

Udvikling af et digitalt informationsmateriale til kvinder med inflammatorisk tarmsygdom i relation til graviditet – et casestudie

Klinisk Videnskab og Teknologi
Kandidatspeciale

Katrine Stein Holst
Silja Kolling





**AALBORG
UNIVERSITET**

Titel:

Udvikling af et digitalt informationsmateriale til kvinder med inflammatorisk tarmsygdom i relation til graviditet – et casestudie

Tema:

Kandidatspeciale
Aalborg universitet, 4. semester

Projektperiode:

01.02.2025 – 02.06.2025

Projektgruppe:

10525

Forfattere:

Katrine Stein Holst, 20186560
Silja Kolling, 20166160

Vejledere:

Pernille Heyckendorff Secher, lektor
Sisse Heiden Laursen, postdoc

Antal anslag inklusiv mellemrum:

148.071

Antal sider: 129

Antal bilag: 35

Referencesystem: Vancouver

Afleveringsdato: 02.06.2025

Baggrund og formål: Trods europæiske anbefalinger tyder det på, at mange kvinder med inflammatorisk tarmsygdom (IBD) oplever at få utilstrækkelig information vedrørende IBD's påvirkning på en graviditet. Denne manglende information kan medføre øget bekymringer, fejlopfattelser af medicin og frivillig barnløshed. Digitale løsninger har vist potentiale til at øge viden og understøtte beslutningstagen, særligt blandt yngre patienter med IBD anvendes internettet i større grad som informationskilde. Formålet med specialeprojektet var at undersøge informationsbehovet hos kvinder med IBD i relation til graviditet, samt udvikle et digitalt informationsmateriale der kunne imødekomme disse behov.

Metode: Projektet var et kvalitativt partecipatorisk casestudie, som benyttede en brugercentreret design tilgang. Målgruppen blev identificeret og derefter interviewet med henblik på afdækning af deres informationsbehov og krav til et digitalt informationsmateriale. Dernæst blev der udarbejdet kravspecifikationer, som gennem en workshop blev prioriteret. Denne prioritering dannede grundlag for en prototype, som derefter blev testet gennem en *usability test*. Testen blev designet med afsæt i ISO 9241-11:2018.

Resultater: Med baggrund i interviewene blev der udarbejdet 15 kravspecifikationer. Workshopen resulterede i, at der blev udvalgt syv kravspecifikationer, som skulle inkorporeres i en prototype. *Usability testen* fandt en *effectivness* på 93,75%, samt en høj grad af *satisfaction*. Der blev identificeret mulige forbedringsforslag til næste iterationer.

Konklusion: Deltagerne i projektet italesatte et informationsbehov, som ikke blev dækket. Første iteration af prototypen blev fundet at være intuitiv i anvendelse samt dækkende og relevant i informationsindhold. Det konkluderes, at en videre udvikling af prototypen er relevant og et færdigt digitale informationsmateriale potentielt kan understøtte målgruppens informationsbehov. evidens.



**AALBORG
UNIVERSITET**

Title:

Development of a Digital Information
Material for Women with Inflammatory
Bowel Disease in Relation to Pregnancy-
A Case Study

Theme:

Master's thesis
Aalborg University, AAU
4th semester

Project period:

01.02.2025 – 02.06.2025

Project group:

10525

Authors:

Katrine Stein Holst, 20186560
Silja Kolling, 20166160

Supervisor:

Pernille Heyckendorff Secher, lector
Sisse Heiden Laursen, postdoc

Numbers of characters including spaces:

148.071

Number of pages: 129

Number of appendixes: 35

Reference system: Vancouver

Due date: June 02, 2025

Background and Aim: Despite European recommendations, many women with inflammatory bowel disease (IBD) appear to receive insufficient information regarding the impact of IBD on pregnancy. This lack of information may lead to increased concerns, misconceptions about medication, and voluntary childlessness. Digital solutions have shown potential in enhancing knowledge and supporting decision-making. Younger patients with IBD, in particular, increasingly rely on the internet as a source of health information. The aim of this project was to explore the information needs of woman with IBD in relation to pregnancy and to develop a digital information material to meet these needs.

Method: The project was designed as a qualitative participatory case study using a user-centered design approach. The target group was identified and subsequently interviewed to determine their information needs and requirements for a digital information material. Based on this, a set of requirements was developed and prioritized through a workshop. The prioritized requirements served as the foundation for a prototype, which was evaluated using a usability test. The test design was based on ISO 9241-11:2018.

Results: Based on the interviews, 15 requirements were formulated. The workshop led to the selection of seven requirements to be incorporated into the prototype. The usability test revealed an effectiveness of 93,75% and a high degree of satisfaction. Suggestions for future improvements were also identified.

Conclusion: The participants articulated a clear need for information. The first iteration of the prototype was found to be intuitive to use and effective in delivering relevant information. It was concluded that further development of the prototype is warranted, and a finalized digital information material may meet the information needs of this patient group.

Forord

Dette projekt er et kandidatspeciale udarbejdet af projektgruppe 10525 på kandidatuddannelsen Klinisk Videnskab og Teknologi på Aalborg Universitet. Projektgruppen bestod af Katrine Stein Holst og Silja Kolling, som begge har en professionsbachelor i sygepleje. Projektet blev udarbejdet i perioden fra primo februar til primo juni 2025, med afleveringsdatoen værende d. 02.06-2025.

Formålet med projektet var, gennem en brugerinddragende tilgang, at undersøge, hvilke informationsbehov kvinder med inflammatorisk tarmsygdom har i relation til en graviditet. Derudover var formålet med projektet at udarbejde et digitalt informationsmateriale med udgangspunkt i kvindernes behov og ønsker. Under tilblivelsen af dette projekt blev der indgået et samarbejde med to eksterne samarbejdspartnere på Aalborg Universitetshospital; Afdelingen for Medicinske Mave- og Tarmsygdomme og Gynækologisk-Obstetrisk Afdeling. Projektgruppen vil gerne takke de to nævnte afdelinger samt de to eksterne kontaktpersoner, herunder sygeplejersken med klinisk funktion på Afdeling for Medicinske Mave- og Tarmsygdomme og udviklingsjordemoderen for graviditetsområdet på Gynækologisk-Obstetrisk Afdeling.

Desuden skal der lyde en tak til de kvinder med IBD og sundhedsprofessionelle som deltog i projektet.

Endvidere vil projektgruppen gerne takke projektets hovedvejleder og bi-vejleder, lektor Pernille Heyckendorff Secher og postdoc Sisse Heiden Laursen for kyndig vejledning, feedback og sparring under projektets tilblivelse. Slutligt vil projektgruppen gerne takke softwareingeniøren Anders Højlund Brams for assistance til udvikling af prototypen.

Indholdsfortegnelse

1.0 Indledning	1
2.0 Problemanalyse	2
2.1 Incidens og prævalens af inflammatorisk tarmsygdom	2
2.2 Fysiologisk forklaring af inflammatorisk tarmsygdom	2
2.2.1 Symptomer ved morbus crohns og colitis ulcerosa	3
2.3 Årsager og diagnosticering af inflammatorisk tarmsygdom	3
2.4 Medicinsk og kirurgisk behandling af inflammatorisk tarmsygdom	4
2.5 Sygdomsaktivitet af Inflammatorisk tarmsygdom og medicinsk behandling ved graviditet	4
2.6 Retningslinjer om informationsformidling	5
2.7 Konsekvenser af utilstrækkelig information	6
2.7.1 Bekymringer om fertilitet og arvelighed ved inflammatorisk tarmsygdom	7
2.7.2 Manglende information og frivillig barnløshed ved inflammatorisk tarmsygdom	7
2.8 Information gennem digitale platforme	8
3.0 Problemafgrensning	9
4.0 Problemformulering	10
5.0 Case	11
6.0 Metode	12
6.1 Overordnet metodisk tilgang i hele projektet	12
6.1.1 Projektdesign	12
6.1.2 Projektets faser	15
6.1.3 Brugercentreret design	15
6.1.4 Forforståelse	17
6.1.5 Videnskabsteoretisk ståsted	18
6.1.6 Brug af AI	18
6.1.7 Litteratursøgning	19
6.1.8 Ethiske overvejelser	19

6.1.9 Deltagerinformation, samtykkeerklæring og datasikkerhed	20
6.2 Metode til enkeltmandsinterview	22
6.2.1 Uformelt første møde	22
6.2.2 Interview og interviewguide.....	23
6.2.3 Rekruttering af deltagere til enkeltmandsinterviews	23
6.2.4 Rammer og rollefordeling under enkeltmandsinterviewet.....	25
6.2.5 Transskribering	25
6.2.6 Dataanalyse.....	26
6.3 Metode til udarbejdelse af kravspecifikationer	28
6.3.1 Udarbejdelse og prioritering af kravspecifikationer.....	28
6.4 Metode til workshop.....	30
6.4.1 Validering og prioritering af kravspecifikationer	30
6.4.2 Vurderingsredskab under workshoppen	31
6.4.3 Rekruttering, rammer og rollefordeling til workshoppen	31
6.4.4 Arbejde efter workshoppen.....	32
6.5 Metode til udarbejdelse af prototype	34
6.5.1 Metode til udarbejdelse af prototype	34
6.6 Metode til evaluering af prototype	36
6.6.1 Metode til evaluering gennem usability testing.....	36
6.6.2 Rekruttering og rollefordeling til evalueringen	40
6.6.3 Arbejdsplan	41
6.6.4 Behandling af evalueringsresultater	41
6.6.4.1 Kvalitativ data.....	41
7.0 Resultat	42
7.1 Enkeltmandsinterview.....	42
7.1.1 Demografisk data på deltagerne fra enkeltmandsinterviews.....	42
7.1.2 Fund fra enkeltmandsinterview	43
7.2 Resultater af alle kravsspecifikationer	54
7.2.1 Prioritering af kravspecifikationer ud fra enkeltmandsinterviews	56
7.3 Resultat af workshop.....	57

7.3.1 Demografisk data på deltagere i workshop	57
7.3.2 Workshoppens prioritering af kravspecifikationer	57
7.3.3 Efter workshop – Udarbejdelse af de endelige kravspecifikationer	58
7.4 Resultat af prototype	60
7.5 Resultat af evaluering af prototype gennem usability test	63
7.5.1 Demografisk data på deltagere fra evalueringen	63
7.5.2 Resultat fra test af kravsspecifikationer	64
7.5.3 Resultat af Effectiveness og Efficiency	66
7.5.4 Resultat af Satisfaction	67
8.0 Diskussion.....	72
8.1 Diskussion af fund af enkeltmandsinterviews	72
8.1.1 Er manglende information årsagen til bekymringerne?	72
8.1.2 Platformsvalg.....	73
8.2 Diskussion af resultater fra usability test	73
8.2.1 Usability test.....	73
8.2.2 Prototypens opbygning og brugervenlighed.....	74
8.2.3 Platformsvalg.....	75
8.2.4 Forbedringsmuligheder	76
8.3 Metodediskussion.....	76
8.3.1 Rekruttering af deltagere og datamætning	76
8.3.2 Validering og prioritering af kravsspecifikationerne	77
8.3.3 Metode til usability test	78
8.3.4 Test af kravspecifikationerne	79
8.3.5 Kvalitetskriterier	80
9.0 Konklusion	82
10.0 Referenceliste	83
11.0 Bilagsliste	94

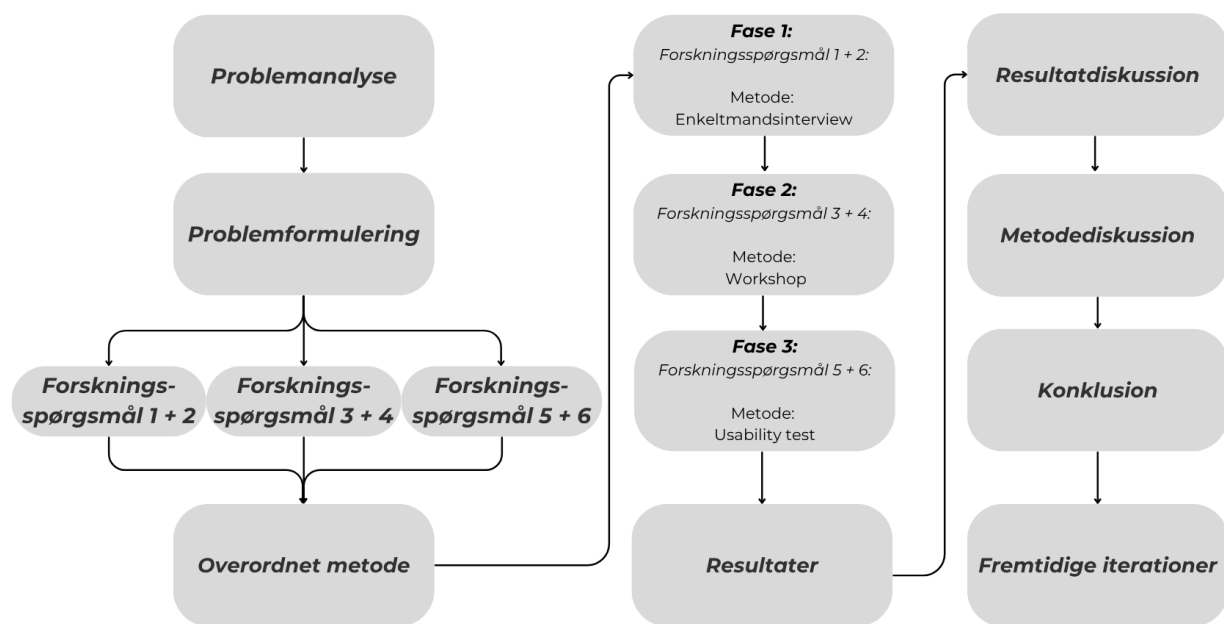
Læsevejledning

Projektets tilblivelse fulgte en fasedrevet forskningsproces, hvor én fase ikke blev påbegyndt, før den foregående var afsluttet. Hver fase indeholdt metodiske tilgange og dertilhørende resultater. Dog er selve det skriftlige projekt opbygget efter introduktion, metode, resultater og diskussion (IMRaD-strukturen) og er opdelt i kapitler med tilhørende underafsnit (1). Det anbefales at læse projektet i kronologisk rækkefølge, som illustreret i figur 1. Projektet indeholder 129 sider, hvoraf 35 sider er bilag.

Der er anvendt referencesystemet Vancouver, hvorfor referencerne fremgår i numerisk kronologisk rækkefølge (2). Referencelisten kan ses i bunden af projektet.

I projektet bliver der anvendt forkortelser. Første gang en forkortelse fremgår, vil denne være skrevet i ordets fulde længde med den pågældende forkortelse i parentes. Efterfølgende vil forkortelsen anvendes uden yderligere forklaring. Engelske fagtermer som eksempelvis *usability test* er ikke blevet oversat til dansk, men er skrevet med kursiv, for at fremhæve at det er et fremmedord.

Citater af deltagernes udtalelser er indskrevet i teksten, hvis disse er under 40 ord og markeres med anførselstegn samt skrives med kursiv. Undladt tekst i et citat er illustreret ved firkantede parenteser (3). Citater som er længere end 40 ord skrives i sin egen tekstblok, centreret så den ikke er indskrevet i teksten (3).



Figur 1: Figuren illustrerer en oversigt over, hvilken rækkefølge projektet burde læses i.

Begrebsafklaring

I tabel 1 findes centrale begreber, som er gennemgående i projektet. Derudover præsenterer tabellen hvordan begreberne er defineret og skal forstås i projektet.

Tabel 1: Tabellen præsenterer begreber, som bruges i projektet, samt hvordan de er defineret.

Begreber	Definition
De eksterne samarbejdspartnere	De eksterne samarbejdspartnere skal forstås som de to afdelinger på sygehuset, som projektgruppen indgik i et samarbejde med for at kunne besvare projektets problemformulering.
Kontaktpersoner	Kontaktpersoner skal forstås som de to sundhedsprofessionelle, som stod for kontakten mellem de eksterne samarbejdspartnere og projektgruppen. Den ene er sygeplejersken med klinisk funktion på Afdeling for Medicinske Mave- og Tarmsygdomme. Den anden er udviklingsjordemoderen for graviditetsområdet på Gynækologisk-Obstetrisk Afdeling.
Slutbrugere	Kvinder med IBD som potentielt ønsker at bruge et digitalt informationsmateriale til at finde viden omhandlende IBD og graviditet
Det digitale informationsmateriale	Et digitalt informationsmateriale, hvis indhold og funktioner er tilpasset med afsæt i behov og ønsker fra projektets deltagere.

1.0 Indledning

Inflammatoriske tarmsygdomme (IBD), herunder morbus crohns (CD) og colitis ulcerosa (UC), er kroniske sygdomme kendetegnet ved tilbagevendende inflammation i mave-tarm-kanalen (4). Antallet af mennesker med IBD er stigende på globalt- og europæisk plan, og særligt i Nordeuropa er forekomsten høj. Denne udvikling har betydelige økonomiske og samfundsmæssige konsekvenser (4). Endvidere kan IBD medføre en række helbreds-mæssige udfordringer i form af fysiske symptomer som feber, blodig afføring og opkast (5). Derudover kan patienter med IBD opleve en mental belastning i form af bl.a. ængstelige tanker vedrørende konsekvenserne af sygdommen (6).

IBD rammer typisk unge mennesker i den reproduktive alder, og over halvdelen diagnosticeres før de fylder 35 år (7). For kvinder i den fødedygtige alder kan en IBD-diagnose skabe særlige bekymringer og dilemmaer i forhold til graviditet, fertilitet og familieplanlægningen (7). I forlængelse af dette se det, at kvinder med IBD kan have bekymringer om arveligheden af IBD og medicinens indflydelse på et foster. Alle disse bekymringer kan bidrage til den øget forekomst af frivillig barnløshed, som ses i denne patientgruppe, til trods for at sygdommen i sig selv ikke nødvendigvis reducerer fertiliteten (8).

Der findes klare kliniske retningslinjer fra den europæiske Crohn og Colitis organisation (ECCO), som anbefaler, at kvinder med IBD i den fødedygtige alder modtager information fra sundhedspersonale om fertilitet, graviditet, arvelighed og medicinbrug (9). Alligevel viser forskning, at op mod 63% af kvinder med IBD ikke føler, at de har modtaget tilstrækkelig information (10). Manglende viden og manglede adgang til sundhedsfaglig vejledning kan føre til unødvendig angst, lav adherence og potentielt påvirke beslutningstagen (7). Med et stigende antal patienter med IBD og et højt brug af internettet som informationsplatform blandt denne patientgruppe (11), er der et voksende potentiale for at udvikle et digitalt informationsmateriale, som kan supplere den kliniske information og fremme patienternes viden om IBD og graviditet.

2.0 Problemanalyse

I følgende afsnit vil problemfeltet belyses med fokus på inflammatoriske tarmsygdomme samt informationsbehovet ved kvinder med inflammatorisk tarmsygdom. Derudover vil konsekvenserne ved manglende eller misledende information samt potentialet ved digitale platforme blive præsenteret.

2.1 Incidens og prævalens af inflammatorisk tarmsygdom

På verdensplan har prævalensen af IBD været stigende, og forventes at stige yderligere grundet en stigende levealder (4). Det anslås, at andelen af europæere, der lever med IBD er mellem 1,3 millioner og 3,0 millioner svarende til 0,2-0,5% af den europæiske befolkning (4,12). Incidensen af IBD er ligeledes stigende både på verdensplan og i Europa. I Europa varierer incidensen mellem 4,1 og 74,0 pr. 100.000 personår afhængig af landet. I forlængelse af dette ses, at forekomsten af IBD er højest i Nordeuropa (4). I 2023 var ca. 58.000 danskere diagnosticeret med IBD og årligt ses der en stigning på 2%, hvilket gør Danmark til et af de lande i verden med den højeste forekomst af IBD pr. indbygger (13).

Med den fortsatte stigning i prævalensen af IBD, forventes både de direkte og indirekte økonomiske byrder forbundet med sygdommen at stige i fremtiden. I Europa i 2021 var de samlede økonomiske omkostninger af IBD gennemsnitligt på 3542 EUR pr. patient om året for CD og 2088 EUR pr. patient om året for UC. Omkostningerne er højest i sygdommens første år og falder derefter, men forbliver fortsat en væsentlig belastning for sundhedssystemet (4).

2.2 Fysiologisk forklaring af inflammatorisk tarmsygdom

Både CD og UC er kroniske inflammatoriske tarmsygdomme, som er kendetegnet ved gentagende episoder af inflammation i mave-tarmkanalen grundet atypisk immunrespons på tarmens mikroflora. Forskellen imellem CD og UC ses i forhold til placeringen af inflammationen og hvorvidt betændelsen rammer alle eller kun dele af tarmvæggens lag (14). UC vil medføre diffus inflammation af slimhinden i tarmen. Denne inflammation kan være placeret i hele eller dele af colon, men vil ofte kun involvere rectum eller den nederste del af

colon (14,15). CD resulterer i transmural inflammation, hvilket er inflammation i flere af tarmvæggens lag (14). Inflammationen kan være placeret i hele fordøjelsessystemet, fra oris til rectum, dog vil der ofte ses påvirkning af den terminale ileum og colon (14,16).

2.2.1 Symptomer ved morbus crohns og colitis ulcerosa

IBD kan resultere i forskellige symptomer i tarmene, herunder oppustet mave, diarré og smerter i maven som ikke mindskes ved defækation (5,17). Symptomerne kan derudover variere alt afhængig af, hvilken diagnosen patienten har. Patienter med CD oplever ofte vægttab, mavesmerter, og kronisk diarre (18). Derudover oplever 33-50% af patienter med CD at få fistler (19,20). Derimod ses at kun 3% af patienterne med UC udvikler fistler (20). Dog oplever patienter med UC, symptomer som blodig diarre og rektal blødning, samt i nogle tilfælde mavesmerter og fækal inkontinens (18). Derudover fandt et tværsnitsstudie, at udtalt træthed er et symptom på IBD. Samtidig ses en sammenhæng mellem træthed og typen af IBD, som patienten har. Ved patienter med CD opleves træthed i 48-62% af tilfældene, hvorimod 42-47% af patienterne med UC oplever træthed (21).

Samtidig kan både CD og UC resultere i symptomer udenfor tarmene, hvilket kaldes ekstraintestinale manifestationer (EIM) (17). De mest hyppige symptomer inkluderer betændelse i led og udslæt på huden, men der kan opstå symptomer i flere forskellige organer og systemer så som i det muskeloskeletale, kutane, hepatiske, okulære og vaskulære (22). Op mod 50% af alle patienter med IBD oplever at have EIM i deres levetid, hvilket ses som et problem, idet EIM kan være en væsentlig årsag til morbiditet og mortalitet (22,23).

2.3 Årsager og diagnosticering af inflammatorisk tarmsygdom

Alle årsager til IBD er endnu ikke klarlagt, men det ses, at sygdommen blandt andet opstår hyppigere hos individer, som er genetisk disponeret (14,24,25). Derudover ses der i de europæiske lande og USA en tendens til, at kvinder udvikler CD oftere end mænd, hvorimod der i de asiatiske lande ses en tendens til, at mændene udvikler CD oftere end kvinderne (26). Denne forskel i kønsfordelingen afhængig af geografi, antyder at forekomsten af CD ikke bare er afhængig af genetik men samtidig af køn og miljømæssige faktorer så som for eksempel den vestlige livsstil (26). I forlængelse af dette ses, at alder og køn kan være en faktor for hvornår patienter debuterer CD (26,27). Et kohortestudie fandt, at incidensen ved CD er signifikant

højere ved drenge end piger før 17-års alderen, hvorimod incidensen bliver signifikant højere for kvinder end mænd i alderen 17-39 (27). Ligeledes konstateres det, at piger og kvinder er i signifikant større risiko for at udvikle UC indtil 39-års alderen, hvorefter mænd er i signifikant større risiko for at udvikle UC (27). Dette kan derfor antyde, at de kvindelige kønshormoner kan være en faktor for udviklingen af IBD (27,28). Diagnosticeringen af IBD sker ved at sammenholde flere forskellige undersøgelser herunder kliniske fund, inflammatoriske laboratoriemarkører, billeddiagnostiske fund og endoskopiske biopsier (14). Diagnosticeringen af IBD sker i 50% af alle tilfældene inden 35 årsalderen, hvorfor diagnosen ofte stilles i den fertile alder, hvilket kan lede til en del bekymringer i forhold til graviditet og i yderste konsekvens lede til frivillig barnløshed (29).

2.4 Medicinsk og kirurgisk behandling af inflammatorisk tarmsygdom

Idet CD og UC er kroniske sygdomme er formålet med behandling af CD og UC at bevare remission (14). Den konventionelle behandling bidrager til at mindske symptomer gennem farmakoterapi ved brug af aminosalicylater, kortikosteroider, immunmodulatorer og biologiske lægemidler (30). Som supplement til den medicinske behandling spiller kirurgi fortsat en betydelig rolle som behandlingsmulighed i forhold til IBD (30). 20% af alle patienter med UC vil få behov for en operation, og op mod 80% af patienterne med CD vil få behov for en operation i deres livstid (31). Laparoskopi har vist sig fordelagtigt i forhold til åben kirurgi på parametre blandt andet bedre kosmetisk resultat, færre operationsbrok og færre adhærencer. Særligt reduktionen i abdominale adhærencer har vist en signifikant positiv effekt på graviditetsraten hos unge kvinder (31).

2.5 Sygdomsaktivitet af Inflammatorisk tarmsygdom og medicinsk behandling ved graviditet

Når kvinder med IBD bliver gravide, kan sygdommen og graviditeten have indvirkning på hinanden (32). Graviditetens indvirkning på IBD varierer afhængigt af sygdommens aktivitet ved undfangelsen samt typen af IBD (32,33). Et kohortestudie undersøgte forskelle i sygdomsaktivitet mellem gravide med IBD og ikke-gravide kvinder med IBD, hvor begge grupper

var i remission. Her konstateres, at gravide kvinder med CD oplevede et sygdomsforløb under graviditeten og postpartum, der var sammenligneligt med forløbet hos ikke-gravide kvinder med CD. Derimod var gravide kvinder med UC i højere risiko for sygdomsopblussen både under graviditeten og postpartum sammenlignet med ikke-gravide kvinder med UC (33). Endvidere ses det, at 45% af patienter med UC vil opleve en forværring i deres sygdom, hvis undfangelsen forekommer under aktiv UC. Derimod vil kun 33% af patienter med CD opleve en forværring af sygdommen, hvis undfangelse sker, mens CD er aktiv (34). Aktiv sygdom i form af opblussen under graviditet kan medføre øget risiko for obstetriske komplikationer, herunder prætermin fødsel, lav fødselsvægt og i sjældne tilfælde fosterdød (32,35,36). For at mindske komplikationerne, grundet aktiv sygdom, vejleder de fleste læger deres kvindelige patienter til at blive gravide, imens deres sygdom er i remission (32). Derudover vejledes patienterne til at fortsætte med at tage deres IBD-medicin under graviditeten for at bevare remissionen og derigennem undgå værre graviditetsforløb (32).

Endvidere dikterer retningslinjerne fra den europæisk Crohn og Colitis organisation (ECCO), at opblussen i IBD under en graviditet for det meste skal behandles med medicin på samme vis som hos ikke-gravide IBD-patienter (9). Trods dette ses der i et tværsnitsstudie, at 36,1% af de adspurgte patienter troede, at alt medicin mod IBD var skadeligt for deres kommende barn (37).

2.6 Retningslinjer om informationsformidling

Der udkom nye retningslinjer i 2023 fra ECCO, som fremhæver vigtigheden af, at patienter med IBD i den fødedygtige alder modtager relevant og tilstrækkelig information om graviditet og familieplanlægning fra en sundhedsprofessionel som en del af standardbehandling (SoC) (9). Denne retningslinje underbygges af flere studier, som påpeger vigtigheden af målrettet og fagligt funderet information til kvinder med IBD om emner som fertilitet, arvelighed, graviditetens påvirkning på IBD, mulige fødselsformer samt sikkerheden ved IBD-medicin under både graviditet og amning (25,29,34,38,39).

Samtale med en sundhedsprofessionel som intervention er blevet påvist til at medføre statistisk signifikant forbedret viden om sygdom og underbygger patientens adherence (34,40). Endvidere undersøgte et prospektivt studie, virkningen af verbal rådgivning til kvinder med IBD i den fødedygtige alder. De deltagere, som modtog rådgivning om IBD og graviditet, fulgte i

højere grad deres medicinske behandling og opnåede bedre sygdomskontrol under graviditeten (41).

På trods af anbefalingen fra ECCO og positive påvisninger af samtale, viser klinisk praksis et væsentligt behov for øget fokus på informationsformidling. En undersøgelse rapporterer, at 63% af patienterne svarede, at de ikke havde modtaget information om sammenhængen mellem IBD og graviditet (10). Uoverensstemmelsen mellem retningslinjerne, SoC og den faktiske praksis kan potentielt tilskrives forskellige årsager. En årsag kan være manglende evne til at omsætte teoretisk viden til praksis. Dette understøttes af en tværsnitsundersøgelse, som fandt, at personalet havde en god teoretisk viden om IBD og graviditet. Dog formår personalet potentielt ikke at overføre denne viden til praksis, idet personalet scorede lavere end forventet på spørgsmål vedrørende konkrete kliniske scenarier (42). En anden mulig årsag kan være at sundhedsvæsenet er præget af manglende ressourcer (43). Dette understøttes af et studie, som fandt, at sundhedsprofessionelle under tidspres har en tendens til at afvige fra retningslinjerne (43), som blandt andet ECCO, der dikterer vigtigheden af at informere kvinder med IBD (9). Det ses, at utilstrækkelig viden om IBD og graviditet kan medføre holdninger til IBD-medicin, som strider imod medicinske retningslinjer (37). Dette kan være problematisk, idet beslutninger taget på et misinformeret grundlag i forhold til brugen af medicinske præparater, kan føre til opblussen i patienters IBD og derved medføre mere kompliceret graviditetsforløb (44). Dette kan derfor indikere vigtigheden af, at kvinderne er informeret om IBD og graviditet, for at sikre et ukompliceret graviditetsforløb (44).

2.7 Konsekvenser af utilstrækkelig information

Manglende eller modstridende information kan resultere i øget mental belastning, bekymringstanker og usikkerhed vedrørende behandlingsvalg (6,7). Korrekt og fyldestgørende patientinformation er derfor en afgørende faktor for patienters evne til at forstå, håndtere og træffe informerede beslutninger om deres sygdom og behandling (34,40). Et interventionsstudie fra 2022 påviste, at kvinder med IBD højnede deres self-efficacy efter at have modtaget information vedrørende IBD og graviditet (45). Endvidere vurderede deltagerne, at de havde bedre forudsætninger for at træffe beslutninger vedrørende potentielle graviditeter efter de modtog information (45). Vigtigheden af øget information til patienterne tydeliggøres,

da et studie fandt, at 67% af patienterne gav udtryk for, at de ønskede mere information om IBD og deres reproduktive sundhed (46). Dog imødekommes patienternes ønske muligvis ikke i praksis, da flere undersøgelser konstaterede, at omtrent 50% af patienterne med IBD score "ringe" i viden om IBD og graviditet på en Chron and Colitis pregnancy knowledge (CCPKnow) score (44,47,48). Denne score udregnes på baggrund af et specifikt CCPKnow spørgeskema, som har til formål at teste viden om IBD og graviditet (47).

2.7.1 Bekymringer om fertilitet og arvelighed ved inflammatorisk tarmsygdom

Litteratur indikerer, at næsten halvdelen af alle kvinder med IBD er bekymret for, om sygdommen nedsætter deres fertilitet (37,49).

Imidlertid kan disse bekymringer være ubegrundet, idet fertiliteten ved kvindelige patienter med inaktiv IBD, er af samme niveau som ved alderssvarende kvinder uden IBD. Dog kan aktiv IBD muligvis nedsætte fertiliteten hos kvinder (32,50,51).

En anden bekymring for kvinder med IBD omhandler arveligheden af deres sygdom. Mellem 44-74,3% af kvinder med IBD italesatte en bekymring i relation til, om deres barn ville arve IBD (37,52). I relation hertil påviste en tværsnitsundersøgelse, at 30% af deltagerne overvejede at fravælge børn grundet bekymringer om arveligheden (10). Bekymringerne vedrørende IBDs arvelighed underbygges af flere studier, som dokumenterer, en forhøjet risiko for udvikling af IBD hvis en eller begge forældre er diagnosticeret med dette. Hvis én forældre har IBD estimeres barnets risiko for at udvikle sygdommen til 1,6-10,4%. Hvis begge forældre har IBD ses risikoen for barnet udvikler sygdommen at være estimeret til 33-36% (24,25).

2.7.2 Manglende information og frivillig barnløshed ved inflammatorisk tarmsygdom

Bekymringer om bl.a. fertilitet, arvelighed, medicin og IBD's generelle påvirkning på graviditet kan potentielt være en konsekvens af manglende viden eller modstridende information. Det understøttes af et studie, som konstaterer, at modstridende information fra sundhedsprofessionelle og internettet kan have negative indvirkninger på kvinders beslutningstagen i forbindelse med en graviditet (53). Det underbygges yderligere af litteraturen, som dokumenterer, at kvinder med IBD ofte fravælger børn på baggrund af netop forkert information

(8,54). I relation hertil ses, at 6% af den generelle befolkning fravælger børn, hvorimod mellem 14-18% af patienterne med IBD er frivilligt barnløse (55). Samtidig påviste en spørgeskemaundersøgelse fra 2023, at de kvinder med IBD, som er frivilligt barnløse, har den laveste CCPKnow score (10). Dog kunne det ikke konkluderes, hvad den lave score skyldtes. Studiet påpeger to mulige årsager. En potentiel årsag kan være, at kvinderne ikke ønsker børn af en årsag, som ikke relaterede sig til IBD og derfor ikke har været opsøgende i forhold til information vedrørende IBD og graviditet. En anden årsag beskrives som om, at kvinderne oplever unødvendige bekymringer grundet manglende information om IBD og graviditet og derfor har fravalgt at få børn (10). Modsat fandt et andet studie, at der ingen signifikant forskel var i CCPKnow score mellem kvinder med IBD, som havde børn og dem som var frivillige barnløse (56). Dog fremhævede et systematisk review, vigtigheden af at fortsat informere patienter med IBD om, at sygdommen i sig selv ikke fører til nedsat fertilitet (8).

