology* 99.3 (2008), s. 281–287.
- [40] The Hospital for Sick Children. *myIBD*. 2011. URL: <https://itunes.apple.com/us/app/myibd/id444728980?mt=8>.
- [41] Karandeep Singh og Adam B. Landman. *Key Advances in Clinical Informatics - Transforming Health Care Through Health Information Technology*. Elsevier, 2017.
- [42] John Brooke Sonning. “SUS: a retrospective”. I: *Journal of Usability* 8.2 (2013), s. 29–40.
- [43] Linköpings Universitet. *Institutionen för medicinsk teknik (IMT)*. 2019. URL: <https://liu.se/organisation/liu/imt>.
- [44] Usability. *Prototyping*. 2018. URL: <https://www.usability.gov/how-to-and-tools/methods/prototyping.html>.
- [45] Usability. *System Usability Scale (SUS)*. 2018. URL: <https://www.usability.gov/how-to-and-tools/methods/system-usability-scale.html>.
- [46] Hersh WR. “Medical Informatics: Improving Health Care Through Information”. I: *JAMA* 288.16 (2002), s. 1955–1958. DOI: 10.1001/jama.288.16.1955.
- [47] Wyatt og Liu JLY. “Basic concepts in medical informatics”. I: *Journal of Epidemiology and Community Health* 56.0 (2002), s. 808–812.

**Tillegg A**

**Godkjenning fra NSD**

**Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 435674 er nå vurdert av NSD.**

**Følgende vurdering er gitt:**

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 02.11.2018 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

**MELD ENDRINGER**

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger frem til 01.06.2019.

**LOVLIG GRUNNLAG**

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

**PERSONVERNPRINSIPPER**

NSD finner at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

**DE REGISTRERTES RETTIGHETER**



Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

### **FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER**

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre seg med behandlingsansvarlig institusjon.

### **OPPFØLGING AV PROSJEKTET**

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD:

Kajsa Amundsen Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Tillegg B

# Samtykkeskjema for medisinske eksperter

# Vil du delta i forskningsprosjektet

## «Applikasjon til selvhjelp for personer med IBD»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å forske på hvordan en mobilapplikasjon kan hjelpe personer med inflammatoriske tarmsykdommer (IBD). I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

### Formål

Dette forskningsprosjektet er en del av et mastergradsstudium ved Institutt for informasjons- og medievitenskap ved Universitetet i Bergen. Forskningsprosjektet søker å svare på tre spørsmål:

F1: Hvordan kan en mobilapplikasjon designes for å støtte selvhjelp i hverdagen til personer med IBD?

F2: Hvordan kan en mobilapplikasjon designes for å fungere som et hjelpemiddel under konsultasjon mellom pasient og lege?

F3: Hvordan kan en mobilapplikasjon bidra til at personer holder seg lengst mulig i remisjon?

### Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse i studien innebærer å delta i et fagrettet intervju og testing av IBD-applikasjoner, dette vil ta ca. 60 - 90 minutter. Det vil bli tatt lydopptak av intervjuet. Det vil også føres skriftlige notater underveis.

### Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun student og veileder for prosjektet som har tilgang til personopplysninger. Personopplysninger (både skriftlig og i form av lydopptak) lagres ikke direkte med navn, navn vil byttes ut med referansenummer. Navneliste med koblingsnøkkelen vil lagres på ekstern lagringsenhet. På denne enheten vil ikke selve oppgaven eller annet materiale med bruk av disse referansenumrene lagres.

Deltakere i studien vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen med mindre de selv godkjenner at deres navn kan publiseres.

### Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.juni 2019. Ved prosjektslutt vil alle filer med personopplysninger slettes (bortsett fra navn på personer som har samtykket til at deres navn kan presenteres i oppgaven). Navneliste/koblingsnøkkel vil slettes og alle lydopptak samt notater ført under intervju vil slettes og makuleres.

## Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg,
- å få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet)

## Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- *Student* – Runar Olsen – 99477976 – [runar.olsen@uib.no](mailto:runar.olsen@uib.no)
- *Veileder* – Ankica Babic – 55589139 – [ankica.babic@uib.no](mailto:ankica.babic@uib.no)
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost ([personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig  
Ankica Babic

Student  
Runar Olsen

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- å delta i testing av IBD-applikasjoner
- at mitt navn kan publiseres i oppgaven

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 1.juni 2019

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Tillegg C

# Samtykkeskjema for personer med IBD

# Vil du delta i forskningsprosjektet

## «Applikasjon til selvhjelp for personer med IBD»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å forske på hvordan en mobilapplikasjon kan hjelpe personer med inflammatoriske tarmsykdommer (IBD). I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

### Formål

Dette forskningsprosjektet er en del av et mastergradsstudium ved Institutt for informasjons- og medievitenskap ved Universitetet i Bergen. Forskningsprosjektet søker å svare på tre spørsmål:

F1: Hvordan kan en mobilapplikasjon designes for å støtte selvhjelp i hverdagen til personer med IBD?

F2: Hvordan kan en mobilapplikasjon designes for å fungere som et hjelpemiddel under konsultasjon mellom pasient og lege?

F3: Hvordan kan en mobilapplikasjon bidra til at personer holder seg lengst mulig i remisjon?

### Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse i studien innebærer å delta i et fagrettet intervju og testing av IBD-applikasjoner, dette vil ta ca. 60 - 90 minutter. Det vil bli tatt lydopptak av intervjuet. Det vil også føres skriftlige notater underveis.

### Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun student og veileder for prosjektet som har tilgang til personopplysninger. Personopplysninger (både skriftlig og i form av lydopptak) lagres ikke direkte med navn, navn vil byttes ut med referansenummer. Navneliste med koblingsnøkkelen vil lagres på ekstern lagringsenhet. På denne enheten vil ikke selve oppgaven eller annet materiale med bruk av disse referansenumrene lagres.

Deltakere i studien vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen med mindre de selv godkjenner at deres navn kan publiseres.

### Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.juni 2019. Ved prosjektslutt vil alle filer med personopplysninger slettes (bortsett fra navn på personer som har samtykket til at deres navn kan presenteres i oppgaven). Navneliste/koblingsnøkkel vil slettes og alle lydopptak samt notater ført under intervju vil slettes og makuleres.

## Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg,
- å få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet)

## Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- *Student* – Runar Olsen – 99477976 – [runar.olsen@uib.no](mailto:runar.olsen@uib.no)
- *Veileder* – Ankica Babic – 55589139 – [ankica.babic@uib.no](mailto:ankica.babic@uib.no)
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost ([personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig  
Ankica Babic

Student  
Runar Olsen

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- å delta i testing av IBD-applikasjoner

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 1.juni 2019

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Tillegg D

# Relatert publikasjon

### **D.1 Fullstendig artikkel - International Conference on Informatics, Management and Technology in Healthcare 2019**

Lokasjon og dato: Athen (Hellas), 5-7 Juli, 2019.

En fullstendig artikkel har blitt akseptert og vil bli presentert under konferansen. Artikkelen vil også bli indeksert i PubMed.



# Establishing User Requirements for a Norwegian IBD Mobile Application

Runar OLSEN <sup>a,1</sup> and Ankica BABIC <sup>a, b</sup>

<sup>a</sup> *Department of Information Science and Media Studies, University of Bergen, Norway*

<sup>b</sup> *Department of Biomedical Engineering, Linköping University, Sweden*

**Abstract.** Six people with Inflammatory Bowel Disease (IBD) were interviewed in a natural setting with the purpose of defining requirements for a new IBD mobile application. The first part of the interview had open disease related questions, and the second part involved evaluating three publically available IBD applications. Results suggest that the most important user requirements could be met by implementing the following functionalities; registration of general well-being, bowel movements, and pain. All the study subjects believed in simple graphical solutions to register data and to represent the course of the disease in a satisfactory manner. It should be possible for a user to modify information and enter notes regarding changes of medication, diet, operations. The main features must meet the most general needs, while allowing users to enter unique information. This could serve as a practical guideline for developers.

