

iris

Avsluttende rapport

IN3010 - Transformativt Design, våren 2021



Universitetet i Oslo - Institutt for informatikk

Karin Ospina - karinpa

Camilla Christensen - camichr

Jakob Føllesø Egeland - jakobfe

Veileder: Alma Leora Culén

1.0 Utgangspunkt og forutsetninger for prosjektet	2
1.1 Introduksjon av temaet	2
1.2 Prosjektbeskrivelse av iris	2
1.2 Målgruppe	3
1.3 Samtykke og personvern	4
1.4 Mål og visjon	4
1.5 Bærekraft	5
2.0 Design metodologi	5
2.1 Transformativt design i prosjektet	5
2.2 Konseptuell beskrivelse	7
2.3 Utvikling av konsept	8
2.4 Første iterasjon	9
2.4.1 Innledende datainnsamling	9
2.4.2 Prototyping	10
2.4.3 Evaluering	10
2.5 Andre iterasjon	11
2.5.1 Datainnsamling	11
2.5.2 Prototyping	12
2.5.3 Evaluering	14
2.6 Tredje iterasjon	14
2.6.1 Datainnsamling	14
2.6.2 Prototyping	15
2.6.3 Evaluering	16
3.0 Resultat	16
4.0 Summativ evaluering	16
4.1 Planlegging	16
4.2 Gjennomføring	16
4.3 utfordringer	17
5.0 Diskusjon	19
6.1 Sammendrag	20
6.2 Veien videre	21
7.0 Kilder	22
8.0 Vedlegg	23

1.0 Utgangspunkt og forutsetninger for prosjektet

Prosjektgruppen vår består av Camilla Christensen, Karin Ospina og Jakob Follesø Egeland.

Vi fikk tildelt prosjektet *Design for ME*, noe alle medlemmene i gruppen var svært fornøyde med og har i samarbeid med Norges ME-forening designet applikasjonen *iris*.

1.1 Introduksjon av temaet



Camilla Christensen
Hovedansvar:
Prosjektplanlegging



Karin Ospina
Hovedansvar:
Rapport



Jakob Follesø Egeland
Hovedansvar:
Prototyping

Figur 1: Prosjektgruppe

Vi er tre studenter som denne våren fullfører siste semester på bachelor i Informatikk: Design, bruk og interaksjon. I startfasen av prosjektet fordelte vi hovedansvar oss i mellom, men ble enige om at alle skulle være delaktige i hele prosessen. På tross av lite kjennskap til hverandre fra tidligere og utfordringer knyttet til korona har vi hatt et svært godt samarbeid underveis hvor alle har bidratt på lik linje. Dette inkluderer blant annet oppgaver knyttet til intervjuer, analyse av innhentet data, prototyping og rapport.

1.2 Prosjektbeskrivelse av iris

ME (Myalgisk Encefalopati) også kjent som *kronisk utmattelsessyndrom* er en alvorlig sykdom som dessverre ikke har noen kjent kur og kan være svært utfordrende å leve med. ME kjennetegnes av en rekke symptomer, hvor de som oftest er gjengangere er knyttet til søvnproblemer, utmattelse og kognitive utfordringer.

I tillegg er *PEM (Post Exertional Malaise)* noe ME syke aldri blir kvitt. PEM, bedre kjent som *anstrengelsesutløst symptomforverring* er når en person har overgått sitt normale aktivitetsnivå. Når vi bruker ordet aktivitetsnivå i denne sammenhengen, kan dette omfatte alt fra kropp til tanker og følelser. Hvor høyt aktivitetsnivået kan være er veldig individuelt og varierer i stor grad fra person til person. Overanstrengelse for en person med ME resulterer i en klart nedsatt kapasitet og økte symptomer fra sykdommen. Utfallet kan vare i alt i fra et par dager, til i verre tilfeller uker eller måneder. Dette avhengig av hvor mye pasienten har gått over sin egen grense og alvorlighetsgrad av sykdommen.

Vi har hatt stor motivasjon siden prosjektets begynnelse for å få muligheten til å være med å utvikle et hjelpende verktøy som kan gjøre hverdagen til ME-syke litt bedre. Vi fikk innledningsvis vite at det per dags dato ikke fantes en god løsning hvor ME-syke kunne registrere symptomer og aktivitet, for å deretter kunne se sammenhengen med symptomforverring (PEM). Det kom også frem som et svært viktig punkt at ME-syke opplever store vansker med å dokumentere og kommunisere symptomer og aktivitetsnivå overfor leger og andre parter som NAV. ME-foreningen var tydelig på at de ønsket seg en *applikasjon* på norsk til smarttelefoner, da alternativene på markedet ikke dekket behovene de opplevde.

Vårt prosjekt, iris, er en prototype av en applikasjon som er utviklet for å hjelpe ME-syke. Vi har jobbet ut i fra problemstillingen: *Hvordan kan vi hjelpe ME-syke med å få en bedre hverdag ved å gi en økt forståelse av egen situasjon og hjelpe til med å kommunisere dette videre til andre?* Det er verdt å merke seg at vi har arbeidet ut i fra transformativt design og derfor ikke har et *ferdig sluttprodukt* på samme måte som mange andre problembaserte designløsninger (Tonkinwise, 2015, s. 89). Dette henger sammen med at problemstillingen og målet vi står ovenfor er et *wicked problem* som vi utdypet videre under punkt [5.0 Diskusjon](#).

Navnet *iris* er basert på ønsket om et kort og presist navn, knyttet til noe positivt. Iris kommer fra det greske språket og betyr *regnbue*. Vi synes dette var en fin metafor da en regnbue gjerne kommer etter regnet og vi håper iris kan åpne opp muligheter for mennesker i en vanskelig situasjon. Elementer fra himmelen går også igjen i logoen til iris som er en sky. Bakgrunn til logoen er at vi vurderte å ha skyen som en maskot (se video under [3.0 Resultat](#)) i applikasjonen som brukerne kunne relatere til, men valgte å ikke å prioritere dette grunnet tid.

1.2 Målgruppe

Målgruppen til iris er personer med ME og i hovedsak personer med moderat- og til noe mer alvorlig grad av sykdommen. Dette omfatter gjerne personer som stort sett er bundet til hjemmet og trenger hjelp til daglige gjøremål, men er friske nok til å kunne benytte seg av en form for aktivitetsdagbok (registrere aktiviteter). Målgruppen gjelder særlig de som er tidlig i sykdomsforløpet eller sliter med å forstå eget sykdomsbilde, som ved å benytte iris kan enklere forstå sin egen situasjon. Dette er i tillegg til de som trenger et hjelpemiddel for å dokumentere og kommunisere sykdomsforløpet sitt til andre.

Det å ha personer med ME som målgruppe har til tider vært utfordrende, ettersom sykdommen variere i stor grad fra person til person. Forskjellene rundt sykdommen går på ulike nivåer av energi, ulike symptomer og triggere. På tross av ulikhetene har vi jobbet mot en løsning som skal prøve å dekke behovet til alle ME-syke uten å generalisere, i en stor nok grad til at de skal kunne forstå sine egne mønstre. Det har vært viktig for oss å ta hensyn til at målgruppen ofte har kognitive utfordringer. Vi

har derfor prøvd vårt beste med å tilpasse og tilrettelegge datainnsamlingene og evalueringene, slik at det ikke skulle føre til noen ulemper for deltakerne. Vi har vært nødt til å opptre svært varsomt med å ikke holde for lange møter for å unngå å trigge PEM eller andre symptomer. Situasjonen rundt korona gjorde dette heller ikke enklere, da de eneste alternativene til møter måtte bli digitale. Takket være god hjelp fra ME-foreningen, som var veldig tilgjengelige for spørsmål og bisto med kontakter, er vi alt i alt veldig fornøyd med graden av inkludering av målgruppen vi fikk til i designprosessen.

1.3 Samtykke og personvern

Samtykke og personvern har vært viktig for oss underveis i hele prosjektet. Dette særlig rundt lagring av data eller om det var aktuelt å hente inn sensitiv informasjon. Alle brukere som har deltatt i prosjektet, og som ikke er en del av ME-foreningen, har signert en samtykkeerklæring som varer ut prosjektperioden. Denne erklæringen beskriver hvordan vi skal bruke og håndtere dataen, og hvordan dette blir anonymisert i rapporten.

Med hensyn til målgruppen har det vært viktig å tilpasse datainnsamlingene etter brukeren. Det har ikke vært mulig å forutse om deltakerne med ME hadde “en god eller dårlig dag” knyttet til sykdommen før et møte. I tillegg har vi vært bevisste på at det kan dukke opp hendelser underveis knyttet til sykdommen, som vi ellers ikke måtte tatt hensyn til. På grunn av dette tok vi et valg om å ikke ta opptak av brukerne underveis, men heller basere data som vi samlet inn på notater tatt underveis. Situasjonen rundt korona førte også til at all inkludering av brukere måtte foregå digitalt. Vi har derfor blitt utfordret til å løse ting på en annen måte enn om det hadde vært mulig å møtes fysisk.

1.4 Mål og visjon

Ettersom prosjektet vårt er i samarbeid med *Norges ME-forening* fikk vi allerede etter første innledende datainnsamling et tydelig bilde av hva de ønsket seg og hadde behov for. Med dette som utgangspunkt ble målet til iris å *designe en applikasjon som hjelper mennesker med ME å få en bedre forståelse av egen situasjon og sykdom, i tillegg til å hjelpe de med å kommunisere dette videre til andre.*

Vi har også jobbet ut ifra en visjon siden startfasen. Dette med inspirasjon fra *Transition Design Framework*, som påpeker viktigheten av å jobbe ut i fra og utvikle en fremtidsrettet visjon knyttet til bærekraftig endring (Irwin, 2015, s. 233). Det var viktig for oss at denne visjonen ikke var låst, men åpen for diskusjon og endring gjennom hele prosessen dersom det skulle dukke opp nye viktige synspunkter. Visjonen som står ved prosjektets slutt er: *«Applikasjonen skal bli brukt over en lenger tidsperiode, og tilpasses og utvikles når det er behov. Den skal hjelpe og gjøre det enklere for mennesker i alle aldre med bedre helse og økt livskvalitet. I tillegg til å hjelpe å kommunisere eget sykdomsbilde videre.»*

Visjonen vår har hjulpet oss med å se prosjektet i et større bilde, og hvordan sosial bærekraft og transformativt design er en betydelig del av det vi har jobbet med. Den er også fremtidsrettet. Selv om vårt prosjekt nå “ferdigstilles”, betyr ikke det at visjonen vår eller iris er fullført. Ønsket vårt, og grunnen til at vi har arbeidet ut i fra transformativt design, er at vi håper iris kan åpne opp for nye muligheter - *evolve* og tilpasses i årene fremover (Irwin, 2015, s. 233).