2.8 Information gennem digitale platforme

Digitale teknologier åbner for en ny tilgang til, hvordan sundhedsinformation formidles.

Denne øget tilgang til sundhedsinformation kan forbedre patienternes viden og engagement samt fremme deres forståelse og håndtering af egen sygdom (57,58).

En undersøgelse påviste, at 73% af personer med IBD under 40 år bruger internettet til indhentning af information om sygdommen (11). Grundet det store behov for at søge information gennem digitale løsninger hos yngre patienter med IBD, findes det relevant at undersøge, hvilken indvirkning digitale informationsplatforme kan have. Et interventionsstudie undersøgte, hvilken indvirkning en digital informationsplatform havde på IBD-patienters bekymringer omhandlende IBD og graviditet (59). Det blev fundet, at adgang til den digitale informationsplatform medførte en vedvarende reduktion i bekymringer om reproduktivitet, øget medicin-adherence og statistisk signifikant forbedret CCPKnow score. Dette pointerer vigtigheden af, at IBD-patienter i den fertile alder får adgang til troværdige og forståelige informationskilder (59). Effekten af digitale sundhedsteknologier kan dog blive hindret af brugernes engagement. Derfor er det særligt vigtigt at designe disse teknologier gennem brugercentreret principper (58), således teknologien skaber værdi for slutbrugeren (60).

3.0 Problemafgrænsning

Eksisterende europæiske anbefalinger understreger vigtigheden af at informere kvinder med IBD i den fertile alder om, den mulige påvirkning mellem IBD og graviditet. Trods dette, finder samtlige studier, at mange af disse kvinder ikke modtager tilstrækkelig information, og derved kan opleve bekymringer vedrørende graviditetsrelaterede emner. Derudover ses det, at en del kvinder med IBD har lav CCPKnow score, hvilket potentielt kan resultere i frivillig barnløs. Endvidere kan manglende viden medføre fejlagtige meninger om medicin, som kan medføre nedsat medicin-adherence. Dette kan være problematisk, idet retningslinjer og litteraturen pointerer vigtigheden af at afbryde medicinsk behandling under en graviditet for at minimere risikoen for opblusning.

Selvom sundhedsprofessionelle har en god teoretisk viden om IBD og graviditet, formår de ikke at videreformidle denne til patienterne. For at understøtte informationsdelingen, kunne der benyttes digitale informationsteknologier, som har vist potentiale ved at signifikant øge CCPknow score og mindske graviditetsrelaterede bekymringer ved IBD-patienter. Desuden ses det, at yngre kvinder med IBD i væsentlig grad søger sundhedsinformationer på internettet, hvorfor en digital informationsteknologi muligvis kan imødekomme deres informationsbehov i forbindelse med graviditet med IBD.

4.0 Problemformulering

Hvordan kan et digitalt informationsmateriale udvikles til kvinder med inflammatorisk tarmsygdom, der er gravide eller planlægger graviditet, med henblik på at informere om sammenhængen mellem graviditet og IBD?

5.0 Case

Projektet blev udarbejdet i samarbejde med to eksterne samarbejdspartnere, herunder afdelingen for Medicinske Mave- og Tarmsygdomme og Gynækologisk-Obstetrisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital.

Afdelingerne er i berøring med patientgruppen, kvinder som er diagnosticeret med IBD og som potentielt påtænker en graviditet, er gravide eller har været gravide.

Inden projektets opstart havde afdelingerne været i dialog med projekters vejledere, hvor der blev italesat en problematik vedrørende nævnte patientgruppe. Ved projektets begyndelse mødtes projektgruppen med afdelingerne for at få problematikken forklaret af de respektive afdelinger. Problematikken gik på, at kvinder med IBD havde en del bekymringer, spørgsmål og frustrationer i relation til, hvordan deres sygdom kan påvirke en graviditet. Dog oplevede afdelingerne, at der kun findes begrænset informationsmateriale, som de kan udlevere til patienterne for at forsøge at dække deres informationsbehov.

6.0 Metode

I følgende afsnit præsenteres alle de metodiske tilgange, som er blevet benyttet under tilblivelsen af projektet. Metodeafsnittet er opdelt i seks underafsnit; overordnet metodisk tilgang i hele projektet, metode til enkeltmandsinterview, metode til udarbejdelse af kravspecifikationer, metode til workshop, metode til udvikling af prototype og metode til evaluering. Hvert underafsnit er opdelt i yderligere underafsnit.

6.1 Overordnet metodisk tilgang i hele projektet

I dette afsnit vil de overordnede metodiske tilgange blive præsenteret. Disse tilgange vil være gennemløbende i hele projektet.

6.1.1 Projektdesign

Seks forskningsspørgsmål er blevet udarbejdet for at belyse problemformuleringen. Spørgsmålene blev undersøgt ved brug af forskellige metoder, afhængig af dets formål. Oversigt over forskningsspørgsmål, tilhørende formål og overordnet metode findes i tabel 2.

Tabel 2: I tabellen ses tre kolonner. Den til venstre viser forskningsspørgsmålet, kolonnen i midten beskriver formålet med forskningsspørgsmålet og kolonnen til højre fortæller hvilken metode, der er brugt i afdækningen af det konkrete forskningsspørgsmål.

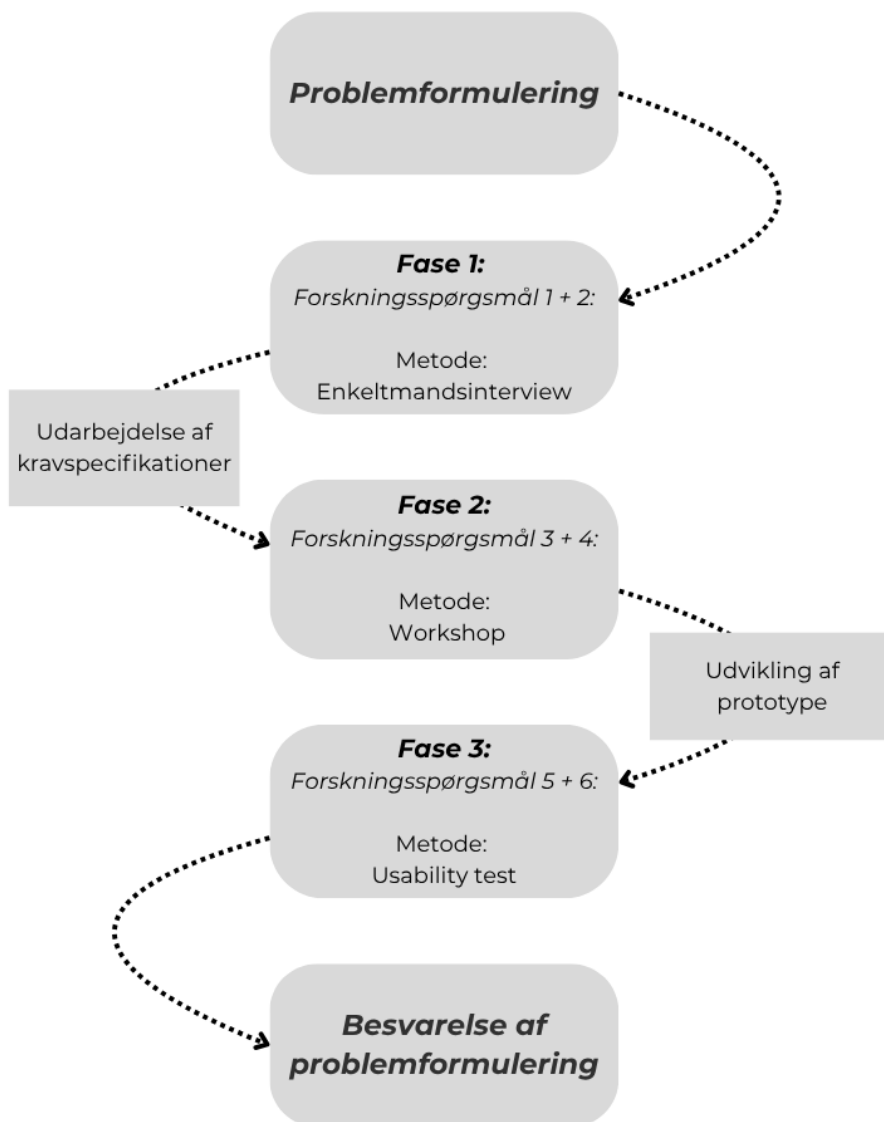
Forskningsspørgsmål	Formål	Metode
1. Hvilke informationsbehov har kvinder med inflammatorisk tarmsygdom, som er gravide eller planlægger en graviditet?	At afdække målgruppens oplevede behov for information i relation til IBD og graviditet.	Interview
2. Hvilke ønsker har kvinder med inflammatorisk tarmsygdom, som er gravide eller planlægger en graviditet, til et digitalt informationsmateriale?	At afdække målgruppens ønsker til et digitale informationsmateriale	Interview
3. Hvordan prioriterer slutbrugere og sundhedsprofessionelle de identificerede informationsbehov?	At validere og prioritere de identificerede informationsbehov ud fra relevans og vigtighed.	Workshop

4. <i>Hvilken digital platform foretrækker slutbrugere og sundhedsprofessionelle til formidling af informationen?</i>	At identificere den mest hensigtsmæssige formidlingsplatform og funktioner ud fra brugerpræferencer og praktiske hensyn.	Workshop
5. <i>Hvordan vurderer slutbrugerne brugervenligheden af prototypen?</i>	At undersøge om den digitale prototype opleves som intuitiv, tilgængelig og nem at anvende.	Usability test
6. <i>Hvordan vurderer slutbrugerne informationsindholdet i prototypen?</i>	At vurdere om informationsindholdet i prototypen opleves som relevant, forståeligt og dækkende.	Usability test

Som det fremgår af tabel 2, var formålet med forskningsspørgsmål 1 og 2 at få indsigt i kvindernes informationsbehov og ønsker til en digital information. Dette spørgsmål blev adresseret gennem kvalitative semistrukturerede enkeltmandsinterview.

Forskningsspørgsmål 3 og 4 havde begge til formål at få prioriteret de identificerede informationsbehov og ønsker til det digitale informationsmateriale, med involvering af slutbrugere og sundhedsprofessionelle. Forskningsspørgsmål 5 og 6 havde begge til formål at evaluere prototypen i forhold til brugervenlighed og informationsindholdet.

Når alle forskningsspørgsmålene var afdækket, kunne problemformuleringen besvares, se illustration af projektdesign i figur 2.



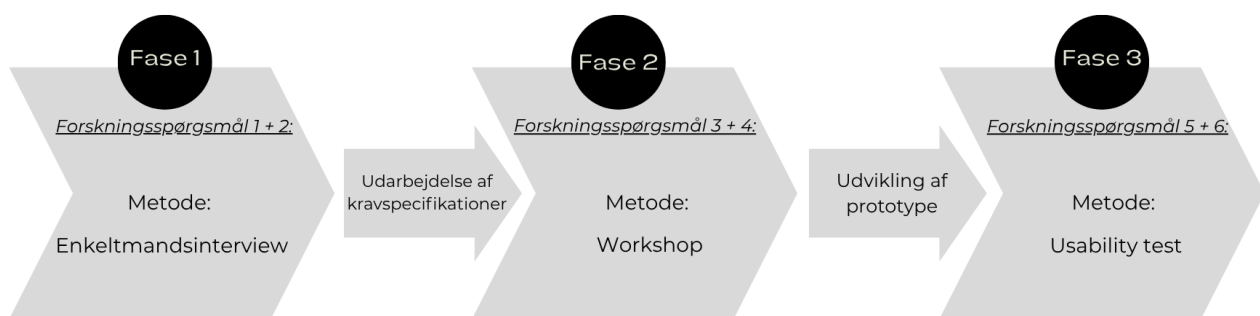
Figur 2: Figuren illustrerer det fasedrevne projektdesign. Det ses, at projektet består af en problemformulering. Derudover er projektet opstillet af 3 faser med dertilhørende forskningsspørgsmål og metode. Fase 1 undersøger forskningsspørgsmål 1 og 2. Fase 2 undersøger forskningsspørgsmål 3 og 4. Fase 3 undersøger forskningsspørgsmål 5 og 6. Resultaterne fra alle tre faser udmunder i besvarelse af problemformuleringen.

Projektet blev udarbejdet, som et kvalitativt participatorisk casestudie. Et participatorisk casestudie anvendes generelt, når der ønskes at løse en konkret problematik hos den specifikke målgruppe. Endvidere inddrages målgruppe i særlig grad i denne type studier (61). Et kvalitativt design anvendes, når der ønskes at undersøge meninger, fortolkninger og perspektiver (62).

Projektgruppen vurderede, at et kvalitativt participatorisk casestudie var passende, idet problemformuleringen og forskningsspørgsmålene sigtede mod et empirisk indblik i kvindernes informationsbehov og ønsker til et digitalt informationsmateriale. Samtidigt vurderede projektgruppen, at et kvalitativt design passede, idet der gennem alle forsknings-spørgsmål var et ønske om at involvere brugerne for at opnå en dybere forståelse af kvindernes perspektiver.

6.1.2 Projektets faser

Projektet var fasedrevet og opbygget af faserne 1, 2 og 3 for at besvare de seks forskellige forskningsspørgsmål. For at illustrere projektets forskningsproces blev figur 3 udarbejdet. Figuren vil være præsenteret i starten af hvert metodeafsnit for at illustrere, hvor den pågældende metode befinder sig i forskningsprocessen.



Figur 3: Figuren illustrerer forskningsprocessen, som i dette projekt bestod af fase 1, 2 og 3. Hver fase bestod af en metode som muliggjorde besvarelse af de konkrete forskningsspørgsmål.

6.1.3 Brugercentreret design

Igennem hele projektet blev der anvendt brugercentreret design (BCD), idet denne design tilgang kan bidrage til et mere brugervenligt produkt, der i højere grad imødekommer brugerens behov og forbedrer deres oplevelse af produktet (63). BCD fokuserer generelt på anvendelse af brugerbehov for at udvikle effektive, brugervenlige og målrettede løsninger baseret på aktiv inddragelse af brugerne (63). Et systematisk review konkluderede, at brugercentreret design er

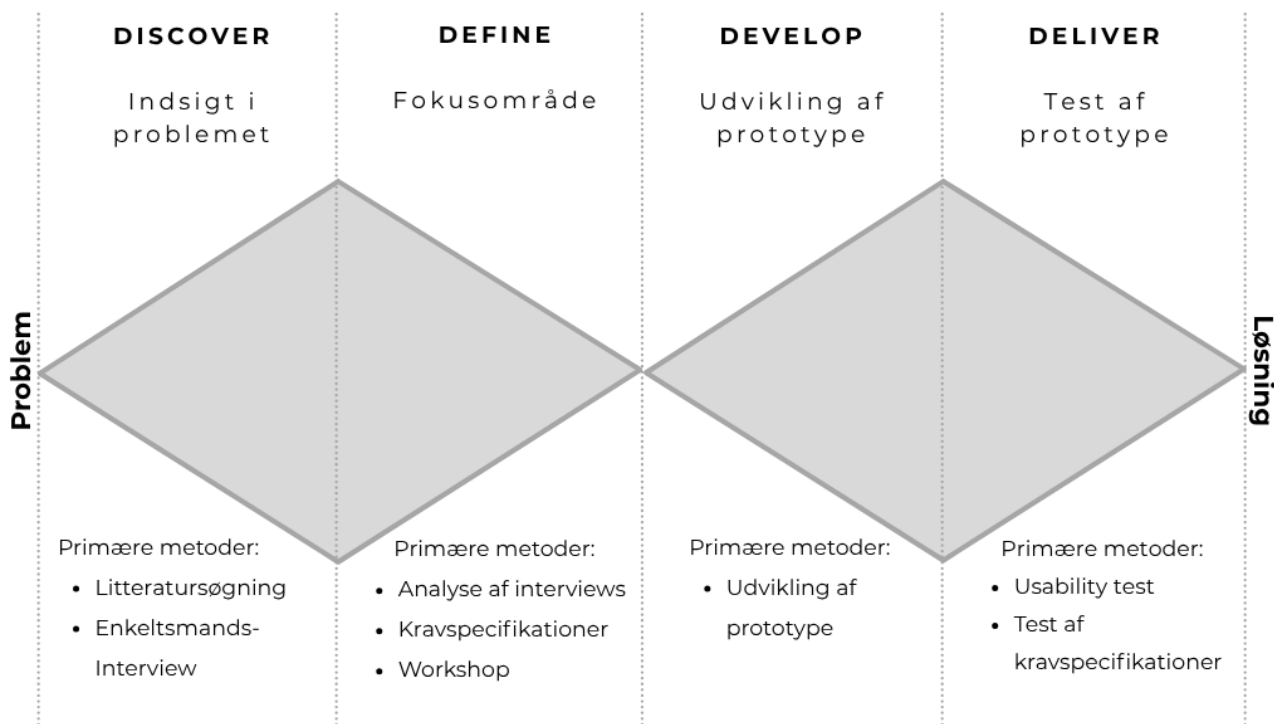
en af de bedste metoder til at designe brugervenlige brugergrænseflader i softwareprodukter (64).

En model, som bygger på BCD, er Double Diamond modellen. Denne model øger chancen for at udvikle relevante og effektfulde løsningsdesigns, da slutbrugerne inddrages i forskellige dele af udviklingsprocessen (65). Projektgruppen ønskede at udvikle et relevant og brugervenligt digitalt informationsmateriale, hvorfor projektgruppen tog inspiration i Double Diamond modellen. Modellen beskriver udviklingsprocessen som værende inddelt i fire faser; *discover*, *define*, *develop* og *deliver* (65). Figur 4 illustrerer, hvordan Double Diamond modellen anvendes i projektet.

I *discover* fasen undersøges det konkrete problemfeltet (65). I projektet blev dette gjort ved at identificere slutbrugerne, hvilket var kvinder med IBD, som påtænker en graviditet eller er gravide. Efter identificering blev disse interviewet, for at afdække deres oplevede problematikker i forbindelse med informationen omhandlende graviditet og IBD. I relation hertil blev deres ønsker og behov til det digitale informationsmateriale ligeledes afdækket. Næste fase er *define*, hvor data fra foregående fase behandles (65). Projektgruppen gennemførte denne fase ved at analysere interviewene og derefter udvikle kravspecifikationer med afsæt i analysen. *Develop* fasen omhandler at evaluere og prioritere potentielle løsninger og derefter designe et produkt (65). Dette blev gjort ved at afholde en workshop samt udvikle en prototype.

Sidste fase *deliver* omhandler testning af produktet med slutbrugerne, hvor der kan fremfindes fejl og forbedringsmuligheder (65). Projektgruppen udførte en evaluering af prototypen, hvor testpersonerne bestod af slutbrugere. Derved kan feedbacken fra evalueringen, benyttes i udviklingen af næste iterationer af produktet.

Double Diamond i projektet



Figur 4: Figuren illustrerer, hvordan Double Diamond modellen anvendes i projektet. Illustrationen består af de fire faser *Discover*, *Define*, *Develop* og *Deliver*. Under hver fase står beskrevet hvilke metoder, som projektgruppen har benyttet til gennemførelse af den konkrete fase.

6.1.4 Forforståelse

Ifølge grundlæggeren af den moderne hermeneutik Hans-Georg Gadamer har alle mennesker en forforståelse og denne vil altid være til stede i bevidstheden. Forforståelsen omfatter alt den viden, som haves om et fænomen (66). Begge medlemmer af projektgruppen har en sundhedsfaglig baggrund og havde derfor en forforståelse om potentielle problematikker patienter kan opleve. Dog havde ingen af projektgruppens medlemmer klinisk erfaring med den specifikke patientgruppe. Denne begrænset viden medførte, at projektgruppen forsøgte at opnå større forforståelse gennem en ustruktureret og struktureret søgning forinden dataindsamlingen, således denne kunne udføres med faglig begrundelse.

6.1.5 Videnskabsteoretisk ståsted

Projektet tog primært afsæt i hermeneutikken, som er en fortolkende tilgang, hvori ens forforståelse anvendes i mødet med data (62). Et centralt element i hermeneutikken er den hermeneutiske spiral, som beskriver en iterativ proces, hvor forforståelsen af et emne udvikles efter mødet med et fænomen, med det resultat at en ny forståelse skabes. Den hermeneutiske spiral vil foregå ved at ens forforståelse vil danne en forståelseshorisont hvorigennem data anskues. Efterfølgende bliver ens forståelseshorisont i mødet med data udfordret af en anden horisont, hvilket resulterer i en horisontsammensmeltning og dermed en ny forståelse af emnet. Denne iterative proces vil gentages hver gang et nyt fænomen præsenteres og udfordrer forforståelsen af et fænomen (62).

I udarbejdelsen af projektet blev der udført en usystematisk og systematisk litteratursøgning hvor gruppens forforståelse blev aktiv inddraget. Derefter anvendte projektgruppen forforståelse til fortolkning af eksisterende litteratur, samt til belæg for de metodiske valg.

Den efterfølgende analyse var indledningsvist fænomenologisk inspireret under gennemlæsningen af transskriptionerne og den initierende identificering af temaer, for at lade deltagernes perspektiver træde frem. I den videre analyse var hermeneutikken benyttet, idet forforståelsen blev anvendt under fortolkningen af data, samt den efterfølgende proces med udformning og prioritering af kravspecifikationer.

6.1.6 Brug af AI

Projektgruppen benyttede løbende kunstigt intelligens i form af OpenAI's ChatGPT (67). Denne blev brugt som idégenerator i flere af projekters faser bl.a. til forslag til søgeord til den strukturerede søgning, forslag til spørgsmål til interviewguiden og billedgenerator, da der ikke er ophavsret på billeder fra ChatGPT (68). Endvidere blev ChatGPT brugt til at generere forslag til overskrifter samt som sparringspartner i forhold til potentielle metodiske tilgange, idet ChatGPT har vist sig brugbar i netop disse henseender (69). Slutligt har projektgruppen benyttet ChatGPT til udarbejdelse af det engelske abstract. Denne AI model er blevet fremhævet som særligt anvendelig i forskning i forbindelse med udarbejdelse af engelsk tekst, af forskere som ikke har engelsk som hovedsprog (70). I alle aspekter, hvor ChatGPT blev benyttet, har

projektgruppen brugt sin faglighed til vurdering af den genererede tekst, således AI-modellen ikke har erstattet egen tænkning.

6.1.7 Litteratursøgning

Til udarbejdelsen af problemanalysen blev både en usystematisk og systematisk litteratursøgning udført. Den usystematiske litteratursøgning dannede grundlag for en forståelse af problemfeltet.

Efterfølgende blev der udført en systematisk søgning for at få en mere dybdegående forståelse og identificere videnskuller. En systematisk litteratursøgning kendetegnes ved at være en planlagt og struktureret søgning, hvor søgeord, søgemetoder og databaser er bestemt på forhånd (71).

Til den systematiske litteratursøgning blev der anvendt følgende databaser: Pubmed (72) og Embase (73). De blev valgt, da disse blev vurderet at indeholde litteratur, som kunne være relevant for projektets problemfelt og problemformulering.

For at strukturere den systematiske søgning valgte projektgruppen at foretage en bloksøgning, hvori blokkene med søgeord blev kombineret med boolske operatorer for at præcisere søgningen (71), se bilag 1 og 2. Søgeordene blev valgt med afsæt i problemformuleringen. Samtidig blev der valgt at begrænse søgningen, således artiklerne ikke var ældre end 10 år. Projektgruppen valgte denne begrænsning, fordi der var et ønske om at få den nyeste viden. Efter søgningen i Embase og Pubmed blev der identificeret 1594 artikler. Efter den endelige screening blev fem artikler inkluderet. For yderligere information om screening af artikler, se Flowchart i bilag 3

6.1.8 Etiske overvejelser

Under projektet blev der foretaget en række etiske overvejelser i forbindelse med både målgruppen og anvendelsen af sundhedspersonale.

Det etisk aspekt, omhandlende konsekvenser, fordrer, at forskeren aktivt vurderer, om deltagerne i projektet kan lide fysisk eller psykisk skade grundet deres deltagelse (74). Det blev derfor vurderet nødvendigt at sikre, at projektets metoder ikke medførte belastning for

deltagerne. Projektgruppen forsøgte at mindske belastningen for deltagerne ved at tilpasse tid og lokation for interview og evaluering efter kvindernes ønsker.

Et andet etisk aspekt som er vigtigt at overholde, omhandler forskerens pligt til at beskytte deltagernes fortrolighed (74). Alle citater medtaget i projektet blev vurderet og forsøgt anonymiseret for at beskytte deltagernes identitet og integritet. Der blev desuden taget højde for risikoen for genkendelighed af deltagere, i interviewene, hvorfor alle transskriptioner blev gennemgået og redigeret for potentielt identificerbare oplysninger.

I forskning hvor der indgår menneskelige deltagere, bør forskerne løbende sikre, at deltagerne forstår sine rettigheder i forhold til at stoppe deltagelse til en hver tid (75). Derfor blev det eksplicit italesat flere gange af projektgruppen, at deltagelse var frivillig, og at der altid var mulighed for at trække sig fra projektet uden konsekvenser. Derudover blev det overvejet, hvorvidt det var etisk forsvarligt at anvende ressourcer fra de kliniske samarbejdspartnere. Det blev dog vurderet forsvarligt at inddrage personalets arbejdstid, da projektet blev igangsat på baggrund af et konkret ønske fra netop de to involverede afdelinger.

6.1.9 Deltagerinformation, samtykkeerklæring og datasikkerhed

Forskning, der involverer mennesker, bør overholde Helsinki deklARATIONENS forskningsprincipper (76). Derfor tilstræbte projektgruppen at efterleve de etiske retningslinjer i planlægningen og gennemførelsen af projektet.

Retningslinjerne italesætter blandt andet, at deltagere skal have alt relevant information, således at de kan træffe et informeret valg i forhold til deltagelse eller ej (76). Projektgruppen valgte derfor, at deltagerne modtog en skriftlig deltagerinformation minimum 24 timer inden dataindsamlingens påbegyndelse, se bilag 4.

Derudover dikterer retningslinjerne, at patienternes frivillige samtykke dokumenteres elektronisk eller skriftligt (76). Derfor udarbejdede projektgruppen en samtykkeerklæring som blev underskrevet af deltagerne inden de kunne deltage i projektet faser, se bilag 5. Endvidere forsøgte projektgruppen, af hensyn til overholdelse af gældende databeskyttelseslovgivning, at gennemføre projektet i overensstemmelse med principperne i EU's General Data Protection Regulation (GDPR) (77). Derfor blev lydfiler, transskriptioner og samtykkeerklæringer opbevaret i Q-drev, som er et sikkert netværksdrev, hvor region Nordjyllands medarbejdere

skal opbevare deres forskning (78).

Selve transskriberingsarbejdet af lydfileerne blev udført af programmet, Good Tape, der overholder GDPR (79).

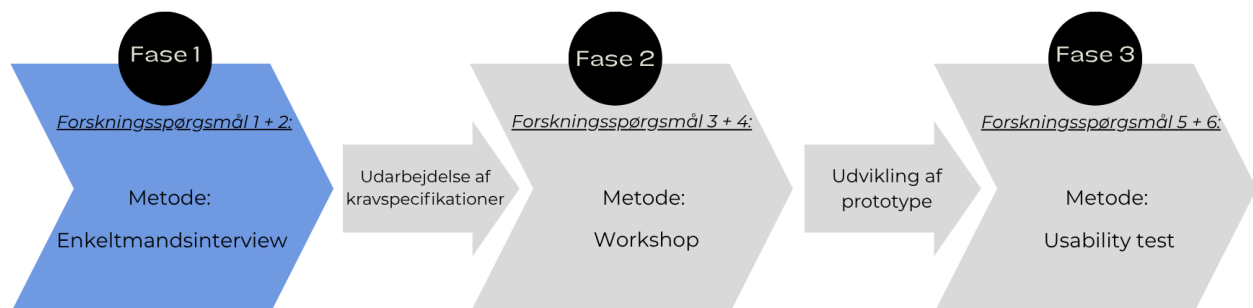
Under transskriptionen blev alle informanter forsøgt anonymiseret i størst mulig udstrækning. Denne proces bestod i tildeling af identifikationsnummer, samt sletning af informationer i transskriberingen, som projektgruppen vurderede som identificerbart.

6.2 Metode til enkeltmandsinterview

For at gennemføre *discover* og *define* i Double Diamond modellen samt undersøge de to første forskningsspørgsmål, blev der udført et semistruktureret enkeltmandsinterview med slutbrugerne.

- **Forskningsspørgsmål 1.** *Hvilke informationsbehov har kvinder med inflammatorisk tarmsygdom, som er gravide eller planlægger en graviditet?*
- **Forskningsspørgsmål 2.** *Hvilke ønsker har kvinder med inflammatorisk tarmsygdom, som er gravide eller planlægger en graviditet, til et digitalt informationsmateriale?*

Metoden til besvarelse af forskningsspørgsmålene bliver gennemgået i de nedenstående afsnit. På figur 5, ses en illustration af hvor i forskningsprocessen denne fase og dets metodeafsnit befinder sig.



Figur 5: Oversigt over hvor i forskningsprocessen dette metodiske afsnit befinder sig.

6.2.1 Uformelt første møde

Som start på første fase blev der afholdt et indledende møde med kontaktpersonerne fra de to eksterne samarbejdsafdelinger. Formålet med dette møde var at etablere en relation til kontaktpersonerne og afdække deres perspektiver på de udfordringer, som kvinder med IBD oplever i forbindelse med informationsmateriale vedrørende graviditet. For at sikre en åben og nuanceret dialog blev samtalen bevidst holdt uformel og uden brug af præudviklet spørgsmål, således kontaktpersonerne fik mulighed for at præge samtaleens retning. Dette gav indsigt i deres erfaringer med arbejdet med kvinder, samt deres umiddelbare tanker og potentielle løsningsforslag.

6.2.2 Interview og interviewguide

Der blev udført semistrukturerede enkeltmandsinterview med slutbrugerne, for at opnå indsigt i deres informationsbehov vedrørende graviditet og IBD samt afdække deres behov og ønsker til det digitale informationsmateriale.

Enkeltmandsinterviewet blev valgt, idet denne interviewform er at fortrække, når interviewet omhandler emner, som kan være følsomme (74). Derfor valgte projektgruppen denne interviewmetode, idet graviditet og sygdom begge er følsomme emner, som deltagerne muligvis ville være utilpasse med at tale om i et mere åbent forum.

Det semistrukturerede interview giver mulighed for at afdække emner systematisk, men tillader samtidig en fleksibilitet til udforskning af nye perspektiver, der kunne opstå under interviewet (80). Projektgruppen ønskede at afdække konkrete emner, men ønskede samtidig at være åben overfor nye vinkler, som deltageren kunne italesætte.

Forinden udførelsen af interviewene, blev en interviewguide udformet, se bilag 6. En interviewguide er en række spørgsmål, som interviewer stiller under interviewet. Interviewguiden blev lavet for at sikre et struktureret interviewforløb og øge chancen for at afdække relevante emner (74,80). Interviewguiden bestod af forskningsspørgsmål samt interviewspørgsmål og blev udarbejdet på baggrund af projektgruppens daværende viden om problemfeltet.

Forskningsspørgsmål er abstrakte spørgsmål og fungerer derfor ikke hensigtsmæssigt i et interview. På denne baggrund udarbejdes der ofte interviewspørgsmål, som er mere forståelig og ligefremme (74,81). Efter udarbejdelsen blev interviewguiden gennemgået i samråd med de to kontaktpersoner, hvorefter interviewguiden blev redigeret med afsæt i deres feedback. Dette møde med kontaktpersonerne blev udført for at validere interviewguiden og øge chancen for at indsamle brugbare data i interviewene med kvinderne. Interviewguiden indeholdt 22 spørgsmål og var opbygget således, at interviewet startede bredt, for dernæst at snævre sig ind.

6.2.3 Rekruttering af deltagere til enkeltmandsinterviews

Som tidligere beskrevet var det afgørende at inddrage slutbrugerne i overensstemmelse med principperne for Double Diamond modellen (65).

Deltagerne i projektet blev derfor rekrutteret med afsæt i, at de var slutbrugere, eller besad viden, som kunne bruges til at undersøge forskningsspørgsmål 1 og 2.

Slutbrugerne blev i projektet defineret som, kvinder med IBD der potentielt ønsker at bruge et digitalt informationsmateriale til at finde viden omhandlende IBD og graviditet. Heraf vurderede projektgruppen, at det primært ville være kvinder med IBD, som overvejer eller gennemgår en graviditet, som er sandsynlige slutbrugere. Dog blev der ligeledes rekrutteret kvinder med IBD, som havde gennemgået en graviditet indenfor de sidste 10 år. Dette blev gjort idet denne gruppe kunne bidrage med indsigt i, hvilke informationsbehov kvinder med IBD har i forbindelse med en graviditet.

Til rekrutteringen af deltagere til patientinterviews blev der udarbejdet et sæt inklusionskriterier, se tabel 3.

Tabel 3: Inklusionskriterierne brugt til rekruttering af deltagere til interview

Inklusionskriterier
• Være 18 år eller derover
• Være diagnosticeret med inflammatorisk tarmsygdom
• Overveje graviditet, være gravid eller har gennemgået en graviditet inden for de sidste 10 år.
• Kunne forstå dansk eller engelsk
• Være i stand til at give informeret samtykke på skrift
• Være i stand til at deltage i et interview

Disse inklusionskriterier blev udarbejdet for at sikre, at de rekrutterede informanter kunne bidrage med relevante data til besvarelse af forskningsspørgsmål 1 og 2.

Rekruttering blev gennemført ved anvendelse af *convenience sampling*, som er en nem anvendelig rekrutteringsmetode, hvor der rekrutteres deltagere, som er let tilgængelige (82). Denne rekrutteringsmetode blev valgt idet, de to eksterne samarbejdspartnere, har en daglig interaktion med kvinder som opfylder inklusionskriterierne. Derfor blev det vurderet at et rekrutteringssamarbejde med de to afdelinger ville være fordelagtig.

