

PATIENTDAGBOKEN

ur närståendeperspektiv

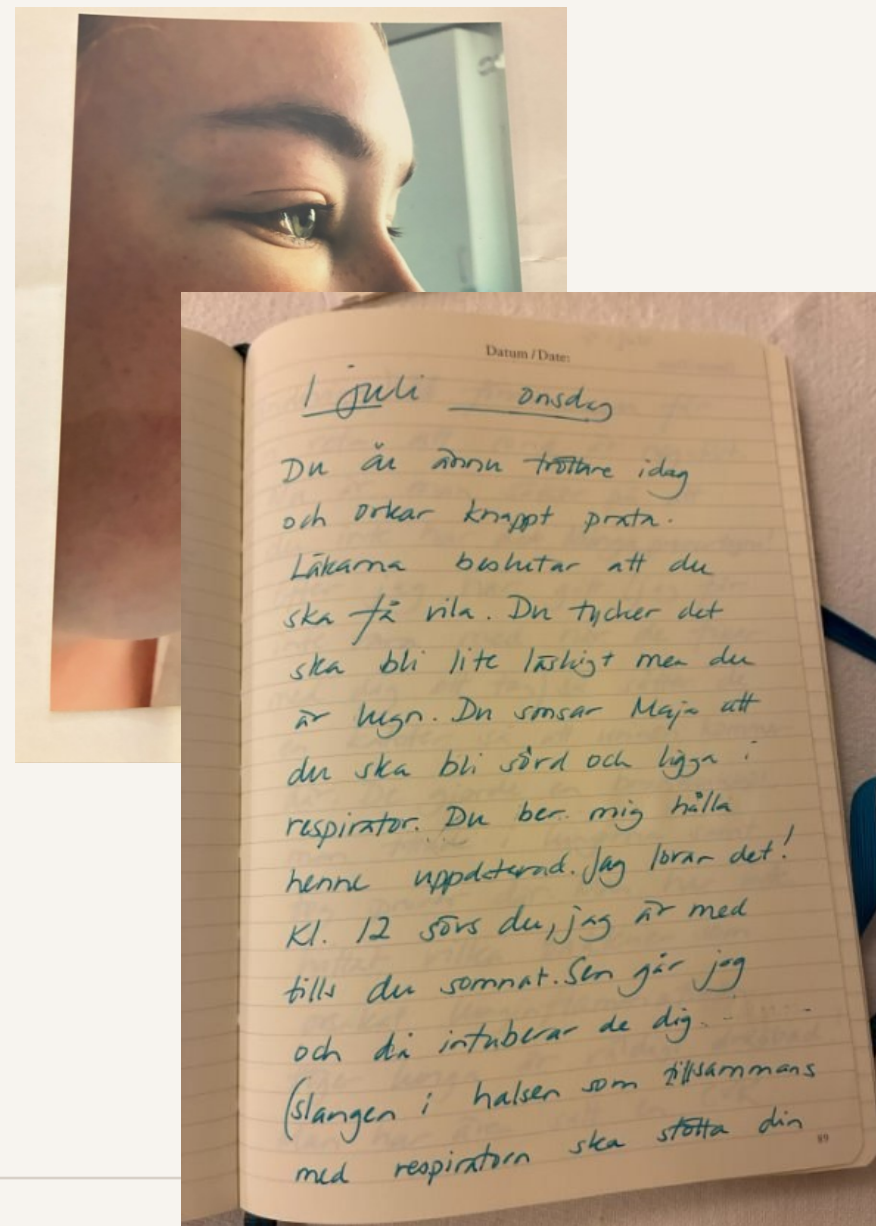
Ellas sjukdomsperiod 2020 och det som dagboken
fortfarande hjälper oss att förstå

