

The other you: anatomy of a digital patient

Hosted by: Elisabeth-TweeStedenZiekenhuis, Tilburg University

Project Information (EN)

Building a digital patient representation

On a human sized table lies a human silhouette, surrounded and overlaid by indecipherable code and letters. Next to it, a surgical tray with red sheets of transparent paper (8 sheets make up the silhouette space). On top of it, written: "Who am I? Place the pieces over the silhouette to uncover new information about this person. But beware: anything you reveal will go to their Electronic Health Record, permanently available for everyone who can access their medical file". As participants place the squares onto the silhouette space, it becomes more anatomical and the surrounding letters become legible. These pieces of text range from relatively uncontroversial patient data to more sensitive information. Participants must decide collectively whether each piece of data should be kept in the persona's EHR or not, creating their own mosaic of digital patient representation.

Negotiating around digital representation

The intent of this installation is to prompt reflection and spark conversation regarding what constitutes a digital patient representation, how much information an Electronic Health Record should contain, and the impact that representational choices might have in the way one is perceived and cared for. The installation is designed to (ideally) be experienced collectively. Accordingly, the exhibitor will encourage participants to discuss not only what data should be recorded, but what changes when a patient becomes increasingly "data-fied" in healthcare.

How complete should a digital patient representation be?

After the first activity, participants are prompted to shift their focus to a nearby board containing a visual scale from 0 to 10. The scale represents the range between a minimally documented patient and a fully dynamic and detailed digital replica of them within the EHR. People place paper notes on the board, prepared for people to fill in: "I place myself at number ___ because: ___". By placing themselves on the scale and reading other visitors' notes, participants contribute to a collective reflection on the desired level of completeness of a digital patient representation!

Projectinformatie (NL)

Een digitale patiëntrepresentatie bouwen

Op een tafel ter grootte van een mens ligt een menselijk silhouet, omringd en bedekt met onontcijferbare codes en letters. Ernaast staat een chirurgische instrumentenlade met rode, transparante vellen. Acht vellen bedekken samen het silhouet. Daarboven staat: "Wie ben ik? Leg de stukken op het silhouet om nieuwe informatie over deze persoon te ontdekken. Maar let op: alles wat je onthult, komt terecht in hun elektronisch patiëntendossier (EPD), waar het permanent beschikbaar is voor iedereen die toegang heeft tot hun dossier." Naarmate deelnemers de stukken op het silhouet leggen, krijgt het een steeds anatomischer uiterlijk en worden de omringende letters leesbaar. De tekstfragmenten variëren van relatief oncontroversiële patiëntgegevens tot meer gevoelige informatie. Deelnemers beslissen samen welke informatie wel of niet in het EPD van deze persoon wordt opgenomen en creëren zo hun eigen mozaïek van een digitale patiëntrepresentatie.

Onderhandelen over digitale representatie

Het doel van deze installatie is om tot nadenken aan te zetten en een gesprek op gang te brengen over wat een digitale representatie van een patiënt inhoudt, hoeveel informatie een elektronisch patiëntendossier zou moeten

bevatten en welke invloed keuzes in deze representatie kunnen hebben op de manier waarop iemand wordt gezien en geholpen. De installatie is idealiter bedoeld om gezamenlijk te worden ervaren. De exposant moedigt deelnemers daarom aan om niet alleen te bespreken welke gegevens moeten worden vastgelegd, maar ook wat er verandert wanneer een patiënt in de gezondheidszorg steeds meer als data wordt gerepresenteerd.

Hoe compleet moet een digitale patiëntrepresentatie zijn?

Na de eerste activiteit worden deelnemers gevraagd hun aandacht te richten op een bord in de buurt met een visuele schaal van 0 tot 10. De schaal geeft het spectrum weer tussen een minimaal gedocumenteerde patiënt en een volledig dynamische en gedetailleerde digitale replica van een patiënt binnen het EPD. Deelnemers plaatsen ingevulde briefjes op het bord met de zin: “Ik plaats mezelf op nummer ___ omdat: ___”. Door zichzelf op de schaal te plaatsen en de briefjes van andere bezoekers te lezen, dragen deelnemers bij aan een collectieve reflectie op het gewenste niveau van volledigheid van een digitale patiëntrepresentatie.

Image List

Filename	Caption	Credit
work-in-progress_1788189123.png		

The images above are included in the ZIP under /images.