Kontaktpersonerne samt det øvrige personale på afdelingerne modtog fysiske kopier af interesselikvideringen og et informationsdokument, se bilag 7 og 8.

Personalet blev instrueret i at udlevere informationsdokumentet til potentielle deltagere. Informationsdokumentet indeholdt en kort præsentation af projektet og dets formål, samt

inklusionskriterierne og hvad en deltagelse ville indebære. Hvis patienten efter gennemlæsning af informationsdokumentet fortsat udtrykte interesse i deltagelse til personalet, blev de bedt om at underskrive interesselikvidelsen. Ved underskrivelse af denne, samtykkede de til, at projektgruppen måtte kontakte dem på telefon eller på e-mail. Efterfølgende blev der udleveret en deltagerinformation om deltagelse i interviewet, se bilag 4. Herefter kontaktede projektgruppen de rekrutterede deltagere gennem sms og telefonsamtaler. Under telefonsamtalen blev deltageren igen informeret om projektet, hvorefter tid og lokation for interviewet blev aftalt.

6.2.4 Rammer og rollefordeling under enkeltmandsinterviewet

Enkeltmandsinterviews blev planlagt således, at det kunne foregå på flere forskellige lokationer herunder: På Aalborg Universitet, på Aalborg Universitetshospital Syd, hjemme hos det ene projektgruppemedlem, hjemme hos deltageren og telefonisk.

Begge projektgruppemedlemmer var til stede under enkeltmandsinterviewene. Det ene projektgruppemedlem fungerede som interviewer samt rammesatte interviewet.

Intervieweren præsenterede formålet med interviewet, samt gentog de vigtigste pointer fra deltagerinformationen - såsom at deltagelse var frivilligt, og at der ved transskriptionen ville ske en anonymisering i det omfang, som var muligt. Denne opsummering af punkter fra deltagerinformationen blev gjort for at skabe tillid mellem interviewer og deltager, hvilket bidrager til et bedre interview (83). Derudover sikrede denne opsummering, at deltageren forstod, hvad de samtykkede til, inden de underskrev samtykkeerklæringen. Derefter igangsatte og udførte intervieweren selve interviewet.

Det andet medlem af projektgruppen havde til opgave at optage interviewet via en mikrofon, som blev koblet til en computer samt, hvis nødvendigt, at supplere intervieweren.

6.2.5 Transskribering

Enkeltmandsinterviewene blev transskriberet, da dette var nødvendigt for den videre analyse (84). Forinden selve transskriptionen blev der udarbejdet en transskriptionsguide, da denne bidrager til en ensretning af transskriptionsarbejdet (85). Der findes ikke nogen standardregler for en transskriptionsguide, det er blot vigtigt at tydeliggøre, hvilke valg som skal træffes

under transskriptionen (85). I dette projekt indeholdt transskriptionsguiden blandt andet en oversigt over, hvilke sproglige elementer der skulle udlades, herunder fyldord som “øh” og “hmm”, da disse blev vurderet analytisk irrelevant, se bilag 9.

Transskriptionen blev udført ved anvendelse af programmet Good Tape (86). Efterfølgende blev der foretaget en kontrolgennemlæsning af transskriptionen, mens lydfilen blev afspillet. Det blev gjort for at verificere, at indholdet var korrekt transskriberet, samt var i overensstemmelse med transskriptionsguiden. Desuden blev der under kontrolgennemlæsningen tilstræbt en anonymisering i videst muligt omfang.

6.2.6 Dataanalyse

Den reflektive tematiske analysemetode af Virginia Braun og Victoria Clarke blev valgt som analysemetode, idet metoden er velegnet til at identificere, analysere og fortolke mønstre af mening på tværs af kvalitative datasæt (84). Analysen tog udgangspunkt i en induktiv metode, hvilket betød, at temaer og subtemaer blev identificeret på baggrund af selve datasættet fremfor en forudbestemt teoretisk ramme. Clarke og Braun beskriver, at de bevist bruger ordet faser fremfor trin for at fremhæve at analysen er en flydende proces frem for en rigid opdelt procedure (84). Dog har projektgruppen alligevel valgt at kalde disse faser for trin i det skriftlige produkt, for at undgå forvirring med projektets faser.

6.2.6.1 Trin 1 - Datafamiliarisering

Første trin omhandler at transskribere og læse de gennemførte interviews. Denne proces bidrager til øget forståelse for interviewenes indhold og giver et helhedsindtryk på tværs af hele datasættet (84). Projektgruppen transskriberede og gennemlæste alle interviewene som et samlet datasæt.

6.2.6.2 Trin 2 – Generering af koder

Andet trin omhandler, at forskeren arbejder sig systematisk ned igennem det samlede datasæt, og identificer citater, som potentielt kan være relevante eller meningsfulde. Disse citater tildeles en specifik kode, som indkapsler meningen i citatet (84).

Efter gennemlæsning af alle transskriptionerne, blev mulige relevante citater identificeret og kodet individuelt af hvert gruppemedlem. Kodningen blev udført ved at markere de udvalgte citater med forskellige farver alt afhængig af meningen i citatet. Citater, som blev vurderet at indeholde samme mening, blev markeret med samme farve.

6.2.6.3 Trin 3 – Generering af foreløbige temaer

Tredje trin omhandler at identificere temaer, som går igen i de forskellige koder. Endvidere samles alle disse koder i foreløbige temaer og subtemaer (84).

Projektgruppen gennemførte dette trin samt de næste trin sammen.

Hvert citat, som var blevet individuelt identificeret og kodet, blev diskuteret og grupperet i et tema eller subtema.

6.2.6.4 Trin 4 – Revurdering af temaer

Fjerde trin omhandler at revurdere de fundene foreløbige temaer og subtema, ved at genbesøge det fulde datasæt, samt sammenholde temaer og subtemaer med koderne (84).

Projektgruppen fortog en fælles gennemlæsning af hele datasættet, og overvejede om de foreløbige temaer og subtema indkapslede essensen af datasættet. Derefter blev alle citaterne i hvert tema og subtema læst og vurderet, i relation til om de fortsat understøttede samme tematiske sammenhæng. Hvis ikke blev citatet flyttet til et mere relevant tema eller subtema, eller der blev dannet et nyt tema eller subtema.

6.2.6.5 Trin 5 – Definering og navngivning af temaer

Femte trin omhandler at finjustere sin analyse. Hvert tema og subtema genovervejes og tildeles et endeligt navn baseret på dets indhold (84).

Projektgruppen revurderet og omdøbt igen temaerne og subtemaerne, således indhold og betydning fremstod klart for begge projektmedlemmer.

6.2.6.6 Trin 6 - Fortolkning

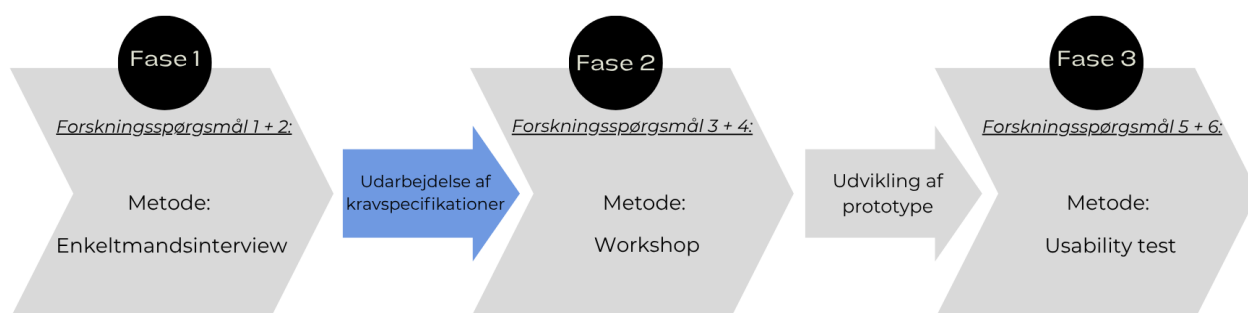
Sjette trin omhandler at skriftligt præsentere hvert tema og subtema gennem en analytisk fortolkning, som understøttes af konkrete citater (84).

Projektgruppen udarbejdede tekst med afsæt i hele den foregående analyse, hvor essensen af temaerne og subtemaerne fremgik med brug af citater for at underbygge fortolkninger.

6.3 Metode til udarbejdelse af kravspecifikationer

For at afslutte fasen *define* i Double Diamond modellen blev der udarbejdet kravspecifikationer (KS), da det er en nødvendig forudsætning for at kunne påbegynde fase to i projektet.

Metoden til udarbejdelsen af kravspecifikationer præsenteres i nedenstående afsnit. På figur 6 ses en illustration af, hvor i forskningsprocessen denne del og dertilhørende metodeafsnit befinder sig.



Figur 6: Oversigt over hvor i forskningsprocessen dette metodiske afsnit befinder sig.

6.3.1 Udarbejdelse og prioritering af kravspecifikationer

Kravsspecifikationer danner grundlag for design og valg af funktioner i et system og udarbejdes med afsæt i indsamlet data (87). Derfor udarbejdede projektgruppen kravspecifikationer på baggrund af den samlede analyse af enkeltmandsinterviewene, således disse krav tog afsæt i slutbrugerens ønsker og behov. Der findes ikke nogen formelle kriterier til opstilling eller indholdet i kravspecifikationer (87), men projektgruppen udarbejdede dem med underkategorierne funktionelle og ikke-funktionelle krav, acceptkriterier, samt *user stories*.

Der blev udarbejdet *user stories*, da disse beskriver i lægmandsord hvad en bruger gerne vil opnå med den specifikke kravsspecifikation (88).

Funktionelle og ikke-funktionelle krav gav en beskrivelse af systemets forventede funktioner og kvaliteter (88). Ligeledes hjalp disse med bedre forståelse af kravene og understøtte udarbejdelse af acceptkriterier.

Acceptkriterierne dikterer, hvilke kriterier et system bør overholde før den respektive kravspecifikation vil kunne accepteres (88).

Projektgruppen gjorde acceptkriterierne testbare for at kunne teste disse og derved afgøre om kravspecifikationerne var blevet opfyldt i prototypen.

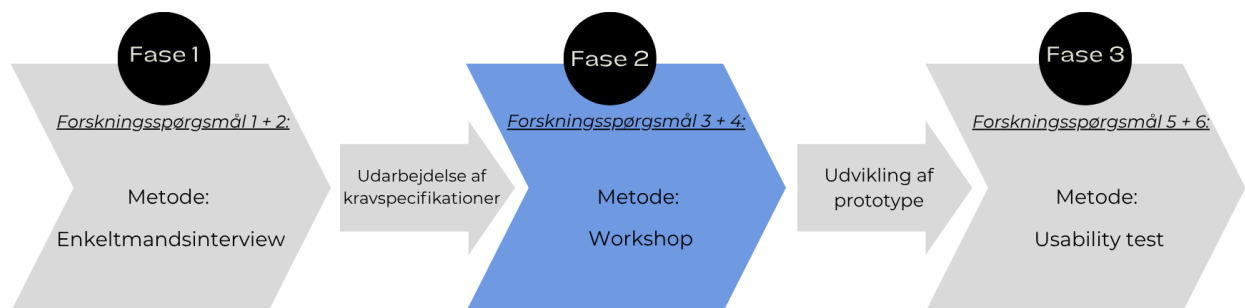
Efter udarbejdelse af alle kravspecifikationer blev de prioriteret på baggrund af den samlede analyse. Dette blev gjort ved, at projektgruppen læste hver kravspecifikation for derefter at undersøge hvor omdiskuteret det specifikke emne var i den samlede analyse. Dette dannede grundlag for en vurdering af efterspørgslen og dermed vigtigheden og prioriteringen af kravspecifikationerne. Vurderingen blev struktureret med udgangspunkt i samme vurderingsredskab, *dot voting*, som blev brugt under workshopen, jf. metodeafsnit 6.4.2.

6.4 Metode til workshop

For at gennemføre fasen *develop* i Double Diamond modellen samt undersøge forskningsspørgsmål 3 og 4, blev der udført en workshop.

- **Forskningsspørgsmål 3.** *Hvordan prioriterer slutbrugere og sundhedsprofessionelle de identificerede informationsbehov?*
- **Forskningsspørgsmål 4.** *Hvilken digital platform foretrækker slutbrugere og sundhedsprofessionelle til formidling af informationen?*

Metoden til besvarelse af forskningsspørgsmålene bliver gennemgået i de nedenstående afsnit. På figur 7, ses en illustration af hvor i forskningsprocessen denne fase og dets metodeafsnit befinder sig.



Figur 7: Oversigt over hvor i forskningsprocessen dette metodiske afsnit befinder sig.

6.4.1 Validering og prioritering af kravspecifikationer

Projektgruppen ønskede at validere og prioritere kravspecifikationerne af slutbrugerne.

Projektgruppen gjorde dette, for at sikre at prototypen vil blive udarbejdet på baggrund af slutbrugernes egentlig behov og ikke kun på baggrund af analysen, som kunne indeholde forkerte tolkninger. En måde at validere kvalitative fund kan gøres ved *member checking*, hvor analysen og udledte fund gennemgås af de deltagere, hvis data dannede grundlag for fundene (80). Ligeledes er prioritering af kravspecifikationer væsentligt, da det understøtter beslutningstagen i produktudviklingen. Derudover understøtter prioritering, udviklingen af et produkt, som skaber værdi for slutbrugerne, da disse har tilkendegivet hvilke kravspecifikationer, som de fandt vigtigst i produktet. Prioriteringen kan ske på flere forskellige måder, men kan blandt andet udføres af slutbrugerne og andre interessenter (89). For at validere og prioritere kravsspecifikationerne, blev der afholdt en workshop. Workshops er

specielt gavnligt, når der skal udvikles og designes informationsteknologi i sundhedsvæsenet, så længe interessenter inddrages (90). Projektgruppen vurderede de relevante interessenter til workshoppen som værende slutbrugerne, i form af kvinderne fra enkeltmandsinterviewene og sundhedsprofessionelle fra de to samarbejdsafdelinger. De sundhedsprofessionelle blev inkluderet, idet de havde et fagligt perspektiv og erfaring med patientgruppen.

6.4.2 Vurderingsredskab under workshoppen

Til workshoppen blev der anvendt *dot voting*, som er en visuel vurderingsteknik, som anvendes til udarbejdelse af prioriteringslister. Denne metode blev anvendt, da den er nem at forstå og bruge for personer, som ikke har kendskab til formelle prioriteringsmetoder (91). De 15 kravspecifikationer og deres *user stories* blev udleveret på papir, og hver deltager blev instrueret i at rangere dem ud fra fire kategorier, se tabel 4. De fire farver og deres betydning blev valgt med afsæt i MoSCoW-metoden, som projektgruppen efterfølgende ville benytte til prioritering af de endelige kravsspecifikationer.

Deltagerne blev instrueret i at gennemføre rangeringen selvstændigt og uden indbyrdes drøftelse i første omgang, se deltagernes *dot voting* i bilag 10 og 11.

Efterfølgende faciliterede projektgruppen en dialog, hvor hver kravsspecifikation blev gennemgået, og begrundelsen for den tildelte farvekode blev diskuteret. Denne drøftelse blev noteret og gav indsigt i årsagerne til den valgte prioritering.

Tabel 4: tabellen illustrerer hvilke farver, der blev brugt til *dot voting*, samt hvilken betydning de havde.

Farve	Farve betydning
	Vigtigst at have med
	Vigtig at have med – men ikke allervigtigst
	Fedt at have med – men ikke nødvendigt
	Behøves ikke at være med

6.4.3 Rekruttering, rammer og rollefordeling til workshoppen

Projektgruppen ønskede at rekruttere deltagere, som havde medvirket i enkeltmandsinterviewet, hvorfor deltagerne efter interviewets afslutning blev adspurgt om de havde interesse i at deltage i en senere workshop. De af kvinderne som sagde ja, gav derefter verbal

tillades til, at projektgruppen senere måtte kontakte dem på sms vedrørende tid og sted for workshoppen. De sundhedsprofessionelle blev rekrutteret af kontaktpersonen fra mave-tarm afdelingen. For at tilgodese de sundhedsprofessionelles rammer, blev workshoppens lokation planlagt til at være på Aalborg Universitetshospital Syd.

Projektgruppens medlemmer havde forskellige roller under workshoppen. Det ene agerede facilitator, som rammesætte workshoppen og stod for den efterfølgende dialog om prioriteringen af kravspecifikationer. Det andet projektmedlem havde til opgave at tage noter undervejs med henblik på understøttelse af senere sammenholdning deltagernes individuelle *dot voting*.

6.4.4 Arbejde efter workshoppen

Efter workshoppen blev de individuelle *dot voting* sammenholdt af projektgruppen, som udarbejdede én samlet *dot voting* af kravspecifikationer. Hvis en af deltagerne havde vurderet en kravspecifikation som værende lyserød og en anden deltager havde vurderet sammen kravspecifikation som grøn. Så valgte projektgruppen at gå på kompromis og vurdere kravet som blå i den samlede prioritering af kravspecifikationer på baggrund af *dot votingerne*. For at udarbejde den endelige prioritering af kravspecifikationer anvendte projektgruppen datatriangulering. I en datatriangulering samles data fra forskellige kilder og højner sandsynligheden for korrekt undersøgelse af et emne (80).

Projektgruppen datatriangulerede gennem sammenholdning af den samlede prioritering af kravspecifikationer fra *dot votingen*, se bilag 12 med de prioriterede kravsspecifikationer, som projektgruppen selv havde udarbejdet på baggrund af enkeltmandsinterviews, se bilag 13. Hvis der var uoverensstemmelser mellem prioriteringerne, vurderede projektgruppen, hvad der var muligt at udvikle i prototypen samt fagligt forsvarligt.

Dernæst blev de endelige kravspecifikationer opstillet efter MoSCoW-metoden, se bilag 14. Denne metode er anerkendt og anvendes ofte i systemudvikling og hjælper med at fokusere ressourcer på de vigtigste opgaver først (88). Derefter blev det med afsæt i MoSCow metoden valgt, at prototypen kun skulle indeholde kravsspecifikationer som blev vurderet som *must have* og *should have*. Disse udvalgte kravspecifikationer blev dernæst valideret af en ekspert i

form af en softwareingeniør med udgangspunkt i, om de var ladsiggørige at inkorporere i en prototype.

MoSCoW-metoden er inddelt i fire niveauer, se tabel 5.

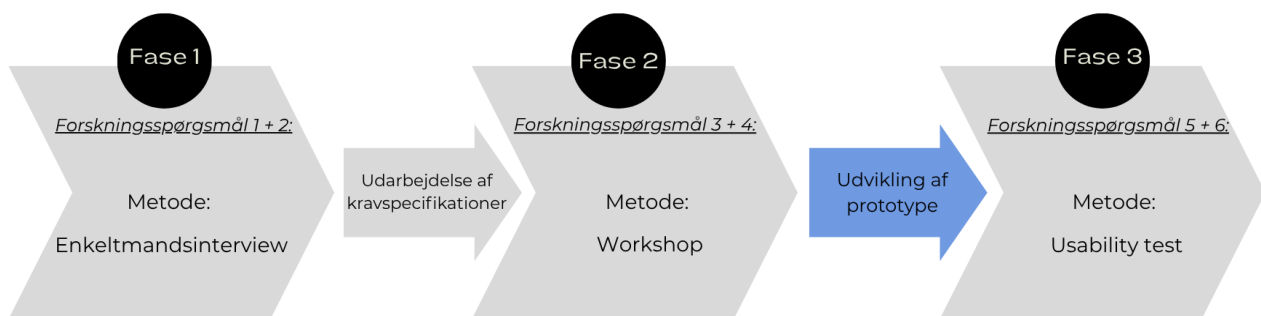
Tabel 5: tabellen præsenterer de fire kategorier med dertilhørende betydning i MoSCoW metoden.

MoSCoW
• <i>Must have</i>: Krav som er blevet vurderet essentielle og skal realiseres allerede i første iteration
• <i>Should have</i>: Krav som er blevet anset som værende vigtige, men ikke vil skade systemets funktioner, hvis den mangler i første iteration. Men skal inkluderes i senere iterationer
• <i>Could have</i>: Krav som er blevet vurderet ønskværdige, men ikke nødvendige i første iteration.
• <i>Won't have</i>: Krav som ikke skal med i prototypen og heller ikke er nødvendige at have med i det endelige system.

6.5 Metode til udarbejdelse af prototype

For at afslutte fasen *develop* i Double Diamond modellen blev der udarbejdet en prototype. Desuden var udviklingen af prototypen en nødvendig forudsætning for at kunne påbegynde fase 3 i projektet.

Metoden til udarbejdelsen af prototypen præsenteres i nedenstående afsnit. På figur 8 ses en illustration af, hvor i forskningsprocessen denne del og dertilhørende metodeafsnit befinder sig.



Figur 8: Oversigt over hvor i forskningsprocessen dette metodiske afsnit befinder sig.

6.5.1 Metode til udarbejdelse af prototype

En prototype udvikles for at afprøve konceptet og anvendeligheden af et nyt system og teste acceptkriterier af kravsspecifikationer, samt for at øge chancen for at det færdige produkt er brugbart for brugerne (87). Udvikling af prototypen blev tilrettelagt med to hovedfaser: En indledende fase med udvikling af en *low-fidelity* prototype og en efterfølgende fase med udvikling af en *high-fidelity* prototype. Formålet med denne tilgang var at designe et papirbaseret udkast til brugergrænsefladen, som derefter kunne danne grundlag for udviklingen af den endelige prototype.

6.5.1.1 Low-fidelity

Når der udvikles prototyper, benyttes *low-fidelity* i form af papirskitser oftest i designfasen af en brugergrænseflade til at illustrere designidéer og skabe overblik over den visuelle opsætning af systemet og dennes funktioner (87). Denne tilgang bliver endvidere ofte valgt, da papirprototyper muliggør hurtig og omkostningsfri idéudvikling samt evaluering af strukturen

og indholdet i systemet (87). *Low-fidelity* prototypen blev udarbejdet af de to projektgruppemedlemmer, med afsæt i de endelige kravspecifikationer, der blev vurderet som *must have* og *should have* i MoSCoW-metode. Endvidere blev der i designet og opbygningen inddraget Gestalts centrale principper om designteori (88). Disse principper bruges i dag inden for design af brugergrænseflader (88). Særligt blev loven om lighed og loven om gruppering anvendt, i forhold til hvordan relateret information skulle visuelt grupperes (88). Derudover blev loven om farver, loven om symmetri og loven om genkendelighed, benyttet til henholdsvis at skabe en rolig og overskuelig brugergrænseflade, som samtidig er naturlig og intuitiv at navigere i, grundt genkendeligheden (88). Disse principper støtter op en brugervenlig grænseflade og minimere kognitiv belastning hos brugerne (88).

Informationen og kategorierne i prototypen blev bestemt af projektgruppen på baggrund kravspecifikationerne og kvindernes udtalelser under enkeltmandsinterviews. Derudover blev der draget inspiration af et studie, som havde udarbejdet et lignende digitalt informationsmateriale til samme patientgruppe, som indeholdt kategorierne genetik, fertilitet, graviditet, medicin, fødsel og postpartum (92). Til slut skrev projektgruppen den tekst som skulle indgå i prototypen. Denne tekst blev skrevet med anvendelse af ChatGPT (68), informationen fra danske hospitaler (93) samt sundhed.dk (94).

6.5.1.2 High-fidelity

Efter udformningen af papirprototypen og informationen som skulle indgå i prototypen, blev anden fase af prototypeudviklingen påbegyndt. Anden fase bestod af udviklingen af en *high-fidelity* prototype, som senere kunne testes under en evaluering. En *high-fidelity* prototype adskiller sig fra en *low-fidelity* prototype ved at være softwarebaseret og indeholde en brugergrænseflade med aktive funktioner, som en bruger kan interagere med (87).

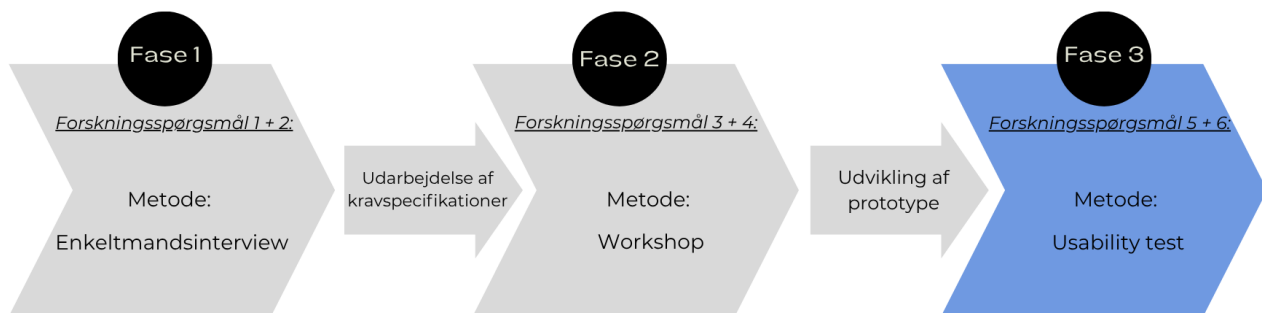
Skitserne af *low-fidelity* prototypen, dertilhørende kravsspecifikationer samt et word-dokument med den information som skulle stå i prototypen, dannede grundlag for udviklingen af prototypen. Softwareingeniøren assisterede projektgruppen under udarbejdelsen af prototypen. Det digitale designværktøj Figma, blev valgt til udarbejdelsen, grundet dets fleksibilitet, muligheder for interaktivitet og dets udbredte anvendelse i professionel design af brugergrænseflader (95).

6.6 Metode til evaluering af prototype

For at gennemføre fasen *deliver* i Double Diamond modellen samt undersøge forskningsspørgsmål 5 og 6, blev der udført en usability test.

- **Forskningsspørgsmål 5.** *Hvordan vurderer slutbrugerne brugervenligheden af prototypen?*
- **Forskningsspørgsmål 6.** *Hvordan vurderer slutbrugerne informationsindholdet i prototypen?*

Metoden til besvarelse af forskningsspørgsmålene bliver gennemgået i de nedenstående afsnit. På figur 9, ses en illustration af hvor i forskningsprocessen denne fase og dets metodeafsnit befinder sig.



Figur 9: Oversigt over hvor i forskningsprocessen dette metodiske afsnit befinder sig.

6.6.1 Metode til evaluering gennem usability testing

Formålet med evalueringen var både at teste, om prototypen kunne imødekomme acceptkriterierne, men samtidig at undersøge, hvordan slutbrugeren vurderede brugervenligheden og informationsindholdet i prototypen.

Usability testing kan gennemføres på forskellige måder, men kendetegnes ved at give en indsigtsgig og detaljeret beskrivelse af, hvordan slutbrugeren oplever brugervenligheden samt identificerer problemer med brugergrænsefladen (64,96). *Usability testing* kan gennemføres ved, at en bruger udfører forudbestemte opgaver i prototypen under observation (64,97). Derudover er *usability testing* ofte kombineret med, at slutbrugeren bedes tænke højt (*think aloud*), således der opnås en detaljeret indsigt i brugerens tanker og oplevelser under testen (97). På baggrund af dette valgte projektgruppen at benytte *usability testing* som

evalueringsmetode og understøtte denne testform med *think aloud*. Efterfølgende valgte projektgruppen at stille opfølgende spørgsmål for at få yderligere information om, hvordan slutbrugeren oplevede interaktionen med brugergrænsefladen.

Desuden blev *usability testing* valgt for at imødekomme BCD principperne om brugerinddragelse (97), samt identificere forbedringsforslag til næste iteration af prototypen.

6.6.1.1 Test af kravspecifikationer

Projektgruppen forsøgte at ulejligte brugerne mindst muligt, hvorfor der blev opvejet hvilke kravspecifikationer, der var essentielle at få brugeren til at teste, samt hvilke kravspecifikationer, som projektgruppen selv kunne teste af. Derfor blev kravspecifikationerne KS2 og KS3 testet af projektgruppen og de resterende endelige kravspecifikationer blev testet af slutbrugeren gennem *usability testing*. For at kunne gennemføre *usability testen* blev der udarbejdet forudbestemte opgaver med udgangspunkt i acceptkriterierne for kravspecifikationerne. Opgaverne blev forsøgt udarbejdet således, at de afspejlede en realistisk situation, som kunne forekomme ude i det virkelige liv (97). I tabel 6 ses en oversigt over, hvilke opgaver der blev udformet, som slutbrugeren skulle udføre, for at teste acceptkriterierne.

Idet acceptkriteriet for kravspecifikation, KS2, dikterede, at lixtallet skulle være under 44, testede projektgruppen dette gennem en online lixtalsberegner (98). Lixtallet 44 var blevet valgt på baggrund af en analyse af sundhedsinformation udarbejdet til patienter, som viste, at lixtallet i Danmark gennemsnitligt er 44 for denne type af information (99). Derudover er tekst med et lixtal på 44 og derunder kategoriseret som let til middel i læsbarhed (98).

Kravspecifikation, KS3, blev testet ved, at projektgruppemedlemmerne åbnede prototypen på både mobiltelefon og computer.

Tabel 6: oversigt over hvilke opgaver, der blev udformet til udførsel under usability testing.

Opgave	Opgavebeskrivelse	Kravspecifikation som testes:	Testperson:
1	“Du har Morbus Crohn og er i første trimester og vil derfor gerne finde noget generel information om det”	KS1	Slutbruger
2	“Nu vil du gerne undersøge hvordan det er med amning efter fødsel med Morbus Crohn”	KS1	Slutbruger
3	“Du vil gerne have lidt mere overordnet information og derfor gerne vil finde de ofte stillede spørgsmål”	KS4	Slutbruger
4	“Du vil gerne have konkret information om amning. Og du skal finde denne information ved at søge på den”	KS5	Slutbruger
5	“Du vil gerne høre en podcast om IBD og graviditet. Du vil gerne høre del 1 af 3”	KS10	Slutbruger
6	“Du vil gerne finde information om det biologiske lægemiddel infliximab i forhold til Morbus Crohn. Og du vil gerne vide hvor hjemmesiden har sin information om Infliximab fra”	KS14	Slutbruger

6.6.1.2 Test af brugervenlighed og tilfredshed gennem usability test

Usability testing bliver primært anvendt med det formål at vurdere brugervenligheden og tilfredsheden af et system (97). *Usability* kan ifølge ISO 9241-11 vurderes ud fra de tre centrale begreber *effectiveness*, *efficiency* og *satisfaction* (100,101), se tabel 7.

Tabel 7: i tabellen ses en definition af de tre centrale begreber effectiveness, efficiency og satisfaction

Begreb	Definition
<i>Effectiveness</i>	Fokuserer på om brugeren opnår det specificerede mål/den specificerede opgave med fuldstændighed (100,101).
<i>Efficiency</i>	Fokuserer på ressourceforbruget som bliver brugt for at opnå det specificerede mål/den specificerede opgave (100,101).
<i>Satisfaction</i>	Fokuserer på, om brugerens fysiske, kognitive og emotionelle reaktioner i relation til om deres behov og forventninger opfyldes(100,101).

Litteraturen dikterer at indsamling af både kvalitativt og kvantitativt data er favorabelt i en *usability test*, da disse to typer data kan supplere hinanden i vurderingen af brugervenligheden (97). Med baggrund i dette, samt ovennævnte ISO-standard, blev det valgt at teste prototypen på *effectiveness*, *efficiency* og *satisfaction* med anvendelse af både kvantitative og kvalitative måleparametre.

Litteraturen nævner, at et måleparameter for *effectiveness* kan være antallet af succesfuldt gennemførte opgaver indenfor en estimeret tidshorisont. Derudover kan *efficiency* måles ved registrering af antal klik med computermusen (klik) samt tidsforbrug på hver opgave (97,102). Projektgruppen valgte derfor at følge litteraturen og måle *effectiveness* og *efficiency* på samme måde. Projektgruppen supplerede den kvantitative data med kvalitativt data, ved at vurdere *satisfaction* gennem *think aloud* og opfølgende spørgsmål. Dette kvalitative data blev dernæst analyseret efter samme metodiske tilgang som ved enkeltmandsinterviewene, jf. metodeafsnit 6.2.6.

Til at dokumentere det under *usability testen*, blev der udarbejdet et observationsskema, udkast af skemaet på tabel 8. For at se hele observationsskemaet se bilag 15.

Den estimerede tidshorisont blev bestemt med afsæt i et studie, som fandt, at det tager 2,6 sekunder at orientere sig på en hjemmeside før de kan fokusere på specifikke elementer (103). Endvidere kan brug af *think aloud* gøre, at deltageren er langsommere i udførelsen af opgaver (97). Derfor valgt projektgruppen at fordoble de 2,6 sekunder og afsætte 5 sekunder til hver klik. Dette betød at den estimerede tid for udførelsen af alle opgaverne var på i alt 75 sekunder. Det accepterede antal klik blev defineret, som det minimum antal klik, som skulle bruges for at fuldførelse af opgaven. Dette resulterede i at det minimale antal klik som skulle benyttes til

udførelse af alle opgaverne samlet, var på 15 klik.

Der blev accepteret en difference på ét eller to klik ved opgaver, som minimalt skulle bruge henholdsvis to eller tre klik til fuldførelsen.

Satisfaction blev vurderet på baggrund af observationer under testen, analyse af det optagede data, som indeholdt *think aloud* og den efterfølgende samtale, som tog udgangspunkt i de opfølgende spørgsmål efter udførelsen af opgaverne.

Tabel 8: udkast af observationsskemaet som blev brugt til at dokumentere under usability testen.