1.5 Bærekraft

Begrepet bærekraft har vært svært sentralt i prosjektet. Bærekraft handler om en utvikling som både dekker dagens behov, samtidig som den ikke ødelegger for mulighetene til fremtidige generasjoner (FN, 2019). I begynnelsen av prosjektet vårt, var vi på tross av dette noe usikre på hvordan bærekraft skulle passe inn i nettopp vårt prosjektet. Det vi assosierte med bærekraft var gjerne knyttet til de typiske tingene rundt miljø og klima, som resirkulering, overforbruk og global oppvarming. Etter å ha tilegnet oss ny kunnskap og åpnet opp for et bredere perspektiv fant vi svaret vårt i FN sine bærekraftsmål. Vi har i løpet av prosjektperioden sett hvordan ny kunnskap om en sosial bærekraftig utvikling, *theories of change* har vært med på å omforme vår egen tankegang, *posture and mindset* (Irwin, 2015, s. 232). Bærekraft for oss handler om å prøve å gi ME-syke bedre livskvalitet, som igjen kan gi økt deltagelse i både eget liv og mer inkludert i samfunnet med andre aktører.

Prosjektet vårt tar for seg det sosiale aspektet ved bærekraft. FN sine mål er til for å oppnå en bedre og mer bærekraftig fremtid for alle og omfatter et bredt spektrum av de globale utfordringene verden står overfor i dag. Det er spesifikt FNs bærekraftsmål nummer tre som er relevant i vårt prosjekt. Dette målet tar for seg god helse og livskvalitet - å fremme livskvalitet og sikre en god helse for alle, uansett alder (FN, 2021). Det er her prosjektet vårt har fokus og ønsker å bidra til en mer bærekraftig utvikling i samfunnet. FN poengterer blant annet at å fremme gode levesett er grunnleggende for å nå målene, og vi ønsker at iris skal være et verktøy for å fremme nettopp dette.

2.0 Design metodologi

2.1 Transformativt design i prosjektet

Transformativt design står sentralt i vårt prosjekt og denne type design tar tak i behovet for nye, mer bærekraftige overganger og løsninger i samfunnet. Da det ikke finnes en kur på ME eller muligheter for ME-syke til å trene seg bedre, er det absolutt et behov for en løsning i form av et hjelpemiddel som iris (Norges ME-forening, u.å.). Transformativ design argumenterer for hvordan *vi* som designere designer nye løsninger, har nøkkelen til å skape en mer bærekraftig fremtid ved å forstå de sosiale, økonomiske, politiske og naturlige sammenkoblingene på alle nivåer (Irwin, 2015, s. 230).

The Transition Design Framework med de fire ulike områdene har hjulpet oss underveis i utviklingsprosessen av iris (Irwin, 2015, s. 232). Rammeverket har fungert som en basis i prosjekt, og vi har alltid hatt det i bakhodet. Da ingen av oss på prosjektgruppen hadde noe særlig kjennskap til eller forståelse av ME fra før av var dette særlig viktig. I begynnelsen av prosjektet har det vært avgjørende at vi var *open-minded* og så på nye teorier vi ikke hadde kunnskap om. I tillegg til å kontinuerlig lære og tilpasse oss underveis. Vi har allerede snakket litt om hvordan en fremtidsrettet visjon har vært viktig i prosessen og ønsker nå å diskutere de andre områdene i rammeverket.

Theories of change har hatt en sentral del i prosjektet vårt. Iris baserer seg på en endring i de daglige rutinene til målgruppen, nemlig en *theory of change* (Irwin, 2015, s. 234). Dette handler om å innføre bruken av iris som en naturlig del av hverdagen, for å få ønsket endring og åpne opp for nye muligheter. Tanken er at målgruppen vil utgjøre et segment av samfunnet, ved å over tid, danne en ny praksis med registrering og rapportering gjennom bruk av iris. Hvordan innføringen av en ny praksis vil fungere vil ha stor individuell variasjon og vi kan knytte dette opp mot social practice theory. Transformativ design er en form for *Social Practice basert design* og social practice theory er en sentral del for oss (Tonkinwise, 2015, s. 91). Dette fordi applikasjonen bygger på å innføre nye vaner og *sosiale praksiser*, eksempelvis knyttet til rapportering til leger og NAV.

En annen viktig grunn til å være åpen for nye teorier, er at det gjerne er utdaterte og konvensjonelle ideer om endring som ligger til grunn for komplekse og *wicked problems*, noe vår problemstilling er (Irwin, 2015, s. 234). Relevansen av innføringen av sosiale praksiser kan vi trekke likheter til hvordan AV1-roboten ble innført som en del av hverdagen til ME-syke for å redusere følelsen av isolasjon (Børsting et al., 2019). Det er viktig å poengtere at vi som designere kun kan legge til rette for disse *endringene* og at det ikke er noe vi kan kontrollere eller forutse utfallet av (Irwin, 2015, s. 234). Derfor er det viktig at vårt *mindset og posture*. Det at vi kontinuerlig må være åpne for å lære, se på nye disipliner og kunnskap, slik at vi kan fortsette å legge til rette for endringene på best mulig måte.

Posture and mindset er en svært viktig del av transformativt design. Den ber designere om å selv inngå en endring. Som designere av en løsning er det viktig å adoptere en bedre tankegang (mindset) og holdning (posture) for å kunne utvikle gode komplekse systemer. (Irwin, 2015, s.235). Uten denne endringen i holdning og tankegang, risikerer man at løsningen ikke blir transformativ. Det er derfor vi har gjort vårt beste for å stille med åpenhet, kritisk tenkning og selvrefleksjon, i tillegg til å ha vært oppmerksomme og samarbeidsvillige gjennom prosjektet.

Med dette som bakgrunn, valgte vi en holistisk tilnærming for å se helheten mellom individ og samfunn, og på hvilken måte disse var avhengige av hverandre. Vi som designere måtte derfor være åpne for å forstå sykdommen og situasjonen til ME-syke, før vi kunne sette i gang å utvikle prototypen.

ME som kronisk sykdom i samfunnet er både er knyttet til både de sosiale, økonomiske og politiske aspektene i samfunnet. Hva slags holdning en person med kronisk sykdom møter, er avgjørende for tilrettelegging, behandling og ytelsene denne personen får. For mange med ME er denne delen svært problematisk og vond, ettersom mange opplever mistro fra en eller flere aktører (Angelsen & Schei, 2020, s. 30). Eksempler på aktører som er direkte avgjørende i utredning, behandling og ytelsene er fastlege og NAV. Eksempelvis får mange ME syke avslag på trygderetten fordi “*spontan bedring ikke kan utelukkes hos ME-syke*” (Angelsen & Schei, 2020, s. 30). Det er en tydelig barriere mellom ME-syke og andre aktører i samfunnet.

For oss var nøkkelen det å se på helheten rundt sykdommen, og å ha et ønske om å skape en bedre hverdag for mennesker med ME. En bedre forståelse, ga oss muligheten til å lage bedre interaksjoner for ME-syke og andre aktører i samfunnet de er avhengig av. Vi som designere åpnet oss for muligheten til å skape en mer positiv interaksjon mellom pasienter, leger, NAV og andre aktører. Vi ønsket ikke å sette noen krav til hvordan en pasient skulle bruke appen og hva som måtte registreres, men heller legge til rette, og åpne opp for mer fritt bruk.

New ways of designing handler om at overgangen til et bærekraftig samfunn vil kreve design tilnærminger informert av nye og forskjellige verdsett og kunnskap (Irwin, 2015, s. 237). Når vi nå har satt sammen en prototype av en app, kan vi spørre oss selv: *Hva skal den egentlig brukes til?* Her slår vi sammen visjonen vår med *posture and mindset*. Vi vil designe et verktøy som hjelper ME-syke med selvlæring og kommunikasjon med andre om egen sykdom. Med iris ønsker vi å sette i gang en endring i egen læring, og en endring knyttet til mistro og forståelse hos andre aktører. Akkurat som visjonen vår, er prototypen vår åpen for videre utvikling og tilpasning. Designet blir derfor aldri ferdig og kan alltid forbedres. Mer om hvordan *new ways of designing* inngår i vårt prosjekt, utdypes i punkt [5.0 Diskusjon](#).

Knyttet til transformativt design er det også viktig at iris er en applikasjon som skal være relevant og hjelpe mennesker over tid - igjen og igjen. Det er ikke krav til å bruke iris uavbrutt og kontinuerlig over lengre perioder, men det er kan være ekstra viktig å bruke appen i en lengre periode tidlig i sykdomsforløpet for å bli kjent med sin nye sykdom. Om en bruker opplever vanskeligere perioder, så skal det være lett å komme i gang med appen for å få en oppdatert oversikt over sitt personlige sykdomsbilde.

2.2 Konseptuell beskrivelse

Minimal interaction (MI) har alltid vært i fokus gjennom prosjektet. Som nevnt tidligere er målgruppen vår svært utsatt for utmattelse på grunn av en rekke indre og eksterne faktorer. *MI* var svært viktig å ta i betraktning i utviklingen av prototypen, for så slik kunne “spare” brukerne våre for

unødvendig støy og steg ved bruk av prototypen. Hvis man bruker *MI* riktig, sparer man ikke bare brukeren for sløsing av tid, men selve systemet blir mer effektivt.

