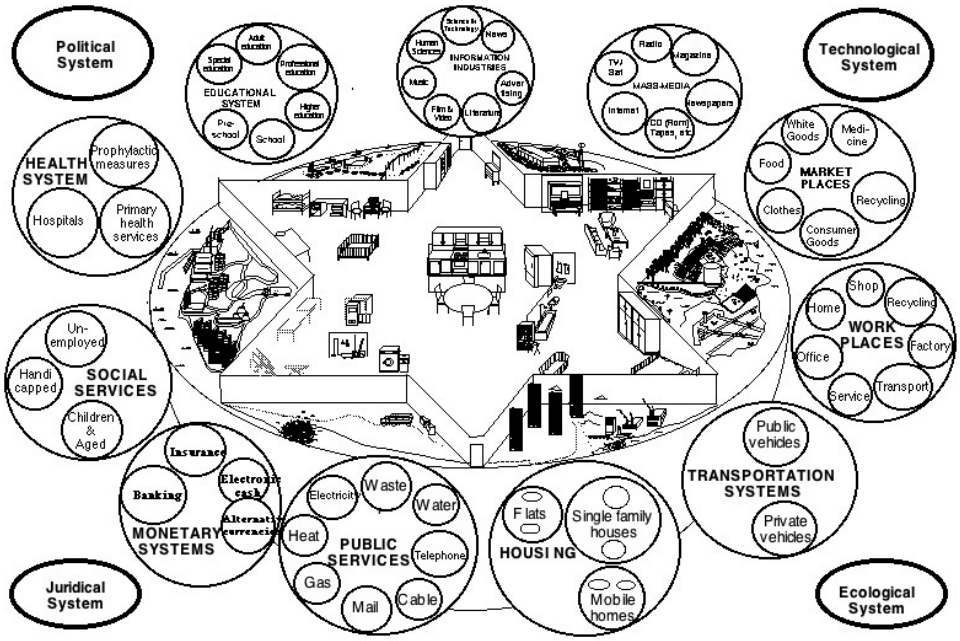
<u>Kresten Bjerg: ”Om Patientdagbogen</u>”

Jeg er pensioneret lektor i psykologi v KU, med udgangspunkt i de fænomenologiske traditioner og den senere social-konstruktivisme . Min forskning har siden 80'erne været forankret i spørgsmålene om, hvordan de nye informationsteknologier skaber helt nye livsomstændigheder og oplevelsesmuligheder. Jeg fik - allerede i 70erne - udviklet et "Experimental-hjem", en lille 3 værelses lejlighed på det nu nedrevne KUA, hvor vi kunne nærme os de fremtids-scenarier, der nu begynder at være virkelighed. Det nødvendiggjorde begrebsliggørelse af en "Hjemmets Psykologi", hvor ”Oikossfæren” måtte indskrives i samfundssfæren, og frygtelig mange dimensioner involveres



Og samtidig måtte tidsdimensionen, rejsen gennem hverdagsdøgnet, fastholdes som den røde tråd.
Det betød at kropsfunktionerne, den praktiske husholdnings funktioner, informationshusholdningen og de sociale funktioner måtte anskues under eet, som et integreret ”flow” for den enkelte.