Lisa Lindkvist | Ellas mamma



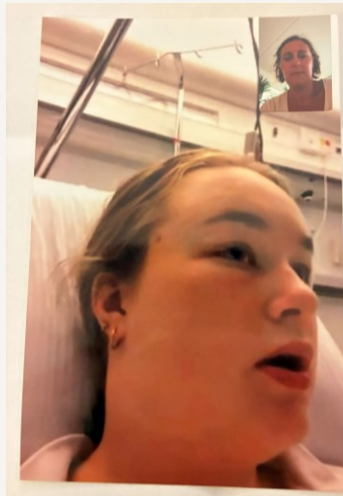
Dagboken började inte som en metod

- Jag började fotografera för att följa en svullnad
- Jag började skriva för att Ella senare skulle kunna följa sin sjukdomsperiod
- Jag skrev främst vad som hände, inte hur jag själv mådde
- Dokumentationens växte fram därför att förloppet blev längre och mer oförutsägbart



Ett sjukdomsförlopp som ändrade riktning flera gånger

- Maj 2020: inläggning för halsfluss under pandemins början
- Återinsjuknande med körtelfeber och kraftig svullnad
- Akut operation, intensivvård och flera komplikationer
- Under en period visste vi inte om hon skulle överleva
- Ella förlorade 20 procent av sin vikt



Att försöka vara mamma och samtidigt hålla ihop informationen

**Det fanns nästan ingen kraft kvar till
något annat än att ta sig igenom nästa
stund.**

Dagboken blev en plats där händelserna kunde läggas i ordning.

Två dagböcker, 600 fotografier och sp

TEXT

Händelser, citat och förändringar

FOTO

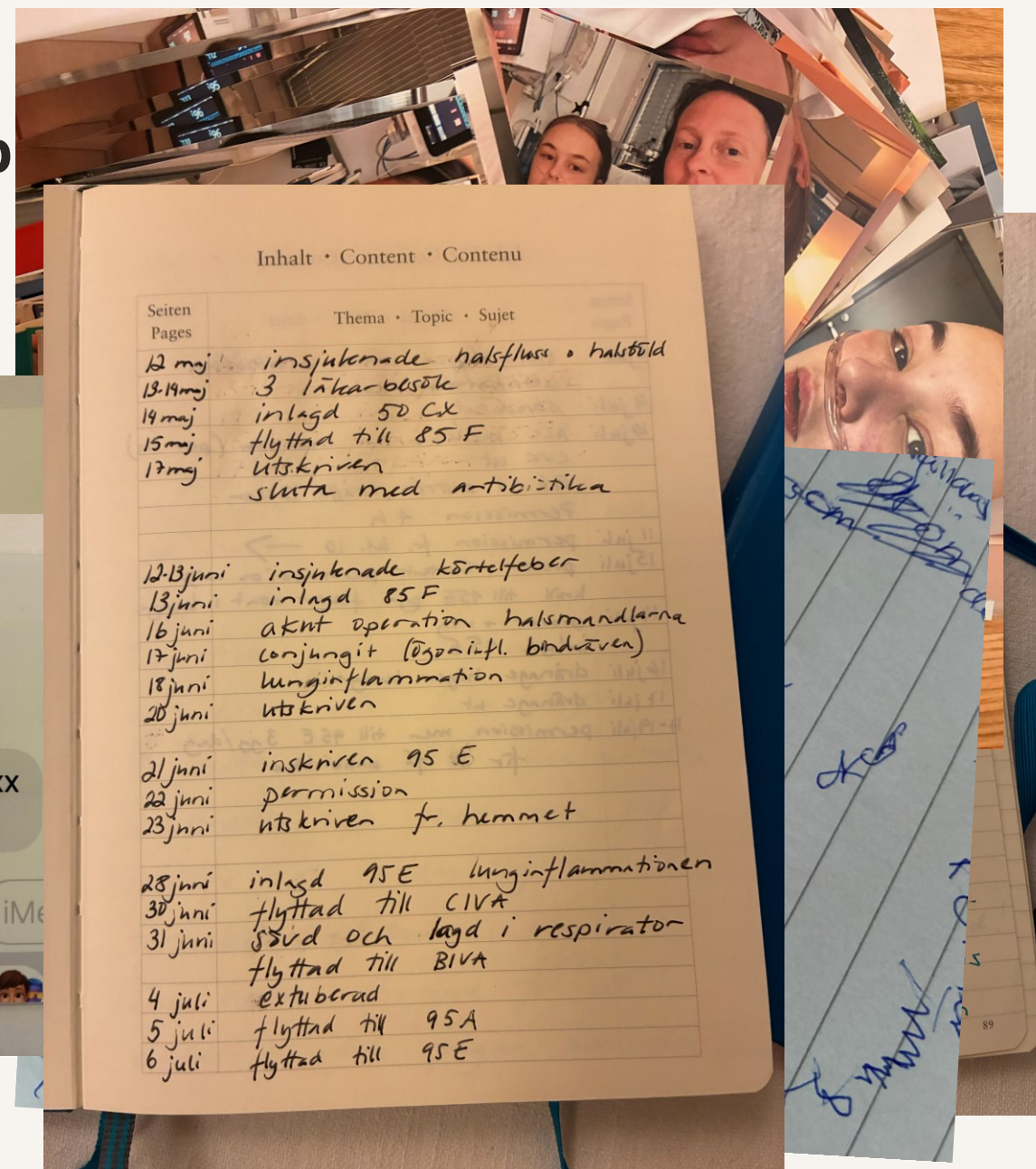
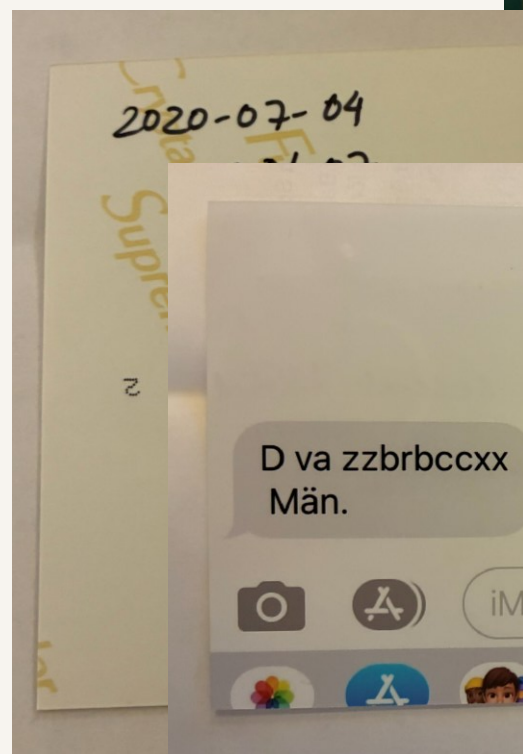
Datum och tidpunkt gav sammanhang