AV1-roboten ble designet med formål om å kunne hjelpe ungdommer med ME å oppleve aspekter av en hverdag som ofte blir tapt når man har en slik sykdom. Funnene fra deres prosjekt og viser til at ikke bare den fysiske formen og materialet på roboten var den som spilte en stor rolle i en vellykket formidling av opplevelser, men også *MI* (Børsting et al., 2019).

Vi valgte å gå frem med *MI* ved å kutte ut så mange steg som mulig, så lenge det ikke påvirket interaksjonen negativt. Dette resulterte i grunnlaget for registrering av både symptomer og aktivitet, som er to kjernefunksjoner i prototypen. I stedet for å ha to ulike steg med valg av symptom og intensitet på symptomet, så utviklet vi “*swipe*” funksjonaliteten. Denne går ut på å trykke på symptomet du ønsker, og uten å løfte fingeren så “*swiper*” du til den intensiteten som passer deg best. Brukeren får det samme utfallet av registrering selv om interaksjonen har blitt minimert.

Mer om hvordan *MI* påvirket konseptet vårt kan lese under punkt [2.4.3 Evaluering](#).

Research Through Design (RTD) er en prosess som gir mulighet til å tilegne ny kunnskap gjennom tre ulike praksis linjer og er et viktig konsept i prosjektet vårt. For oss og vår målgruppe var *research through field* den mest relevante å benytte. *RTD* fungerer slik at man implementerer konseptet og ut i fra dette forsøker på hvordan det fungerer. (Børsting et al., 2019). Videre i rapporten kan du se hvordan *MI* og *RTD* påvirket og ble utført i prosjektet.

Prosjektet vårt har som nevnt tidligere en annerledes tilnærming til [bærekraft](#). Den pilaren som også spiller en viktig rolle i konseptet vårt er *social innovation* (Irwin, 2015, 230-231). Ved å se på hvordan vi har vinklet bærekraft, visjon og mål i prosjektet vårt viser vi hvordan *social innovation* har blitt benyttet i prosjektløpet.

2.3 Utvikling av konsept

Utviklingen av konseptet startet med en innledende datainnsamling. Denne datainnsamlingen er også starten på *iterasjon 1* som vil bli gått mer i dybden ved punkt [2.4.1 Innledende datainnsamling](#).

Gjennom tre iterasjoner har vi jobbet iterativt med å innhente informasjon, analysere, prototype og evaluere med bruker eller domene-eksperter. Vi har underveis i konseptutviklingen prototypet på det horisontale og vertikale plan, for å kunne gå i dybden på funksjonalitet og interaksjon som krevde en dypere forståelse.

2.4 Første iterasjon

2.4.1 Innledende datainnsamling

Transformativt design inngår også i livsstil og hverdag. Det har derfor vært viktig for oss å forstå brukernes ulike behov og hvordan personer med ME opererer for å slik kunne tilfredsstille deres behov. Dette er en nøkkelstrategi innenfor transformativt design for å kunne utvikle bærekraftige løsninger (Irwin, 2015). Vår første iterasjon tok derfor utgangspunkt i å bli kjent med behovene til målgruppen vår.

Den innledende datainnsamlingen var begynnelsen på prosjektarbeidet og har en sentral rolle videre gjennom hele prosjektet. Dette var basert på et første møte med ME-foreningen hvor begge parter pratet fritt. Møte la et godt grunnlag og skapte en god arena for å få en bedre forståelse av prosjektbeskrivelsen og hvordan et liv med ME kunne se ut.

Analyse av datainnsamling

Etter intervjuet samlet vi gruppen for å gå igjennom informasjonen vi hadde notert oss fra det innledende møtet. Ved å strukturere denne informasjonen i et *Affinity Diagram*, begynte vi å se på mulige funksjonaliteter som vår “app” måtte ha som kjernefunksjonalitet. Disse funksjonene vokste frem ved å trekke linjer mellom de kravene og behovene som ME-foreningen adresserte i det innledende intervjuet.

Funn etter analyse

Temaer som PEM, behov for personalisering, symptomer og vanskeligheter rundt formidling av sykdommen til andre utenforstående aktører som NAV og leger, ble sentralt i vår jobb videre for å avdekke mulige krav og behov til funksjonalitet.

Muligheten for å eksportere en oversikt av sitt eget sykdomsforløp, var et av funnene som vi ikke hadde tenkt over selv, men det ble tydelig hvor mye dette betydde for ME-syke. Mye av grunnen til dette var at det var vanskelig å forklare hvordan sykdommen faktisk påvirket kroppen med ord. I tillegg til utfordringer med korttidsminne (som et vanlig ME-symptom), kunne det også være vanskelig å huske tilbake i tid. Et annet viktig tema som dukket opp var stigmatisering rundt kronisk utmattelse. Det å ikke bli sett eller hørt gjør at ME-syke for ofte ikke føler seg inkludert i samfunnet.

Krav og behov

Ut ifra analysen utformet vi behov som vi tok med oss videre inn i prosjektet:

- Behov for å kunne forklare sin egen situasjon til utenforstående personer i livet.
- Behov for å bli kjent med, og få kontroll over egen sykdom i en ny hverdag.
- Behov for å klare å prioritere aktiviteter og hendelser som betyr mye for en selv.
- Behov for å være mer selvstendig, føle seg mindre avhengig av andre.
- Behov for å personalisere en app etter egne symptomer og aktiviteter.

Ut fra behovene vi avdekket fra analysen av det innledende møtet, forsøkte vi å utforme en samling av funksjonelle- og ikke-funksjonelle krav. Under i tabellen (figur 2) viser vi frem et utdrag av kravene vi valgte å ta med oss videre inn i første prototyping fase.

Funksjonelle krav	Ikke-funksjonelle krav
<ul style="list-style-type: none"> - Appen må være på norsk - Appen må kunne registrere aktivitet og symptomer. - Mulighet til å eksportere resultater - Appen må kunne personaliseres - Appen skal kunne gi varslinger 	<ul style="list-style-type: none"> - Appen skal være enkel å bruke - Appen skal ikke ta for mye energi av brukeren - Appen skal hjelpe brukeren med å tilegne seg kunnskap om egen sykdom.

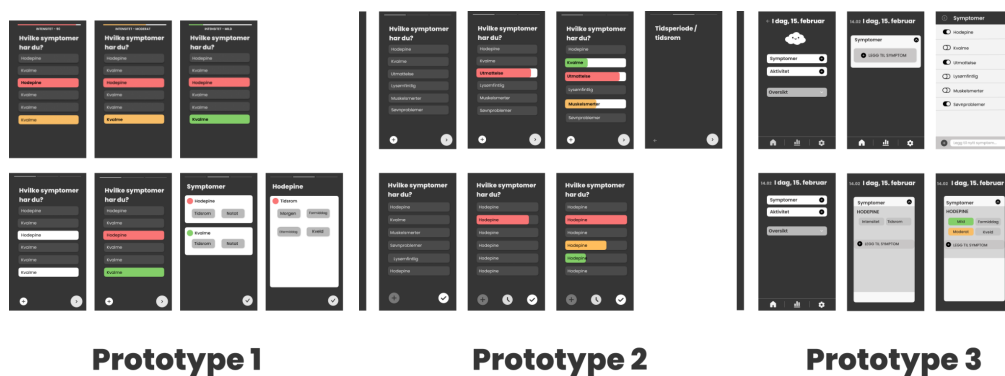
Figur 2: Tabell med krav

2.4.2 Prototyping

Vi valgte å snevre inn skopet til et mer vertikalt skop i starten av første prototypings fase. Dette gjorde vi ved å begrense fokusområdet rundt selve applikasjonen og ved alle våre ideér angående funksjonalitet, krav og behov.

Ved å benytte digitale verktøy som Miro og Figma kunne vi produsere mange ulike grafisk visuelle forslag til hvordan en bruker skulle registrere intensitet og symptomer ved en symptomregistrerings funksjon.

Det ble laget tre forskjellige typer symptomregistrerings-funksjoner, som alle benyttet en litt ulik måte å interagere med applikasjonen på. Ettersom vi ønsket oss en minimalistisk og lite tidkrevende måte å registrere et symptom, var det viktig å teste ut forskjellige måter å registrere informasjon på.



Figur 3: Symptomregistrering prototype

2.4.3 Evaluering

Gjennomføring

Målet med evalueringen var å teste de tre forskjellige prototypene som vi hadde utformet (RTD). Vi ønsket å se på ulike måter å registrere intensitet ved hjelp av tastetrykk, swipe og en kombinasjon av

begge deler. Vi ønsket også å se på hvordan brukeren likte de forskjellige måtene å vise intensitet knyttet til ulike symptomer.

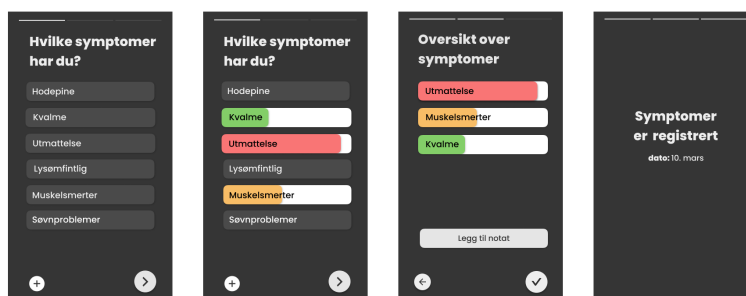
Evalueringen startet med at vi introduserte brukeren for de ulike prototypene som vi hadde laget. Etter å ha gått igjennom dem overordnet, fokuserte vi på hver enkelt prototype. Grunnen til at vi gjorde dette var at vi ønsket å få dyp nok forståelse over hva som kunne fungere og hva som kunne forkastes. Underveis i evalueringen noterte vi oss hva som ble sagt. Basert på tilbakemeldingene vi fikk underveis prøvde vi å prototype en ny prototype fortløpende. Dette fungerte godt og ga oss muligheten til å evaluere nok en symptomregistrering-prototype under samme evaluering.