Opgave	Effectiveness		Efficiency			Satisfaction
	Estimeret tidshorisont	Fuldførelse af opgave indenfor tidshorisont	Acceptkriterie	Klik under test	Tid under test	Observationer og deltagerudtalelser
Opgave 1:	10 sekunder		Accepteret: 2 klik (difference +1 accepteres)			
Opgave 2:	10 sekunder		Accepteret: 2 klik (difference +1 accepteres)			

6.6.2 Rekruttering og rollefordeling til evalueringen

Efter enkeltmandsinterviewet blev kvinderne adspurgt, om de havde interesse i at deltage i en evaluering af prototypen. De kvinder sagde ja, fik udleveret en deltagerinformation til evalueringen og gav verbalt samtykke til, at projektgruppen måtte kontakte dem på sms vedrørende planlægning af tid og sted for evaluering.

Begge projektgruppemedlemmer var til stede under *usability testen*. Under testen var det ene projektgruppemedlem facilitator og introducerede deltageren til evalueringens formål, forklare testen, præsentere *think aloud* og stille opgaverne. Derudover havde facilitatoren til opgave at følge en forudbestemt arbejdsplan for evalueringen. Det andet medlem agerede observatør og tog tid samt noterede antal klik brugt på hver opgave. Derudover nedskrev observatøren noter i forhold til, om acceptkriteriet blev mødt og noterede observationer af deltageren under *usability testen*. Desuden havde observatøren til opgave at holde øje med, at arbejdsplanen blev fulgt. Efter udførelsen af opgaverne stillede facilitator de opfølgende spørgsmål.

6.6.3 Arbejdsplan

Til udførelsen af *usability testen* blev der udarbejdet en arbejdsplan. Denne blev udarbejdet for at sikre strukturering af testen, samt have en standardiseret vejledning til *usability testen*. Arbejdsplanen indeholdt et manuskript, opgavebeskrivelser og et observationsskema, se bilag 16. Manuskriptet indeholdt en introduktion til evalueringens formål, præsentation af selve testen, samt en præsentation til *think aloud* metoden. Ydermere indeholdt arbejdsplanen alle seks opgaver med dertilhørende opgavebeskrivelse og de syv opfølgende spørgsmål som skulle stilles efter opgaveløsningerne.

6.6.4 Behandling af evalueringsresultater

6.6.4.1 Kvalitativ data

Det kvalitative data, i form af deltagernes udtalelser under evalueringen og svar på de opfølgende spørgsmål, blev optaget. Data blev herefter transskriberet og analyseret efter samme metode som ved enkeltmandsinterview, se metodeafsnit 6.2.5 og 6.2.6 for uddybelse af den metodiske fremgangsmåde.

Analysen af transskriptionerne og de nedskrevne notater udgjorde det samlede grundlag for vurderingen af *satisfaction* af den første prototype af det digitale informationsmateriale. Derudover udgjorde analysen en væsentlig komponent i undersøgelsen af deltagernes oplevelser af informationsmaterialets funktioner og indhold og kan benyttes til at udvikle nye kravsspecifikationer til næste iteration.

6.6.4.2 Kvantitativ data

Det kvantitative data i form af tidsbrug, antal klik og antallet af udførte opgaver, som overholdt tidshorisonten, blev behandlet ved brug af Microsoft Excel (104). Programmet blev brugt til at udregne gennemsnittet for tidsforbruget i alt og pr. opgave, samt visuelt at fremstille det gennemsnitlige tidsforbrug pr. opgave i forhold til den estimerede tidsforbrug pr. opgave. Ligeledes blev Excel brugt til udregning af det gennemsnitlige antal klik som blev brugt i hele *usability testen*.

7.0 Resultat

I følgende afsnit vil resultaterne for enkeltmandsinterview, udarbejdelsen af kravspecifikationerne, workshopen, udvikling af prototype og evalueringen blive præsenteret.

7.1 Enkeltmandsinterview

Der blev udført ni interviews som varede mellem 20-54 minutter med en gennemsnitlig varighed på 35 minutter.

Interviewene foregik på tre forskellige lokationer: På Aalborg Universitet, på Aalborg Universitetshospital Syd og hjemme hos det ene projektgruppemedlem. Endvidere blev der udført ét interview over telefonen.

7.1.1 Demografisk data på deltagerne fra enkeltmandsinterviews

Til interviewene blev der rekrutteret ni kvindelige deltagere. Demografisk data for deltagerne ses i tabel 9.

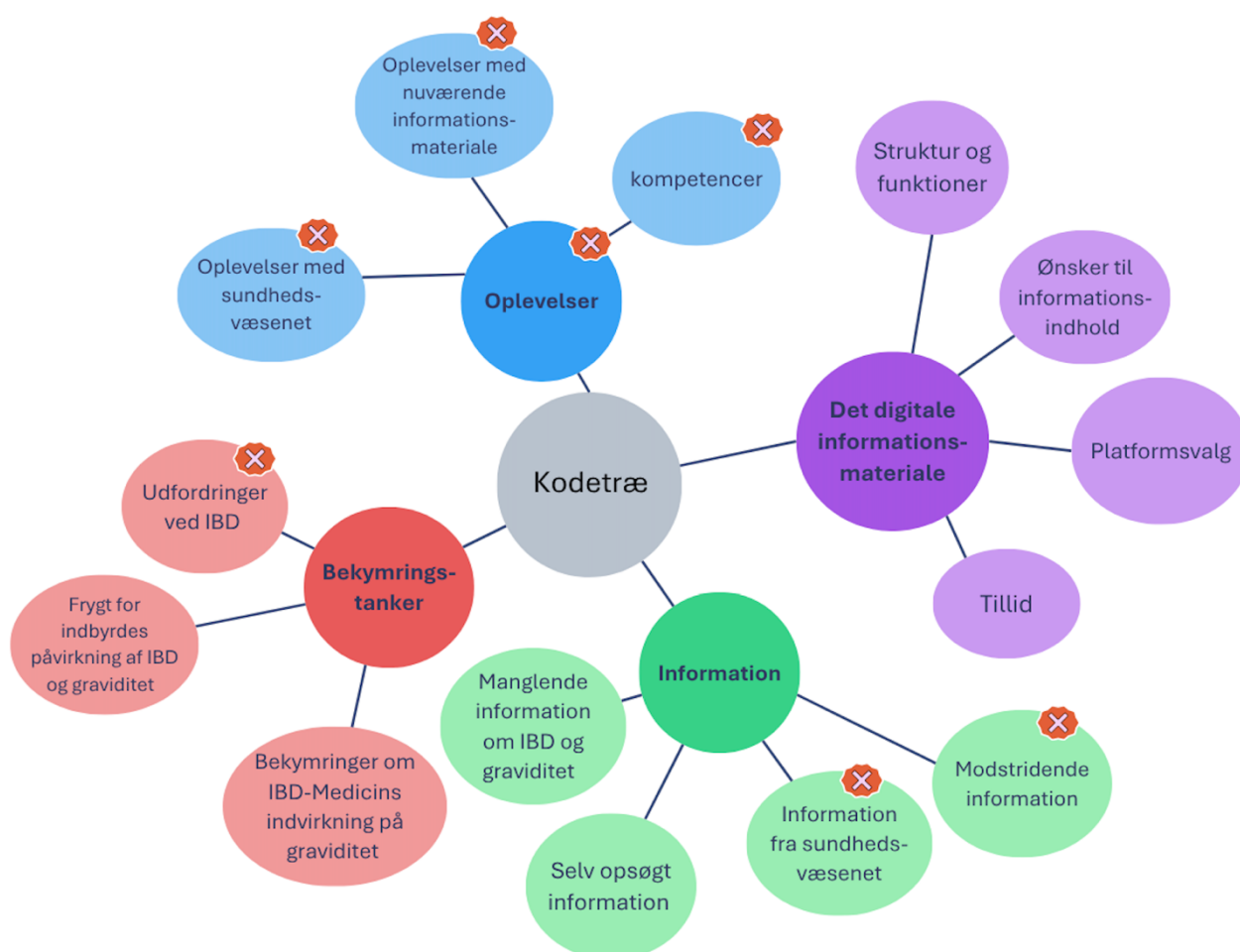
Tabel 9: Tabellen illustrerer demografisk data på deltagerne i de semistrukturerede enkeltmandsinterviews. Den venstre kolonne beskriver kategorien af demografisk data. Den højre kolonne angiver antal eller år i den respektive kategori.

Demografisk data	
<i>Deltagere, n</i>	9
<i>Alder, år (gennemsnit)</i>	27-34 (30)
<i>Morbus Crohn, n</i>	6
<i>Colitis Ulcerosa, n</i>	3
<i>I medicinsk behandling, n</i>	9
<i>Antal år med IBD, år (gennemsnit)</i>	1-17 (8,33)
<i>Har barn, n</i>	4
<i>Er gravid nu, n</i>	3
<i>Overvejer et barn, n</i>	2

7.1.2 Fund fra enkeltmandsinterview

De ni interviews resulterede i fire temaer og 14 subtemaer. Disse er alle præsenteret i nedenstående kodetræ, se figur 10.

De temaer og subtemaer, som blev vurderet udenfor projektets formål, er ikke medtaget i det skriftlige projekt, og er derfor ikke præsenteret i dette afsnit. På figuren er de ekskluderede temaer og subtemaer markeret med X.



Figur 10: på figuren ses et kodetræ af de fire teamer og 14 subteamer, som udsprang af analysen af de ni enkeltmandsinterviews.

7.1.2.1 Information

I dette tema "Information" vil følgende subtemaer blive præsenteret:

- Manglende information om IBD og graviditet
- Selv opsøgt information

7.1.2.1.1 Manglende information om IBD og graviditet

En del af deltagerne oplevede at mangle konkret information om, hvilken indvirkning IBD kan have på en graviditet. *“jeg tror for at være helt ærlig, at jeg sidder bare med det indtryk, at jeg ikke rigtig har fået noget information. Så jeg tror, at jeg manglede lidt det hele”-PT9.* Af citatet fremgår, at deltageren ikke har fået tilstrækkelig information fra de sundhedsprofessionelle eller det nuværende informationsmateriale. I relation til det beskrev deltagerne, at informationsmaterialet ofte præsenterer IBD og graviditet hver for sig.

“Jeg tænker også kobling, det er også blandt sygdom og graviditet. Det er den, jeg synes, der mangler meget. [...] Det er i hvert fald meget min oplevelse, at det er et sæt briller den ene vej og den anden vej”-PT1.

Citatet kan tolkes som, at deltageren savner informationsmateriale, hvori den gensidige påvirkning mellem graviditet og IBD er beskrevet.

En anden deltager oplevede at få diffuse svar, når hun søgte information. *“Og der får man hele tiden lidt diffuse svar, indtil man reelt står i situationen.”-PT1.* Det kan indikere, at deltageren har været opsøgende i sin informationssøgning, men at de svar, som blev givet af sundhedspersonalet, ikke har været konkrete nok til at dække hendes informationsbehov, før hun stod i den konkrete situation.

Ydermere gav en del deltagerne udtryk for, at de ikke følte sig tilstrækkeligt informeret om IBD-medicins potentielle påvirkninger på graviditet og fosteret. *“om jeg må få medicinen, mens jeg er gravid, om det kan have nogen som helst negativ indvirkning på fosteret og så også om man kan amme, når man får medicinen.”-PT2.* Citatet kan antyde, at deltageren har gjort sig en masse bekymringer i relation til brug af IBD-medicin under en graviditet.

Opsummerende peger dette subtema på, at deltagerne generelt efterlyser mere målrettet information, hvori den gensidige påvirkning mellem graviditet og IBD er præsenteret.

7.1.2.1.2 Selv opsøgt information

Flere af deltagerne havde selv været opsøgende i forhold til at søge information om IBD og graviditet. *“Google er min bedste ven. Men ellers er det jo også at gå ind på sådan noget som PubMed eller Cinahl og så gå ind og se om man kan finde noget derinde”-PT5.* Citatet indikerer, at deltageren har haft et behov for yderligere information og derfor har forsøgt at finde det gennem internettet. I forlængelse af det beskrev en del af deltagerne, at de opsøgte information

ved sundhedspersonalet. *“Da jeg så blev gravid, der opsøgte jeg selv information ved at spørge sygeplejerskerne om de spørgsmål, der nu var”- PT2.* Det kan tolkes som om, at kvinden ikke har oplevet at være informeret i tilstrækkelig grad og derfor selv måtte opsøge det. Enkelte af deltagerne beskrev, at de ikke opsøgte information. *“Nej. Jeg er virkelig gået med skyklapper på”-PT9.* Citatet kan indikere, at deltageren ikke havde et behov for at få information om IBD og graviditet.

Subtemaet indikerer, at deltagerne har opsøgt yderligere information gennem både internettet og sundhedspersonalet, fordi deres informationsbehov ikke var dækket.

7.1.2.2 Bekymringstanker

I temaet “bekymringstanker” vil følgende subtemaer blive præsenteret:

- Bekymringer om IBD-Medicins indvirkning på graviditet
- Frygt for indbyrdes påvirkning af IBD og graviditet

7.1.2.2.1 Bekymringstanker om IBD-medicins indvirkning på graviditet

En del af deltagerne gav udtryk for at have gjort sig tanker om brugen af IBD-medicin under en graviditet. *“Nej, selvfølgelig også om medicinen kunne gå ind og skade fosteret. Det har jeg da også gjort mange tanker omkring”-PT5.* Det fremgår af citatet, at deltageren har gjort sig en del forskellige bekymringer om brugen af medicin, samt hvilke potentielle konsekvenser det kunne have. Derudover beskrev en deltager, hvordan hun havde fået information om medicinbrug under en graviditet. *“Hvor at der havde børnene ikke taget nogen skade. Så det er egentlig den der, hvor det kunne jeg mærke, selvom det var det de sagde, så var der stadig lidt tvivl inde i mig”-PT1.* Det kan tolkes som, at deltageren var blevet informeret om medicinbrug under en graviditet, men fortsat oplevede en skepsis overfor brugen. I relation til det beskrev hun ligeledes, hvad hun følte om at seponere medicinen:

“har skulle følge lidt egen mavefornemmelse omkring det, hvor vi også snakkede om den der med, at hvis man tager risikoen og siger, at der kommer uro i sygdommen, så er sandsynligheden for, at man føder for tidligt og sådan nogle ting. Og det vil vi godt nok synes ville være træls at stå i. Så vi vurderer også, at så er det bedre, at jeg fortsætter på behandling.”-PT1

Der kan tolkes, at deltageren samtidig oplevede en del bekymringer ved at stoppe på medicinen, grundet de konsekvenser som det kan have.

Opsummerende antyder dette subtema, at deltagerne har brug for mere dybdegående information om brugen af IBD-medicin under en graviditet.

7.1.2.2 Frygt for indbyrdes påvirkning af IBD og graviditet

En del deltagerne gav udtryk for bekymring om, hvorvidt en graviditet havde indvirkning på deres IBD. *“Det gjorde jeg bestemt. Frygten for om sygdommen ville blusse op, når jeg endelig havde fået ro på. Det gjorde jeg med rigtig mange tanker omkring”-PT5.* Det kan indikere, at deltageren bekymrede sig for om en graviditet ville resultere i opblussen i hendes IBD. I relation til det beskrev en anden deltager, hvordan risikoen for opblussen var en ofring for hende.

“Også fordi for mig er det en kæmpestor risiko at løbe, hvis det nu var, at der var højere risiko for opblussen under graviditeten. Og man ikke rigtig kunne give mig mere medicin. [...] Og det synes jeg er en meget, meget stor ofring at give for mig, fordi jeg har prøvet at være så syg, som jeg har været.”-PT8

Citatet kan antyde, at deltageren havde gjort sig bekymringer om, hvilken betydning en opblussen i sygdommen ville have for hende. Derudover kan det tolkes som om, at kvinden vurderede, hvorledes en graviditet var en mulig opblussen værd.

En større andel af deltagerne gjorde sig ligeledes tanker om, hvorvidt deres IBD ville have indvirkning på en graviditet. *“Og det der med risiko for abort, risiko for tidlig fødsel, risiko for lav fødselsvægt, alle de der ting.”-PT4.* Det peger på, at deltageren gjorde sig bekymringer om, hvorledes hendes IBD kunne have negative konsekvenser på en graviditet. I relation til det nævnte en deltager, hvordan hun tænkte på barnets fremtidige kår. *“Nej, omkring at min fysiske tilstand skulle være med til at skabe dårligere kår for barnet. Jeg er ikke så bange for, at vores barn får IBD. Det er jeg ikke bange for. Nej”-PT1.* Det synes at antyde, at deltageren ikke er bekymret for den potentielle arvelighed af sygdommen, men snarere hvordan hendes IBD kunne have indvirkning på barnets vilkår i livet.

Subtemaet peger på, at deltagerne oplever at have bekymringer i forhold til den gensidige påvirkning, som IBD og graviditet kan have på hinanden.

7.1.2.3 Det digitale informationsmateriale

I temaet “Det digitale informationsmateriale” vil følgende subtemaer blive præsenteret:

- Platformsvalg
- Struktur og funktioner
- Ønsker til informationsindholdet
- Tillid

7.1.2.3.1 Platformsvalg

En digital løsning til formidling af information som kobler IBD og graviditet blev taget positivt imod af alle de interviewede deltagere. Fælles for mange af dem var et udtalt ønske om, at informationen blev gjort let tilgængelig og i et medie, som passede ind i deres hverdag. *“Jeg synes jo, det skal være lidt nemmere tilgængeligt i hvert fald, end det er” - PT1.* Dette citat kan tolkes som en frustration over den nuværende måde, hvorpå informationen gives på i dag. I relation hertil ytrede flere af deltagerne et ønske om en platform, hvor informationen er samlet. En af deltagerne sagde i den sammenhæng *“Så ville det være fint, hvis der var en hjemmeside eller en app eller et eller andet, hvor man kunne finde al sin information på én gang” - PT5.* Det kan indikere, at deltageren ikke havde en præference til platform, men for nuværende manglede et sted hvor alt information var samlet.

Podcast som platform

En andel af deltagerne fortrak podcast som platform. *“Jeg tror der er fint hvilket format, det jeg fortrækker, vil være lyd [...] Jeg har nemmere ved at fordybe mig i lyd en ord. Ord er ikke min stærkeste” - PT6.* Det kan her tolkes som om, at podcasts er særligt velegnet til mennesker, som ikke er interesseret i at modtage informationen på skrift. Dog mødte podcastformatet ligeledes modstand. Nogle af deltagerne udtrykte en bekymring for, at det ikke er hurtigt eller effektivt til at fremfinde konkret information, hvis informationen er på lydformat *“Nogle gange så ligger man jo bare lige og måske skal finde noget hurtigt [...] Så skal det ikke være en podcast jeg skal sidde og begynde at lytte til.” - PT5.* Det kunne tyde på, at podcast ses som et godt medie til at erhverve generel information, men ineffektivt hvis deltagerne søger konkret svar på konkrete sprogspørgsmål

Hjemmeside som platform

Tekstbaseret medie som hjemmesider fremstod som værende en nem platform. *“Jeg er lidt old schoole, tror jeg. Jeg synes hjemmesider [...] det er det nemmeste” - PT1.* Den holdning deles af flere af deltagerne, særligt dem som ville benytte det digitale informationsmateriale som en form for opslagsværk, hvilket endvidere underbygger, at materialet skal være tekst fremfor lydbaseret. Derudover ønsker flere af deltagerne at have mulighed for at vende tilbage til information senere *“...at jeg selv kan sidde og læse det, og kan genlæse det, du ved, i en anden sindstilstand, hvis jeg er sådan lidt for bekymret.” - PT6.* Fra citatet kan der tolkes, at deltagerne kan sidde med bekymringstanker vedrørende IBD og graviditet, hvor et digitalt tekstbaseret informationsmateriale potentielt ville kunne hjælpe.

App som platform

App var en anden mulig platform, som deltagerne nævnte. Udtalelserne om en app, var dog lidt mere nuanceret end dem for hjemmeside. En af kvinderne påpegede at, apps er smarte og lettilgængelige. *“App, det synes jeg er en god løsning. Det synes jeg er noget man altid har ved hånden”-PT2.* Dog udtrykte en deltager at hun nok ville glemme at bruge det digitale informationsmateriale hvis det var en app *“Jeg kan godt downloade appen, men så glemme at gå ind og kigge den”-PT4.* Denne modvilje mod app som platformsvalg sås ligeledes hos en af de andre deltagere *“[...] jeg ville fortrække ikke at have endnu en app”-PT6.* Dog nævnte flere af deltagerne, at hvis information om specifikt IBD og graviditet gøres tilgængelig, så ville de bruge det uanset hvilken platform *“[...] og så ville det være fint, hvis der var en hjemmeside eller en app eller et eller andet”-PT5.*

Baseret på fundene i dette subtema, så tolkes det, at deltagernes præference til platformsvalg var præget af deres individuelle digitale vaner. Det fremgik ikke entydigt, hvilket platformsvalg der var bedst, idet deltagerne udtrykte sig positivt om både tekst- og lydbaseret platforme.

7.1.2.3.2 Struktur og funktioner

Deltagerne udtrykte at typen af information, som de havde behov for, ændrede sig afhængig af, hvor de befandt sig i et graviditetsforløb. *“Man har ikke brug for den samme information på det*

samme tidspunkt”-PT6. Dette kan tolkes som et ønske om at kunne tilgå informationen gradvist, som behovet for den opstår. Endvidere italesatte samme deltager *”Det vil gøre det nemmere for mig at læse om det rigtige på det rigtige tidspunkt [...] Så ville jeg gerne læse en masse om det”*– PT 6. Det kan tolkes, at adgangen til et digitale informationsmateriale, som udelukkende omhandler IBD og graviditet, potentiel ville understøtte deltagerne i at finde specifik information på et konkret tidspunkt.

I forhold til opbygningen af informationsmaterialet italesatte flere af deltagerne den samme struktur som værende ideel. *“[...] byggede den op om, før graviditet til under fødsel”*-PT4. En anden deltager bakkede op om denne idé med at inddele informationen tematisk og kronologisk så den ville dække hele perioden fra før graviditet til postpartum. *”[...] hvad skal du være opmærksom på i første trimester... anden trimester, er der noget her? [...] og så selvfølgelig tredje trimester, fødsel og så efter fødsel. Må jeg amme?”* – PT9. Det kan tolkes, at deres bekymringer om IBD’s påvirkning på graviditet omhandler alle faser af en graviditet.

Delevenlig

Flere deltagere efterlyste desuden, at det digitale informationsmateriale skulle være tilgængeligt for andre end dem selv. Pårørende, især partnere blev nævnt som nogle, det ville være rart at kunne dele informationen med *“Så det ville være en ret vigtig parameter for mig, at det var nemt for mig at dele med ham. Og for ham at læse, lytte, se “* - PT6 ”. Det indikerer, at deltageren har et stort behov for, at hendes partner har mulighed for at kunne tilgå informationen om IBD og graviditet.

Læsbart

Deltagerne udtrykte klare forventninger til, hvordan det digitale informationsmateriale skulle designes i forhold til sprogvalg og kompleksiteten heraf. Et gennemgående krav fra alle deltagere var, at informationen skulle formidles via almindeligt sprog, hvor der ikke bør indgå mange fagtermer. *“Jeg har en meget klar præference om at jeg hellere ville forstå hvad der står fremfor at der er brugt ord, jeg ikke forstår”*- PT3. Det kan antyde, at forståeligheden af informationen er noget af det vigtigste for deltagerne. Deltagerne udtalte eksplicit, at de ønskede almindeligt sprog, så de ikke skulle bruge tid på at finde forklaringer på fagtermer *“Jeg skal ikke ind og google ord bagefter”*-PT7. Kun en enkelt deltager mente, at fagtermer kunne

bidrage med at højne troværdigheden og derfor var at fortrække i sundhedsinformation.

Sociale elementer

De fleste deltagere ønskede ikke sociale elementer i platformen. Fysiske arrangementer og chatrum blev overvejende afvist. *"Det har aldrig været mig. Jeg er ikke så god til at leve i min sygdom på den måde," -PT7.* Det kan udledes, at deltageren bevidst undgår at bruge sin sygdom som grundlag for socialt fællesskab. Lignende tendenser kan potentielt ses i deltagernes holdning til patientfortællinger. Mange havde ikke noget behov for at høre andres oplevelser. *"Vores sygdomme er meget forskellige. Så det har jeg faktisk ikke behov for at høre fra andre."* - PT9. Det tolkes, at deltagerne oplever stor forskel i sygdommen og patientfortællinger derfor blev opfattet som værende irrelevante, da historierne ikke var sammenlignelige med deltagerens sygdom. Hvis patientfortællinger skulle inkluderes i det digitale informationsmateriale, så ønskede deltagerne, at det skulle være en balance mellem de dårlige og de gode fortællinger. *"Så hvis der skulle være sådan et element af nogle beretninger [...] der var en god fordeling. Der er lidt negativ og så noget positivt"* – PT6. Heraf kan det muligvis antyde, at deltagerne potentielt har haft dårlige erfaringer med negative patientfortællinger på andre platforme.

En mulig chatfunktion fik ej heller stor opbakning fra deltagerne. *"Hvis vi snakker sådan noget i chatgruppe i forhold til det der Facebook-fis der, så siger jeg pænt nej tak. [...] Det var jo til at blive idiot af."* - PT7. Denne udtalelse kan indikere, at deltagerne har haft dårlige erfaringer med Facebook og derfor ikke ønsker en chatfunktion, som efterligner den, der eksisterer på Facebook. En mulig chatfunktion blev kun omtalt som relevant, hvis det var en sundhedsfaglig, som der kunne skrives til. *"Kun hvis den person der svarede mig, havde et eller andet fagligt baggrund"* – PT6. Det kan antyde, at deltagerne ikke var interesseret i en platform, hvor de kunne skrive med andre patienter, men så det fordelagtigt, hvis det i stedet var en sundhedsfaglig de kunne skrive til.

Individuel information

Flere af deltagerne fremhævede et ønske om funktioner, der kunne understøtte individuel information, således at der indtastes personlige oplysninger for efterfølgende at få

skræddersyet indhold tilbage. Det blev omtalt som *"drømmescenariet"* – PT1. Muligheden for at afkrydse sin konkrete sygdom, medicin, og symptomer blev nævnt som et direkte designforslag. *"Måske afkrydse sådan, at jeg har den her sygdom, får det her medicin, og så kommer der et eller andet frem omkring det"* – PT8. Det kan derfor tolkes, at muligheden for at få præcis og individuel information vægtes højt.

Q&A

På trods af ønsket om individualiseret information blev generel og faktabaseret information ligeledes fremhævet som værende vigtigt. *"Jeg tror, at der er nok typen, der gerne vil have det faktisk."* – PT9. Citatet indikerer, at deltageren har en præference for information som er baseret på fakta og derved ikke oplevelser eller antagelser. Q&A-formatet blev fremhævet som en potentiel måde at formidle faktisk information på. *"Der vil jeg gerne have noget faktisk, og måske sådan nogle Q&As, altså sådan noget spørgsmålsvar"* – PT3.

Subtemaet viser, at der er en udbredt enighed blandt deltagerne om det digitale informationsmateriales struktur, læsbarhed samt at der ikke ønskes sociale elementer. Dog ses der nærmest to modsatrettede ønsker i form af generel og individuel information.

7.1.2.3.3 Ønsker til informationsindhold

Deltagerne efterspurgte både at få et samlet overblik over, hvordan sygdommen kunne påvirke en graviditet, men efterspurgte samtidig information om konkrete emner. Et centralt emne var medicin. Flere udtrykte usikkerhed om brugen af lægemidler før, under, og efter en graviditet, og ønskede materiale, der adresserede netop dette emne. *"Det gør noget for mig, at der står det jeg får er okay, fremfor at der kun står det der ikke er okay. Jeg har brug for en bekræftelse"* – PT6. Dette udsagn antyder, at informationen kan og skal have en beroligende effekt og aktivt afhjælpe nogle af de mange bekymringer, som denne patientgruppe kan have.

For flere var det vigtigt, at informationsmateriale skulle tage højde for det enkelte medicinpræparat og dets påvirkning på amning. *"Må du amme på det her medicin? Hvilke mediciner må du så amme på?"* – PT9. Denne rådvildhed kan muligvis opstå på baggrund af uoverensstemmelser mellem information fra hospitalet og kliniske anbefalinger. *"Hvorfor skal*

jeg ignorere, hvad der står på indlægssedlen, når jeg får biologisk medicin?” – PT3. Disse citater vidnede om, at patienterne føler utryghed og forvirring over anbefalinger og sikkerheden ved medicin indtag i forbindelse med en graviditet.

Kobling af IBD og graviditet

I relation til selve fødslen efterspurgte deltagerne viden om, hvordan IBD kunne have indflydelse på denne. *”Og netop det der med, at de gerne vil have at jeg får kejsersnit, men hvorfor? Det kan jeg måske være i tvivl om.” – PT4.* Udtalelsen viser, at deltageren har et behov for at forstå baggrunden for de beslutninger, som tages. Her kan der tolkes, at deltagerne sidder med spørgsmål, som de har et ønske om at få besvaret, men muligvis ikke ved hvordan eller hvor de skal finde svarene. Denne tolkning bakkes op af, at flere deltagere gav udtryk for, at de manglede koblingen mellem IBD og graviditet. *”Det kunne være rart af læse noget, der er koblet sammen” – PT1.* Heraf kan det tolkes, at informationen om IBD og graviditet opfattes som separat, hvor der enten er fokuseret på information vedrørende IBD eller som information vedrørende graviditet.

Opsummerende indikerer dette subtema, at deltagerne havde et ønske om, at det digitale informationsmateriale skulle koble IBD og graviditet og beskrive den potentielle gensidige påvirkning. Desuden havde deltagerne et ønske om information omhandlende brugen af medicin før, under og efter en graviditet.

7.1.2.3.4 Tillid

Det digitale informationsmateriale skulle gerne komme fra de rette steder og være udarbejdet af en troværdig kilde, for at deltagerne ville stole på det. Mange gav udtryk for, at troværdigheden i høj grad opbygges på baggrund af, hvem der er formidler af informationsmaterialet. *”De må godt give mig en folder, eller sige, gå ind på den her hjemmeside. [...] hvis bare det kommer fra tarmafdelingen, så stoler jeg blindt på det.” – PT9.* Dette indikerer et klart behov for, at det skal være sundhedsprofessionelle, som aktivt henviser til det digitale informationsmateriale og gerne sundhedspersonale, som deltagerne allerede har tillid til.

Forfatterne til selve indholdet i materialet blev ligeledes drøftet af deltagerne. Det skulle helst være udviklet af fagpersoner og med tydelige referencer. *"Jeg tror, det skal nok helst komme fra en læge, så man ved, at det er fra nogen som ved noget om det,"* – PT2. Det kan tolkes, at deltageren anser en læge som værende en troværdig informationskilde. I forlængelse af dette ses det, at referencer kan bidrage til at højne tilliden til indholdet. *"Hvis jeg ved, at det er baseret på noget valid information, og at jeg kan læse det et sted, eller det står der, eller et eller andet."* – PT6. Heraf tolkes det, at dokumentation af, hvor informationen kommer fra, sås som værende et vigtigt element i informationsmateriale og kan potentielt opbygge tillid til materialets indhold.

Opsummerende påpeger dette subtema at troværdighed til informationsmaterialets indhold skabes gennem formidleren af materialet, hvem der har udarbejdet materialet, samt brugen af referencer.

7.2 Resultater af alle kravsspecifikationer

Den refleksive tematiske analyse af de ni interviews, resulterede i 15 kravsspecifikationer, se tabel 10. Det ses, at hver kravspecifikation består af et krav, en user-story, et funktionelt krav, et ikke-funktionelt krav og et acceptkriterie.

Tabel 10: I tabellen ses alle kravspecifikationerne som blev udformet. Én kravspecifikation indeholder et krav, en user story, funktionelle krav, ikke-funktionelle krav, acceptkriterier.

Krav	User-story	Funktionelle krav	Ikke-funktionelle krav	Acceptkriterie
<i>KS1: Systemet skal være et digitalt informationsmateriale om IBD og dennes indvirkning på de forskellige faser i en graviditet</i>	“Som bruger vil jeg gerne kunne tilgå den rigtige information på det rigtige tidspunkt.”	Systemet skal have en tekstbaseret information som kobler IBD og faserne før, under og efter en graviditet.	Systemet skal være brugervenligt	Når brugeren kan finde information, om hvordan IBD har indvirkning under en graviditet samt postpartum ved at følge navigationen på hjemmesiden indenfor 2 klik (difference på +1 accepteres)
<i>KS2: Informationsmaterialet skal være let læseligt og forståeligt</i>	“Som patient vil jeg gerne kunne finde information om IBD og graviditet som er til at forstå”	Systemet skal være udformet i et let forståeligt sprog med korte afsnit.	Sproget i informationsmaterialet skal være på dansk og vurderet som værende let eller middel på en lix-skala.	Når 5 udpluk af informationsmaterialet kan indsættes i en lxtals-beregner og har et gennemsnitligt lxtal under 44.
<i>KS3: det digitale informationsmateriale skal tilgås via en hjemmeside</i>	“Som bruger vil jeg kunne tilgå informationsmaterialet via en hjemmeside uanset om det er på en computer eller en mobiltelefon”	Systemet skal kunne informere brugeren gennem en hjemmeside.	Systemets funktioner skal opretholdes på både på computere og mobiltelefoner og have en responsiv grænseflade, som bibeholder sin struktur	Når hjemmesiden kan åbnes på både computer og mobiltelefoner med internetadgang og strukturen og funktionerne på hjemmesiden opretholdes.
<i>KS4: Systemet skal indeholde Q&A's</i>	“Som bruger vil jeg kunne finde svar på typiske stillede spørgsmål”	Systemet skal have en Q&A-funktion, hvor der fremgår ofte stillede spørgsmål som er blevet besvaret af sundhedsfaglige.	Q&A funktionen skal være brugervenlig	Når brugerne kan finde svarene på de ofte stillede svar, inden for 1 klik (difference på +1 accepteres)
<i>KS5: Systemet skal indeholde en søgefunktion</i>	“Som bruger vil jeg gerne nemt kunne fremsøge de konkrete informationer jeg skal bruge”	Systemet skal kunne fremsøge information.	Systemet skal have en søgefunktion	Når det er muligt for brugeren at finde specifik information via søgefunktionen.
<i>KS6: Systemet skal indeholde patientfortællinger</i>	“Som bruger vil jeg gerne kunne læse andres oplevelser med en graviditet som IBD-patient”	Systemet indeholder patientfortællinger hvor det er tydeligt at det er subjektive fortællinger	Der skal være en tydelige mærkning af at patientfortællingerne er subjektive og let adskillelige fra andet faktuel tekst.	Når brugerne kan finde og identificere patientfortællinger.
<i>KS7: Systemet skal kunne deles med pårørende</i>	“Som bruger vil jeg gerne let kunne dele informationen på hjemmesiden med mine nærmeste”	Teksten i systemet skal kunne deles med andre.	I systemet skal det være muligt at markere teksten på hjemmesiden og kopiere denne, samt at kopiere linket på tværs af hele hjemmesiden og dennes underkategorier.	Når brugeren kan kopiere brødtekst og links på tværs af de forskellige underkategorier på hjemmesiden.