**Keywords.** Inflammatory bowel disease, self-management application, user requirements, prototype.

## 1. Introduction

Inflammatory Bowel Disease (IBD) is an umbrella term used to describe disorders that involve chronic inflammation of the digestive tract. The term include two types: Ulcerative colitis (UC) and Crohn's disease (CD) [1]. An increase in the prevalence of IBD over the past ten years has led to an increased use of health services and longer waiting lists for people with IBD. Self-management is thus an important tool for people with IBD when dealing with the various symptoms that can arise in everyday life.

When developing a mobile application for self-management, it is important to consider perspectives from both patients and medical personnel [2]. The main motivation for designing an IBD application is to meet the user needs of persons living with the disease in Norway. A well-informed design is likely to be both relevant and competent for Norwegian users. Six people living with IBD were interviewed to establish user requirements for a new IBD mobile application.

Principally, there are functional requirements to consider; users should be able to register symptoms and follow the disease course for their own sake, but also to share it with doctors during consultations. Ideally, the application would use the registered data to inform the users when they should contact medical personnel. Of the non-functional requirements, the application should encourage user friendly and regular entries to fulfil its monitoring and self-management purpose. The paper focuses on establishing user requirements as a part of designing a prototype of an IBD application.

---

<sup>1</sup> Corresponding Author. Runar Olsen ( Runar.Olsen@uib.no)

## 2. Method

Six people with IBD were interviewed in a natural setting in Bergen, Norway, during the spring of 2018, with the purpose of defining requirements for a new IBD application. The interview consisted of two parts. The first part with open disease related questions, and the second part involved evaluating three publically available IBD applications, “Bowelle” [3], “IBD-app” [4], and “myIBD” [5].

Study subjects were recruited via a patient organization called “The National Organization for Digestive Diseases”, which is a Norwegian organization for people with IBD. There were three males and three females, aged between 20 and 60 years. Three of the participants had a CD, and three had UC. Experience with the disease varied in degree, both in terms of how long they had lived with it, and how the disease affected them in everyday life. Three people reported that they were in remission, while three people had been through operations and/or felt the disease negatively affected them in terms of pain and other challenges.

The purpose of the first part of the interview was to get information about the subjects' experiences with the disease and with technology. For example, on handling symptoms, patient-doctor consultation, and their experience with IBD mobile applications. During the second part of the interview the subjects were asked to evaluate three IBD applications. For this purpose, we used a Likert Scale [6] to identify the most preferable functionalities in already available IBD applications. In addition, we conducted an in-depth case study with a person who had lived with UC for six year with the objective to find the most suitable functionalities and design features.

## 3. Results

Five of the participants thought their IT skills could be described as average. An average user would use a PC and mobile telephone daily and is capable of trying different programs. One of the subjects classified as well above the average in terms of IT skills, due to his current profession in the IT industry. Regarding the functionalities, four had not used a similar application earlier and had no concrete examples of functionality, but rather general remarks on how it could work. They thought the key was that an application should be simple and quick to use, and it should not be associated with any stress. It should also follow the course of the disease and present it in an understandable manner. One subject had occasionally used the application IBD-app earlier, but stopped using it because it crashed several times.

One of the subjects' actively used the IBD-app and had specific suggestions regarding functionality. The subject considered registration of pain and toilet visits as the most useful features, and pointed out that it should be possible to register multiple toilet visits during the day. The subject also thought that if the results were to be presented as a graph, it should be possible to get more information out of the graph, such as high activity points through use of colors. There were also suggestions regarding design features, i.e. to use simple icons such as rolls of toilet paper and smileys that could simplify daily registrations.

In the second part of the interview three applications were evaluated. The focus group believed that the application “Bowelle” was the most simple and straightforward to use. All the applications had functionality for registering intestinal activity, and all six subjects' believed that “Bowelle” was the best. “IBD-app” and “myIBD” had also functionality for registering pain with “myIBD” as the preferred solution. Four of the

subjects mentioned that pain scale from 0-10 used in “myIBD” was a good choice since the same scale is also used by doctors. All subjects preferred results presented in graphs, but would add type and cause of pain. The group feedback resulted in three main functionalities, namely; registration of “General well-being”, registration of “Bowel movement” and registration of “Pain”. It was also suggested that a collection of the registered data should be presented in a graph. A low to mixed-fidelity prototype was developed (Figure 1) to visualize the concept and functionalities.