Funn

Evalueringen ga oss god tilbakemelding på hva som fungerte, og hva som ikke var like ønskelig. En tilbakemelding vi fikk var å prøve å holde hele appen “*simple stupid*”. Brukeren begrunnet dette med at det var utrolig viktig med et enkelt og minimalistisk UI for ME-syke.

Minimal interaction ble viktig for å møte dette minimalistiske og enkle uttrykket som deltakeren ønsket seg, og det var særlig “swipe” interaksjonen ved intensitet som falt i smak (Børsting et al., 2019). I tillegg var det også viktig for brukeren å kunne registrere et notat på en gitt dag. Dette ettersom ME-syke ofte sliter med korttidshukommelse.

Versjonen vi ble stående igjen med og tok med videre inn i neste iterasjon ble sentral for videre utforming av nye prototyper. Dette da vi ønsket å skape en applikasjon som benyttet seg av et gjennomgående tema med lik interaksjon og god flyt.



Figur 4: Symptomregistrering etter evaluering

2.5 Andre iterasjon

2.5.1 Datainnsamling

Gjennomføring

Vi tok med oss informasjon fra forrige evaluering med ME-foreningen og leste oss opp på en brukerundersøkelse ME-foreningen gjennomførte i 2019 med over 5000 svar fra ME-syke i Norge (Angelsen & Schei, 2020). Denne undersøkelsen benyttet vi for å få en enda bedre forståelse rundt sykdomsforløp og hvilke faktorer som kunne påvirke forløpet både positivt og negativt.

Vi holdt også et semi-strukturert intervju med en fysioterapeut fra Bærum sykehus med lang erfaring innen mestringskurs som arrangeres for nye personer med ME. Dette møtet benyttet vi til å bekrefte

og avkrefte ulike funn vi hadde fra den innledende datainnsamlingen og brukerundersøkelsen til ME-foreningen. I tillegg benyttet vi møtet til å lære mer om hvordan ME skaper begrensninger i hverdagen og hvilke tiltak syke kan gjøre selv.

Funn

Etter møtet med Bærum Sykehus gikk vi gjennom notater som ble tatt underveis. Et funn her var viktigheten av å registrere hvile på lik linje som aktivitet og symptomer. Dette da hvile i seg selv er en sentral del av aktivitetsavpasning, som i korte trekk går ut på å regulere sitt eget aktivitetsnivå opp mot hvile. Det er altså ingen “behandling”, men heller en måte å planlegge hverdagen med små pauser og tilstrekkelig hvile.

Viktigheten av å kunne personalisere aktiviteter, symptomer og generelt hele applikasjonen var også et tema vi snakket en del rundt. Dette da det er tilnærmet umulig å kunne generalisere symptomer og aktiviteter, ettersom det varierer i stor grad fra person til person.

Det vi også oppdaget var muligheten til å droppe å generalisere gitte symboler for aktiviteter, og at de heller kunne tilordnes egne ønskede navn og symboler til hver enkelts brukers hverdag.

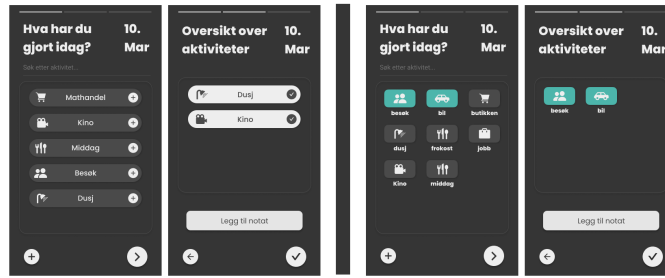
Bærum sykehus trakk også en linje fra ME til andre sykdommer. Det ble påpekt at applikasjonen vi holdt på å utvikle, som hjelper å gi en oversikt over en “ny hverdag”, kan være til stor hjelp for også brukere med andre sykdommer enn ME. Dette kunne være forskjellige pasienter, som av en spesiell grunn, må bli kjent med sin nye sykdom og daglig tilværelse.

2.5.2 Prototyping

Med funn fra datainnsamling og tilbakemeldinger fra forrige evaluering startet vi med å prototype tre forskjellige funksjonaliteter, hvile, aktivitetsregistrering og oversikt. Ved å benytte tilbakemeldinger fra symptomregistrering utformet vi forskjellige prototyper i de ulike kategoriene.

Aktivitetsregistrering

For aktivitetsregistrering var det viktig for oss å gjøre det mulig å lage sine egne personlige aktiviteter, som passet til brukerens individuelle hverdager. Dette ble gjort ved å ha en samling av mange symboler, som kunne navngis med fritekst. På denne måten kunne eksempelvis et symbol for *mat* både bety frokost, middag, lunsj. Brukeren velger hvilke aktiviteter som den ønsker å registrere, og får mulighet til å legge til et notat på den valgte dagen.



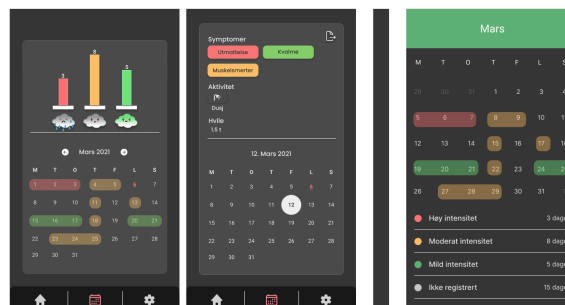
Prototype 1

Prototype 2

Figur 5: Prototyper aktivitetsregistrering

Oversikt

Når vi skulle prototype denne typen funksjon var det viktig å tenke på hvordan vi kunne vise mest mulig informasjon på minst mulig plass uten at det virket uoversiktlig. Det var viktig å finne en balanse mellom hvor mye informasjon som ble vist. Dette testet vi ut ved å bruke fargekoder for å fortelle om intensitet registrert på ulike dager, og muligheten til å se en utvidet oversikt over en gitt dag. Denne oversikten ble vist som en kalender hvor det var lett å bytte mellom ulike måneder og velge ulike dager. Muligheten for å eksportere registrert informasjon muliggjør også et større bruksområde, da denne informasjonen kan sendes til forskjellige aktører som har behov for innsyn. Dette kan gjøre det enklere å forklare sitt eget sykdomsforløp til en lege eller NAV.



Prototype 1

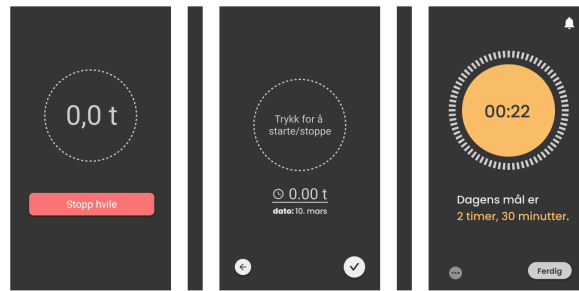
Prototype 2

Figur 6: Prototyper av oversikt funksjon

Hvile

Hvile var etter intervjuet med Bærum Sykehus en funksjon som vi innså var viktig å få med som en del av kjernefunksjonene. Denne funksjonen skulle registrere hvilt tid på en gitt dag, og muliggjøre for en bruker å etterregistrere hvilt tid. Ved å registrere hvile ønsket vi å ta med den totale mengden hvile i funksjonen *oversikt* på lik linje som aktivitet- og symptomregistrering.

Tre ulike prototyper ble utformet og testet i evalueringen, men det var ikke før i neste iterasjon, [2.6.2 Prototyping](#), at av selve funksjonen hvile virkelig tok form.



Prototype 1 Prototype 2 Prototype 3

Figur 7: Prototyper av hvile funksjon

2.5.3 Evaluering

Gjennomføring

Målet for denne evalueringen var å få tilbakemelding på ny funksjonalitet og tanker om interaksjonen. Det var på dette punktet vi startet å wireframe mye av funksjonaliteten for å enklere vise ME-foreningen hvordan en reell applikasjon hadde fungert i en reell kontekst.

Funn

Tilbakemeldingen fra denne evalueringen ledet oss til å velge *prototype 2* i aktivitetsregistrering og *prototype 3* i registrering av hvile. Prototypen for registrering av aktivitet ble tatt med videre fordi den var rett og slett mer oversiktlig. Det var også mer plass til aktiviteter og ikoner, i motsetning til *versjon 1* hvor det hadde blitt mer scrolling. Dette går også i tråd med konseptet vårt om [minimal interaction](#), som igjen var i bakhodet under utformingen av funksjonen. Et annet viktig funn var timeren på hvile-funksjonen. I stedet for at den teller oppover, gjorde vi en enkel endring med at timeren skulle telle nedover. Dette er en veldig enkel endring, men dette fjernet den potensielle stressfaktoren om at man ikke vet hvor mye tid som har gått og man bestemmer selv hvor mye man vil hvile. For en person med ME kan dette utgjøre en stor forskjell. Oversikt ble veldig godt tatt i mot. Det var her vi fikk forslag om å ikke sette inn rangering av intensitet for hver enkelt aktivitet, men heller ett gjennomsnitt for hele dagen.

2.6 Tredje iterasjon

2.6.1 Datainnsamling

Gjennomføring

Tredje iterasjon startet med at vi tok med oss funnene fra evalueringen i iterasjon 2. Det ble også gjennomført et intervju med en av faglærerene i kurset IN3010, transformativt design, hvor fokuset var minimal interaksjon og forbedring av funksjonaliteter fra tidligere prototyper.

Som en siste kilde til datainnsamling leste vi også mer i undersøkelsen gjort av ME-foreningen, da den inneholdt god informasjon om de ulike graderingene av ME (mild, moderat og kraftig) og hvilke problematikker som var mer sentrale hos de ulike styrkene.

