

# VÆRD AT VIDE FORBYGGENDE SELVMONITORERING



Faglige input produceret af og for partnerne i Lev Vel, delprojekt Forebyggende selvmonitorering

---

**Erfaringer med  
selvmonitorering i  
kronikerbehandling:**

**kliniske, etiske og  
designmæssige  
perspektiver**

Forfatter:

Karen Dam Nielsen,  
Ph.d.stipendiat, Institut for  
Folkesundhedsvidenskab,  
Københavns Universitet

17. juni 2011

# Nr. 2: Erfaringer med selvmonitorering i kronikerbehandling



**Virker det? Kan det betale sig? Hvordan får man patienterne til det? Hvad er konsekvenserne? Artiklen dykker ned i erfaringer med selvmonitorering på kronikerområdet og præsenterer et lille udpluk af pointer fra studier af selvmonitorering i behandlingen af henholdsvis diabetes, astma og hjerte-kar-lidelser.**



Selvmonitorering er, i større eller mindre udstrækning, blevet en integreret del af behandlingen af en række kroniske lidelser og praktiseres via alt fra traditionel dagbogsførelse til teknologisk medierede målinger, feedbacksystemer og sensornetværk. Patienterne udfører på denne måde, og uanset metode og teknologi, et væsentligt arbejde i forbindelse med egen lidelse – et arbejde, som i vid udstrækning forventes at øge kvaliteten af behandlingen og samtidig spare ressourcer i sundhedssystemet.

Om disse forventninger reelt bliver indfriet, og hvilke utilsigtede effekter selvmonitoreringspraksisser desuden kan have for patient såvel som sundheds-system, er så spørgsmålet. Et voksende antal videnskabelige studier forsøger at give svar herpå –

nogle med fokus på den kliniske effekt, andre på omkostningseffektivitet, og andre igen undersøger sociale, organisatoriske og etiske aspekter.

## **Effekt og bivirkninger i en klinisk optik**

Den kliniske effekt af selvmonitorering er forsøgt dokumenteret inden for forskellige kroniske sygdomme fx diabetes, men der er langt fra entydige konklusioner at drage. Dette skyldes til dels vanskeligheden ved overhovedet at måle effekt af en patientstyret aktivitet, som i sagens natur udføres uden for et kontrolleret klinisk miljø. Ligeledes har det vist sig vanskeligt at dokumentere en økonomisk gevinst ved anvendelsen af selvmoni-

”Ved **selvmonitorering** forstås patientens egen måling af relevante sygdomsparametre. Det kan dreje sig om biologiske parametre målt ved apparatur, som patienten selv betjener eller registrering af symptomer eller funktionsniveau.”

(Sundhedsstyrelsen 2006)

torerings-teknologier (Vincze & Parthan 2004). Trods de metodiske problemer med effektmålinger på området, er der dog alligevel produceret en del studier, som vover at drage konklusioner vedrørende effekt og bivirkninger.

# Nr. 2: Erfaringer med selvmonitorering i kronikerbehandling



## DIABETES

I diabetesbehandling er blodsukkermåling den centrale selvmonitoreringsaktivitet – særligt for patienter i insulinbehandling. Målingerne understøttes ofte af dagbogsførelse over dels selve målingerne, dels omstændighederne omkring målingerne, fx motion, kost og medicinindtag. Det behandlingsmæssige rationale er, at målingerne øger patientens opmærksomhed omkring sammenhænge mellem kost, motion, medicin og diabetestilstand for herved at øge patientens egenomsorg (Langstrup et al 2010). Ved kontroller inddrages patientens egne registreringer ofte som grundlag for lægens eller sygeplejerskens vurdering dels af behandlingens virkning, dels af patientens egenomsorg/komplians. Flere danske regioner har indført diabetes-EPJ-systemer, der giver mulighed for elektronisk indregistrering af egne målinger og videreformidling af disse data til sundhedsprofessionelle. Patienternes reelle brug af disse systemer er dog begrænset. Der findes desuden en række kommercielt drevne web-tjenester og applikationer.

Blodsukkermålinger blandt diabetikere er en af de selvmonitoreringspraksisser, hvis kliniske effekt gentagne gange er søgt dokumenteret. Hvor der er god evidens for den kliniske effekt af selvmonitorering af blodsukker blandt type 1-diabetikere, er entydige konklusioner vedrørende samme blandt type 2-diabetikere udeblevet (Vincze & Parthan 2004). Og ikke alene rejses der her ofte tvivl om effekten – flere studier peger på, at der kan være negative psykiske bivirkninger forbundet med selvmonitorering i form af en lille tendens til øget forekomst af depression og angst. Dette er en af pointerne i en omfattende litteraturgennemgang af studier af effekten af selvmonitorering i diabetesbehandling (O’Kane & Pickup 2009). En anden pointe er, at der trods alt kan være undergrupper af patienter, som i en bestemt periode har gavn af selvmonitorering – fx i forbindelse med graviditet. Og så pointeres det i øvrigt, at det under alle omstændigheder er en forudsætning for effekt, at selvmonitoreringen leder til *handling* i form af fx ændringer af adfærd eller tilpasning af behandling.