<i>KS8: Systemet skal inkorporere visuelle elementer</i>	“Som bruger vil jeg gerne kunne benytte figurer, billeder og m.m. til at underbygge teksten.”	Systemet skal kunne vise visuelle komponenter som skal relatere sig til den konkrete tekst og underbygge denne.	Systemets visuelle komponenter skal være billeder, figurer eller tabeller og være understøttet af figurtekst som forklarer den specifikke visuelle komponent	Når brugeren synes at de visuelle komponenter understøtter deres forståelse af selve brødteksten.
<i>KS9: systemet skal give mulighed for individualiseret information</i>	“Som bruger vil jeg gerne kunne besvare spørgsmål med udgangspunkt i min egen sygdom og få individuel information tilbage”	Systemet skal kunne give individuel information til patienterne med udgangspunkt i deres situation.	Systemet skal have en underkategori hvori der er opstillet ja-/nej-spørgsmål, som patienterne kan besvare, hvorefter der popper individuel information op, som er tilpasset patientens svar.	Når brugeren kan udfylde spørgsmålene og en individuel information popper op.
<i>KS10: det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en podcast</i>	“Som bruger vil jeg kunne tilgå informationsmaterialet via en podcast uanset om det er på en computer eller en mobiltelefon”	Systemet skal kunne informere brugeren gennem en podcast.	Systemet skal være uafhængigt af den brugte digitale enheder og dermed være kompatibel med både mobiltelefoner og computere.	Når brugeren kan åbne og lytte til podcasten på en mobiltelefon og en computer.
<i>KS11: det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en app</i>	“Som bruger vil jeg kunne tilgå informationsmaterialet via en app”	Systemet skal kunne informere brugerne gennem en app.	Systemets skal have en have en responsiv grænseflade, og bibeholder sine funktioner og struktur på både android og iPhone.	Når brugeren kan åbne appen på en mobiltelefon og strukturen og funktionerne på hjemmesiden opretholdes.
<i>KS12: Det digitale informationsmateriale skal indeholde en funktion hvor brugerne kan arrangere fysiske møder med andre brugere.</i>	“Som bruger vil jeg kunne oprette en begivenhed hvor jeg bestemmer tid og sted for et fysiske møde. Det skal være muligt for andre at trykke deltager ”	Systemet skal tillade at brugere som er logget in, kan opretter en begivenhed hvor brugeren selv kan indtaste; Titel, Dato, Tid, Sted og kort beskrivelse. Systemet skal kunne vise den oprettede begivenhed for andre brugere som er logget in og disse brugere har mulighed for at trykke deltag, måske eller ikke deltage.	Systemet skal kunne understøtte oprettelse af begivenheder samt at disse er tilgængelige for andre brugere som er logget in. Oprettelsen og til-/framelding af begivenheder skal være intuitivt for brugerne	Når en bruger som er logget in i systemet, kan oprette en begivenhed, samt trykke deltage, måske eller ikke deltage til andre begivenheder.
<i>KS13: Det digitale informationsmateriale skal indeholde en chatfunktion med andre patienter</i>	“Som bruger vil jeg kunne chatte med andre patienter med IBD for at sparre med dem om deres oplevelser”	Systemet skal kunne muliggøre at brugeren kan sende og modtage beskeder i realtid igennem et chatforum.	Chatfunktionen skal overholde GDPR og datasikkerhedsstandarder og dermed skal al kommunikation krypteres for at sikre fortrolighed.	Når brugeren kan finde chatfunktionen, sende og modtage beskeder.
<i>KS14: Det digitale informationsmateriale skal have referencer</i>	“Som bruger vil jeg gerne kunne have tillid til det jeg læser”	Systemet skal kunne informere patienterne om hvor den pågældende information kommer fra.	Systemet skal i hver brødtekst have referencer, således der i bunden af hver side kan findes en referenceliste.	Når brugeren kan finde ud af, hvilken reference der er brugt ved brødteksten om det biologiske lægemiddel Influximab
<i>KS15: Det digitale informationsmateriale skal have en login-funktion, som tillader interaktion med andre patienter</i>	“Som bruger vil jeg gerne kunne logge ind for at have kontakt med andre patienter”	Systemet skal kunne lade patienten oprette en konto, samt logge ind for at kunne se chat- og begivenhedsfunktion.	Brugerdato skal krypteres og opbevares i overensstemmelse med GDPR.	Når brugeren kan oprette en konto og se chat- og begivenhedsfunktion

7.2.1 Prioritering af kravspecifikationer ud fra enkeltmandsinterviews

Efter udarbejdelsen blev de 15 kravspecifikationer, prioriteret af projektgruppen med afsæt i analysen af enkeltmandsinterviewene. Prioriteringen af alle 15 kravspecifikationer kan ses i bilag 13.

Prioriteringen resulterede i fem kravspecifikationer, som blev vurderet som værende grønne og tre kravspecifikationer blev vurderet som værende blå, se tabel 11.

Dot votingens farver og betydningen af disse findes i tabel 4 i metodeafsnit 6.4.2.

Tabel 11: Tabellen illustrerer de kravspecifikationer, som projektgruppen med afsæt i analysen vurderede som grønne og blå.

Farve	Kravspecifikationer
	<i>KS1: Systemet skal være et digitalt informationsmateriale om IBD og dennes indvirkning på de forskellige faser i en graviditet</i>
	<i>KS2: Informationsmaterialet skal være let læseligt og forståeligt</i>
	<i>KS3: Det digitale informationsmateriale skal tilgås via en hjemmeside</i>
	<i>KS10: det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en podcast</i>
	<i>KS14: Det digitale informationsmateriale skal have referencer</i>
	<i>KS4: Systemet skal indeholde Q&A's</i>
	<i>KS5: Systemet skal indeholde en søgefunktion</i>
	<i>KS9: systemet skal give mulighed for individualiseret information</i>

7.3 Resultat af workshop

Workshoppen havde to deltagere og varede af én time.

Det var ikke muligt at få nogle af kvinderne fra de ni interviews til at deltage i workshoppen.

Demografisk data og resultater fra workshoppen vil blive præsenteret i nedenstående afsnit.

7.3.1 Demografisk data på deltagere i workshop

Deltagerne i workshoppen var begge sundhedsprofessionelle fra Afdelingen for Medicinske Mave- og Tarmsygdomme. Demografisk data ses i tabel 12.

Tabel 12: Demografisk data på deltagere til evalueringen. Den venstre kolonne beskriver kategorien af demografisk data. Den højre kolonne angiver antal eller år i den respektive kategori.

Demografisk data	
<i>Deltagere, n</i>	2
<i>Alder, år (gennemsnit)</i>	38-59 (48,5)
<i>Erhvervserfaring indenfor specialet, år</i>	14-16 (15)
<i>Erhverv</i> • <i>Sygeplejerske, n</i>	2

7.3.2 Workshoppens prioritering af kravspecifikationer

Workshoppen resulterede i, at de sundhedsprofessionelle individuelt prioriterede alle 15 kravspecifikationer ved brug af *dot voting*, se bilag 10 og 11.

Efter udførelse af workshoppen bearbejdede projektgruppen de to *dot votinger* fra de sundhedsprofessionelle, se den metodiske tilgang jf. metodeafsnit 6.4.4. Dette resulterede i en samlet prioritering af de 15 kravspecifikationer, som blev baseret på de sundhedsprofessionelles prioriteringer, se bilag 12.

I tabel 13 ses de kravspecifikationer som, i den samlet prioritering, blev vurderet som grønne og blå. Det ses, at fem kravspecifikationer var vurderet grønne og yderligere fem blev vurderet som værende blå.

Dot votingens farver og betydningen af disse findes i tabel 4 i metodeafsnit 6.4.2.

Tabel 13: de kravspecifikationer som blev vurderet grønne og blå i den samlet prioritering med afsæt i de sundhedsprofessionelles prioritering under workshoppen.

Farve	Kravspecifikationer
	<i>KS1: Systemet skal være et digitalt informationsmateriale om IBD og dennes indvirkning på de forskellige faser i en graviditet</i>
	<i>KS2: Informationsmaterialet skal være let læseligt og forståeligt</i>
	<i>KS5: Systemet skal indeholde en søgefunktion</i>
	<i>KS11: Det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en app</i>
	<i>KS14: Det digitale informationsmateriale skal have referencer</i>
	<i>KS3: Det digitale informationsmateriale skal tilgås via en hjemmeside</i>
	<i>KS4: Systemet skal indeholde Q&A's</i>
	<i>KS6: Systemet skal indeholde patientfortællinger</i>
	<i>KS7: Systemet skal kunne deles med pårørende</i>
	<i>KS15: Det digitale informationsmateriale skal have en login-funktion, som tillader interaktion med andre patienter</i>

7.3.3 Efter workshop – Udarbejdelse af de endelige kravspecifikationer

For at udarbejde de endelige kravspecifikationer til prototypen blev resultatet fra workshoppen sammenholdt med de kravspecifikationer, der tidligere var prioriteret på baggrund af analysen af enkeltmandsinterviewene, se den metodiske tilgang jf. metodeafsnit 6.4.4.

Det resulterede i, at alle 15 endelige kravspecifikationer blev prioriteret, se bilag 14. Disse blev opstillet efter MoSCoW-metoden. Idet kun *must have* og *should have* blev taget med i udviklingen af prototypen, resulterede det i syv endelige kravspecifikationer. Seks af kravspecifikationerne var *must have* og én var *should have*, se tabel 14.

Tabel 14: Kravspecifikationerne som udkom ved sammenholdning af workshoppens prioritering og de kravspecifikationer, som projektgruppen havde prioriteret med afsæt i analysen af enkeltmandsinterviewene. Opstillet i MoSCoW-metoden.

MoSCoW	Kravspecifikationer
<i>Must have</i>	<i>KS1: Systemet skal være et digitalt informationsmateriale om IBD og dennes indvirkning på de forskellige faser i en graviditet</i>
<i>Must have</i>	<i>KS2: Informationsmaterialet skal være let læseligt og forståeligt</i>
<i>Must have</i>	<i>KS3: Det digitale informationsmateriale skal tilgås via en hjemmeside</i>

<i>Must have</i>	<i>KS5: Systemet skal indeholde en søgefunktion</i>
<i>Must have</i>	<i>KS10: Det digitale informationsmateriale skal tilgås via en podcast</i>
<i>Must have</i>	<i>KS14: Det digitale informationsmateriale skal have referencer</i>
<i>Should have</i>	<i>KS4: Systemet skal indeholde Q&A's</i>

7.4 Resultat af prototype

Der blev udviklet en interaktiv prototype af det digitale informationsmateriale. Prototypen blev opbygget som en hjemmeside, hvor det overordnede indhold er præsenteret i tabel 15.

Prototypen blev designet, så det var muligt at teste de endelige kravsspecifikationer.

Der er udvalgt tre skærbilleder fra prototypen, som illustrerer dele af dens design og opbygning.

Billede 1 illustrer forsiden af prototypen. Der er sat cirkel omkring de elementer, som var aktive, og derved førte til nye skærbilleder i prototypen. De elementer og kategorier som ikke er markeret med en cirkel, var derfor ikke aktive i prototypen og var dermed hverken klikbare eller kunne føre til nye skærbilleder.

Billede 2 illustrer menuen, som foldede sig ud ved klik på Morbus Crohn i bjælken. I denne menu ses forskellige kategorier så som før graviditet, 1. trimester, 2. trimester, 3. trimester, efter fødsel og medicin mod crohn med dertilhørende underkategorier. Her er ligeledes sat cirkel omkring de elementer, som var aktive.

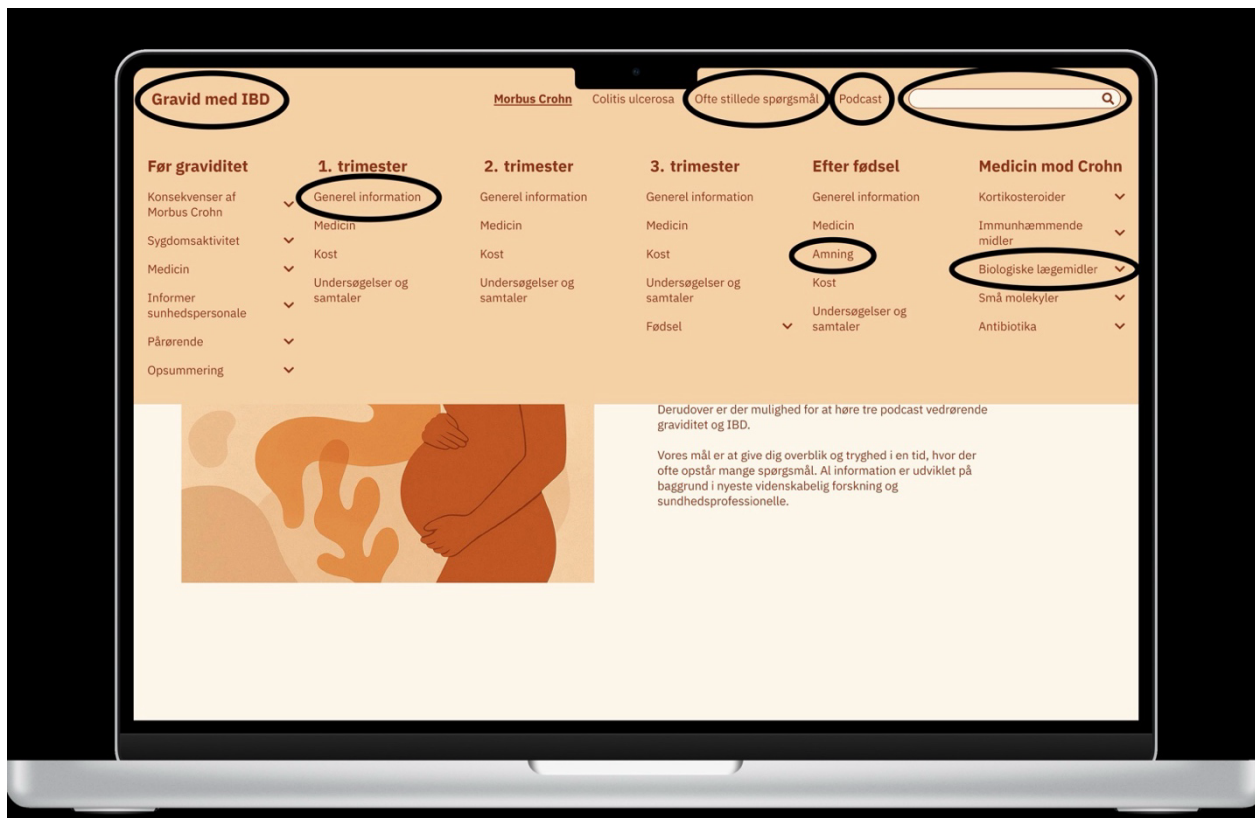
Billede 3 illustrer et eksempel på, hvordan informationen blev fremstillet i prototypen.

Tabel 15: Tabellen viser det overordnede indhold i prototypen.

Prototypens indhold
• En forside
• En menu for Morbus Crohn ○ Tre interaktive informationskategorier, hvor der kunne findes tekst om disse specifikke emner
• En side med fiktive ofte stillede spørgsmål
• En side med links til podcast tilgængelig på Spotify omhandlende IBD og graviditet
• En søgefunktion med en præindtastes søgning på amning



Billede 1: Billedet viser, hvordan forsiden i prototypen så ud. De sorte cirkler er sat omkring de elementer i prototypen, som var aktive og ville føre til et nyt skærmbillede i prototypen.



Billede 2: Billedet viser, menuen som foldede sig ud ved klik på Morbus Crohn. De sorte cirkler er sat omkring de elementer i prototypen, som var aktive og ville føre til et nyt skærmbillede i prototypen.



Billede 3: Billedet viser, et udsnit af hvordan informationen var fremstillet i prototypen.

7.5 Resultat af evaluering af prototype gennem usability test

Resultater fra evalueringen vil blive præsenteret i nedenstående afsnit.

Evalueringen havde to deltagere og foregik på to lokationer. Den ene evaluering blev foretaget i den ene deltagers eget hjem. Den anden evaluering blev foretaget hos det ene projektmedlem.

Begge deltagere i evalueringen havde tidligere deltaget i projektets enkeltmandsinterview.

Evalueringerne, i form af opgaveløsning med opfølgende spørgsmål, varede mellem 12-21 minutter, med en gennemsnitlig varighed på 16 minutter og 30 sekunder.

Opgavesessionen bestod af oplæsning af opgavebeskrivelserne, deltagernes løsninger af opgaven og mundtligt feedback. Denne varede imellem 2 minutter og 54 sekunder og 4 minutter og 39 sekunder. Derved havde selve opgavesessionen en gennemsnitlige varighed på 3 minutter og 47 sekunder.

7.5.1 Demografisk data på deltagere fra evalueringen

Demografisk data på deltagerne fra evalueringen ses i tabel 16.

Tabel 16: Demografisk data på deltagerne til evalueringen. Den venstre kolonne beskriver kategorien af demografisk data. Den højre kolonne angiver antal eller år i den respektive kategori.

Demografisk data	
<i>Deltagere, n</i>	2
<i>Alder, år (gennemsnit)</i>	27-30 (28,5)
<i>Morbus crohn, n</i>	2
<i>Colitis ulcerosa, n</i>	0
<i>I medicinsk behandling, n</i>	2
<i>Antal år med IBD, år (gennemsnit)</i>	4,5-11 (7,75)
<i>Har barn, n</i>	1
<i>Er gravid nu, n</i>	1
<i>Overvejer et barn, n</i>	0

7.5.2 Resultat fra test af kravsspecifikationer

Prototypen blev udarbejdet på baggrund af syv endelige kravsspecifikationer, hvorfor der var syv forskellige acceptkriterier, som blev testet. Under *usability testen* blev der testet for fem acceptkriterier. Resultaterne af testen viste, at alle brugertestede acceptkriterier blev accepteret, hos begge af deltagerne som udførte evalueringen, se tabel 17.

Tabel 17. Tabellen illustrerer de fem brugertestet kravspecifikationer, acceptkriterier, antallet af klik brugt ved testen og om acceptkriteriet accepteres eller afvises.

Krav	Accept eller afvisning af acceptkriterie	Acceptkriterie	Klik under test
<i>KS1: Systemet skal være et digitalt informationsmateriale om IBD og dennes indvirkning på de forskellige faser i en graviditet</i>	✓	Accepteret: 2 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	2 klik (PT1 og PT2)
<i>KS4: Systemet skal indeholde Q&A's</i>	✓	Accepteres: 1 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	2 klik (PT1) 1 klik (PT2)
<i>KS5: Systemet skal indeholde en søgefunktion</i>	✓	Finde amning gennem søgefunktionen indenfor 3 klik (difference på op til +2 klik accepteres)	3 klik (PT1 og PT2)
<i>KS10: Det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en podcast</i>	✓	Når brugeren kan åbne og lytte til podcasten på computeren indenfor 2 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	2 klik (PT1 og PT2)
<i>KS14: Det digitale informationsmateriale skal have referencer</i>	✓	<i>Information om biologisk lægemiddel infliximab og find referencen brugt</i> Accepteres: 3 klik (difference på op til +2 klik accepteres).	3 klik (PT1 og PT2)

Kravspecifikationerne, KS2 og KS3, blev testet af projektgruppen, og blev begge accepteret, se tabel 18.

Tabel 18. Tabellen illustrerer kravspecifikation, KS2 og KS3, dertilhørende acceptkriterie samt om acceptkriteriet accepteres eller afvises.

Krav	Accept eller afvisning af acceptkriterie	Acceptkriterie
<i>KS2: Informationsmaterialet skal være let læseligt og forståeligt</i>	✓	Når fem udpluk af informationsmaterialet kan indsættes i en lixtals-beregner og har et gennemsnitligt lixtal under 44.
<i>KS3: Det digitale informationsmateriale skal tilgås via en hjemmeside</i>	✓	Når hjemmesiden kan åbnes på både computer og mobiltelefoner med internetadgang og strukturen og funktionerne på hjemmesiden opretholdes.

Resultaterne fra test af kravspecifikation, KS2, i form af lixtallet for de fem tilfældigt udvalgte tekststykker kan ses i tabel 19. I tabellen fremgår det hvor i prototypen tekststykkerne blev udplukket.

To tekststykker havde et lixtal, som var højere end det accepterede niveau på 44. De tre andre tekststykker havde alle et lixtal under 44. Dog blev kravspecifikation, KS2, stadig accepteret, da det gennemsnitlige lixtal af de fem tekststykker var på 43,8 og derved under 44.

Tabel 19: Tabellen illustrerer lixtallet for hver af de fem testede tekststykker. Endvidere ses, hvor i prototypen tekststykkerne er udplukket fra.

Udpluk	Lixtal
Udpluk 1 (<i>Forside</i>)	43
Udpluk 2 (<i>Generel information</i>)	42
Udpluk 3 (<i>Ofte stillede spørgsmål</i>)	38
Udpluk 4 (<i>Infliximab</i>)	47
Udpluk 5 (<i>Amning</i>)	49
Gennemsnit	43,8

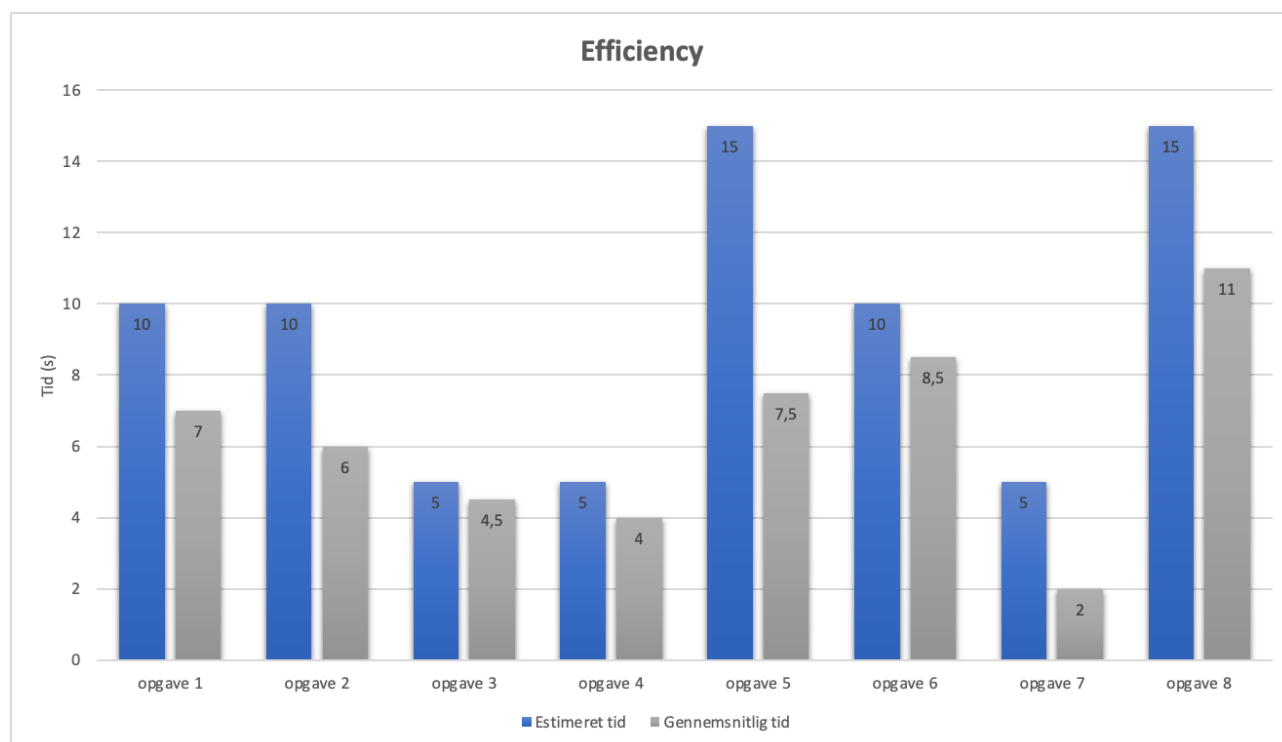
7.5.3 Resultat af Effectiveness og Efficiency

Ud fra resultaterne fra *usability testen* fremkom det, at prototypen havde en *effectivness* på 93,75%. Kun én opgave blev hos den ene deltager, ikke fuldført inden for den estimerede tidsramme, hvorfor den blev noteret som fejlede i *effectivness*. Dog blev denne opgave stadig fuldført indenfor det accepterede antal af klik hvorfor opgaven som helhed blev accepteret.

I forhold til *efficiency* udførte deltagerne alle opgaverne med en gennemsnitlig tid på 50,5 sekunder, hvilket var 24,5 sekunder mindre end den estimerede tid på 75 sekunder. Tiden på 50,5 sekunder består kun af selve tidsforbrug på udførelsen af opgaverne og er derfor eksklusiv oplæsning af opgavebeskrivelse og eventuel mundtlig feedback.

Dertil sås det, at det gennemsnitlige tidsforbrug var 6,3 sekunder pr. opgave. Figur 11 viser fordelingen af den gennemsnitlige brugte tid på udførelse af hver opgave sammenlignet med den estimerede tid.

Deltagerne anvendte i gennemsnit 15,5 klik under hele testen, hvilket er 0,5 klik mere end det minimale antal klik muligt på 15,0 for udførelsen af alle opgaver.



Figur 11. Figuren viser efficiency i forhold til gennemsnitlige tidsforbrug pr. opgave i relation til den estimerede tid.

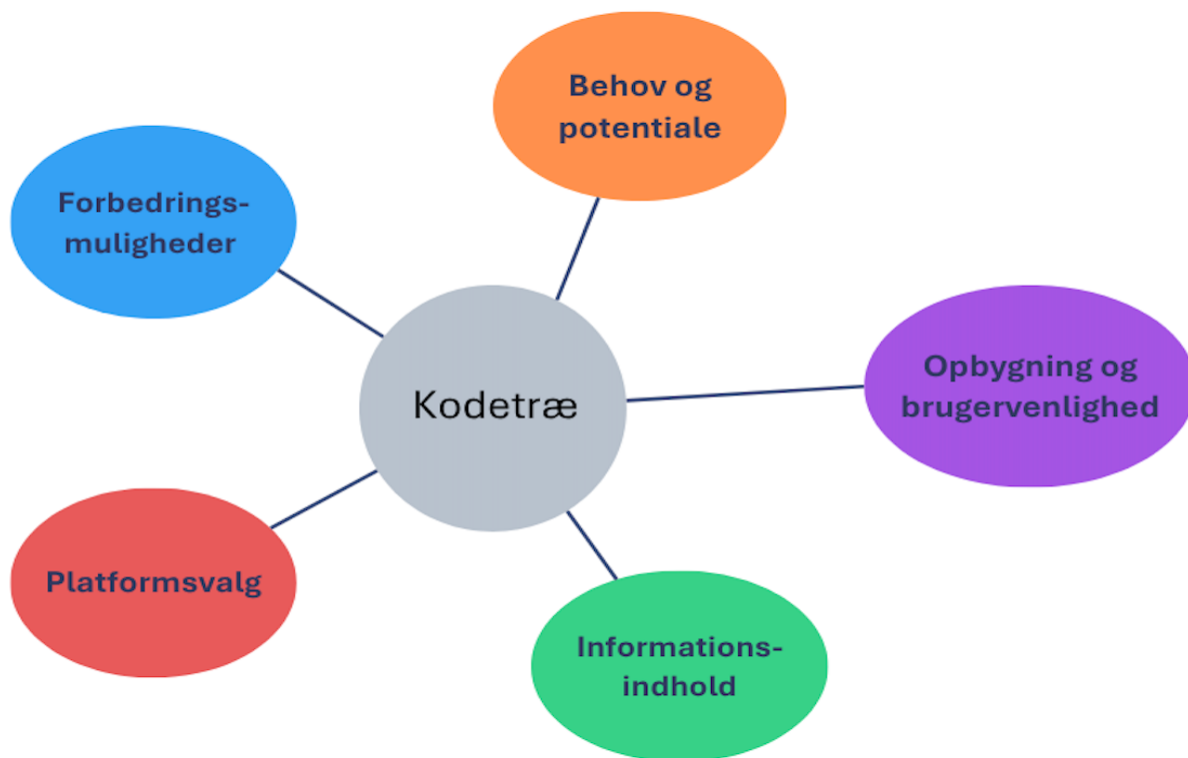
7.5.4 Resultat af Satisfaction

Prototypen blev vurderet til at have høj *satisfaction* blandt deltagerne. Grundlaget for denne vurdering var kvalitativt data indsamlet under *usability testen* i form af noter, deltagernes udtalelser fra *Think Aloud* metoden, samt deltagernes feedback på de opfølgende spørgsmål. I tabel 20 ses et udsnit af noterne fra usability testen, for at se alle noter i observationsskemaer se bilag 17 og 18.

Tabel 20: Udpluk af noter fra usability test

Noter fra usability test
Smilede. "Det var nemt" -PT1
"Meget intuitiv" -PT1 PT virker sikker i navigationen
PT trykker med et samme på hjemmesidens titel
PT trykker med det samme på podcast knappen. "den får man ret hurtigt øje på"-PT1
Finder med det samme informationen (PT2)
"Ja, også overskueligt."-PT2
Går med det samme til søgefeltet. "Det tænker jeg er her." - PT2
PT trykker med det samme på podcast knappen. "Det var det"-PT2

Udtalelserne fra *think aloud* og de opfølgende spørgsmål blev optaget, og derefter analyseret hvilket resulterede i 5 temaer. Disse er alle præsenteret i nedenstående kodetræet, se figur 21.



Figur 21: Figuren illustrerer et kodetræ over de temaer, som udsprang af analysen af det kvalitative data fra evalueringen.

7.5.4.1 Opbygning og brugervenlighed

Evalueringen af prototypen viste en gennemgående positiv brugeroplevelse i forhold til brugervenligheden. Begge deltagere fremhævede, at prototypen fremstod intuitiv og overskuelig. *”Det var meget lige til. [...] Meget overskueligt. Ikke for meget tekst.” – PT1.*

Dette kan tolkes som en oplevelse af balance mellem den strukturelle opbygning og informationsmængden i prototypen. Dette understøttes yderligere af den anden deltager, som udtaler: *”Ja, og overskueligt, som det er lavet her, synes jeg. Det er delt op i trimester, efter fødsel, medicin, før- og graviditet og sådan nogle ting.” – PT2.* Det kan på baggrund af citatet antages, at denne form for tematisk og kronologisk strukturering af indholdet, bidrog til en intuitiv navigation i prototypen. Denne opbygning gav endvidere deltageren mulighed for at filtrere i hvilken information de ville læse og derved kun tilegne sig viden, som er relevant i forhold til netop deres situation.

”Plus, jeg er også en kæmpe fan af, at jeg herinde, .feks. når jeg så kigger på medicin, så kan jeg gå ind og kigge på min medicin. Jeg behøver heller ikke at forholde mig til alt det vedrørende

colitis, eller jeg behøver heller ikke at forholde mig til ting, hvis jeg kan mærke det, er ikke lige i dag, at jeg har lyst til at læse det.” – PT1.

Det kan desuden tolkes, at opbygningen kan give en form for kontrol over informationsflowet i forhold til at få rigtig information på det rigtige tidspunkt.

Æstetikken i prototypen blev ligeledes omtalt positivt. *”Jeg synes, det er nogle varme, gode farver, I har valgt. Beige den går man aldrig helt galt med.” – PT2.* Denne holdning blev delt af PT1 som mente at prototypen *”den er også rolig. Gode farver.” – PT1.* Dette kan tolkes som, at farvevalget understøtter en rolig og potentielt tryk oplevelse med prototypen.

7.5.4.2 Informationsindhold

Indholdet i prototypen blev vurderet som værende relevant, idet deltagerne kunne genkende konkrete elementer i informationer som var nyttige i netop deres situation. *”Og jeg kan se, den medicin jeg får, den er der også, så det var dejligt.” – PT1.* Endvidere blev der udtrykt tilfredshed med mængde af informationsmængden som var samlet i prototypen. *”Det her er jo mere end hvad jeg har kunne finde nogen som helst steder.” – PT2.* Heraf kan det tolkes, at PT2 har haft vanskeligheder med at finde information, som netop kobler graviditet med IBD, og det antydes at prototypen potentielt formår at imødekomme denne problematik.

Den tilgængelige information blev vurderet som fyldestgørende og samtidig blev den beskrevet af PT2 som *”konkret”* og *”grundigt”*. Endvidere blev mængden ligeledes italesat af begge deltagere. *”[...] hvis man bare bliver overloadet af information så kan man tænke, at det er kompliceret det her. Det er slet ikke det indtryk, når man sidder og kigger på jeres.” – PT1.* Dette kan tolkes som at informationsmængden synes overkommelig og tilstrækkeligt dækkende i forhold til deltagernes behov.

7.5.4.3 Platformsvalg

Deltagerne udtrykte en præference for hjemmeside som platformsvalg, da dette blev vurderet som nemt tilgængeligt *”[...] jeg synes egentlig hjemmeside, for det synes jeg også er mere tilgængeligt for alle.” – PT2.* Endvidere blev der italesat frustration over traditionelt informationsmateriale så som pjecer, som sygehuset benytter, idet en af deltagerne har erfaringer med at disse papirbaserede informationer bliver væk. *”Så googler jeg det alligevel, hvis jeg smidt det der papir væk” – PT2.* Disse to udtalelser kan pege på, at trykte

informationsmateriale ikke er hensigtsmæssigt og integrerbart i deltagernes hverdag, i samme omfang som et digitalt informationsmateriale. Denne mening bakkes op af den anden deltager som beskrev hendes første tanker om det nye informationsmateriale.