Funn

Etter intervjuet med faglærer, med stor erfaring innen prototyping og utviklingsprosesser, fikk vi beskjed om at fokuset vi hadde hatt med minimal interaksjon var viktig. Ved å benytte minimal interaksjon og skape en “lettvin og rask” måte å registrere ulike metrikker på, ville dette bidra til at sannsynligheten for at brukere ønsket å benytte applikasjonen over lengre tid økte.

2.6.2 Prototyping

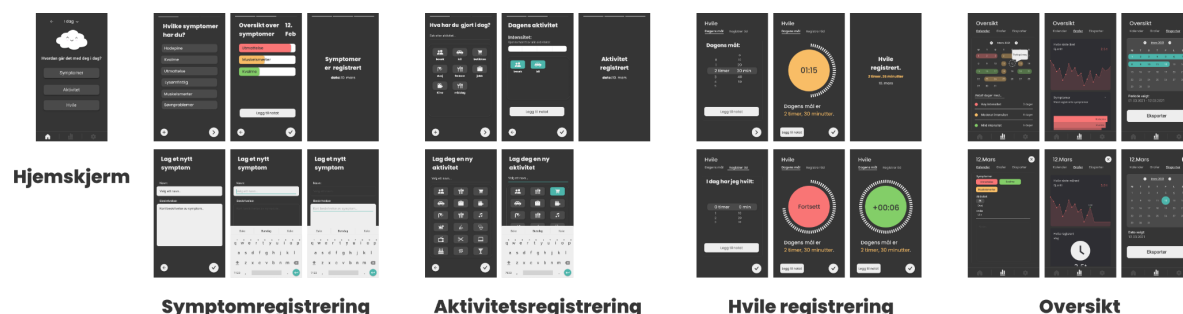
Basert på tilbakemeldingene fra de tidligere evalueringene, sammen med og innsamlet informasjon fra ulike datainnsamlinger, var målet nå å skape en mer fullstendig prototype som kunne testes med en større brukergruppe digitalt. Ved å skape mer kompliserte wireframes i Figma kunne vi vise tenkt funksjonalitet og flyt på en enkel måte. Denne wireframen ble benyttet i [4.0 Summativ evaluering](#). Vi så på tilbakemeldinger og endret på prototypene vi stod igjen med etter tidligere evalueringer. Ved å sette opp en prioriteringsliste prioriterte vi hvilke funksjonaliteter som var viktigst å bli ferdig med. Denne listen med kjernesymptomer ble fulgt slavisk og prototypene begynte å ta form deretter.

Funksjonene *Hvile* og *Oversikt*, var to av funksjonene som ble endret mest under tredje iterasjon.

Hvile ble endret til at brukeren kunne registreres daglige mål, og etterregistrere hvilt tid med noen enkle trykk. Andre endringer var muligheten til å skrive et notat underveis, og timeren ble endret til å telle nedover fra et daglig mål med en grafisk visualisering.

Funksjonen *Oversikt* ble delt opp med en undermeny for å lettere kunne bla mellom kalender, graf og eksportering. Denne måten å dele opp funksjonaliteten på ga bedre oversikt, og muliggjorde mer informasjon på en ryddigere måte.

En siste endring som også ble gjort mot slutten var at vi fokuserte på farger og kontraster. Vi har tatt hensyn og basert oss på *universell utforming* (W3C, 2018). Dette ved å ha forsøkt å benytte farger og kontraster på en slik måte at applikasjonen får et fullstendig uttrykk, men også muliggjøre for at flest mulige brukere kan benytte seg av applikasjonen og prototypen under den siste evalueringen.



Figur 8: Testbare prototyper

2.6.3 Evaluering

Evalueringen som vi benyttet for å teste prototypen fra iterasjon 3 er beskrevet i større dybde under punkt [4.0 Summativ evaluering](#). Dette ble den siste evalueringen i prosjektperioden med ME-foreningen.

3.0 Resultat

Resultatet av prototypingen viser vi ved en gjennomgang av wireframen på video som kan sees ved å [trykke her \(link til youtube\)](#).

4.0 Summativ evaluering

4.1 Planlegging

Vi hadde gjennom hele prosjektet et mål om å gjennomføre en mer kvantitativ evaluering med ME-syke. Dimensjonene vi ønsket å undersøke fra prototypen var interaktivitet, grad av tilfredshet og flyt. Vi bestemte oss derfor for å fortsette å bruke Figma og wireframe funksjonalitetene. Dette hjalp oss å skape en mer realistisk interaksjon mellom brukerne og prototypen fra punkt [2.6.2 Prototyping](#). Koronasituasjonen gjorde det utfordrende å gjennomføre kontrollerte evalueringer, og vi prøvde så godt som mulig å tilpasse oss situasjonen. ME-foreningen hadde fortalt oss om grupper på Facebook, hvor de delte samtaler, meninger og verktøy rundt sykdommen. Vi bestemte oss derfor for at det var en god ide å bruke denne plattformen til å poste et innlegg hvor vi forklarte prosjektet og målet med evalueringen vår. Med dette i bakhodet var det særdeles viktig at vi planla utformingen og gjennomføringen av denne siste evalueringen godt, slik at vi sikret oss god data som vi kunne benytte videre.

4.2 Gjennomføring

Det var en rekke faktorer som påvirket hvordan vi gjennomførte denne evalueringen og hvordan vi utformet spørreskjemaet, se punkt [4.3 Utfordringer](#). Vi koblet sammen wireframen vår i Figma og la til mulighet for en beskrivende gjennomgang for hver funksjon før de satt i gang å testet de ulike funksjonene. Videre utformet vi et spørreskjema som skulle besvares.

Vi delte spørreskjemaet opp i fem hoveddeler hvor hver del besto av tre spørsmål. Hver del tok for seg en av kjernefunksjonene i wireframen, mens siste delen omhandlet en generell og helhetlig vurdering wireframen.

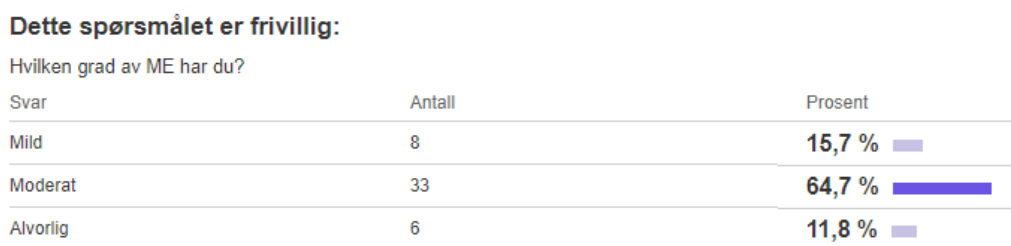
På den måten håpet vi at deltakerne kunne fokusere på én funksjonalitet av gangen, slik at de fikk gått gjennom funksjonene uten at å føle seg overveldet.

4.3 utfordringer

Vi var også i denne evalueringen forberedt på at vi måtte tilpasse oss både koronasituasjonen og målgruppen vår. Veilederen vår var svært tydelig på at vi på ingen måte kunne gjennomføre en brukertest med ME-syke. Dette hadde vært for anstrengende og krevende, og kunne i verste fall utløst PEM hos enkelte. Selv om vi hadde fått mye ut av en ordinær brukertest så var det på ingen måte aktuelt for oss å utsette noen i målgruppen vår for forverring av symptomer. Utformingen av spørreskjema ble derfor sentral i hvordan vi skulle få til dette. En annen viktig faktor som vi måtte ta i betraktning var den store tekniske variasjonen blant deltakerne og kognitive vansker som er en sentral utfordring for ME-syke.

4.4 Funn

Vi mottok til sammen 51 svar, noe som var til stor positiv overraskelse for oss. *Figur 9* viser ulikheten i graden av ME deltakerne plasserte seg under, noe som samsvarte godt ut i fra målgruppen vi hadde definert.



Figur 9: Målgruppe i evalueringen

Etter endt gjennomgang av en funksjon, ba vi om en kort tilbakemelding. Her kom det mye positivt, men også noe konstruktivt. Gjennomgående var det enkelte brukere som ikke forsto hvordan selve prototypen i Figma fungerte, og forvekslet dette med funksjonalitet i appen. Ved en fysisk evaluering i kontrollerte omgivelser kunne vi grepet inn og forklart. Dette var selvfølgelig ikke mulig ettersom vi ikke observerte og besvarelsen skjedde gjennom en spørreundersøkelse, men det er noe vi tar med oss som lærdom videre.

4.4.1 Symptomregistrering

I det første spørsmål skulle brukeren rangere fra 1-5 hvor nyttig de synes gjeldende funksjonen var. Gjennomsnittsrangeringen var 4,4. Hele 87,5% mente at dette var en oversiktlig måte å registrere symptomene sine. Vi kan med denne dataen si at symptomsregistrerings-funksjonen ble svært godt mottatt. Kritikken i undersøkelsen var i hovedsak basert på problemet knyttet til forståelsen av prototypen i Figma som vi poengterte over.

“Den versjonen jeg fikk opp når jeg skulle prøve den fungerte ikke. Kunne ikke trykke på alle symptomene og kunne heller ikke endre graden av plager: (...). Syns ideen er kjempebra, men dette funket ikke i praksis i det hele tatt” (Spørreundersøkelse, se [8.0 Vedlegg](#))

Det er vanskelig å si om det var wirerammen som sviktet, eller om det var en menneskelig feil. Det er slike tilfeller som kan oppstå og som er vanskelig å få orden på når vi ikke har mulighet til å ha mer kontroll under evalueringer. Vi er likevel veldig fornøyde med en gj.snore på 4,4, som viser at flertallet syntes at funksjonen var oversiktlig og nyttig til tross for tekniske problemer.