Jeg underviste i kvalitative forskningsmetoder på 2 del af psykologistudiet, og det var så der de første bærbare computere rigtigt kom frem. Jeg fik Skandinavisk Tobakskompagni til at skænke os 6 af de nye bærbare Macintosh(1994) og der startede jeg så udviklingen af det første elektroniske dagbogsprogram som et forskningsredskab.
Jeg har gennem mit lange forskerliv været meget optaget af forholdet mellem de to hjerne-hemisfærer, det sprogliges mest knyttet til venstre, det billedlige mere til den højre.- og jeg fandt der ud af, at man kunne arbejde med <u>en slags stenografi</u>, hvor der kunne være billedtegn for alle de almindeligste handlinger, hændelser og tilstande i hverdagslivet.
Jeg fandt også ud af, at billedtegnene kunne laves som en slags bogstaver, og dermed kunne glide ind sammen med text.
Disse spor har jeg så forfulgt videre, været min egen forsøgsperson , brugt, tilpasset og udviklet programmet ud fra <u>denne</u> brugers behov, og efterhånden koncentreret mig om redskabets udvikling og tjenlighed som patientdagbog, hvor jeg sidst - i år - har fået publiceret et engelsksproget kapitel ”Dimensions of the Patient Journey ” i et stort samleværk: ”User-driven Healthcare and Narrative Medicine” samt en kommentar om ”Chronic Control: Patient Journeys in Digital Contexts” i en ny ”International Journal of User-driven Healthcare”.

Jeg opfatter mit ærinde her idag som en opfølging af det vi her sidste gang hørte Bogason fortælle om :PARIS-projektet om ”PATIENTENS REJSE I SUNDHEDSSYSTEMET ”- hvor mit tema snarere er: PATIENTENS REJSE I HVERDAGSLIVET- INKLUSIVE SUNDHEDSSYSTEMET.!

Hvilke krav bør vi stille til en patientdagbog.:

Patientdagbogen skal være nem at komme igang med at bruge.

Den skal - på sigt . komme til at foreligge i en form, der er tilpasset den specifikke patientkategori.

Den skal kunne bruges på tværs af hospitalsindlæggelser og hverdagsliv i hjemmet.

Den skal kunne tilpasses og indrettes af den enkelte, efter smag og stil og hvad den enkelte helt personligt finder mest relevant.

Den skal være en udfordring til brugerens fortsatte kreativitet, f.eks
* afklaring og afgrænsning af personlige relevans-dimensioner
* at afklare typikaliteter (led i vaner) af egne oplevelser: handlinger, situationer, hændelser og tilstande
* at angive subjektive betydningsforskelle ved farveforskelle (f.eks. af links og glyffer)
-
Den skal kunne bruges, hvad enten man har en almindelig Windows laptop, en lille netbook eller en Macintosh.

Den skal muliggøre opsamling af kvantitative data, som f.eks. blodtryk, temperatur, vægt, og telemedicinske data

Den skal kunne være en hjælp m.h.t. aftaler .og kontakter (personlig kalender og personlig adressebog med direkte e-mail links og kommentarmulighed)....

Den skal være en hjælp til patientens adgang til generelle og sygdomsspecifikke ressourcer på internettet, herunder relevante netværk, men også hvad patienten selv måtte finde frem til i sine egne opklaringer om symptomer, diagnoser, behandlinger og bivirkninger

Den skal – overordnet - give patienten dokumentationsmagt med hensyn til beskeder, løfter , forskrifter, recepter, råd og anbefalinger modtaget, ventetider, udgifter, symptomer, tilstande og relativ ”compliance” (efterrettelighed overfor sundhedsforskrifter).

Den skal være ”hemmelig”, d,v,s, repræsentere en helt beskyttet privathed, et frirum for et menneskes ærligste samtaler med sig selv. Derfor skal brugeren (frivilligt) kunne vælge at password–beskytte den, - og den skal måske kunne krypteres. Den skal gerne være så sikret, at brugeren kan føle sig sikker i at anvende den til opbevaring af de mange pinkoder og passwords der følger med at leve i et digitaliseret samfund.

Patientdagbogen skal ikke betegnes som en patientdagbog, (og dermed cementere brugerens identitet som patient,) men som en borgerdagbog.
Deri ligger dels, at formatet skal være lige så anvendeligt for en pårørende-dagbog
dels at patienters og pårørendes mulige bidrag til dens brugerdrevne udvikling indgår parallelt med bidrag fra andre målgrupper for en gratis borgerdagbog.