”Jeg tror, at min første tanke var, at jeg ville nok hellere have haft en folder. Men nu når jeg har set hjemmesiden og ser, hvor overskuelig den er, så er jeg faktisk virkelig fan af den hjemmeside. For så kan man altid slå op. [...] Og ikke skal til at finde den der folder, man har smidt et eller andet sted.” – PT1.

Det tolkes at deltageren oplever et skift i holdning fra en initial præference for det kendte og fysiske informationsmateriale til en digital hjemmeside.

Den ene deltager italesatte at med en hjemmeside, så er man fri for nogle af de problematikker, som kan opstå ved en app. *”Så opstår der ikke sådan noget med, at man ikke har plads på sin telefon” – PT2.* Der kan tolkes, at tilgængeligheden var et kriterie for, om deltagerne potentielt vil benytte informationsmaterialet. Løsningen med at lave en form for hybridløsning med både en skriftlig hjemmeside og mulighed for at høre podcast, blev taget positivt i mod.

”[...] det er fint at høre lidt om en podcast. Men inden jeg havde noget viden og havde læst noget om det, så synes jeg podcasten var lidt malplaceret. Så jeg synes det er godt, at det er koblet sammen i hvert fald. At begge ting er tilgængelige.” – PT2.

Her kan det tolkes, at deltageren synes en podcast er god, men først efter at man har viden om IBD og graviditet.

7.5.4.4 Forbedringsmuligheder

En deltager beskrev, hvordan opstillingen under elementet “Ofte stillede spørgsmål” skabte tvivl. *“[...] en som hedder ofte stillede spørgsmål. Så kan jeg jo være i tvivl om, at det både gælder for mig og Colitis”-PT1.* Det kan tolkes som, at deltageren ønsker en mere tydelig beskrivelse af, om spørgsmålene og svarene er gældende for både UC og CD.

Derudover udtrykte deltageren tvivl ved opgaven hvor hun skulle finde en specifik type medicin i prototypen:

“Og jeg vil også være i tvivl, for det var jeg faktisk lidt dengang jeg skulle gå ind på medicinen. Fordi den medicin jeg får, det er det der adalimumab, og så vidt jeg har forstået, at det også er en immunhæmmende medicin. Så jeg vil være i tvivl om jeg skal trykke på immunhæmmende medicin, eller om jeg skal trykke på biologiske lægemidler”-PT1

Det kan derfor antyde, at opdelingen af medicin i underkategorier i relation til hvilken medicingruppe der er tale om, ikke fungerede som tiltænkt. Dermed kan det indikere, at fremtidige løsninger ikke skal være opstillet med samme underkategorier under medicin. Et løsningsforslag kunne potentielt være at have alle præparaterne synlige uden at der skal trykkes på underkategorierne først.

7.5.4.5 Behov og potentiale

Flere kvinder gav udtryk for entusiasme: *“Ja, jeg sidder bare og tænker, om den er tilgængelig endnu. Ja, for søren da. Kan I ikke få dem til at lave den i morgen.”-PT1* Det kan tolkes som om deltagerne vurderede det som et redskab der kunne gøre en forskel for dem i hverdagen. I relation til det gav den ene deltager udtryk for, at hun mente, at den kunne give ro. *“Ja, det er jo en sårbar tid, hvor man er bekymret, og nu er det også første gang. Ja, meget ro [...].”-PT2.* Det kan indikere, at deltageren mener, at sådan et digitalt redskab potentielt kunne have mindsket nogle af alle de bekymringstanker, som der kan være under en graviditet med IBD.

8.0 Diskussion

Projekt havde til formål at besvare følgende problemformulering:

Hvordan kan et digitalt informationsmateriale udvikles til kvinder med IBD, der er gravide eller planlægger graviditet, med henblik på at informere om sammenhængen mellem graviditet og IBD?

Problemformuleringen blev forsøgt besvaret med udgangspunkt i seks forskningsspørgsmål. I foregående afsnit blev projektets resultater præsenteret. Overordnet fandt projektet at, deltagerne havde et informationsbehov vedrørende IBD og graviditet, som ikke altid imødekommes. Desuden viste det sig, at kvinderne ønskede et digitalt informationsmateriale, hvor alt relevant information, som kobler graviditet og IBD, var samlet.

Prototypens første iteration blev vurderet som brugervenlig og med relevant informationsindhold, men med plads til forbedring.

I det følgende afsnit vil udvalgte resultater og metode diskuteres.

8.1 Diskussion af fund af enkeltmandsinterviews

8.1.1 Er manglende information årsagen til bekymringerne?

Projektets fund viste, at deltagerne oplevede, at deres informationsbehov ikke blev dækket i klinisk praksis eller af nuværende informationsmateriale. Dette er i uoverensstemmelse med ECCO-retningslinjerne, hvori det beskrives, at de sundhedsprofessionelle proaktivt skal informere kvindelige IBD-patienter om graviditet (9). Dog er sundhedsvæsenet præget af manglende ressourcer, i form af bl.a. tidsmangel, hvilket kan resultere i at sundhedspersonalet afviger fra ECCO's retningslinjer som informationsformidling (43). Hvis en sådan afvigelse i retningslinjerne og informationsformidling finder sted, kan det medføre, at patienterne ikke får den information, som de har behov for. Dog kan det modsatte samtidig være tilfældet, hvor de sundhedsprofessionelle muligvis har informeret for meget og deltagerne ikke har formået at tage informationen ind. Et studie fandt, at patienter i stigende grad udsættes for informationsoverload af både sundhedspersonale og internettet.

Informationsoverload kan det have den konsekvens at patienten slet ikke formår at bearbejde noget information overhovedet (105).

8.1.2 Platformsvalg

I forhold til det digitale informationsmateriale, så viste fundene, at deltagerne havde en præference for hjemmeside frem for en app. Dette er i modsætning til et studie fra 2020, som fandt, at 65,5% af generation Z og millennials fortrak app fremfor hjemmeside (106). Årsagen til projektets fund kan muligvis være et udtryk for, at deltagerne oplever *app-fatigue* som er et nyere fænomen, som beskriver en tendens til, at mennesker bliver overvældet og udmattet af apps (107). Der ses et voksende forbrug af apps (108) og derfor kan det argumenteres for, at projektets fund om platformspræference, muligvis ikke afspejler hele patientgruppen, men kun ses i kraft af det begrænset antal deltagere. Havde projektgruppen interviewet flere kvinder med IBD, havde platformspræferencen måske været en anden.

8.2 Diskussion af resultater fra usability test

8.2.1 Usability test

Resultaterne af *usability testen* blev fundet på baggrund af test med to deltagere. Et studie fandt, at der skal bruges minimum fem deltagere til en *usability test* for at kunne identificere 80% af systemets problemer (109). På baggrund af dette kan der derfor sættes spørgsmålstegn ved validiteten af evalueringsresultaterne i forhold til, om de er retvisende for patientgruppen. Desuden havde resultaterne muligvis haft en anderledes karakter, hvis der var blevet identificeret flere potentielle problematikker og forbedringspunkter ved prototypen.

Usability testen viste, at prototypen har en *effectivness* på 93,75%. Dette kan på den ene side antyde, at prototypen i høj grad understøtter brugerne i effektiv navigation på brugergrænsefladen. På den anden side kan det overvejes, om det høje antal af succesfulde løste opgaver, kunne være et udtryk for, at opgavernes kompleksitet ikke var tilstrækkelig, da en procentsats på 93,75% ligger væsentligt højere end resultater fra et lignende studie, som testede *usability* (100). I studiet blev brugervenligheden af en brugergrænseflade testet med ISO 9241-11:2018 og den gennemsnitlige *effectiveness* blev fundet til 74%. Årsagen til denne store forskel i *effectivness* kunne potentielt være at studiet havde ti deltagere i deres *usability*

test, hvorimod projektgruppen kun havde to. Endvidere sås det i samme studie, at *effectiveness* blev påvirket negativt når, at brugerne havde vanskeligheder ved at lokalisere, hvor på grænsefladen de skulle klikke, hvilket resulterede i, at tidsforbruget oversteg det estimerede. Dette sås ligeledes i projektets resultater idet den opgave, som ikke overholdte tidsestimeringen, skyldtes forvirring hos deltageren i forhold til, hvor vedkommende skulle klikke for at udføre opgaven.

Dog ses det i data om *efficiency*, omhandlende antal af klik brugt pr. opgave, at der kun var en afvigelse på 0,5 klik mellem det optimale antal klik til det gennemsnitlige brugte antal. Dette resultat samt at tidsforbruget var 24,5 sekunder lavere end det estimerede tidsforbrug, understøtter tolkningen af, at deltagerne fandt prototypen nem og intuitiv at navigere i. Derudover tyder det på, at informationsindholdet og forskellige funktioner er placeret, så de understøtter deltagernes interaktion med prototypen. Dertil blev alle syv testede acceptkriterier accepteret, hvilket indikerer, at disse syv kravspecifikationer er opfyldt. Dog kan disse positive resultater muligvis skyldes, at opgaverne var for trivielle eller opgaveformuleringen for ledende, således deltagerne i evalueringen ikke fik testet prototypen tilstrækkelig. Dog er det vigtigt i en usability test at stille opgaverne fri for unødvendig kompleksitet for at øge *satisfaction* (110).

I resultaterne for *satisfaction* blev det vurderet, at deltagerne i evalueringen mente, at prototypen levede op til deres forventninger, da de fandt den overskuelig og nem at navigere i. Disse fund er i overensstemmelse med et systematisk review, der påviser, at en brugergrænseflade skal være forståelig og nem at anvende for at give størst mulig værdi for brugerne (64).

8.2.2 Prototypens opbygning og brugervenlighed

Deltagernes tilfredshed med prototypen fremgik i analysen af det kvalitative data fra evalueringen. Her blev elementer som opbygning, navigationen og æstetikken fremhævet som værende styrker ved prototypen. Dette antyder, at de anvendte designprincipper var blevet inkorporeret korrekt i prototypen og bidrog til en oplevelse af brugervenlighed hos deltagerne. Blandt andet kan designprincipperne omhandlende det æstetiske udtryk være særligt vellykket i prototypen. Denne antagelse bakkes op af litteraturen, som viser, at bl.a. brugergrænseflader,

som er visuelt attraktive, vurderes til at have højere brugervenlighed (111). Dette sammenspil mellem æstetik og brugervenlighed er et dokumenteret fænomen kaldet *aesthetic-usability effect*, som beskriver, hvordan et æstetisk design øger opfattelsen af brugervenligheden, selvom strukturen på grænsefladen er identisk med strukturen på en mindre æstetisk grænseflade (111,112). Derved kan brugertilfredsheden af prototypen bl.a. være grundet elementer som farvevalg, typografi og billeder, som alle bidrag til den æstetisk opfattelse af brugergrænsefladen. Tilfredsheden med prototypen kan desuden være grundet opbygning, som synes at understøtte en nemhed med at finde konkret information, PT1 beskriver prototypen som ”*overskuelig*”. I litteraturen ses det, at *findable* – altså dét at kunne finde specifikke oplysninger, er et vigtigt element i et systems opfattede brugervenlighed (113). Når der ses konkrete positive udtalelser fra deltagerne om opbygningen og der samtidig ses en høj *effektivness* og *effeciency* så kunne dette muligvis antyde, at prototypens opbygningen gør informationen *findable*. Dog havde de positive resultater fra evalueringen i form af *effectivness*, *effeciency* og *satisfaction* sandsynligvis set anderledes ud med en større testgruppe.

8.2.3 Platformsvalg

Valget af hjemmeside, som platform for informationsmaterialet, blev vurderet som værende positiv i forhold til, hvis informationsmaterialet havde været et fysisk materiale, en app eller en podcast. Denne præference for hjemmeside fremfor blandt andet apps ses ligeledes i et RCT-studie, som sammenlignede brugen af en sundhedsapp og en sundhedshjemmeside (114). Her påviste studiet, at hjemmesiden blev vurderet mere brugbar end appen. Ligeledes blev det fundet, at den gruppe, som fik tildelt hjemmesiden, havde en lavere frafaldelsesrate, end den gruppe som fik tildelt appen. Dette indikerer, at hjemmesider kan være en fordelagtig platform, i relation til sundhedsinformation, samt fordre mere langsigtet brug. Dette bakkes op af et andet studie, som fandt, at apps opfattes som værende et midlertidigt redskab og ikke nødvendigvis anvendeligt på lang sigt (115). På baggrund af dette samt de positive resultater fra *usability testen* fremstår valget af hjemmeside som platformsvalg til prototypen som værende meningsfuldt og potentielt en langsigtet løsning for deltagerne.

8.2.4 Forbedringsmuligheder

Under evalueringen påpegede deltagerne nogle potentielle forbedringsområder. Underkategorierne ved medicin mod Crohn blev oplevet som forvirrende, særligt hvad forskellen var mellem ”immunhæmmende” og ”biologiske” lægemidler. Dette kan potentielt skyldes, at der var for stor brug af medicinske fagtermer i prototypen. Det kunne ligeledes indikere, at teksten i de næste iterationer skal være mere læsbar og støtte brugeren bedre til at finde den rigtige information, særligt information, som omhandler medicin. Denne antagelse støttes op af projektets resultater vedrørende lixtallet af informationen i prototypen. Test af tekstudsnittene gav et gennemsnitligt lixtal på 43,8, hvilket er tæt på acceptgrænsen på 44. Endvidere resulterede udplukket fra tekst omhandlede medikamentet infliximab et lixtal på 47. Så til trods for at prototypen overholdt kravspecifikationen om læsbarhed, så indikerer lixtallet og deltagernes forvirring om medicinen, at der er behov for at revidere og forenkle teksten, for at sikre at informationen er let forståelig.

8.3 Metodediskussion

8.3.1 Rekruttering af deltagere og datamætning

Rekrutteringsstrategien for rekruttering af deltagere til enkeltmandsinterview tog afsæt i *convenience sampling*, hvilket muliggjorde en hurtig og målrettet tilgang til rekruttering i tæt samarbejde med sundhedspersonalepersonalet (82). Denne tilgang blev valgt, idet rekrutteringen foregik på de to samarbejdsafdelinger, da dette sikrede let tilgængelighed til et udsnit af målgruppen. En typisk svaghed ved denne rekrutteringsmetode er dog en høj risiko for selektionsbias, hvilket kan have påvirket projekters fund. Ved selektionsbias er deltagerne ikke et bredt udsnit af populationen og derfor kan dette bidrage til at projekters overførbarhed sænkes (116). Rekrutteringen til evalueringen blev ligeledes gjort gennem *convenience sampling*, idet projektgruppen erhvervede deltagere ved at spørge deltagerne til enkeltmandsinterviewene. Det ses, at projektgruppen kun formåede at rekruttere to deltagere til evalueringen, hvilket med sandsynlighed har påvirket projektets resultater. Derfor kunne der med fordel være brugt andre rekrutteringsmetoder. Projektet kunne have søgt at rekruttere via opslag på sociale medier, særligt i de allerede eksisterende IBD-grupper på Facebook.

Endvidere kunne der være forsøgt at lave en ny rekruttering på de eksterne samarbejdsafdelinger.

Datamætning er ønskværdig indenfor kvalitativ forskning og det vurderes at projektet ikke har opnået dette. Denne vurdering bygger på, at hver deltager til enkeltmandsinterviewene italesatte pointer, som ikke var omtalt i tidligere interviews. Derfor kan det antages, at der ved interviews af flere deltagere var udsprunget nye perspektiver og potentielt nye temaer. Endvidere er to deltagere ikke nok til at udføre en dækkende *usability test*.

8.3.2 Validering og prioritering af kravsspecifikationerne

Projektgruppen ønskede at validere de 15 kravsspecifikationer gennem workshopen, hvorfor de ni deltagere fra enkeltmandsinterview var inviteret. Dog kunne ingen deltage, og kravsspecifikationerne blev derfor kun valideret og prioriteret af to sundhedsprofessionelle. Der kan derfor sættes spørgsmålstegn ved, om kravspecifikationernes indhold er korrekt, idet de kan være præget af projektgruppens tolkning. Denne manglende validering og feedback fra slutbrugerne kan betyde, at prototypen potentielt ikke blev designet ud fra et korrekt grundlag og derved kan brugbarheden være nedsat. For at sikre indholdet af kravsspecifikationerne kunne projektgruppen have valgt en anden metode til validering. Projektgruppen kunne have sendt alle kravsspecifikationerne til de ni deltagere via e-mail og fået deres skriftlige feedback. Modsat workshopen kræver denne metode ikke, fremmøde på et bestemt tidspunkt og lokation. Dog ønskede projektgruppen at få en diskussion af kravsspecifikationerne, hvorfor en workshop blev valgt som metode.

Under workshopen blev der anvendt *dot voting* til prioritering af kravsspecifikationer. Denne metode er særligt velegnet i workshops med begrænset tid og ressourcer, da den muliggør hurtig visualisering af deltagernes præferencer (91). Dog er *dot voting* ikke uden begrænsninger. En væsentlig udfordring er risikoen for social bias, hvor deltagernes stemmer påvirkes af andres valg (91). Dette kan føre til gruppepres og konformitet, hvilket underminerer metodens formål om at indsamle individuelle præferencer. Endvidere medfører *dot voting* at alle elementer vægtes ens, hvis de får tildelt prioritetskategori (91). I stedet for *dot voting* kunne projektgruppen have valgt at benytte *weighted dot voting* (117). I denne metode tildeles deltagere et antal stemmer, som de skal fordele ud på kravsspecifikationerne efter vægtning.

Dette giver større mulighed for, at deltagerne kan udtrykke graden af deres præferencer. Derefter ville alle 15 kravsspecifikationer været listet fra 1 til 15 ud fra prioritering fra den enkelte deltager. Denne indsigt kunne ligeledes have været nyttig til projektgruppens post-workshop arbejde, hvor kravsspecifikationer blev prioriteret efter MoSCoW metoden.

8.3.3 Metode til usability test

Der findes flere forskellige måder at vurdere brugervenligheden af et digitalt system (118).

En af dem er *System Usability Scale (SUS)*, og projektgruppen kunne have benyttet denne til testing af *satisfaction*. *SUS* er et kvantitativt spørgeskema, som muliggør at få et indblik i brugerens vurdering af brugervenligheden i systemet. Spørgeskemaet fungerer således at slutbrugeren vurderer 10 spørgsmål på en fem punkt likert-skala fra “meget uenig” til “meget enig” (119). Et scoping review fandt, at *SUS* var det mest brugte spørgeskema til at vurdere brugervenligheden af sundhedsapp (118). Dermed kan det argumenteres for, at projektgruppen med fordel kunne have anvendt *SUS* til vurdering af *satisfaction* under *usability* testen. Anvendelse af *SUS* havde bidraget til målbare resultater af *satisfaction*, som kunne sammenlignes med andre videnskabelige studier. Dog er der samtidig begrænsninger ved *SUS*. Et studie beskriver, hvordan *SUS* kan skabe frustrationer ved deltageren, hvis de ikke kan identificere sig med de fem svarmuligheder som *SUS* tillader (120). Studiet italesætter midlertidigt, at dette kunne imødekommes ved at lave en syv punkt-skala som svarmulighed i stedet for den oprindelige fem punkt-skala. Derudover beskrives det, hvordan *SUS* ikke kan give information om, hvor slutbrugeren oplevede problemer med brugergrænsefladen (121). Dermed kan *SUS* kun give information om hvorvidt brugergrænsefladen er let at anvende. Projektgruppen formåede at få specifik information om hvor slutbrugeren oplevede problemer ved at anvende *think aloud* og de opfølgende spørgsmål, således mulige italesatte problemer kunne løses til næste iteration af prototypen.

I projektet havde projektgruppen målt *effectiveness* og *efficiency* ved at dokumentere antallet af gennemførte opgaver indenfor en estimeret tidshorisont, registrere antal klik samt notere tidsforbrug på hver opgave. Dette valg af *usability metrics* understøttes af et review, som undersøgte de mest brugte *usability metrics* til måling af blandt andet *effectiveness* og *efficiency* under *usability testing* (102).

Heri blev det beskrevet, at en af de mest brugte måder, at måle *effectiveness* på, var ved at undersøge, om opgaven blev udført korrekt eller ej. Derudover blev der beskrevet, at de mest brugte måder, at måle *efficiency* på, var gennem tiden det tog at udføre en opgave og brugsfrekvensen herunder blandt andet klik.

Inden *usability testen* kunne projektgruppen med fordel have foretaget et pilotstudie. En fordel ved pilotstudier er blandt andet, at vurdere om forsøgsprotokollen er realistisk at udføre i praksis (122). Dermed ville projektgruppen ved brug af et pilotstudie potentielt have haft et mere realistisk bud på den estimerede tidshorisont for udførsel af hver opgave under usability testen.

8.3.4 Test af kravspecifikationerne

Kravspecifikation KS2 og KS3 blev testet af projektgruppen uden inddragelse af slutbrugeren. Dette er en væsentlig metodisk afvigelse i projektets brugerinddragende tilgang, og kan resultere i, at videre iterationer af prototypen vil bygge på en blanding af reel feedback fra brugerne og antagelser udledt af projektgruppen. Derfor kan det argumenteres for, at projektgruppen burde have designet acceptkriterierne, så de i højere grad afhang af og kunne testes af slutbrugeren. Vurdering af KS2 blev gjort på baggrund af lixtal, men kunne i stedet være udført ved, at få deltagerne i evalueringen til at læse teksten i prototypen og give deres feedback. Dette kunne have givet vigtig indsigt i, om informationerne reelt set opfattes som læsbar for den konkrete patientgruppe. Vigtigheden af læsbar information pointeres i litteraturen, idet præcist og forståeligt sundhedsinformation kan understøtte sundhedsrelateret beslutningstagen (123).

KS3 blev ligeledes testet uden inddragelse af slutbrugeren. Acceptkriteriet omhandlede, at systemet skal kunne åbnes og bruges på både en computer og en mobiltelefon. Dette er nemt at teste for alle personer med adgang til disse to teknologier, hvorfor projektgruppen selv udførte testen af acceptkriteriet. Dog kan der argumenteres for, at slutbrugere burde være blevet involveret. Når en hjemmeside åbnes på en mobiltelefon, så bør dens opbygning ændres, således det er tilpasset til en mindre skærm (124). Dette indikerer, at i fremtidige iterationer skal der laves to forskellige designs - et til en computerskærm og et til en mobiltelefon. Derfor havde det været relevant at inddrage slutbrugerne til test af KS3, for at få

deres feedback på prototypens opbygning, når den blev tilgået fra en mobiltelefon. Slutbrugerne ville muligvis have italesat vigtige perspektiver og potentielle opbygningsmuligheder, som kunne inkorporeres i senere iterationer.

8.3.5 Kvalitetskriterier

Projektgruppen forsøgte at højne kvaliteten af projektet ved at medtænke Egon G. Guba og Yvonna S. Lincolns fire kvalitative kvalitetskriterier: Troværdighed, pålidelighed, bekræftelighed og overførbarehed (125,126).

Kvalitetskriteriet troværdighed omhandler, om metoden stemmer overens med det egentlige formål, og forskeren dermed får undersøgt fænomenet korrekt (125). For at forsøge at opfylde dette kriterie, forsøgte projektgruppen at vælge metoder, som stemte overens med det egentlige formål. En måde at potentielt styrke troværdigheden er gennem datatriangulering (125). Derfor benyttede projektgruppen sig af datatriangulering, således emnet blev afdækket fra flere perspektiver. Endvidere er en måde at styrke troværdigheden ved at validere fund gennem *member checking* (125,127). Dog formåede projektgruppen ikke at erhverve slutbrugere til workshoppen hvorfor kravspecifikationer, som udsprang af analysen af enkeltmandsinterviewene, ikke blev valideret. Dette er med til at sænke projektets troværdighed. Projektgruppe kunne potentielt have opnået validering af fund fra enkeltmandsinterviewene samt af kravspecifikationerne, ved at have tilsendt disse til de ni kvinder, som deltog i interviewene. Dette ville have bidraget til en højere troværdighed.

Pålideligheden omhandler tydeliggørelse af den metodiske tilgang (126). Dette søgte projektgruppen at imødekomme, ved at være transparente i relation til hvilke og hvordan de forskellige metoder er blevet anvendt til dataindsamlingen og -behandlingen. Der er ligeledes vedlagt relevante dokumenter i bilag, som giver konkret indsigt i, hvordan metoderne er blevet brugt i projektet.

Overførbareheden af et projekt relaterer sig til, om resultaterne er overførbare til en anden kontekst, end hvor den er fremfundet (125). Når et projekt er af kvalitativ karakter, er formålet ikke at resultaterne i sig selv skal være overførbare, men at nogle af delkomponenterne kan være overførbare (125). For at læseren kunne vurdere om nogle af elementerne var overførbare

til en anden kontekst, blev projektets fremgangsmåde, deltagere og metodiske tilgang beskrevet dybdegående.

Bekræfteligheden handler om at få bekræftet ens resultater (125). Dette kan enten gøres gennem *member checking* eller ved at få kollegaer eller eksperter til at tjekke ens fund igennem for at mindske risikoen for bias (128). Der kan argumenteres for at nogle af resultaterne blev delvist bekræfte, idet de to sundhedsprofessionelle til workshopen gave deres feedback på kravspecifikationerne som var udarbejdet med afsæt i de ni enkeltmandsinterview. Dog kunne bekræfteligheden potentielt have været styrket yderligere, hvis analyseresultaterne havde været tilsendt til deltagerne i de ni enkeltmandsinterviews eller en ekspert havde gennemgået analysen og dertilhørende fund.

9.0 Konklusion

I følgende afsnit præsenteres projektets konklusion med baggrund i projektets resultater og diskussion. Projektet havde til formål at besvare følgende problemformuleringen:

Hvordan kan et digitalt informationsmateriale udvikles til kvinder med inflammatorisk tarmsygdom, der er gravide eller planlægger graviditet, med henblik på at informere om sammenhængen mellem graviditet og IBD?

Projektets resultater indikerer, at der eksisterer et informationsbehov som denne patientgruppe ikke får dækket, hvilket blandt andet kom til udtryk gennem bekymringer. Deltagerne havde et ønske om, at det digitale informationsmateriale skulle samle alt relevant information om den mulige indbyrdes påvirkning mellem IBD og graviditet. Deltagerne havde en præference for hjemmeside frem for app, men kunne både lide tekst- og lydbaseret information. Derfor endte prototypen med at være en hybridløsning bestående af en hjemmeside som blandt andet indeholdt links til podcasts.

Resultaterne fra evalueringen af prototypen viste, at prototypen havde en høj grad af brugervenlighed samt levede op til deltagernes forventninger og ønsker til et digitalt informationsmateriale, idet prototypen scorede højt på både *effectivness*, *efficiency* og *satisfaction*, samt at alle syv acceptkriterier kunne accepteres. Derudover kan der med afsæt i analysen af det kvalitative data fra evalueringen konkluderes, at selve informationsmængden og formidlingen imødekom deres informationsbehov. Projektet havde dog nogle begrænsninger i form af, at to af de syv kravspecifikationer blev testet af projektgruppen og at *usability testen* blev udført med to deltagere. For at udbedre denne metodiske afvigelse, bør fremtidige iterationer af det digitale informationsmateriale *usability testes* med flere deltagere, samt inkludere test af alle kravspecifikationerne med deltagerne, for at få et mere retvisende billede af brugervenligheden og funktionaliteten i det digitale informationsmateriale.

10.0 Referenceliste

1. Batmanabane G. The IMRAD Structure. In: Sahni P, Aggarwal R, editors. Reporting and Publishing Research in the Biomedical Sciences [Internet]. Singapore: Springer; 2018 [cited 2025 May 29]. p. 1–4. Available from: https://doi.org/10.1007/978-981-10-7062-4_1
2. Monash University Libery. Vancouver Citing & Referencing style [Internet]. Available from: https://guides.lib.monash.edu/ld.php?content_id=14570618
3. Elving PR. AU Studypedia. [cited 2025 Jun 1]. Citat. Available from: <https://studypedia.au.dk/formalia/citat>
4. Zhao M, Gönczi L, Lakatos PL, Burisch J. The Burden of Inflammatory Bowel Disease in Europe in 2020. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2021 Sep 1;15(9):1573–87.
5. Szatwińska P, Włodarczyk J, Spinelli A, Fichna J, Włodarczyk M. IBS-Symptoms in IBD Patients—Manifestation of Concomitant or Different Entities. *Journal of Clinical Medicine*. 2021 Jan;10(1):31.
6. Eugenicos MP, Ferreira NB. Psychological factors associated with inflammatory bowel disease. *Br Med Bull*. 2021 May 31;138(1):16–28.
7. Flanagan EK, Richmond J, Thompson AJ, Desmond PV, Bell SJ. Addressing pregnancy-related concerns in women with inflammatory bowel disease: Insights from the patient's perspective. *JGH Open*. 2020 Nov 9;5(1):28–33.
8. Tavernier N, Fumery M, Peyrin-Biroulet L, Colombel JF, Gower-Rousseau C. Systematic review: fertility in non-surgically treated inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. 2013;38(8):847–53.
9. Torres J, Chaparro M, Julsgaard M, Katsanos K, Zelinkova Z, Agrawal M, et al. European Crohn's and Colitis Guidelines on Sexuality, Fertility, Pregnancy, and Lactation. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2023 Jan 1;17(1):1–27.
10. Vieujean S, De Vos M, D'Amico F, Paridaens K, Daftary G, Dudkowiak R, et al. Inflammatory bowel disease meets fertility: A physician and patient survey. *Digestive and Liver Disease*. 2023 Jul 1;55(7):888–98.
11. Cima RR, Anderson KJ, Larson DW, Dozois EJ, Hassan I, Sandborn WJ, et al. Internet use by patients in an inflammatory bowel disease specialty clinic. *Inflamm Bowel Dis*. 2007 Oct;13(10):1266–70.
12. Kaplan GG. The global burden of IBD: from 2015 to 2025. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2015 Dec;12(12):720–7.

13. Larsen L, Karachalia Sandri A, Fallingborg J, Jacobsen BA, Jacobsen HA, Bøgsted M, et al. Has the Incidence of Inflammatory Bowel Disease Peaked?... : Official journal of the American College of Gastroenterology | ACG. [cited 2025 Mar 21];2023. Available from: https://journals.lww.com/ajg/fulltext/2023/03000/has_the_incidence_of_inflammatory_bowel_disease.30.aspx
14. McDowell C, Farooq U, Haseeb M. Inflammatory Bowel Disease. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 [cited 2025 Feb 27]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470312/>
15. Nielsen, Ole Haagen. Inflammatorisk tarmsygdom, kostråd - Patienthåndbogen på sundhed.dk [Internet]. 2023 [cited 2025 May 25]. Available from: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/mave-og-tarm/sygdomme/inflammatorisk-tarmsygdom/inflammatorisk-tarmsygdom-kostraad/>
16. Ranasinghe IR, Tian C, Hsu R. Crohn Disease. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 [cited 2025 May 25]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK436021/>
17. Crohn's & Colitis Foundation. Extraintestinal Complications of IBD | [Internet]. [cited 2025 Feb 27]. Available from: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/what-is-ibd/extraintestinal-complications-ibd>
18. Nóbrega VG, Silva IN de N, Brito BS, Silva J, Silva MCM da, Santana GO. THE ONSET OF CLINICAL MANIFESTATIONS IN INFLAMMATORY BOWEL DISEASE PATIENTS. *Arq Gastroenterol*. 2018 Sep;55:290–5.
19. Lightner AL, Ashburn JH, Brar MS, Carvello M, Chandrasinghe P, van Overstraeten A de B, et al. Fistulizing Crohn's disease. *Current Problems in Surgery*. 2020 Nov 1;57(11):100808.
20. Crohn's & Colitis UK. Fistulas [Internet]. 2021 p. 22. Available from: https://crohnsandcolitis.org.uk/media/jyyguypi/fistula_ed_4a_2021.pdf
21. Regueiro M, Hunter T, Lukanova R, Shan M, Wild R, Knight H, et al. Burden of Fatigue Among Patients with Ulcerative Colitis and Crohn's Disease: Results from a Global Survey of Patients and Gastroenterologists. *Adv Ther*. 2023 Feb 1;40(2):474–88.
22. Malik TF, Aurelio DM. Extraintestinal Manifestations of Inflammatory Bowel Disease. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 [cited 2025 Apr 1]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK568797/>
23. Faggiani I, Fanizza J, D'Amico F, Allocca M, Zilli A, Parigi TL, et al. Extraintestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease: From Pathophysiology to Treatment. *Biomedicines*. 2024 Aug;12(8):1839.