4.4.2 Aktivitetsregistrering

Samme spørsmål ble stilt i aktivitetsregistrering som i symptomregistrering. Her synes 74,5% at det var en oversiktlig måte å registrere aktivitet på. Gjennomsnittet på hvor nyttig deltakerne syntes funksjonen var kom på 4,3. Det er en liten nedgang fra symptomregistrering. Her kom det også fram i kommentarene at flertallet heller ville rangere intensiteten for hver enkel aktivitet, istedenfor å ha en samlet snitt for hele dagen.

4.4.3 Hvile

Hvile var den funksjonen som scoret minst av alle funksjonene med 4,0 i snitt på nyttig og 68,9% i hvor oversiktlig den var. Tilbakemelding fra en av deltakerne, som ikke ville benytte denne funksjonen, mente at det er veldig individuelt hvordan man hviler ut i fra hvilken grad av ME en pasient har. Andre deltakere hadde helt motsatt synspunkt og mente at det var utrolig viktig og bra at vi hadde utviklet en hvile funksjon. Tallene viser likevel at et stort antall var fornøyde med hvile funksjonen og at det er rom for forbedring.

4.4.4 Oversikt

Oversikt var en av de funksjonene som var sentral for selvlæring for pasientene og videre kommunikasjon til andre aktører. Oversikt funksjonen knytter alle de ulike funksjonene sammen og skal fremstille dataene på en oversiktlig måte, i tillegg til å kunne eksporteres. Gjennomsnittet på hvor nyttig funksjonen var ble 4,4 og 79,5% mente denne funksjonen var oversiktlig. Vi fikk en mange gode tilbakemeldinger fra et flertall deltakere. Mange stilte seg positive til at vi hadde klart å utvikle en grafisk fremstilling som både samlet alle tre metrikkene og viste utviklingen over tid.

4.4.5 Helhetlig vurdering

Siste del av evalueringen bestod av spørsmål om det helhetlige inntrykket, om de kunne ha tenkt seg å bruke en slik app, og om deltakerne hadde noen andre tilbakemeldinger.

Hele 86,3% svarte at de kunne tenkt seg å bruke en slik applikasjon, noe som er et langt større tall enn vi hadde forventet oss. Avslutningsvis fikk vi en rekke fine kommentarer fra deltakere som viste stor takknemlighet for at vi hadde utviklet denne prototypen.

Slike kommentarer fra deltakere og potensielle brukere både veldig motiverende og rørende å lese.

Det bekreftet behovet vi hadde avdekket om at målgruppen virkelig har nytte av en slik løsning for å bedre deres hverdag og å kunne kommunisere dette videre til andre. For å se mer detaljert tilbakemeldinger og andre kommentarer, se [8.0 Vedlegg](#).

5.0 Diskusjon

Problemstillingen og målet iris står ovenfor er et *wicked problem*. Dette er knyttet til en stor sosial kompleksitet, hvor det ikke er et bestemt tidspunkt, eller sted som prosjektet vårt blir *ferdigstilt* i den typiske forstand som de fleste problembaserte designløsninger (Tonkinwise, 2015, s. 89). iris er designet for å hjelpe, åpne opp for fremtidige muligheter og tilpasses underveis og blir derfor ikke et “ferdig sluttprodukt”. Dette fordi løsningen vår blir *værende* med utfordringen videre. For å forstå kompleksiteten rundt ME bedre viser vi til *figur 10* hentet fra Børsting & Culén (2016) sitt arbeid. Denne inneholder ikke et fasitsvar, men har tatt i bruk ulike metoder for å kartlegge *design spaces* og ulike faktorer som er verdt å vurdere å designe for, knyttet til ME-syke mennesker (Børsting & Culén, 2016).



Figur 10: Børsting & Culén (2016)

Wicked problems kan sees på gjennom ulike nivåer (Irwin, 2015, s. 229) i samfunnet. For oss er dette knyttet til sykdommen ME og hvordan mennesker med sykdommen forholder seg til resten av samfunnet. Vi kan si at iris går under *personlig design space* i *figur 10*, mens kommunikasjonen mellom ME-syke og andre aktører (som eksempelvis NAV, leger og utdanningsinstitusjoner) knytter inn mange ulike faktorer under egne *design spaces*. Det er som figuren viser et svært et komplekst og kaotisk problem å sette seg inn i. Nettopp hvordan ME-syke sine personlige faktorer henger sammen med og påvirkes av *government design space* er relevant for rapporteringen og kommunikasjons delen av prosjektet vårt (Børsting & Culén, 2016). Vi har designet en løsning rettet mot noen av disse ulike faktorene og det kan fort bli kaotisk når man prøver å systematisere hvordan de ulike henger sammen. iris er kun begynnelsen, ettersom man er nødt til å se hvordan dette faktisk fungerer i praksis, og

videre hvordan man kan tilpasse og tilrettelegge. Det er dette vi sikter til når vi sier løsningen vår ikke blir *ferdigstilt* men heller *værende* med utfordringen videre (Tonkinwise, 2015, s. 89).

Applikasjonen vår er designet og utviklet med ME-syke som målgruppe. På tross av dette er resultatet vi sitter igjen med en svært generell applikasjon som har åpnet seg til den graden at vi kan se relevansen for en enda bredere målgruppe, eksempelvis andre kronisk syke som kunne hatt nytte av å forstå sin egen sykdom bedre. Dette mener vi også kan øke graden av bærekraft, da iris kan være med på å øke helsen og livskvaliteten til enda flere. Her spiller [new ways of design](#) en stor rolle. Selv om løsningen vår er en enkel applikasjon, har vi som designere utviklet denne løsningen med tanke på en enda større påvirkning enn å enkelt registrere symptomer og aktivitet for ME-syke.

iris har potensialet til å løfte barrieren som ME-syke møter fra samfunnet ved å bedre kommunikasjon og på den måten bygge bedre forståelse og minimere stigma. Ny teknologi som den vi har utviklet kan alltid tilpasses og forbedres. Ingen teknologi er feilfri, og det gjelder også vår løsning. Selv om vi nå stiller med en løsning som kan hjelpe ME-syke å se sammenhengen mellom sykdommen sin og de tre metrikkene vi måler, så er det fortsatt en mulighet for mistillit da en tredje aktør kan tenke at en pasient faker dataen de registrerer. *Tillit* er her et viktig konsept som burde utforskes videre. På lang sikt kunne man eksempelvis ha implementert bruken av andre verktøy som fitbit eller andre aktivitetsmålere med appen. Dette hadde fungert som et forsterkende middel for dataen. Ved å implementere verktøy som fitbit kan man også fjerne den mistroen som kanskje kan oppstå ved å kun bruke applikasjonen alene.

På tross av at bærekraft i vårt prosjekt i hovedsak retter seg mot det sosiale aspektet er det verdt å merke seg plattformen vi designer for - applikasjon på smarttelefon. Det er viktig å være klar over at dette valget både har fordeler og ulemper. Da denne plattformen var ønsket fra ME-foreningen tok vi selv ikke noe videre standpunkt og vurdering av andre muligheter og grad av bærekraft. Dette både fordi det var et stort ønske blant ME-syke om en egen applikasjon og de positive aspektene knyttet til blant annet tilgjengelighet, enkelhet, kontinuerlig utvikling og vedlikehold. Vi argumenterer derfor for at dette var den mest bærekraftige plattformen. En smarttelefon er noe de aller fleste har fra før av og det trengs derfor ikke å kjøpe et nytt fysisk produkt (som en aktivitetsdagbok eller klokke), i tillegg er det enklere å kunne tilpasse og personalisere en applikasjon under bruk uten at den blir utdatert slik som et fysisk produkt.

6.0 Konklusjon

6.1 Sammendrag

Vi har gjennom prosjektet med iris lært mye og fått en helt annen forståelse av hva det vil si å ha ME. Dessverre innebærer dette mange vanskelige utfordringer, både sykdommen i seg selv, mangel på

forståelse av egen situasjon og ikke minst vanskeligheten av å kommunisere dette videre og bli hørt i det offentlige, av blant annet leger og NAV. Gjennom en iterativ designprosess, hvor transformativt design og sosial bærekraft har vært i fokus endte vi opp med applikasjonen iris. Vi påstår på ingen måte at iris kommer til å løse alle disse problemene og utfordringene, men vi tror det er et veldig viktig steg i riktig retning.

ME-syke er en sårbar gruppe, da det både har vært lite forskning og forståelse rundt selve sykdommen. Dette er noe som fører til at de syke er utsatt for mye stigmatisering og mistro i samfunnet. Denne stigmatiseringen kan være med på å påvirke sykdommen negativt og trigge symptomer. Vi håper at iris kan åpne opp for muligheten og gjøre det enklere for å argumentere mot andre aktører å begrunne sykdommen sin, men her igjen er *tillit* sentralt.

Studier viser at det kan være så mange som 10.000 – 20.000 mennesker som blir rammet av ME i Norge (Norges ME-forening, u.å.). Per dags dato er det ikke et godt nok hjelpemiddel for å forstå sin egen sykdom og hjelp til kommunikasjon videre. Dersom iris kan være med på å hjelpe bare noen av disse menneskene med å få en bedre forståelse over egen helse, som igjen kan føre til at de kan utnytte sin egen energi og kapasitet til det fulleste, tror vi at dette kan få store positive ringvirkninger i samfunnet.

6.2 Veien videre

Etter den siste summative evalueringen ble det holdt et møte mellom ME-foreningen og prosjektgruppen. På dette møtet ble veien videre drøftet. Det var til stor glede at ME-foreningen hadde bestemt seg for å ta med prosjektet videre og skal søke om støtte for å kunne realisere applikasjonen. iris vil derfor, dersom alt går etter planen bli kommersialisert. Dette vil bygge videre på prototypen som vi har utformet gjennom prosjektet. Da vil fokuset være på å iterere både eksisterende funksjonalitet og undersøke videre muligheter som varsling, eksportering og innstillinger. Ved at ME-foreningen tar med seg applikasjonen videre, håper vi at den kan være med på å skape en positiv endring i hverdagen til ME-syke og kanskje andre mennesker som finner iris hjelpsom.