Figure 1 illustrates "General well-being", "Bowel movement", and "Pain" wireframes. It should be possible to press each of them to register more information, for example adding a bowel movement or register pain from 1-10. At the top of the application, users can follow the course of the disease, where each point on the graph represents a day. In the menu at the top right, users can enter medication, reminders, and see a report showing historical data they have entered.



**Figure 1.** A low to mixed-fidelity prototype based on feedback from the focus group.

#### 4. Discussion

According to Nielsen and Levy [7] “one has a reasonably large chance of success if one chooses between interfaces based solely on users’ opinions”. The method in this study could be considered as a user-centered approach, which is the recommended method to use in the medical domain because it enables and actively encourages understanding into user needs and requirements [8]. It would have been beneficial to include more study subjects which is something to consider in future development.

It was commonly understood by the group that a new application should be simple and straightforward to allow frequent use. Three most relevant functionalities were; “Register general well-being”, “Register bowel movement”, and “Register pain”. However, there was a wish to have individual possibilities to register unique information

which would put demands to design customizable solutions. For example, register information about change of medication or sudden weight loss could be beneficial.

During the interviews, it became clear that all the study subjects believed that a graph in itself did not represent the course of the disease in a completely satisfactory manner. Therefore, it should be possible for a user to modify information and enter notes regarding change of medication, diet, operations. One of the subject said during the interview that alcohol could lead to pain. This too would be unique information for this user that could be entered as a note in the application.

Because IBD is considered to be an unpredictable disease that requires individual adaptation, it becomes difficult to create an application that meets every need of each patient. The main features must then meet the most general needs, while allowing users to enter unique information. This could serve as a practical guideline for the developers.

## 5. Conclusion

Results from interviews with persons living with IBD led to low- and mixed-fidelity prototypes of a self-management mobile application. The most important user requirements are met through the following functionalities; *registration of general well-being, bowel movements, and pain*. Certain features should be personalized when needed; graphs and standardized pain scale are preferable. Future work includes heuristic evaluation of the new application and multiple evaluations with patients and medical experts using System Usability Scale (SUS) to measure perceived usability. In addition, a clinical trial should be conducted with a larger number of study subjects to understand the clinical value of an IBD application.

## Acknowledgements

The authors are grateful to the focus group for their insights and contributions.

## References

- [1] L. Buer and B. Moum. Innflammatorisk tarmsykdom - diagnostikk og behandling. [Available from: <https://indremedisineren.no/2016/08/inflammatorisk-tarmsykdom-diagnostikk-og-behandling>] Last Accessed: 10-April-2019.
- [2] D. Con and P. D Cruz. "Mobile Phone Apps for Inflammatory Bowel Disease Self-Management: A Systematic Assessment of Content and Tools". *JMIR mhealth Uhealth* **4** (1) (2016).
- [3] Bowelle. "The IBS tracker - A food and symptom diary for iOS". [Available from: <https://bowelle.com/>] Last Accessed: 10-May-2019.
- [4] F. Legemidler AS, *IBD App*. [Available from: <http://www.ibd.as/ibd-app/>] Last access: 10-May-2019.
- [5] The Hospital for Sick Children "myIBD". [Available from: <https://itunes.apple.com/us/app/myibd/id444728980?mt=8>] Last access: 10-May-2019.
- [6] H. Sharp, Y. Rogers and J. Preece, *Interaction Design: Beyond Human Computer Interaction*, John Wiley & Sons, (3rd ed) 2011.
- [7] J. Nilsen and J. Levy. "Measuring usability: preference vs. performance". *Communications of the ACM* **37**(4) (1994), 66-75.
- [8] S. A. Fricker., C. Thummler., and A. Gavras. *Requirements Engineering for Digital Health*. Springer International Publishing, 2015.