24. Mahadevan U. Fertility and pregnancy in the patient with inflammatory bowel disease. *Gut*. 2006 Aug;55(8):1198–206.
25. Laube R, Paramsothy S, Leong RW. Review of pregnancy in Crohn's disease and ulcerative colitis. *Therap Adv Gastroenterol*. 2021 Jan 1;14:17562848211016242.
26. Lungaro L, Costanzini A, Manza F, Barbalinardo M, Gentili D, Guarino M, et al. Impact of Female Gender in Inflammatory Bowel Diseases: A Narrative Review. *J Pers Med*. 2023 Jan 17;13(2):165.
27. Sarter H, Crétin T, Savoye G, Fumery M, Leroyer A, Dauchet L, et al. Incidence, prevalence and clinical presentation of inflammatory bowel diseases in Northern France: a 30-year population-based study. *The Lancet Regional Health - Europe*. 2024 Dec 1;47:101097.
28. xu, Leiqi. Sex-related Differences in Inflammatory Bowel Diseases: The Potential Role of Sex Hormones | Inflammatory Bowel Diseases | Oxford Academic [Internet]. 2022 [cited 2025 Apr 1]. Available from: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/28/11/1766/6576112?login=true>
29. Cao RH, Grimm MC. Pregnancy and medications in inflammatory bowel disease. *Obstet Med*. 2021 Mar;14(1):4–11.
30. Cai Z, Wang S, Li J. Treatment of Inflammatory Bowel Disease: A Comprehensive Review. *Frontiers in Medicine*. 2021 Dec 20;8:765474.
31. Sica GS, Biancone L. Surgery for inflammatory bowel disease in the era of laparoscopy. *World J Gastroenterol*. 2013 Apr 28;19(16):2445–8.
32. Hashash JG, Kane S. Pregnancy and Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*. 2015 Feb;11(2):96–102.
33. Pedersen N, Bortoli A, Duricova D, D Inca R, Panelli MR, Gisbert JP, et al. The course of inflammatory bowel disease during pregnancy and postpartum: a prospective European ECCO-EpiCom Study of 209 pregnant women. *Aliment Pharmacol Ther*. 2013 Sep;38(5):501–12.
34. Ali MF, He H, Friedel D. Inflammatory bowel disease and pregnancy: fertility, complications and treatment. *Ann Gastroenterol*. 2020;33(6):579–90.
35. Grigorescu RR, Husar-Sburlan IA, Rosulescu G, Bobirca A, Cerban R, Bobirca F, et al. Pregnancy in Patients with Inflammatory Bowel Diseases—A Literature Review. *Life*. 2023 Feb;13(2):475.
36. Kim MA, Kim YH, Chun J, Lee HS, Park SJ, Cheon JH, et al. The Influence of Disease Activity on Pregnancy Outcomes in Women With Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2021 May 4;15(5):719–32.

37. Selinger CP, Eaden J, Selby W, Jones DB, Katelaris P, Chapman G, et al. Inflammatory bowel disease and pregnancy: Lack of knowledge is associated with negative views. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2013 Jul 1;7(6):e206–13.
38. Dycker ED, Lenie S, Ceulemans M, Geens P, Lambrechts T, Loddewijckx E, et al. The development of a multidisciplinary care pathway for patients with inflammatory bowel disease before, during and after pregnancy [Internet]. medRxiv; 2025 [cited 2025 May 27]. p. 2025.02.27.25323005. Available from: <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2025.02.27.25323005v1>
39. Poturoglu, Sule. Treatment of pregnant women with a diagnosis of inflammatory bowel disease - PMC [Internet]. 2016 [cited 2025 May 27]. Available from: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5095568/>
40. Flanagan E, Wright EK, Sparrow MP, Moore GT, Connell WR, De Cruz P, et al. A Single Educational Intervention Improves Pregnancy-Related Knowledge and Emotional Health Among Women With IBD Who Are Pregnant or Wish to Conceive. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2021 Dec 1;27(12):1909–18.
41. Lima A de, Zelinkova Z, Mulders AGMJ, Woude CJ van der. Preconception Care Reduces Relapse of Inflammatory Bowel Disease During Pregnancy. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. 2016 Sep 1;14(9):1285-1292.e1.
42. Liu E, Laube R, Leong RW, Fraser A, Selinger C, Limdi JK. Managing Inflammatory Bowel Disease in Pregnancy: Health Care Professionals' Involvement, Knowledge, and Decision Making. *Inflamm Bowel Dis*. 2023 Apr 3;29(4):522–30.
43. Tsiga E, Panagopoulou E, Sevdalis N, Montgomery A, Benos A. The influence of time pressure on adherence to guidelines in primary care: an experimental study. 2013 Jan 1 [cited 2025 May 26]; Available from: <https://bmjopen.bmj.com/content/3/4/e002700>
44. Carbery I, Ghorayeb J, Madill A, Selinger CP. Pregnancy and inflammatory bowel disease: Do we provide enough patient education? A British study of 1324 women. *World J Gastroenterol*. 2016 Sep 28;22(36):8219–25.
45. Wang G, Karimi N, Willmann L, Pipicella J, Descallar J, O'Connor K, et al. A Novel Decision Aid Improves Quality of Reproductive Decision-Making and Pregnancy Knowledge for Women with Inflammatory Bowel Disease. *Dig Dis Sci*. 2022;67(9):4303–14.
46. Nielsen OH, Gubatan JM, Kolho KL, Streett SE, Maxwell C. Updates on the management of inflammatory bowel disease from periconception to pregnancy and lactation. *The Lancet*. 2024 Mar 30;403(10433):1291–303.
47. Mountifield R, Andrews JM, Bampton P. It IS worth the effort: Patient knowledge of reproductive aspects of inflammatory bowel disease improves dramatically after a single group education session. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2014 Aug 1;8(8):796–801.

48. Wardle RA, Mayberry JF. Patient knowledge in inflammatory bowel disease: the Crohn's and Colitis Knowledge Score. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 2014 Jan;26(1):1.
49. Mountifield R, Bampton P, Prosser R, Muller K, Andrews JM. Fear and Fertility in Inflammatory Bowel Disease: A Mismatch of Perception and Reality Affects Family Planning Decisions. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2009 May 1;15(5):720–5.
50. Ban L, Tata LJ, Humes DJ, Fiaschi L, Card T. Decreased fertility rates in 9639 women diagnosed with inflammatory bowel disease: a United Kingdom population-based cohort study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. 2015;42(7):855–66.
51. Woude, C.J. van der, Ardizzone, s. Second European Evidenced-Based Consensus on Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease | *Journal of Crohn's and Colitis* | Oxford Academic. 2015 [cited 2025 May 28]; Available from: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/9/2/107/439011?login=true>
52. Homer-Perry R, Czuber-Dochan W, Wade T, Purewal S, Chapman SCe, Brookes M, et al. Full title: “Hopes, worries and expectations” experiences of pregnancy with inflammatory bowel disease: An interpretative phenomenological analysis study. *Heliyon*. 2024 Jun;10(11):e31954.
53. Freitas Queiroz NS, Furfaro F. Pregnancy and IBD: A practical guide for physicians. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*. 2025 Feb 26;101996.
54. Mahadevan U, Robinson C, Bernasko N, Boland B, Chambers C, Dubinsky M, et al. Inflammatory Bowel Disease in Pregnancy Clinical Care Pathway: A Report From the American Gastroenterological Association IBD Parenthood Project Working Group. *Gastroenterology*. 2019 Apr 1;156(5):1508–24.
55. Szymańska E, Kisielewski R, Kierkuś J. Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease - Management and Treatment Based on Current Guidelines. *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*. 2021 Mar 1;50(3):101777.
56. Walldorf J, Pijan E, Greinert R, Riesner-Wehner A, Michl P. Family planning with inflammatory bowel disease: the challenge of childlessness and parent concerns. *Zeitschrift für Gastroenterologie*. 2021 Mar 18;59:841–50.
57. Guo F, Zhang X, Lee P. Editorial: Digital information for patient education. *Front Public Health* [Internet]. 2023 May 26 [cited 2025 Mar 7];11. Available from: <https://www.frontiersin.org/journals/public-health/articles/10.3389/fpubh.2023.1211285/full>
58. Alawiye TR. The Impact of Digital Technology on Healthcare Delivery and Patient Outcomes. *E-Health Telecommunication Systems and Networks*. 2024 Jun 28;13(2):13–22.

59. Sutton RT, Wierstra K, Bal J, Ismond KP, Dieleman LA, Halloran BP, et al. Pregnancy-Related Beliefs and Concerns of Inflammatory Bowel Disease Patients Modified After Accessing e-Health Portal. *J Can Assoc Gastroenterol*. 2019 Dec 19;4(1):27–35.
60. Stojmenova E, Imperl B, Žohar T, Dinevski D. Adapted User-Centered Design: A Strategy for the Higher User Acceptance of Innovative e-Health Services. *Future Internet*. 2012 Sep;4(3):776–87.
61. J.Mills A, Durepos G, Wiebe E. Participatory Case Study. In: *Encyclopedia of Case Study Research* [Internet]. SAGE Publications, Inc.; 2010 [cited 2025 Jun 2]. p. 659–61. Available from: <https://methods.sagepub.com/ency/edvol/encyc-of-case-study-research/chpt/participatory-case-study>
62. Järvinen, Margaretha, Mik-Meyer, Nanna. *Kvalitativ analyse - syv traditioner*. 1 udgave. Hans Reitzels Forlag; 2017. 418 p.
63. Chammas, Adriana. (PDF) A Closer Look on the User Centred Design. ResearchGate [Internet]. 2015 Oct 22 [cited 2025 Mar 7]; Available from: https://www.researchgate.net/publication/283962705_A_Closer_Look_on_the_User_Centred_Design
64. Salinas E, Cueva R, Paz F. A Systematic Review of User-Centered Design Techniques. In: Marcus A, Rosenzweig E, editors. *Design, User Experience, and Usability Interaction Design*. Cham: Springer International Publishing; 2020. p. 253–67.
65. Johnson GU, Towell-Barnard A, McLean C, Robert G, Ewens B. Co-designing a digital family-led intervention for delirium prevention and management in adult critically ill patients: An application of the double diamond design process. *International Journal of Nursing Studies*. 2024 Dec 1;160:104888.
66. Dahlager L, Fredslund H. Hermeneutisk analyse - forståelse og forforståelse. In: *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 5th ed. Munksgaard; 2016. p. 157–81.
67. OpenAI. OpenAI [Internet]. 2025 [cited 2025 Jun 1]. Available from: <https://openai.com/>
68. OpenAI. What is ChatGPT? | OpenAI Help Center [Internet]. 2025 [cited 2025 Jun 1]. Available from: <https://help.openai.com/en/articles/6783457-what-is-chatgpt>
69. Biswas SS. ChatGPT for Research and Publication: A Step-by-Step Guide. *J Pediatr Pharmacol Ther*. 2023;28(6):576–84.
70. Osama, Muhammed, Afridi, Sabah. ChatGPT: Transcending Language Limitations in Scientific Research Using Artificial Intelligence. *J Coll Physicians Surg Pak*. 2023 Oct 1;1198–200.
71. Henricson M, Antonsen, Monrad. *Videnskabelig teori og metode: fra idé til eksamination*. 3rd ed. Vol. 2. Munksgaard; 2021. 577 p.

72. PubMed [Internet]. [cited 2025 May 29]. PubMed. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
73. Welcome - Embase [Internet]. [cited 2025 May 29]. Available from: <https://www.embase.com/landing>
74. Brinkmann, Svend. Det kvalitative interview. 1. udgave. Vol. 2014. Hans Reitzels Forlag; 224 p.
75. Mølholt, Anne-Kristine, Kristiansen, Søren. Kvalitative forløbsstudier. In: Kvalitative metoder. 4 udgave. Hans Reitzels Forlag; 2025. p. 183–202.
76. WMA - The World Medical Association. WMA - The World Medical Association-Declaration of Helsinki [Internet]. [cited 2025 May 27]. Available from: <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/>
77. What is GDPR, the EU's new data protection law? [Internet]. GDPR.eu. 2018 [cited 2025 Jun 1]. Available from: <https://gdpr.eu/what-is-gdpr/>
78. Aalborg Universitetshospital. Aalborg Universitetshospital. [cited 2025 Jun 1]. Nyt og forbedret Q-drev. Available from: <https://aalborguh.rn.dk/forskning/forskning-nyhedsbase-aalborg/0001/01/nyt-og-forbedret-q-drev>
79. Good Tape. Security – Good Tape [Internet]. Good Tape. 2025 [cited 2025 Jun 1]. Available from: <https://goodtape.io/blog//blog/security/>
80. Leedy, Paul D, Ormrod, Jeanne Ellis. Practical Research - Planning and Design. 12 udgave. Pearson Education; 2021. 472 p.
81. Tanggaard L, Brinkmann S. Interviewet: samtalen som forskningsmetode. In: Kvalitative metoder: en grundbog. 4th ed. Hans Reitzels Forlag; 2025. p. 35–64.
82. Taherdoost H. Sampling Methods in Research Methodology; How to Choose a Sampling Technique for Research. SSRN Journal [Internet]. 2016 [cited 2024 Dec 11]; Available from: <https://www.ssrn.com/abstract=3205035>
83. Hansen, Mona, Larsen, Birgit Højmann. Sygeplejevidenskab - teori og metode. 1 udgave. Nyt nordisk forlag Arnold Busck; 1994. 172 p.
84. Braun V, Clarke V. Thematic analysis : a practical guide. Los Angeles: SAGE; 2022. xxxiv, 338 sider p.
85. Kvale, Steinar, Brinkmann, Svend. Transskription af interview. In: Interview - Introduktion til et håndværk. 2 udgave. Hans Reitzels Forlag; 2009.
86. Good Tape. Good Tape. 2025 [cited 2025 Jun 1]. Hurtig, sikker og nøjagtig transskription. Available from: https://goodtape.io/blog/da/?gad_source=1&gad_campaignid=20521819635&gbraid=0

AAAAApSWVlrSkM2JuuCbjPOBpCjlt6P9F&gclid=Cj0KCQjwlrBBhDnARIsAHEQgOQjnBp
PlWXaQHWQNosQ0p9kd0PDwJNfHANPIYNVqq0JuTQCbCUUp8l4aAiCSEALw_wcB

87. Stone, Debbie, Jarrett, Caroline, Woodroffe, Mark, Minocha, Shailey. User interface Design and Evaluation. 1 udgave. Morgan Kaufmann Publishers; 2005. 668 p.
88. Benyon, David. Designing Interactive Systems - A comprehensive guide to HCI, UX and interaction design. 3 udgave. Pearson; 2014. 637 p.
89. Berander P, Andrews A. Requirements Prioritization. In: Aurum A, Wohlin C, editors. Engineering and Managing Software Requirements [Internet]. Berlin, Heidelberg: Springer; 2005 [cited 2025 May 30]. p. 69–94. Available from: https://doi.org/10.1007/3-540-28244-0_4
90. Ozkaynak M, Sircar CM, Frye O, Valdez RS. A Systematic Review of Design Workshops for Health Information Technologies. Informatics. 2021 Jun;8(2):34.
91. Dalton, Jeff. Great Big Agile - An OS for Agile leaders. 2019.
92. Wierstra K, Sutton R, Bal J, Ismond K, Dieleman L, Halloran B, et al. Innovative Online Educational Portal Improves Disease-Specific Reproductive Knowledge Among Patients With Inflammatory Bowel Disease. Inflamm Bowel Dis. 2018 Nov 29;24(12):2483–93.
93. Bispebjerg Hospital. Bispebjerg hospital - Akuthospital i Region Hovedstaden. [cited 2025 Jun 2]. Infliximab, behandling med. Available from: <https://www.bispebjerghospital.dk/undersogelse-og-behandling/find-undersogelse-og-behandling/Sider/Infliximab-behandling-med-19410.aspx>
94. sundhed.dk. Crohns sygdom - Lægehåndbogen på sundhed.dk [Internet]. 2023 [cited 2025 May 23]. Available from: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/mave-tarm/tilstande-og-sygdomme/tyndtarm/crohns-sygdom/>
95. Figma. Figma. 2025 [cited 2025 Jun 1]. About Us. Available from: <https://www.figma.com/about/>
96. Hass C. A Practical Guide to Usability Testing. In: Edmunds M, Hass C, Holve E, editors. Consumer Informatics and Digital Health: Solutions for Health and Health Care [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2019 [cited 2025 May 29]. p. 107–24. Available from: https://doi.org/10.1007/978-3-319-96906-0_6
97. Riihiäho S. Usability Testing. In: The Wiley Handbook of Human Computer Interaction [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2018 [cited 2025 May 20]. p. 255–75. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/9781118976005.ch14>
98. Niels Gamborg. nielsgamborg - teoretisk webdesign. [cited 2025 Jun 1]. Lixberegner. Available from: <https://www.nielsgamborg.dk/indhold/lixberegner.htm>

99. Skrzypczak T, Mamak M. Assessing the Readability of Online Health Information for Colonoscopy — Analysis of Articles in 22 European Languages. *J Cancer Educ.* 2023;38(6):1865–70.
100. Arthanan, I K R. Usability testing on website wadaya based on ISO 9241-11. 2019 [cited 2025 May 31]; Available from: https://www.researchgate.net/publication/331468341_Usability_testing_on_website_wadaya_based_on_ISO_9241-11
101. The International Organization for Standardization. ISO 9241-11:2018(en), Ergonomics of human-system interaction — Part 11: Usability: Definitions and concepts [Internet]. 2018 [cited 2025 Jun 1]. Available from: <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-11:ed-2:v1:en>
102. Hornbæk K. Current practice in measuring usability: Challenges to usability studies and research. *International Journal of Human-Computer Studies.* 2006 Feb;64(2):79–102.
103. Dahal S. Eyes don't lie: understanding users' first impressions on website design using eye tracking. 2011; Available from: <https://www.mobt3ath.com/uplode/book/book-22438.pdf>
104. Microsoft. Microsoft. 2025 [cited 2025 Jun 1]. Gratis online regnearkssoftware: Excel | Microsoft 365. Available from: <https://www.microsoft.com/da-dk/microsoft-365/excel>
105. Information Overload in Patient Education: A Wilsonian Concept Analysis - Tongyao Wang, Joachim G. Voss, 2022 [Internet]. [cited 2025 May 31]. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/08943184221092451?casa_token=mCTQoe4FlmwAAAAA%3APJqISbus8l2rktnOc9s4mnzjH48UmB9hOkvJFCL51KUVIla7Gu2Y5Zz3wN_4_C8Z62ZcJZBP_Obb
106. Dutta, Dorothy, Sarma, Mrinmoy K. (PDF) APPS vs. WEBSITES: END USERS' PREFERENCE IN A CONTINUOUSLY INNOVATING DIGITAL WORLD (Pacific Business Review International ISSN 0974-438X Volume 12 Issue 9) [Internet]. 2020 [cited 2025 May 31]. Available from: https://www.researchgate.net/publication/342864586_APPS_vs_WEBSITES_END_USERS'_PREFERENCE_IN_A_CONTINUOUSLY_INNOVATING_DIGITAL_WORLD_Pacific_Business_Review_International_ISSN_0974-438X_Volume_12_Issue_9
107. Pang H, Shao Q. Unpacking the Potential Influence of Life Satisfaction on Network Heterogeneity, Emotional Exhaustion and Mobile App Fatigue: A Stressor–Strain–Outcome Approach. *Int J Environ Res Public Health.* 2023 Feb 16;20(4):3500.
108. Khan, Imran, Hollebeck, Linda D. Full article: Mobile app vs. desktop browser platforms: the relationships among customer engagement, experience, relationship quality and loyalty intention [Internet]. 2020 [cited 2025 May 31]. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0267257X.2022.2106290#abstract>

109. Alroobaea R, Mayhew PJ. How Many Participants are Really Enough for Usability Studies? Proceedings of 2014 Science and Information Conference, SAI 2014. 2014.
110. Matloobtalab M, Ferati M. User Perspectives and Usability Insights in a Self-Service Portal. *International Journal of Web Portals*. 2025;15(1):1–24.
111. Sauro J. SUPR-Q: A Comprehensive Measure of the Quality of the Website User Experience. 2015;10(2).
112. Sonderegger A, Sauer J. The influence of design aesthetics in usability testing: Effects on user performance and perceived usability. *Applied ergonomics*. 2009 Nov 1;41:403–10.
113. Mansson L, Wiklund M, Öhberg F, Danielsson K, Sandlund M. Co-Creation with Older Adults to Improve User-Experience of a Smartphone Self-Test Application to Assess Balance Function. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Jun;17(11):3768.
114. Gomez Quiñonez S, Walthouwer MJL, Schulz DN, de Vries H. mHealth or eHealth? Efficacy, Use, and Appreciation of a Web-Based Computer-Tailored Physical Activity Intervention for Dutch Adults: A Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 2016 Nov 9;18(11):e278.
115. Morrison LG, Hargood C, Pejovic V, Geraghty AWA, Lloyd S, Goodman N, et al. The Effect of Timing and Frequency of Push Notifications on Usage of a Smartphone-Based Stress Management Intervention: An Exploratory Trial. *PLoS One*. 2017 Jan 3;12(1):e0169162.
116. Hays D, McKibben W. Promoting Rigorous Research: Generalizability and Qualitative Research. *ResearchGate*. 2021;99:178–88.
117. Dot Voting & Weighted Dot Voting - Facilitation Tools [Internet]. The facilitation hub. 2023 [cited 2025 Jun 1]. Available from: <https://thefacilitationhub.com/tools/dot-voting-weighted-dot-voting/>
118. Maramba I, Chatterjee A, Newman C. Methods of usability testing in the development of eHealth applications: A scoping review. *International Journal of Medical Informatics*. 2019 Jun 1;126:95–104.
119. Brooke J. SUS - A quick and dirty usability scale.
120. Klug B. An Overview of the System Usability Scale in Library Website and System Usability Testing. *Weave: Journal of Library User Experience* [Internet]. 2017;1(6). Available from: <http://hdl.handle.net/2027/spo.12535642.0001.602>
121. Peres S, Pham T, Phillips R. Validation of the System Usability Scale (SUS). *Proceedings of the Human Factors and Ergonomics Society Annual Meeting*. 2013 Sep 30;57:192–6.
122. Cope D. Conducting Pilot and Feasibility Studies. *ONF*. 2015 Mar 1;42(2):196–7.

123. Rooney MK, Santiago G, Perni S, Horowitz DP, McCall AR, Einstein AJ, et al. Readability of Patient Education Materials From High-Impact Medical Journals: A 20-Year Analysis. *J Patient Exp*. 2021 Mar 3;8:2374373521998847.
124. Zorrilla M, Tamayo I, Martin A, Dominguez A. User interface adaptation for multi-device Web-based media applications. In: 2015 IEEE International Symposium on Broadband Multimedia Systems and Broadcasting [Internet]. 2015 [cited 2025 May 31]. p. 1–7. Available from: <https://ieeexplore.ieee.org/abstract/document/7177251>
125. Stahl NA, King JR. Understanding and Using Trustworthiness in Qualitative Research.
126. Alexander DAP. LINCOLN AND GUBA’S QUALITY CRITERIA FOR TRUSTWORTHINESS. 2019;6(4).
127. Birt L, Scott S, Cavers D, Campbell C, Walter F. Member Checking: A Tool to Enhance Trustworthiness or Merely a Nod to Validation? *Qual Health Res*. 2016 Nov 1;26(13):1802–11.
128. Ahmed SK. The pillars of trustworthiness in qualitative research. *Journal of Medicine, Surgery, and Public Health*. 2024 Apr 1;2:100051.

11.0 Bilagsliste

Bilag 1 Systematisk søgning i Pubmed	95
Bilag 2 Systematisk søgning i Embase	96
Bilag 3 Flowchart over litteraturscreening.....	97
Bilag 4 Deltagerinformation til interview	98
Bilag 5 Samtykkeerklæring til interview	102
Bilag 6 Interviewguide	103
Bilag 7 Interessetilkendegivelse	108
Bilag 8 Informationsdokument til sundhedsprofessionelle	109
Bilag 9 Transskriptionsguide	110
Bilag 10 Individuel dot voting fra deltager 1.....	111
Bilag 11 Individuel dot voting fra deltager 2.....	113
Bilag 12 samlet dot voting fra de to sundhedsprofessionelle	115
Bilag 13 Projektgruppens prioritering af kravspecifikationer med afsæt i analysen	116
Bilag 14 Den endelige prioritering af kravspecifikationer	117
Bilag 15 Observationsskema til evaluering	118
Bilag 16 Arbejdsplan til evaluering	120
Bilag 17 Udfyldt observationsskema fra usability test med deltager 1.....	124
Bilag 18 Udfyldt observationsskema fra usability test med deltager 2	127

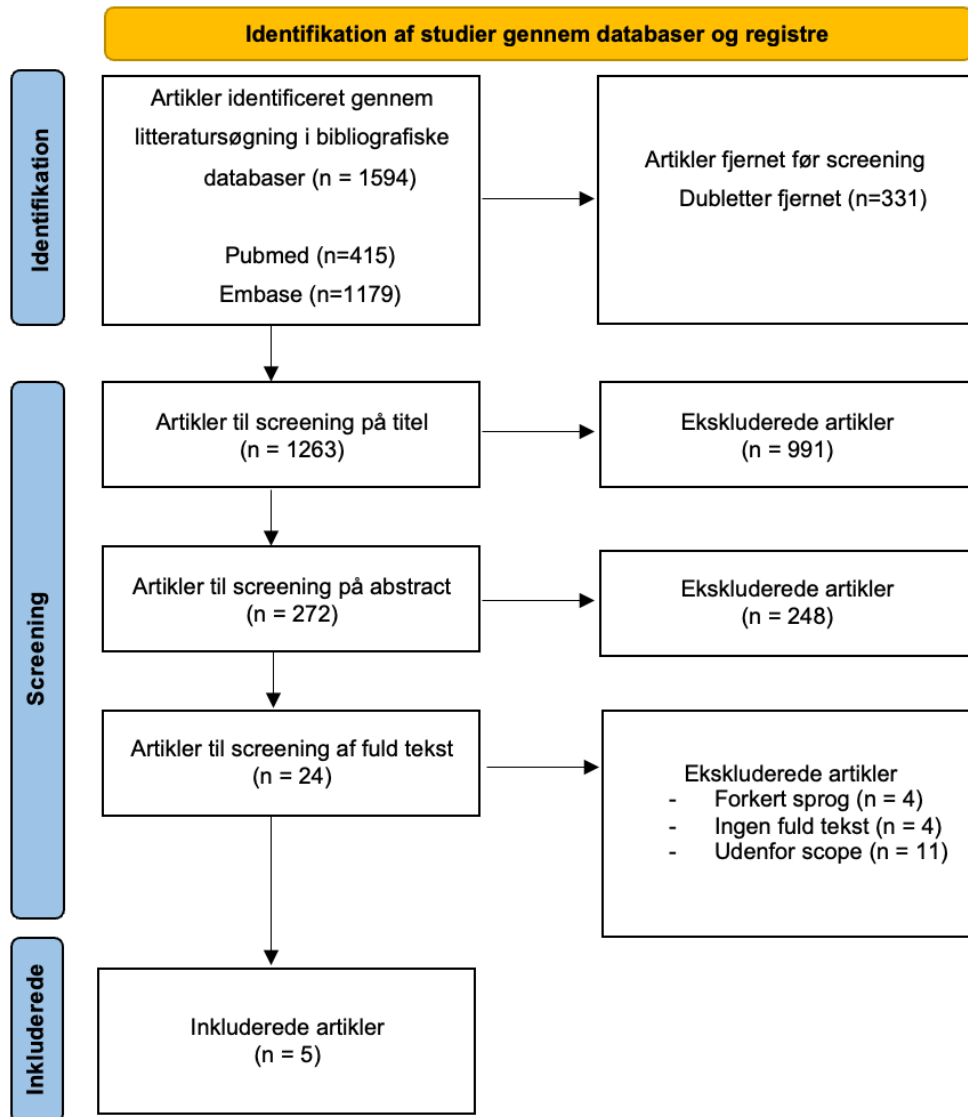
Bilag 1: Systematisk søgning i Pubmed:

	I - Intervention	AND	I - Intervention	AND	Co – Kontekst
	<i>Kronisk tarmsygdom</i>		<i>Graviditet</i>		<i>Information</i>
OR	Emneord: N/A Fritekstord: • “Inflammatory Bowel Disease” • IBD • “Crohn’s Disease” • “Ulcerative Colitis” • “Chronic intestinal disease” • “Chronic bowel disease”		Emneord: Pregnancy [MeSH] Maternal health [MeSH] Fritekstord: • Pregnanc* • “Pregnant women” • “Maternal health” • “Reproductive decision-making” • “Family planning” • “Fertility decision” • “Parenthood decision” • “Family expansion” • Childbear* • “Fertility consideration*” • Pregnancy [Mesh] • Maternal Health [Mesh] • Fertility [Mesh]		Emneord Guideline [Mesh] Education [Mesh] Knowledge [Mesh] Guidelines as Topic [Mesh] Fritekstord: • Information* • Guideline* • Education • Counsel* • Instruction* • Guidance • “Patient education” • Recommendation* • Protocol* • “standard of care*” • “Best practice*” • “Clinical practice guideline*” • “Clinical pathway*”

Bilag 2: Systematisk søgning i Embase

OR	I - Intervention	AND	I - Intervention	AND	Co – Kontekst
	<i>Kronisk tarmsygdom</i>		<i>Graviditet</i>		<i>Information</i>
	Emneord: Inflammatory Bowel Disease/exp Fritekstord: • IBD • “Crohn’s Disease” • “Ulcerative Colitis” • “Chronic intestinal disease” • “Chronic bowel disease”		Emneord: Pregnancy/exp Fritekstord: • “Pregnant women” • “Maternal health” • “Reproductive decision-making” • “Family planning” • “Fertility decision” • “Parenthood decision” • “Family expansion” • Childbear* • “Fertility consideration*”		Emneord: Information/exp Fritekstord: • Guideline* • Education • Counsel* • Instruction* • Guidance • “Patient education” • Recommendation* • Protocol* • “Best practice*” • “Clinical practice guideline*” • “Clinical pathway*” • “standard of care*”

Bilag 3: Flowchart over litteraturscreening



Bilag 4: Deltagerinformation til interview

Deltagerinformation til patienter

Projektets foreløbige titel:

Graviditet hos kvinder med kronisk tarmsygdom: En kvalitativ brugercentreret analyse af kvinders behov og ønsker til nyt teknologisk informationsmateriale.

Kære deltager

Tak fordi du har vist interesse i at deltage i vores projekt udført af to kandidatstuderende fra Aalborg Universitet. Inden du beslutter, om du vil medvirke i projektet, beder vi dig læse denne deltagerinformation grundigt.

Hvis du efter gennemlæsningen af dette dokument ønsker at deltage i projektet, vil du blive bedt om at underskrive en samtykkeerklæring på selve interviewdagen.

Det er frivilligt at deltage i projektet, og du vil til enhver tid kunne trække dit samtykke tilbage.

Formål med projektet:

Formålet med projektet er at kortlægge informationsbehov hos kvinder med kronisk tarmsygdom i forbindelse med graviditet og identificere områder, hvor deres behov for information ikke opfyldes. Derudover er formålet at undersøge, hvilke ønsker disse kvinder har til informationsmateriale om inflammatorisk tarmsygdom og graviditet med henblik på udarbejdelse af nyt materiale, der kan gøres tilgængeligt gennem en teknologisk løsning. Denne løsning kan potentielt støtte kvinder med kronisk inflammatorisk tarmsygdom under fremtidige graviditeter.

For at deltage i projektet skal du:

- Være 18 år eller derover
- Være diagnosticeret med en kronisk tarmsygdom
- Overveje graviditet, være gravid eller tidligere have gennemgået en graviditet.
- Kunne forstå dansk eller engelsk
- Være i stand til at give informeret samtykke på skrift
- Være i stand til at deltage i et interview

Hvad indebærer deltagelse i projektet?

Interview

Du vil deltage i et lydoptaget interview på en varighed af max 30 minutter. Interviewet vil omhandle dine holdninger og oplevelser i forbindelse med information vedrørende graviditet og kronisk tarmsygdom. Lokationen for interviewet afhænger af, hvad der passer dig bedst.

Interviewet vil kunne foregå i et lokale på Aalborg universitet, Sygehus Syd, Online eller hjemme ved dig.

Oplysninger om økonomiske forhold

Du vil ikke modtage økonomisk kompensation ved deltagelse.

Projektgruppen har ingen økonomisk interesse i projektet og modtager ingen økonomisk støtte til udarbejdelse af projektet.

Adgang til data og resultater

Du har til enhver tid ret til at få indsigt i dine egne optagede data og resultater af projektet.

Efter interviewet vil dine lydoptagelser blive omdannet til tekst, og i denne proces vil der blive tilstræbt anonymisering i det omfang at navn, alder og andet identificerbart data vil blive fjernet under transskriberingen af interviewet og vil derfor ikke fremgå nogen steder i projektet. Projektet vil være tilgængelig online på Aalborg Universitets projektbibliotek, som udelukkende er forbeholdt medarbejdere og studerende på universitet. Du kan få tilsendt det færdige projekt med resultater på mail ved interesse. Her bedes du rette henvendelse til de projektansvarlige via mailadresserne under afsnittet "*projektansvarlige*".

Efter projektets afslutning vil indsamlet data muligvis blive videregivet til forskere som arbejder på projekter, der sigter mod at forbedre patienters vilkår og patientbehandling bl.a. gennem videreudvikling på det teknologiske informationsmateriale.

Ret til sletning

Du kan anmode om at få slettet dine personoplysninger ved at kontakte de projektansvarlige i dette projekt eller Region Nordjylland. Se kontaktoplysninger længere nede.

Anmodningen kan dog afvises, hvis sletning umuliggør eller hindrer projektets gennemførelse, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 17, stk. 3, litra d., eller hvis Region Nordjylland efter anden lovgivning er forpligtet til at behandle personoplysningerne.

Afslutning

Vi håber, at du med denne deltagerinformation har fået indblik i, hvad denne undersøgelse indebærer, samt hvordan dine personoplysninger bliver behandlet og dermed føler dig tilstrækkelig informeret til at tage beslutningen om, hvorvidt du ønsker at deltage. Du har ret til mindst 24 timers betænkningstid, før du afgiver samtykke.

Hvis du ønsker mere information eller har yderligere spørgsmål, er du meget velkommen til at kontakte projektansvarlig.

Med venlig hilsen,
Katrine og Silja

Projektansvarlig

Projektmedlemmer og studerende på klinisk videnskab og teknologi ved Aalborg universitet:

Katrine Stein Holst og Silja Kolling

Kontakt på: kholst23@student.aau.dk og skolli23@student.aau.dk

Personoplysninger

Fordi der bruges personoplysninger om dig, får du nedenstående information. Informationen skal hjælpe dig til at forstå, hvilke personoplysninger der bruges, hvad der er formålet mv.

Retsgrundlaget for behandling af dine personoplysninger

Et retsgrundlag er den eller de paragraffer i lovgivningen, som gør det lovligt at bruge personoplysninger.