Avslutningsvis ønsker vi å understreke viktigheten ved at et *wicked problem* som prosjektet vårt fortsetter å ha en fremtidsrettet visjon som er åpen og kontinuerlig evolverende, i tillegg til designere som har en holistisk tilnærming og ønsker å ta til seg ny kunnskap. Vi håper at iris kan være med på å åpne opp for nye muligheter i fremtiden ved å tilpasses og utvikles når det er nødvendig.

Vi ønsker å takke Norges ME-forening og vår veileder Alma Leora Culén for et spennende og lærerikt samarbeid med prosjektet gjennom dette kurset.

7.0 Kilder

Angelsen, A. & Schei, T. (2020, 01. desember). *Sykdomsforløpet for ME* (Rapport basert på spørreundersøkelse i regi av Norges ME-forening). Hentet 20. mars 2021 fra <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2021/01/Rapport-undersokelse-forlop-2020b.pdf>

Børsting, J. & Culén, A. L. (2016). Sense-Making in Complex Healthcare Domains: The Role of Technology in Every Day Lives of Youth Suffering from ME/CFS. *eTELEMED, The Eighth International Conference on eHealth, Telemedicine and Social Medicine*. 236-242.

Børsting, J., Culén, A. L., Odom, W. (2019). Mediating Relatedness for Adolescents with ME: Reducing Isolation through Minimal Interactions with a Robot Avatar. *Proceedings of the 2019 on Designing Interactive Systems Conference (DIS '19)*. Association for Computing Machinery. 359–371. <https://doi.org/10.1145/3322276.3322319>

FN. (2019, 15. januar). *Bærekraftig utvikling*. Hentet 30. april 2021 fra <https://www.fn.no/tema/fattigdom/baerekraftig-utvikling>

FN. (2021, 07. mars). *God helse og livskvalitet*. Hentet 30. april 2021 fra <https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal/god-helse-og-livskvalitet>

Irwin, T. (2015). Transition Design: A Proposal for a New Area of Design Practice, Study, and Research. *Design and Culture*, 7(2), 229–246. <https://doi.org/10.1080/17547075.2015.1051829>.

Norges ME-forening. (u.å.). *Korte fakta om myalgisk encefalomyelitt*. Hentet 05. mai 2021 fra <https://www.me-foreningen.no/om-me/hva-er-me-kort/korte-fakta-om-me/>

Tonkinwise, C. (2015). Design for Transitions – from and to what? *Design Philosophy Papers*, 13(1), 85-92. <https://doi.org/10.1080/14487136.2015.1085686>

W3C. (2018, 05. juni). *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1*. Hentet 10. mai 2021 fra <https://www.w3.org/TR/WCAG21/>

8.0 Vedlegg

Rapport fra «Spørreundersøkelse om ME-app»

Innhentede svar pr. 16. mai 2021 10:12

Leverte svar: 51

Dette spørsmålet er frivillig:

Hvilken grad av ME har du?

Svar	Antall	Prosent
Mid	8	15,7 %
Moderat	33	64,7 %
Alvorlig	6	11,8 %

Symptomregistrering

Ranger symptomregistreringsfunksjonen fra 1 - 5, hvor 1 representerer veldig lite nyttig og 5 representerer svært nyttig. Resultat: 4.4.

Syns du dette var en oversiktlig måte å registrere symptomene dine på?

Svar	Antall	Prosent
Ja	47	87,5 %
Nei	1	2,1 %
Uvisst	5	10,4 %

Kommentarer:

Er det noe du ønsker å legge til angående symptomregistreringen?

- Fikk ikke åpnet notatfunksjonen til hver dag, så jeg er usikker på hvilke funksjoner som finnes der. Må si at jeg ikke skjante dette umiddelbart, men tok det etter hvert. Fint at intensiteten av symptomer kan kvantifiseres! Dog kan sveiping på mobil enhet gjøre at intensiteten får en noe uljevn score. Fint for et lite overblikk, men ikke godt nok hvis man er ute eller desjerter info om symptomtrykk og -intensitet. Vil si at "tutorial"-funksjonen deres, hvor dere går gjennom hva som kan gjøres i hver del av appen er gull verdt! Jeg skjante lite da jeg skulle klikke meg rundt uten den, men fikk svar på det meste etter tutorial. Så å lage en knallbra tutorial som til og med ME-syke forstår og takker, det vil gi appen en enda bedre score!
- Hel, jeg er pårørende til moderat til alvorlig grad. Kunne ønske meg at plustegn til å registrere flere symptomer var litt større. Det burde også ligge ferdig inn som valg med symptomat hjemetekke og kroppstemperatur kaldtvarm.
- Får ikke valgt alle
- Fikk ikke testen til å fungere ordentlig verken på iPhone eller iPad. Prinsippet og tanken bak dette er bra og har potensial
- Når man har lagt til et nytt symptom på listen er det fint om det blir liggende på lista, da de samme symptomene ofte varer over tid og at det er enklere å bruke dersom man ikke trenger å skrive det inn for hver gang
- Slidderan, for å angi symptomstyrke, kunne kanskje skiftes ut med en numerisk angivelse; 1-12 t eks.
- To virkel ikke. Det burde kanskje være en mulighet for varighet. Noen har korte søkvenser med symptomene, andre har nærmest kroniske symptomer, dvs. noen har plagene noen timer ad gangen, andre konstant.
- Håper det er mulig å gjøre flere registreringer pr. dag
- Prototypen tilfatar ikke å trykke på alle symptomene
- Må være mulig å endre på registreringene (intensitet) i løpet av dagen
- Kommer symptomer som blir lagt inn til å ligge i lista senere, slik at man slipper å legge inn det samme flere ganger? (sammen med aktivitet)
- Sanseltrykk deles mer opp, lys, lyd, berøring, (gjørne type) Temperaturregulering Ortostatisk puls/blotrykk Oksygenmetning Laktat
- Den versjonen jeg fikk opp når jeg skulle prøve den fungerte ikke. Kunne ikke trykke på alle symptomene og kunne heller ikke andre graden av plager. Kunne heller ikke skrive inn nye symptomer, kom bare opp tanneverk uansett hva jeg prøvde å skrive. Syns ideen er kjempebra, men dette funket ikke i praksis i det hele tatt.
- Jeg vet ikke om det er noe dere har, men vi har ofte en lang liste over symptomer. Min egen måte å tracke på har vært å ha en liste, men noen ganger kan det bli for mye å scrolle (når formen er veldig dårlig kan alle slike ting føre til at man ikke orker å gjøre det) og da er det kjedelig om man enten kan sortere selv slik at symptomer man ikke har så ofte enten kommer nederst eller om man kan ha en dropdownliste man kan minimere o.l. for at det skal bli lettest mulig å registrere.
- virket ikke helt, veldig treigt. Valgene jeg tok ble ikke valgt. Viktig å ha med depresjon, for man blir virkelig deprimerer av å ha ME over lang tid. Forvirrelse og sorg, oppgitt, sinn, selvmordstanker osv.

Aktivitetsregistrering

Ranger symptomregistreringsfunksjonen fra 1 - 5, hvor 1 representerer veldig lite nyttig og 5 representerer svært nyttig. Resultat: 4,5

Syns du dette var en oversiktlig måte å registrere aktiviteten din på?

Svar	Antall	Prosent
Ja	35	74,5 %
Nei	3	6,4 %
Uvisst	9	19,1 %

Kommentarer

Er det noe du ønsker å legge til angående aktivitetsregistreringsfunksjonen?

- Denne tok del lengre tid for jeg skjante, men nå ser den ok ut. Fint med forhåndsvalgte bilder. Fremdeles får jeg ikke sett på "lag et notat"-funksjonen, så jeg kan ikke vurdere om den er bra nok for meg eller ei. Kjøler heller ikke trykke på "intensitet", men håper at jeg der kan si ca hvor lenge jeg har gjort en aktivitet, eller ca hvor mye den tok ut av meg, om det er det jeg vil måle. Ut fra tutorial ser det decoverte ut som man registrerer intensitet på "alle aktiviteter" og ikke på "hver aktivitet", så da blir det vanskelig å tilbakekalt å si hvilken man gjorde for myk/intensivt av. Jeg forstår heller ikke helt hva dere mener med "intensitet". Hvis dere vil at alle som bruker appen skal registrere på intensitetsskalaen enten "tid brukt i aktivitet", "aktivitetsnivå i aktivitet" eller "symptomtrykk fra aktivitet" så bør det kanskje spesifiseres. For "intensitet" kan bely så mangt, og for meg var det uklart. -) Dere kan godt bare forklare det i tutorial, om ikke i tekst i selve valg bildet.
- Denne funksjonen ikke jeg veldig godt. Lett å navigere. Lett å bruke når det var bidestotte
- Det bør være mulig å sette intensitet for hver enkelt aktivitet, ikke bare et gjennomsnitt
- Intensitetsbilen var uforståelig
- For min del hadde det vært greit om jeg kan legge inn intensitet på hver enkelt aktivitet etter hvert som jeg registrerer dem. Jeg må registrere ca. hver 2. time, da jeg ikke husker hva jeg har gjort om jeg verter med å registrere all til kvelden.
- Den er næsten lik den dayto appen som finnes med noen forskjeller
- Jeg tror det kan bli litt vanskelig å vurdere gjennomsnittet av alle aktivitetene da f.eks en kort dusj kan være uendelig mer sliksomt enn en times besøk
- Vunders intensitet per aktivitet, ikke gjennomsnitt
- Bevegette, skjemtbruk, skritt, sittende, liggende etc tid med barn/familie, tid med dyr
- Igen, eksempelvis jeg får opp for å prøve funker ikke i det hele tatt, men er veldig keen på å se så samt den faktisk funker
- Gjennomsnitt er vanskelig å beregne. Jeg ville fortrinnsvis å kunne registrere aktiviteter underveis hvis jeg vil, siden jeg av og til ikke husker alt jeg har gjort ellers
- Ja flott hvis dere tar med flere ting og den virker kjappere.