Patientdagbogens og pårørendedagbogens beskyttede privatheder skal ikke udelukke,

1) at patienter og pårørende kan citere fra den, f.eks. til læge, plejer eller kontaktperson

2) at kvantitative sundhedsrelevante data kan videreformidles qua ”citizen-science” (borgerforsknings-) data i sundhedsforskning

Dens anvendelse skal på sigt også kunne knyttes til input fra mobiltelefon.(SMS)

Ud fra ideen om, at patientdagbogen skal være en borgerdagbog, skitserer jeg **6 forskelligt motiverede målgrupper** som Borgerdagbogen i særdeleshed kan være interessant for:

A). Mennesker, hvis hverdagsliv kompliceres af gamle og nye handikaps, aldring, kroniske sygdomme, akutte sygdomme, symptomer, undersøgelser, ventetider, behandlinger, øvelser i genoptræning, medicinering, og medicinerings bivirkninger, sygehjælp, sygetransport, aftaler, tilvænning afvænning
Mest konkret kan man her tænke på tilbud om kurser via patientforeninger, hvor deltagere, udover f.eks. 3-4 undervisningstimer søges integreret i deres eget erfaringsdelings-netværk

B) Pårørende og faste personlige plejere til alvorligt handikappede og kroniske patienter, der føler sig ansvarlige for disses hverdagsliv, i hjemmet eller på plejehjem, og derigennem ikke alene må overkomme patientens kropspleje og monitorering, timing og administration af (alle?) patientens anliggender og aftaler, transport og økonomi – men også – udover almindelig og speciel husholdning (indkøb, madlavning, rengøring, vask) også må indflette dette i egen krops-husholdning, egen økonomi og (mere eller mindre digitaliserede) informations-husholdning (telefon- SMS –e-mail –radio- TV). De kognitive og emotionelle belastninger er meget stressende – der kan være en hjælp at hente via pårørendegrupper, men den røde tråd gennem den ofte upåagtede ”pårørende-rejse” kan med fordel fastholdes via den helt private pårørende-dagbog, og hjælpe mentalhygiejnisk til varetagelse af en central kohærens, - også videre, efter plejeforholdets mulige ophør

C) Mennesker, der er meget alene, mennesker der keder sig og heri kan dels etablere en platform for at "tale med sig selv", udfordres til en personlig kreativitet, omkring (egenbeskrivelsen af) de temaer og dimensioner / typikaliteter i deres liv, de selv finder mest relevante, - og samtidig kan se, hvordan de måske kan bidrage til udviklingen og forbedring af redskabet, så det bliver bedre for andre mennesker som dem selv.
Mest markant kan man her tænke på fængselsfanger og andre på lukkede institutioner for "genopdragelse/afvænning), hvor hele sigtet er, at de skal reflektere, "skal komme på bedre tanker", nå et højere niveau af selvforståelse og "mindfullness". ,- og hvor der også kunne etableres studiekredse