Retsgrundlaget for behandling af almindelige personoplysninger i forskningsprojektet, f.eks. dit navn, er Databeskyttelsesloven § 6, stk. 1, jf. databeskyttelsesforordningen artikel 6, stk. 1, litra e samt databeskyttelsesloven § 10, stk. 1 (behandling af følsomme personoplysninger, fx helbredsoplysninger til brug for forskning), jf. databeskyttelsesforordningen artikel 9, stk. 2, litra j (behandling af følsomme personoplysninger, fx helbredsoplysninger til brug for forskning), jf. databeskyttelsesforordningen artikel 6, stk. 1, litra e (udførelse af en opgave i samfundets interesse eller offentlig myndighedsudøvelse)

Hvor kommer dine personoplysninger fra?

De personoplysninger, som indsamles i forbindelse med projektet, kommer udelukkende fra dig som patient.

Kategorier af personoplysninger

Hvis det er relevant for projektet, kan vi muligvis bruge følgende kategorier af personoplysninger om dig:

Almindelige oplysninger

- Identifikationsoplysninger fx navn, adresse, telefonnummer, mailadresse
- Uddannelsesniveau
- Arbejdsomstændigheder

Følsomme oplysninger

- Race eller etnisk oprindelse
- Seksuelle forhold
- Helbredsforhold
- Sociale forhold

Kontaktoplysninger til Region Nordjylland

Region Nordjylland er dataansvarlige for de personoplysninger, som vi bruger om dig. Det

betyder, at Region Nordjylland har ansvar for bl.a. sikkerheden omkring den måde oplysningerne bruges og opbevares.

Kontaktoplysninger er:

Region Nordjylland
Niels Bohrs Vej 30
9220 Aalborg Øst

CVR-nr.: 29190941

Telefon: 97 64 80 00

Mail: region@rn.dk

Kontaktoplysninger på Region Nordjyllands databeskyttelsesrådgiver

Hvis du har spørgsmål til vores brug af dine oplysninger, er du altid velkommen til at kontakte vores databeskyttelsesrådgiver. Kontakt kan ske på følgende måder:

- På e-mail: [Skriv til Region Nordjyllands databeskyttelsesrådgiver med Digital Post \(login med NemID\)](#) eller via link på www.rn.dk/dpo
- Ved at sende et brev til Region Nordjylland, Niels Bohrs Vej 30, 9220 Aalborg Øst

Klage til Datatilsynet

Du har ret til at klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, regionen behandler dine personoplysninger på. Du kan læse mere på Datatilsynets hjemmeside her:

<https://www.datatilsynet.dk/borger/klage>.

Bilag 5: Samtykkeerklæring til interview

Samtykkeerklæring til interview, *dansk*

Informeret samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt projekt

Projektets foreløbige titel:

Graviditet hos kvinder med kronisk tarmsygdom: En kvalitativ brugercentreret analyse af kvinders behov og ønsker til nyt teknologisk informationsmateriale.

Erklæring fra deltager:

Jeg har fået mundtlig og skriftlig information om min deltagelse i projektet og er indforstået med, hvad min deltagelse i interviewet indebærer.

Jeg ved på baggrund af deltagerinformationen nok om formål, metode og opbevaring af personoplysninger til at sige ja til at deltage i dette projekt.

Jeg ved, at der er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver endvidere samtykke til, at indsamlet data efter projektets afslutning muligvis blive videregivet til forskere, som arbejder på projekter, der sigter mod at forbedre patienters vilkår og patientbehandling bl.a. gennem videreudvikling på det teknologiske informationsmateriale.

Deltager navn: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Ønsker du at få tilsendt det færdige projekt?

Ja _____ (sæt x) Nej _____ (sæt x)

E-mail (hvis ja): _____

Ønsker du at få tilsendt eventuelle publikationer?

Ja _____ (sæt x) Nej _____ (sæt x)

Erklæring fra den, der afgiver information:

Jeg erklærer, at deltageren har modtaget mundtlig og skriftlig information om projektet. Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i projektet.

Navnet på den, der har afgivet information:

Dato: _____ Underskrift: _____

Bilag 6: Interviewguide

Indledning

Hej X tak for at du vil deltage i vores interview. Før vi går i gang, forklarer vi lige kort om interviewet.

Vi optager alt hvad der bliver sagt fra nu af (tænder for mikrofon). Efter interviewet vil dine lydoptagelser blive omdannet til tekst, og i denne proces vil der blive tilstræbt anonymisering i det omfang at navn, alder og andet identificerbart data vil blive fjernet under transskriberingen af interviewet og vil derfor ikke fremgå nogen steder i projektet.

Vi vil bruge dit og andres interview til at afdække informationsbehovet hos kvinder med IBD i forhold til graviditet og på den baggrund udvikle noget nyt informationsmateriale.

Du kan til enhver tid trække dit samtykke tilbage.

Interviewet har en varighed på ca. 30 minutter. Vi vil stille dig nogle spørgsmål og du besvarer blot efter bedste evne. Det er vigtigt at sige, der ikke er nogle rigtige eller forkerte svar. Vi er interesseret i dine meninger og holdninger og du er ekspert i din sygdom og din potentielle fremtidige graviditet.

Har du nogle spørgsmål inden vi går i gang?

Baggrundsinformation (demografisk data)

Alder	
Familieforhold (børn, single, gift osv.)	
Uddannelsesniveau	
Hvornår fik du diagnosticeret IBD?	
Hvilken sygdom er du diagnosticeret med? (Crohns sygdom/Colitis ulcerosa)	
Hvilken sværhedsgrad er din IBD på nuværende tidspunkt (mild, moderat, svær, i remission)?	

Er du i medicinsk behandling for din IBD?	
Har du været igennem kirurgisk behandling for din IBD?	
Er du gravid?	
Har du børn?	
Overvejer du at blive gravid?	

Indhentning af information om IBD

Forskningsspørgsmål: Hvordan oplever kvinder med IBD at varetage egen sygdom?

1. Hvordan er det for dig at leve med IBD?
2. Hvad har været mest hjælpsomt for dig i forhold til at lære at leve med IBD?
3. Er der situationer, hvor du har følt dig særlig udfordret i forhold til at håndtere din sygdom?

Tanker om graviditet om IBD

Forskningsspørgsmål: Hvilke tanker gør kvinder med IBD sig om fremtidig graviditet?

4. Hvilke tanker gør du dig om en graviditet med IBD?
 - Hvad har påvirket dine tanker mest omkring at blive gravid – fx familie, sundhedspersonale, online information eller andet? (followup)
5. Gør du dig nogle bekymringer forbindelse med en graviditet med IBD?
 - Hvis ja, Hvilke? (followup)
 - Har du oplevet at bekymringerne ændrer sig over tid – fx i takt med din sygdomstilstand? (followup)

Nuværende informationskilder

Forskningspørgsmål: Hvordan oplever kvinder med IBD den tilgængelige information omkring graviditet med sygdommen?

6. Hvilken information har du fået om IBD og graviditet?
7. Hvordan har du fået information om, hvordan IBD kan påvirke graviditet?
 - Sundhedspersonale (læge, sygeplejerske, jordemoder)
 - Egen research (hjemmesider, sociale medier, patientforeninger)
 - Andet?
 - Har ikke fået information
8. Hvordan oplevede du forståeligheden og tilstrækkeligheden af den information, som du fik?
 - Hvordan kunne informationen have været formidlet bedre efter din mening?
9. Har der været information, du føler, at du mangler i forhold til IBD og fremtidig graviditet?

Hvilke? eks

- Fertilitet og chancer for at blive gravid
 - Medicinbrug under graviditet
 - Fødsel
 - Risiko for komplikationer hos dig eller barnet
 - Amning og IBD
 - Efterfødselsperioden (IBD-symptomer, medicin, babypleje)
 - *Hvis ja*, hvordan har den manglende information haft indflydelse på dig?
10. Har du oplevet forskel på information givet fra forskellige sundhedspersoner (fx forskel på læge og jordemoder)?
 11. Har du oplevet at information fra sundhedsfaglige er modstridende information på nettet eller på apps?
 - *Hvis ja*, uddyb?
 - *Hvis ja*, har det haft nogen indflydelse på dig?
 12. Hvilke kilder har du fundet mest troværdige?
 - Hvorfor?

Forskningsspørgsmål: Hvordan forestiller kvinder med IBD sig at en digital informationsplatform kunne se ud?

Præferencer for digital formidling af information

13. Hvilke tanker gør du dig om at have information om IBD og graviditet tilgængelig gennem en digital platform? Informationen skal ikke erstatte samtaler med en sundhedsprofessionel men være et supplement dertil
 - Hvad ville gøre dig tryk ved at bruge en digital platform til sygdomsrelateret information?
 - Hvad ville gøre dig utryk ved at bruge en digital platform til sygdomsrelateret information?
14. Har du tidligere anvendt digitale platforme eller apps til at indhente information om din sygdom?
 - Hvis ja, hvilke og hvordan har din oplevelse været?
 - Hvis ja, har information været tilstrækkelig og troværdig?
 - Hvis nej, hvorfor har du ikke benyttet dem?
15. Hvordan vil du foretrække at modtage information om IBD og graviditet?
 - Hjemmesider
 - Apps
 - Videoer/webinarer
 - Sociale medier (FB, Insta)
 - En kombination af flere? Hvilke?
16. Hvilke faktorer gør, at du stoler eller ikke stoler på information på digitale platforme?
17. Hvis du kunne vælge, hvordan skulle et digitalt informationsmateriale være opbygget for at være mest brugbart for dig?
 - Mulighed for at stille spørgsmål til sundhedspersonale?
 - Chat med andre patienter?
 - Patientfortællinger?
 - Teksttungt?
 - Videoer?
 - Billeder? Figurer?
 - Link til videnskabelige artikler?
 - Tydelige Referencer?
 - Mulighed for tilmelding til fysiske arrangementer? Meet and greet med andre patienter
 - Ville du finde det relevant, at platformen indeholdt indhold til pårørende/partnere?
 - Ville du foretrække at informationen blev tilpasset dine svar eller din sygdomsstatus (fx *individualiseret* indhold)?

18. Hvilken information i forbindelse med graviditet og IBD kunne du godt tænke dig at den digitale løsning afdækkede?

Afslutning

19. Har du nogle ønsker til, hvordan sundhedspersonale kunne støtte dig bedre i dine overvejelser om graviditet?

20. Hvis du skulle give et godt råd til en anden kvinde med IBD, der overvejer graviditet – hvad ville det være?

21. Er der noget, vi ikke har talt om, som du synes er vigtigt at nævne?

22. Vil du være interesseret i at deltage i evaluering af en prototype af et digitalt informationsværktøj, som vil blive udviklet på baggrund af patientinterviews?

- Hvis ja – underskriv interesselikvidendegivelse

Tak for din tid og deltagelse!

Bilag 7: Interesstillkendegivelse

Interesstillkendegivelse

Projekttitel: *Graviditet hos kvinder med kronisk tarmsygdom: En kvalitativ brugercentreret analyse af kvinders behov og ønsker til nyt teknologisk informationsmateriale.*

To specialestuderende fra studiet klinisk videnskab og teknologi på Aalborg Universitet tilstræber at undersøge, hvilke behov og ønsker kvinder med kronisk tarmsygdom har til teknologisk informationsmateriale om graviditet. Hvis du ønsker at høre mere om undersøgelsen og måske kunne have interesse i at deltage, kan du give projektgruppen tilladelse til at kontakte dig for yderligere information.

Deltagelse er frivillig og din interesstillkendegivelse betyder ikke, at du forpligter dig til at deltage – kun at projektgruppen må kontakte dig.

Jeg giver samtykke til, at mine kontaktoplysninger videregives til projektgruppen, så de kan kontakte mig. Jeg er indforstået med, at de studerende herefter vil kontakte mig for at give mig mere information om projektet og om, hvad en eventuel deltagelse vil indebære. Derudover vil jeg her få mulighed for at stille spørgsmål. Først derefter træffer jeg beslutning om, hvorvidt jeg ønsker at deltage i projektet.

Jeg giver samtykke til, at de studerende må kontakte mig:

Ja ☐
Nej ☐

Kontaktoplysninger

Fulde navn	
Telefonnummer	
Træffetid	
E-mailadresse	

Dato: _____

Patientens underskrift: _____

Sygeplejerskens fulde navn (læsbart): _____

Bilag 8: Informationsdokument til sundhedsprofessionelle

Information som du (sundhedsprofessionel) skal give til patienter inden underskrivelse af interessetilkendegivelse

Projektet udføres af to kandidatstuderende fra Sundhedsteknologistudiet på Aalborg Universitet.

Formålet med projektet er at kortlægge informationsbehov hos kvinder med kronisk tarmsygdom i forbindelse med graviditet og identificere områder, hvor deres behov for information ikke opfyldes. Derudover er formålet at undersøge, hvilke ønsker disse kvinder har til informationsmateriale om inflammatorisk tarmsygdom og graviditet med henblik på udarbejdelse af nyt materiale, der kan gøres tilgængeligt gennem en teknologisk løsning.

For at deltage i projektet skal patienten:

- Være 18 år eller derover
- Være diagnosticeret med en kronisk tarmsygdom
- Overveje graviditet, være gravid eller tidligere have gennemgået en graviditet.
- Kunne forstå dansk eller engelsk
- Være i stand til at give informeret samtykke på skrift
- Være i stand til at deltage i et interview

Hvad indebærer deltagelse i projektet?

Deltagelse i projektet indebærer et interview. Interviewet vil have en varighed af max 30 minutter. Interviewet vil blandt andet omhandle dine holdninger og oplevelser i forbindelse med information vedrørende graviditet og kronisk tarmsygdom, samt ønsker til en ny teknologisk løsning, som kan varetage informationsbehovet.

Lokationen for interview afhænger af dine ønsker og vil kunne foregå på Aalborg Universitet, Sygehus Syd i Aalborg, online eller hjemme hos dig.

Interessetilkendegivelse

Hvis du underskriver interessetilkendegivelsen, siger du ja til, at de to kandidatstuderende må kontakte dig, med henblik på at give dig mere information om projektet og eventuelt aftale tid og sted for et interview, hvis du stadig er interesseret i at deltage.

Hvis du underskriver interessetilkendegivelsen, vil du få udleveret en deltagerinformation, hvor der står mere information vedrørende projektet og din deltagelse.

Det er frivilligt at deltage i projektet, og du vil til enhver tid kunne trække dit samtykke tilbage, selv efter du har medvirket i et interview eller en evaluering.

Bilag 9: Transskriptionsguide

Fra lydoptagelse	Transskriberes	I analysen
Interviewer	SPEAKER A	N/A
Deltager 1, 2, 3, 4 ...	SPEAKER B	Pt1, Pt2, Pt3 ...
Backup interviewer	SPEAKER C	N/A
Identificerbart data	Slettes	N/A
Fyldord som “eh” og “øh”	Undlades	Undlades
Uforståelig tale	(...)	(...)

Bilag 10: Individuelle dot voting fra deltager 1

Prioritering af de forskellige kravspecifikationer

Farve	Krav	User-story/brugerkrav
	KS1: Informationsmaterialet skal informere om IBD og dennes indvirkning på de forskellige faser i en graviditet	"Som bruger vil jeg gerne kunne tilgå den rigtige information om IBD og graviditet på det rigtige tidspunkt."
	KS2: Informationsmaterialet skal være let læseligt og forståeligt	"Som patient vil jeg gerne kunne finde information om IBD og graviditet som er til at forstå"
	KS3: Informationsmateriale skal tilgås via en hjemmeside	"Som bruger vil jeg kunne tilgå informationsmaterialet via en hjemmeside uanset om det er på en computer eller en mobiltelefon"
	KS4: Informationsmaterialet skal indeholde Q&A's	"Som bruger vil jeg kunne finde svar på typiske stillede spørgsmål"
	KS5: Informationsmaterialet skal indeholde en søgefunktion	"Som bruger vil jeg gerne nemt kunne fremsøge de konkrete informationer, som jeg skal bruge"
	KS6: Informationsmaterialet skal indeholde patientfortællinger	"Som bruger vil jeg gerne kunne læse andres oplevelser med en graviditet som IBD-patient"
	KS7: Informationsmaterialet skal kunne deles med pårørende	"Som bruger vil jeg gerne let kunne dele informationen med mine nærmeste"

	KS8: Informationsmaterialet skal inkorporere visuelle elementer	"Som bruger vil jeg gerne have figurer, billeder og m.m. som underbygger teksten."
	KS9: Informationsmaterialet skal give mulighed for personliggjort information	"Som bruger vil jeg gerne kunne besvare spørgsmål med udgangspunkt i min egen sygdom og få individuel information tilbage"
	KS10: Informationsmaterialet skal kunne tilgås via en podcast	"Som bruger vil jeg kunne tilgå informationsmaterialet via en podcast uanset om det er på en computer eller en mobiltelefon"
	KS11: Informationsmaterialet skal kunne tilgås via en app	"Som bruger vil jeg kunne tilgå informationsmaterialet via en app"
	KS12: Informationsmaterialet skal indeholde en funktion, hvor brugerne kan arrangere fysiske møder med andre brugere.	"Som bruger vil jeg kunne oprette en begivenhed, hvor jeg bestemmer tid og sted for et fysiske møde. Det skal være muligt for andre at trykke deltager "
	KS13: Informationsmateriale skal indeholde en chatfunktion med andre patienter	"Som bruger vil jeg kunne chatte med andre IBD-patienter for at sparre med dem om deres oplevelser"
	KS14: Informationsmaterialet skal have referencer	"Som bruger vil jeg gerne kunne have tillid til det jeg læser"
	KS15: Informationsmaterialet skal have en login-funktion, som tillader interaktion med andre patienter	"Som bruger vil jeg gerne kunne logge ind for at have kontakt med andre patienter"

Bilag 11: Individuelle dot voting fra deltager 2

Prioritering af de forskellige kravspecifikationer

Færv	Krav	User-story/brugerkrav
	KS1: Informationsmaterialet skal informere om IBD og dennes indvirkning på de forskellige faser i en graviditet	"Som bruger vil jeg gerne kunne tilgå den rigtige information om IBD og graviditet på det rigtige tidspunkt."
	KS2: Informationsmaterialet skal være let læseligt og forståeligt	"Som patient vil jeg gerne kunne finde information om IBD og graviditet som er til at forstå"
	KS3: Informationsmateriale skal tilgås via en hjemmeside	"Som bruger vil jeg kunne tilgå informationsmaterialet via en hjemmeside uanset om det er på en computer eller en mobiltelefon"
	KS4: Informationsmaterialet skal indeholde Q&A's	"Som bruger vil jeg kunne finde svar på typiske stillede spørgsmål"
	KS5: Informationsmaterialet skal indeholde en søgefunktion	"Som bruger vil jeg gerne nemt kunne fremsøge de konkrete informationer, som jeg skal bruge"
	KS6: Informationsmaterialet skal indeholde patientfortællinger	"Som bruger vil jeg gerne kunne læse andres oplevelser med en graviditet som IBD-patient"
	KS7: Informationsmaterialet skal kunne deles med pårørende	"Som bruger vil jeg gerne let kunne dele informationen med mine nærmeste"

	KS8: Informationsmaterialet skal inkorporere visuelle elementer	"Som bruger vil jeg gerne have figurer, billeder og m.m. som underbygger teksten."
	KS9: Informationsmaterialet skal give mulighed for personliggjort information	"Som bruger vil jeg gerne kunne besvare spørgsmål med udgangspunkt i min egen sygdom og få individuel information tilbage"
	KS10: Informationsmaterialet skal kunne tilgås via en podcast	"Som bruger vil jeg kunne tilgå informationsmaterialet via en podcast uanset om det er på en computer eller en mobiltelefon"
	KS11: Informationsmaterialet skal kunne tilgås via en app	"Som bruger vil jeg kunne tilgå informationsmaterialet via en app"
	KS12: Informationsmaterialet skal indeholde en funktion, hvor brugerne kan arrangere fysiske møder med andre brugere.	"Som bruger vil jeg kunne oprette en begivenhed, hvor jeg bestemmer tid og sted for et fysiske møde. Det skal være muligt for andre at trykke deltager "
	KS13: Informationsmateriale skal indeholde en chatfunktion med andre patienter	"Som bruger vil jeg kunne chatte med andre IBD-patienter for at sparre med dem om deres oplevelser"
	KS14: Informationsmaterialet skal have referencer	"Som bruger vil jeg gerne kunne have tillid til det jeg læser"
	KS15: Informationsmaterialet skal have en login-funktion, som tillader interaktion med andre patienter	"Som bruger vil jeg gerne kunne logge ind for at have kontakt med andre patienter"

Bilag 12: Samlet dot voting for de to sundhedsprofessionelle

Krav
<i>KS1: Systemet skal være et digitalt informationsmateriale om IBD og dennes indvirkning på de forskellige faser i en graviditet</i>
<i>KS2: Informationsmaterialet skal være let læseligt og forståeligt</i>
<i>KS5: Systemet skal indeholde en søgefunktion</i>
<i>KS11: det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en app</i>
<i>KS14: Det digitale informationsmateriale skal have referencer</i>
<i>KS3: det digitale informationsmateriale skal tilgås via en hjemmeside</i>
<i>KS4: Systemet skal indeholde Q&A's</i>
<i>KS6: Systemet skal indeholde patientfortællinger</i>
<i>KS7: Systemet skal kunne deles med pårørende</i>
<i>KS15: Det digitale informationsmateriale skal have en login-funktion, som tillader interaktion med andre patienter</i>
<i>KS8: Systemet skal inkorporere visuelle elementer</i>
<i>KS10: det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en podcast</i>
<i>KS12: Det digitale informationsmateriale skal indeholde en funktion hvor brugerne kan arrangere fysiske møder med andre brugere.</i>
<i>KS13: Det digitale informationsmateriale skal indeholde en chatfunktion med andre patienter</i>
<i>KS9: Systemet skal give mulighed for personliggjort information</i>

Bilag 13: Projektgruppens prioritering af kravspecifikationer med afsæt i analysen

Krav
<i>KS1: Systemet skal være et digitalt informationsmateriale om IBD og dennes indvirkning på de forskellige faser i en graviditet</i>
<i>KS2: Informationsmaterialet skal være let læseligt og forståeligt</i>
<i>KS3: det digitale informationsmateriale skal tilgås via en hjemmeside</i>
<i>KS10: det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en podcast</i>
<i>KS14: Det digitale informationsmateriale skal have referencer</i>
<i>KS4: Systemet skal indeholde Q&A's</i>
<i>KS5: Systemet skal indeholde en søgefunktion</i>
<i>KS9: Systemet skal give mulighed for personliggjort information</i>
<i>KS11: det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en app</i>
<i>KS7: Systemet skal kunne deles med pårørende</i>
<i>KS8: Systemet skal inkorporere visuelle elementer</i>
<i>KS12: Det digitale informationsmateriale skal indeholde en funktion hvor brugerne kan arrangere fysiske møder med andre brugere.</i>
<i>KS13: Det digitale informationsmateriale skal indeholde en chatfunktion med andre patienter</i>
<i>KS15: Det digitale informationsmateriale skal have en login-funktion, som tillader interaktion med andre patienter</i>
<i>KS6: Systemet skal indeholde patientfortællinger</i>

Bilag 14: Den endelige prioritering af kravspecifikationer

MoSCoW	Kravspecifikation
Must have	KS1: Systemet skal være et digitalt informationsmateriale om IBD og dennes indvirkning på de forskellige faser i en graviditet
Must have	KS2: Informationsmaterialet skal være let læseligt og forståeligt
Must have	KS3: det digitale informationsmateriale skal tilgås via en hjemmeside
Must have	KS5: Systemet skal indeholde en søgefunktion
Must have	KS10: det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en podcast
Must have	KS14: Det digitale informationsmateriale skal have referencer
Should have	KS4: Systemet skal indeholde Q&A's
Could have	KS7: Systemet skal kunne deles med pårørende
Could have	KS8: Systemet skal inkorporere visuelle elementer
Could have	KS9: systemet skal give mulighed for personliggjort information
Could have	KS11: det digitale informationsmateriale skal kunne tilgås via en app
Won't have	KS6: Systemet skal indeholde patientfortællinger
Won't have	KS12: Det digitale informationsmateriale skal indeholde en funktion hvor brugerne kan arrangere fysiske møder med andre brugere.
Won't have	KS13: Det digitale informationsmateriale skal indeholde en chatfunktion med andre patienter
Won't have	KS15: Det digitale informationsmateriale skal have en login-funktion, som tillader interaktion med andre patienter

Bilag 15: Observationsskema til evaluering

	Effectiveness		Efficiency			Satisfaction
<i>Opgave</i>	<i>Estimeret tidshorisont</i>	<i>Fuldførelse af opgave indenfor tidshorisont</i>	<i>Acceptkriterie</i>	<i>Klik under test</i>	<i>Tid under test</i>	<i>Observationer og deltagerudtalelser</i>
<i>Opgave 1:</i>	10 sekunder		Accepteret: 2 klik (difference +1 accepteres)			
<i>Opgave 2:</i>	10 sekunder		Accepteret: 2 klik (difference +1 accepteres)			
<i>Opgave 3:</i>	5 sekunder		Accepteret: 1 klik (difference +1 accepteres)			
<i>Opgave 4:</i>	5 sekunder		Accepteret: 1 klik (difference på op til +1 klik accepteres).			
<i>Opgave 5:</i>	15 sekunder		Accepteret: 3 klik (difference på op til +2 klik accepteres)			
<i>Opgave 6:</i>	10 sekunder		Accepteret: 2 klik (difference på			

			op til +1 klik accepteres).			
<i>Opgave 7:</i>	5 sekunder		Accepteret: 1 klik (difference på op til +1 klik accepteres).			
<i>Opgave 8:</i>	15 sekunder		Accepteret: 3 klik (difference på op til +2 klik accepteres).			

Bilag 16: Arbejdsplan til evalueringen

Arbejdsplan

Manus:

Tak fordi du ville deltage. Der er intet rigtig eller forkert svar, vi er blot interesseret i dine tanker omkring den her prototype. Både i forhold til opbygningen, brugervenlighed, indeholder og hvad du eller har af observationer og feedback.

Vi har jo udarbejdet den her prototype, hvilket vil sige at det hele er lavet i et program som simulerer en hjemmeside, men det er ikke en hjemmeside og derfor er der også nogle begrænsninger som du muligvis vil opdage.

Vi vil stille dig nogle opgaver som du skal forsøge at løse. Efter du har løst opgaven, skal du ikke klikke mere rundt men blot vente til du får den næste opgave. Der er 8 opgaver i alt. Undervejs i hele testen og under opgaveløsningen vil vi meget gerne at du prøver at sætte ord på hvad du tænker og mener i forhold til oplevelsen, brugervenligheden, farver opbygning m.m. vi er interesseret i alt feedback.

Feedbacken fra disse evalueringer skal bruges til at forbedre den endelige hjemmeside. I og med at vi gerne vil have at du taler under hele evaluering, så kommer vi også til at optage testen. Datasikkerhed er på samme måde som ved interviewet. Vi vil opbevare lydfilen og den efterfølgende transskription efter GDPR. Og under transskriptionen bliver du anonymiseret i det omfang som er muligt.

Hvis du støder i store problemer undervejs, er du velkommen til at spørge om hjælp. Men ellers er pointen med evalueringen, at du skal forsøge dig frem.

XX vil sidde her og observere dig og skrive lidt noter. Hende skal du bare ignorere.

Efter testen vil vi have en kort dialog hvor du kan give noget mere feedback og hvor vi kan snakke om hvad du synes der fungerede godt og hvad der fungerede dårligt. Og om du har nogle ønsker til det endelige produkt, som ikke er med her.

Har du nogle spørgsmål inden vi begynder?

Opgavebeskrivelse:

Opgave	Opgavebeskrivelse	Kravspecifikation som testes:	Testperson:
1	“Du har Morbus Crohn og er i første trimester og vil derfor gerne finde noget generel information om det”	KS1	Slutbruger
2	“Nu vil du gerne undersøge hvordan det er med amning efter fødsel med Morbus Crohn”	KS1	Slutbruger

3	“Du vil gerne have lidt mere overordnet information og derfor gerne vil finde de ofte stillede spørgsmål”	KS4	Slutbruger
4	“Du vil gerne have konkret information om amning. Og du skal finde denne information ved at søge på den”	KS5	Slutbruger
5	“Du vil gerne høre en podcast om IBD og graviditet. Du vil gerne høre del 1 af 3”	KS10	Slutbruger
6	“Du vil gerne finde information om det biologiske lægemiddel infliximab i forhold til Morbus Crohn. Og du vil gerne vide hvor hjemmesiden har sin information om Infliximab fra”	KS14	Slutbruger

Observationsskema:

	Effectiveness		Efficiency			Satisfaction
Opgave	Estimeret tidshorisont	Fuldførelse af opgave indenfor tidshorisont	Acceptkriterie	Klik under test	Tid under test	Observationer og deltagerudtalelser
Opgave 1:	10 sekunder		Accepteret: 2 klik (difference +1 accepteret)			
Opgave 2:	10 sekunder		Accepteret: 2 klik (difference +1 accepteret)			

<i>Opgave 3:</i>	5 sekunder		Acceptere t: 1 klik (difference +1 acceptere s)			
<i>Opgave 4:</i>	5 sekunder		Acceptere t: 1 klik (difference på op til +1 klik acceptere s).			
<i>Opgave 5:</i>	15 sekunder		Acceptere t: 3 klik (difference på op til +2 klik acceptere s)			
<i>Opgave 6:</i>	10 sekunder		Acceptere t: 2 klik (difference på op til +1 klik acceptere s).			
<i>Opgave 7:</i>	5 sekunder		Acceptere t: 1 klik (difference på op til +1 klik acceptere s).			

Opgave 8:	15 sekunder		Acceptere t: 3 klik (difference på op til +2 klik acceptere s).			
-----------	----------------	--	---	--	--	--

Bilag 17: Udfyldt observationsskemaer fra usability test med deltager 1

Opgave	Effectiveness		Efficiency			Satisfaction
	Estimeret tidshorisont	Fuldførelse af opgave indenfor tidshorisont	Acceptkriterie	Klik under test	Tid under test	
<i>Opgave 1: Generel information, 1. trimester, Crohn</i>	10 sekunder	✓	Accepteret: 2 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	2 klik	8 sekunder	Smilede. "Det var nemt"
<i>Opgave 2: Amning efter fødsel med Crohn.</i>	10 sekunder	✓	Accepteret: 2 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	2 klik	7 sekunder	"Meget intuitiv" PT virker sikker i navigationen
<i>Opgave 3: Ofte stillede spørgsmål og svar.</i>	5 sekunder	÷	Accepteret: 1 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	2 klik	7 sekunder	PT trykker først på Morbus Crohn. Opdager dog med det samme at der er en knap som hedder Ofte stillede spørgsmål
<i>Opgave 4: Find forside</i>	5 sekunder	✓	Accepteret: 1 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	1 klik	5 sekunder	PT trykker med et samme på hjemmesiden's titel

<i>Opgave 5: Søge efter amning</i>	15 sekunder	✓	Finde amning gennem søgefunkti onen indenfor 3 klik (difference på op til +2 klik acceptere s)	3 klik	10 sekunder	Går med det samme til søgefeltet. "Oppe til højre er der et søgefelt"
<i>Opgave 6: Find podcast</i>	10 sekunder	✓	Når brugeren kan åbne og lytte til podcasten på computer en indenfor 2 klik (difference på op til +1 klik acceptere s).	2 klik	10 sekunder	PT trykker med det samme på podcast knappen. "den får man ret hurtigt øje på"
<i>Opgave 7: Forside</i>	5 sekunder	✓	Acceptere s: 1 klik (difference på op til +1 klik acceptere s).	1 klik	2 sekund	PT gør det med det samme
<i>Opgave 8: Informatio n om biologisk lægemidde l infliximab og find</i>	15 sekunder	✓	<i>Opgave 8: Informatio n om biologisk lægemidd el influximab og find</i>	3 klik	15 sekunder	Finder med det morbus crohn. Bruger lidt tid på at orientere sig i menuen. Finder

<i>referencen brugt</i>			<i>referencen brugt</i> Acceptere s: 3 klik (difference på op til +2 klik acceptere s).			biologiske lægemidler og influximab. Finder med det samme referencer i bunden
-----------------------------	--	--	--	--	--	---

Bilag 18: Udfyldt observationsskemaer fra usability test med deltager 2

Opgave	Effectiveness		Efficiency			Satisfaction
	Estimeret tidshorisont	Fuldførelse af opgave indenfor tidshorisont	Acceptkriterie	Klik under test	Tid under test	
<i>Opgave 1: Generel information, 1. trimester, Crohn</i>	10 sekunder	✓	Accepteret: 2 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	2 klik	6 sekunder	Finder med det samme informationen
<i>Opgave 2: Amning efter fødsel med Crohn.</i>	10 sekunder	✓	Accepteres: 2 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	2 klik	5 sekunder	"Ja, også overskueligt."
<i>Opgave 3: Ofte stillede spørgsmål og svar.</i>	5 sekunder	✓	Accepteres: 1 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	1 klik	2 sekunder	PT virker sikker og navigere rundt i prototypen uden problemer.
<i>Opgave 4: Find forside</i>	5 sekunder	✓	Accepteres: 1 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	1 klik	3 sekunder	PT trykker med et samme på hjemmesiden's titel
<i>Opgave 5: Søge efter amning</i>	15 sekunder	✓	Finde amning gennem søgefunkti	3 klik	5 sekunder	Går med det samme til søgefeltet.

			onen indenfor 3 klik (difference på op til +2 klik accepteres)			"Det tænker jeg er her."
Opgave 6: Find podcast	10 sekunder	✓	Når brugeren kan åbne og lytte til podcasten på computeren indenfor 2 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	2 klik	7 sekunder	PT trykker med det samme på podcast knappen. "Det var det"
Opgave 7: Forside	5 sekunder	✓	Accepteres: 1 klik (difference på op til +1 klik accepteres).	1 klik	2 sekund	PT gør det med det samme
Opgave 8: Information om biologisk lægemiddel infliximab og find referencen brugt	15 sekunder	✓	Opgave 8: Information om biologisk lægemiddel infliximab og find referencen brugt Accepteres: 3 klik	3 klik	7 sekunder	Klikker med det samme på den mest direkte vej. Finder med det samme referencer i bunden

			(difference på op til +2 klik accepteres).			
--	--	--	--	--	--	--