LAPPAR

Ellas skrift när talet inte fungerade

REGISTER

Viktiga hållpunkter för överblick

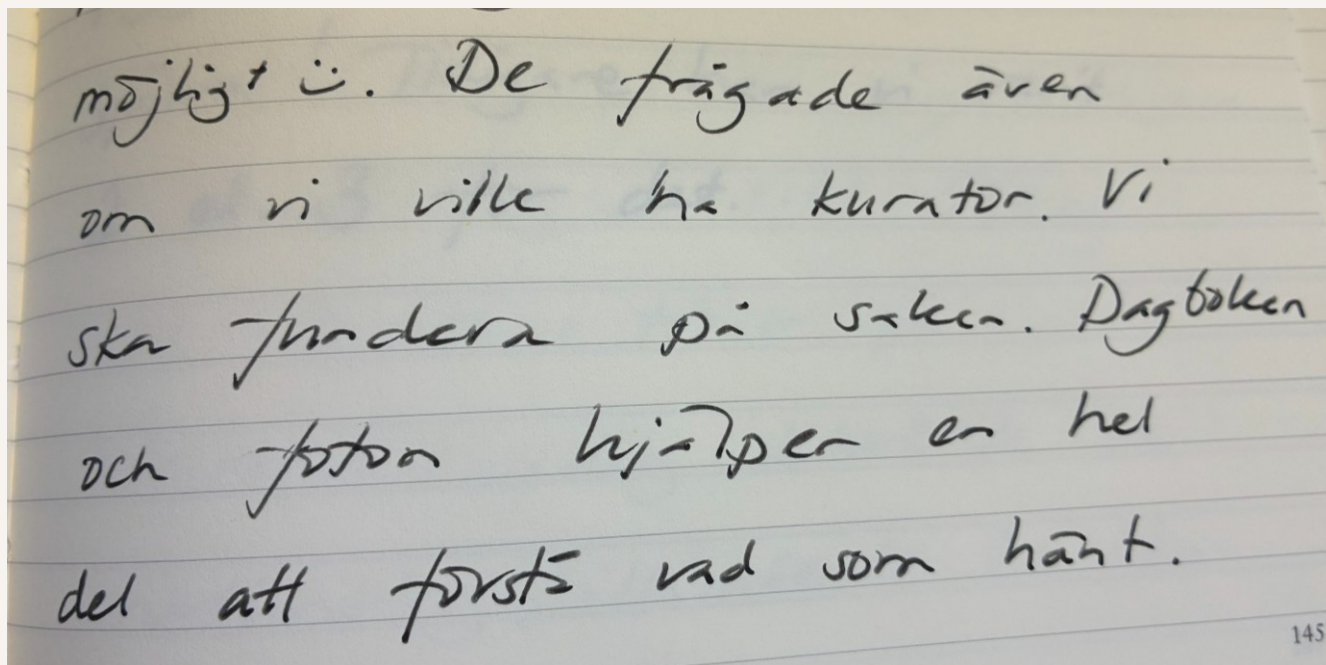


När vi trodde att det snart var över

Dagboken användes redan medan allt pågick

- Ett konkret uppdrag när mycket annat låg utanför min kontroll
- Ett sätt att sammanfatta och förstå dagen
- Ett stöd i samtal och återblickar med Ella
- Ett komplement till erbjudet samtalsstöd, inte en ersättning för stöd

6 juli

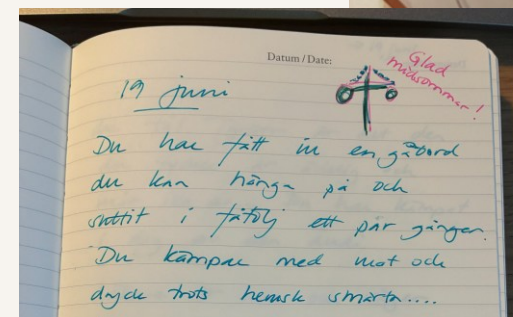


möjligt i. De frågade även
om vi ville ha kurator. Vi
ska fundera på saken. Dagboken
och foto hjälper en hel
del att förstå vad som hänt.

145

Vi tog det i mycket små delar

- Först ett enstaka fotografi
- Sedan en kort bit ur dagboken
- Så småningom text och bild tillsammans
- Helheten fick vänta tills vi orkade
- Materialet användes när frågor eller reaktioner kom



Fotografierna gav rummet och kroppen tillbaka

- Ellas minnesbilder är fragmenterade och ibland smala
- Fotografierna visar både detaljer och sammanhang
- Dagboken förklarar vad som hände runt bilden
- Tillsammans kan materialet korrigera utan att avfärda upplevelsen



Dagboken hjälper oss fortfarande att förstå

- Ljud, dofter, smaker och kroppsliga situationer kan väcka reaktioner
- Vi kan gå tillbaka och söka efter ett möjligt sammanhang
- Materialet hjälper oss att skilja mellan minne, rädsla och faktisk händelse
- Det kan ge en möjlighet att hantera i stället för att undvika



Ett litet ögonblick som bevarar personen



Fyra egenskaper i en användbar patientdagbok

MOTTAGARE

Skriv för patienten, med respekt för framtida läsning.

HÅLLPUNKTER

Gör det möjligt att snabbt förstå förloppet.

SAMMANHANG

Knyt ihop text, foto och patientens egna uttryck.

RÅDIGHET

Låt patienten styra tempo, timing och hur materialet används.

Dagboken gav oss något att återvända till

“

Hur var det faktiskt?

*Texten, fotografierna och Ellas egna ord hjälper oss fortfarande att förstå.
Både det som var tufft men också det som var bra.*