Hvile

Ranger symptomregistreringsfunksjonen fra 1 - 5, hvor 1 representerer veldig lite nyttig og 5 representerer svært nyttig. Resultat: 4,0

Syns du dette var en oversiktlig måte å registrere hvile på?

Svar	Antall	Prosent
Ja	31	68,9 %
Nei	3	6,7 %
Usikker	11	24,4 %

Oversikt

Ranger symptomregistreringsfunksjonen fra 1 - 5, hvor 1 representerer veldig lite nyttig og 5 representerer svært nyttig. Resultat: 4,4

Syns du dette var en oversiktlig måte å se oversikt over registreringen på?

Svar	Antall	Prosent
Ja	35	79,5 %
Nei	3	6,8 %
Usikker	6	13,6 %

Kommentarer:

Er det noe du ønsker å legge til angående Oversikt-funksjonen?

- Se her ja, de fleste grafene jeg har savnet tidligere i spørreundersøkelsen. Da må jeg på tilbake og endre noen av mine tidligere svar =) Oversiktlig og grei, men et par små worries. Ut fra grafen om "hvile siste året" ser det ut som det kun vises 21 registreringer, med lik avstand mellom hver registrering. For en som har studert statistikk så ser det litt rart ut, og jeg er redd for at når denne grafen skal direkte overføres til pdf vil den være misvisende for hva som faktisk har skjedd. Samme issue gjelder den som heter "Hvile sist måned" som har ca like mange registreringspunkter. F.eks. Om jeg ikke har hvilt på en uke, hvordan vil det komme frem i grafen? Og viser grafen kun gjennomsnittlig hvile for ca 15 dager om gangen, siden det er 21 registreringer? På samme måte undres jeg over den som heter "registrerte aktiviteter". Jeg gjelder meg fram til at søylene representerer ulike aktiviteter, men det står ikke navn på søylene så jeg kan ikke være sikker. Vil det stå navn på søylene ved eksportering til pdf? Hvis ikke så føler jeg en oversikt over hvilke måneder jeg gjorde aktiviteter uten navn har lite nytte for meg. Om det bare stod de tre første bokstavene i hver aktivitet på søylene så hadde det hjulpet mye. Vil gjerne også ha mange flere ulike grafer som forteller ulike historier om symptomer og aktiviteter fra ulike vinkler =) Slik som "registrert aktivitet", superbra, den viser noe helt annet igjen. Om ikke i appen så vil jeg gjerne ha det i eksportfunksjonen, så jeg kan se mer nøyere på ting i pdf-format. Oppsummert er jeg veldig spent på hvordan eksporteringen ser ut, og hva som kommer med av info der. Så gjerne legg det ved i betalstingen, så folk kan vurdere den funksjonen også =) Ellers ser alle funksjonene veldig fine ut =)
- Denne funksjonen var veldig bra. Takk for at dere gjør dette.
- Det er nok veldig positivt å få kunne se grafer, feks ved framgang og bedring av form. Fint og ryddig, men krever dessverre mye jobb av en ME-pasient å få inn alt dette... hadde ikke orket tanken i perioder hvor jeg er dårligere enn nå
- Når jeg lager grafer selv, plasserer jeg aktivitetsnivå og symptomnivå "oppå hverandre" slik at det er enklere å se sammenheng.
- Mye bra og nyttig! Har dere vurdert å kunne importere data fra fitbit og lignende? Søvn, antall skritt, hvilepuls og aktive minutter er viktige parametre for å følge med på ME- formen og hva en kan tåle av belastning til enhver tid. Dette kan være et hjelpemiddel til aktivitetsavpassning.
- Bruker selv PAI Health for å "overvåke" intensitet i løpet av dagen, og der får man jo "poeng" etter hvor intens aktiviteten er/så bruker den litt omvendt av hva den er ment for, altså). Målingene blir litt sånn som gjennomsnittet her vil jeg tro, at det er vanskelig å se på oversikten hvor stor "belastningen" egentlig har vært dersom man klarer å gjøre mer enn en ting pr dag. En skikkelig anstrengende ting + en relativt behagelig en vil jo ikke gi et representativt gjennomsnitt for dagen med mindre man bare velger å vektlegge den mest slitsomme tingen?
- Liker veldig godt grafene
- Får ikke opp oversikten uten å miste de foregående.
- Igjen, superpositiv til opplegget, eksempelet fungerer ikke i det hele tatt
- The activity graph is hard to read, I would prefer a different kind. On the graphs page for a single day rest was also featured twice and one of the instances wasn't a graph. I'd just remove the non-graph personally. It would be nice if you could click different symptoms to see a graph over time for each.
- Dette ser helt fantastisk ut! Å sammenligne aktiviteter og form på en slik måte er vanskelig å gjøre i apper som ikke er spesielt laget for dette (listeapper, Notion, PDF-plannere etc.), så dette er veldig nyttig.
- for vanskelig å svare her, da alt virker vanskelig.

Du har nå fått se de ulike funksjonene hver for seg. Dersom du ønsker å se hvordan prototypen fungerer i helhet og de ulike funksjonene henger

Generell tilbakemelding

Siste spørsmål

Er det noe mer du generelt ønsker å legge til?

- Fungerer utmerket! Nyttig konsept
- Følelsen at dere bruker stort bakgrunn, mye lettere for oss som er lysnærings. Veldig gode punkter fra tidligere kommentarer: tidspunkt er lokal og gjerne ulikt og utbedre den så flere lettere forstå hvordan bruke appen, vil gjerne registrere aktivitetsmønstret per aktivitet, og trenger litt mer forklaringer og ulike grafer for å forklare hele historien om mitt symptom-/aktivitetsbilde. Men appen er allerede bra, og kan bli fantastisk med litt mer innvirkning. Til tross for at dere som vil gjøre denne jobben. ME-sjue har flere vanskeligheter for å bli involvert i beslutnings- og beslutning, med også utgang og ryddig basert på usikkerhet og dårlig forståelse. Om denne appen bare kan gjøre det litt lettere å kommunisere med velferdspersonellet så kan dere ha gjort livene til tusenvis av slike nordmenn litt bedre. Så tusen hvetelig takk =)
- Dette har vi brukt andre apper til som kalenderapp. Det fungerer jo dårlig i tillegg. Denne appen har kommet til å hjelpe mange med å få bedre oversikt over egen sykdom.
- Flisk det ikke bestverjonen til å fungere. Skulle gjerne svart mer utfyllende
- Bar være mer detaljert registrering av symptomer, hvile osv
- Tusen takk =)
- Å har reddet etter en sønn opp. Og dette viser som en bra start, oppmuntret sett skulle se kunne kallet sammen og hentet data fra smartklokke feks søvn og puls og ant skritt dag. Enda bedre hadde vært hvis den gjorde analyse av disse slik at man kunne få + veilednings- påfølgende og bestid om når man burde gjøre med
- Veldig bra initiativ!
- Jeg bruker per i dag appen Deylio som er det en ting jeg synes er utmerket med Deylio er det den uoversknelige mengden av aktiviteter og symptomer man får opp på en gang. Det er ingen god kombi med kognitiv svikt og jeg skulle ønske jeg hadde muligheten til å få opp kun et lite antall av dem på en gang. Gjerner med vagnulgheter for å ønske at man kan tilpasse selv etter behov. Å så at man kan få opp f.eks. 3 aktiviteter på skjermen og trykke på de man har gjort for man trenger neste og får opp 3 nye osv. Med en mulighet for å legge til ny aktivitet til rest. Gjerner også en "lagre og fortsett senere" mulighet i Deylio kan man også kategorisere aktiviteter og det hjelper jeg man kan i denne appen også. Al man kan få en påminnelse om man ønsker til ønsket tid er også gull verdt. Til sist kommer det også på om den er gratis eller hva prisen blir om jeg vil bytte fra Deylio som var en ok engangspris. En månedlig betaling som noen driver med er f.eks. ubehagelig. Jeg vil ikke bruke mye tid og krefter på å registrere alt i en app med risikoen for at økonomien ikke strekker til til å fortsette betalingen og alt da blir tapp- og man må finne andre måter å registrere ting på igjen.
- Dersom jeg hadde brukt det til noe konkret, eller bare av interesse og nysgjerrighet, hadde jeg absolutt ville brukt appen. Har notert mye av de tingene man kan finne ut appen på mobiliter osv på telefonen, men å ha en app hvor alt er samlet og man kan få se tydelige grafer og lignende er jo mye ryddigere og mer praktisk enn det. Tenker dette også er fint for å svare både nye, leger, fysiske og andre behandlere på spørsmål om hva hvordan man har hatt det den siste tiden - da det ofte kan være vanskelig å gi et godt svar på. Tusen takk for at dere jobber med denne appen! Det gjør meg glad å se noen ha jobbet med å utforme og i det hele tatt komme på å ordne noe slikt bra jobbat!
- Siden appen samler inn personvernsinformasjon er info sikkerhet og personvern viktig. Har dere tenkt på personvernklaring osv? Det hadde også vært nyttig om man kunne overføre informasjon til regneark for dataanalyse og deling, på en enkel måte. Ellers er både ideen og konseptet bra, enkelt og intuitivt.
- Mest på me-pasientenes livsveier, gjør alt så enkelt som overhodet mulig. Spesielt uten for mye forklarende tekst. Informasjon i teksten er vanskelig å forstå på en dårlig dag. Liker disse grafene osv
- For meg må det være så enkelt og intuitiv som mulig både å registrere og å se sammenheng. Jeg har etter hvert fått et godt system med penn og papir, så om det ikke blir enklere for meg å bruke appen, kommer jeg ikke til å gjøre det. Jeg liker godt å ha all informasjonen på ett sted, så det virker som med en sønn app. Takk for arbeidet!

Kunne du tenkt deg å benytte denne type app over tid for å få bedre oversikt og se sammenheng mellom symptomer, aktivitet og hvile?

Svar	Antall	Prosent
Ja	44	86,3 %
Nei	1	2 %
Usikker	2	3,9 %