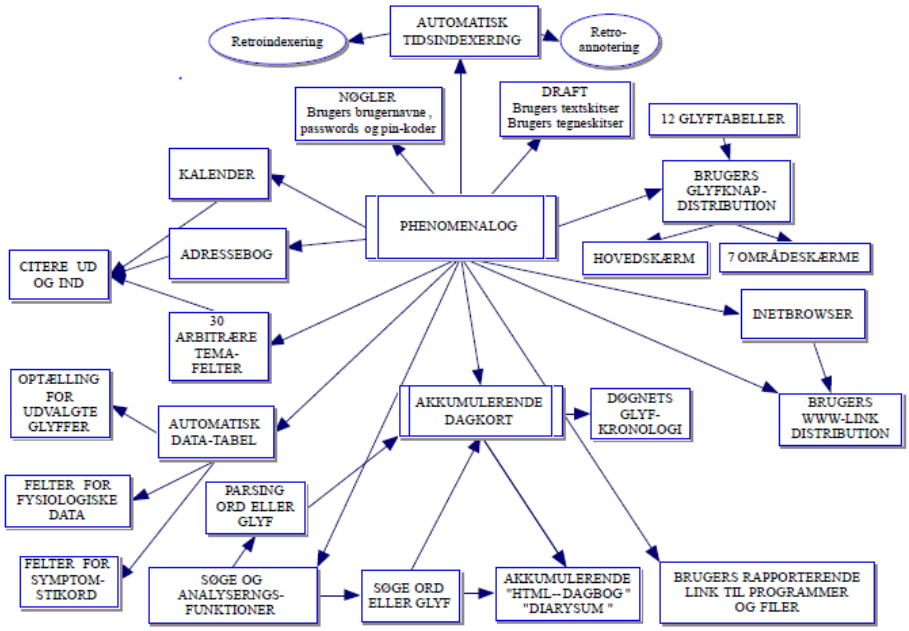
D) . Mennesker der ønsker at lære mere om it og gøre (og akkumulere) selvstændige erfaringer med at udvikle enten basale eller højere niveauer af digital kompetence, på tværs af håndtering af tekster, billeder og lyd, kalender, adresser, mail, internet
Mest konkret kan man her tænke på de muligheder der ligger i skolesystemet, med elevers egne –eller klassesæt af - laptops, og målsætninger om at uddanne eleverne til at føle sig hjemme og kompetente i et it-domineret samfund.

E) Mennesker, ikke mindst gamle, der har svært ved at klare de mange forhindringer, de møder i IT-samfundet, og huske instruktioner, fremgangsmåder, pinkoder og passwords, ventetider og udsættelser, terminer og deadlines, skiftende relationer til offentlige, sociale og sundheds-sagsbehandlere, støtte- og hjælpe kontakter, abonnementer og betalingsordninger.
Mest konkret kan man her tænke på tilbud via Ældresagen, som helt korte introduktionskurser, med etablering af virtuelle erfaringsudvekslings-netværk

F). Undervisere, undervisningshold og praktikanter på ungdomsuddannelser i grafisk design og IT, der her vil finde en strøm af motiverende meningsfulde konkrete opgaver i piktogram-design for glyffer (piktogrammer, der henviser til dagligdagens hændelser), der udfordrer kreativitet, hvor der kan anlægges

kvalitative vurderinger, også med konkurrencemomenter, -og hvor undervisning i metoder til fontgenereringen (skrifttype-udvikling) også kan (men ikke behøver) gennemføres.

Der var snæver tid til at demonstrere dagbogen, og et par tekniske problemer kom også i vejen, Men **den væsentlige struktur** ses her:



Hvad er fremtidsudsigterne ?

Jeg synes vi skal få etableret en lille kreds af professionelle, der sammen kan udvikle strategier for en allerførste testfase - f.eks. et 3 måneders forløb, involverende et begrænset antal "superbrugere", for hvem den engelsksprogede grænseflade ikke er noget problem.
Sclerosepatienter og sclerose-pårørende er en nærliggende målgruppe.
Det skulle så gerne kunne åbne dørene for nogle forbedringer og en oversættelse af programmets grænseflade til dansk.
Og så skulle vi derfra kunne slå et noget større brød op, f.eks. på tværs af en række patientforeninger.

Hvem af Jer synes, at det er en god ide ?
Hvem af Jer kunne tænke sig at indgå i sådan en kreds ?

Borgerdagbogs-konceptet og flere målgrupper kan ses og kommenteres på
http://digitaliser.dk/group/593022
Dagbogsprogrammets hjemmeside, hvorfra det også kan downloades: www.phenomenalog.dk
Tilløb til et site for brugere af programmet: www.phenomenalog.wikispaces.com
Krestens e-mail: kresten.bjerg@psy.ku.dk telefon: 28259939 arbejdsadresse: ”SiteInvent”
Vennemindevej 59, 2100 København