## HJERTE-KAR-LIDELSER

Selvmonitorering indgår i en del behandlingsformer og -forløb forbundet med forskellige hjerte-kar-lidelser. Mest udbredt er hjemmeblodtryksmålinger blandt personer i hypertensionsbehandling. Med mere og mere nøjagtige blodtryksapparater til hjemmebrug, er patienters egne målinger af blodtryk blevet en integreret del af hypertensionsbehandling. Ud fra et behandlingsmæssigt rationale kan målingerne bruges som supplement til de målinger, lægen foretager, hvormed der kan opnås et mere nøjagtigt helhedsbillede af patientens tilstand. Lægen kan desuden bruge patientens egne målinger til at verificere diagnosen eller bekræfte effekten af behandlingen. Dertil kommer, som med de fleste andre selvmonitoreringsteknologier, et mere sundhedspædagogisk rationale, hvor hensigten er at engagere patienten i egen lidelse og behandling.

Selvmonitorering af blodtryk vurderes i et amerikansk orienteret litteraturstudie at være en *omkostnings-effektiv* del af behandlingen, der blandt andet øger patienternes complians i forhold til den medicinske behandling (Vincze & Parthan

# Nr. 2: Erfaringer med selvmonitorering i kronikerbehandling



2004). Den kliniske anvendelighed afhænger imidlertid af nøjagtigheden af patientens målinger og registreringer - generelt er der dog stor overensstemmelse mellem patientens og lægens målinger (ibid).

Også i behandlingen af andre hjerte-kar-lidelser er selvmonitorering på vej til at blive en del af behandlingsregimet. Med fremkomsten af kolesterol-målingsapparater til hjemmebrug, kan selvmonitorering således blive en væsentlig del af antikoagulationsbehandling. Ovennævnte litteraturstudie konkluderer forsigtigt, at der er indikationer af, at selvmonitoreringen forbedrer kompliance og reducerer antallet af fysiske fremmøder ved lægen. Endelig indgår selvmonitorering ofte i hjerterehabilitering som understøttelse af træning og til vurdering af fremskridt. Selvmonitoreringspraksisser kan her variere fra hjemmemåling af EKG til selvurdering af træningsindsats.

Også her er konklusionerne langt fra entydige – nogle studier dokumenterer en effekt af selvmonitorering i forhold til at opnå og fastholde positive træningsrelaterede forandringer

over tid, mens andre antyder en decideret negativ effekt på samme (Maitland & Chalmers 2010).

## ASTMA

Et sidste behandlingsområde, som skal nævnes her, er astma. En del astmapatienter opfordres af deres behandlere til at monitorere egen lungefunktion ved hjælp af et peakflowmeter for at "holde øje" med deres astma og understøtte regulering af egen medicin (Langstrup et al 2010). Peakflowmetret opfattes som sådan som et sundhedspædagogisk værktøj, men i praksis anvendes teknologien langt oftest blot som diagnostisk værktøj som led i udredning.

Det er således de færreste patienter, der reelt anvender peakflowmeter som en selvmonitoreringspraksis, og de der gør, bruger dem ofte ikke korrekt ud fra en klinisk vurdering (Vincze & Parthan 2004). Dette er sammen med teknologiens relative unøjagtighed medvirkende til, at klinikere ikke anerkender patientens egne målinger som klinisk relevante. En positiv klinisk effekt af selvmonitorering af lungefunktion har dog i nogle studier kunnet

spores blandt patienter med meget svær astma, høj uforudsigelighed i lidelsen eller som periodevis kortsigtet indsats (ibid).

Der har været gjort forskellige forsøg på at udvikle og implementere andre selvmonitoreringsværktøjer til astmapatienter i form af it-baserede systemer som supplement til brugen af peakflowmeter. Dette også i en dansk sammenhæng – dog uden den store succes og udbredelse (Langstrup et al 2010).

*"(D)espite the widespread adoption of SMBG (self-monitoring of blood glucose, red.), the evidence for its efficacy in contributing to improved outcomes in patients is unclear. This is particularly the case in non-insulin-requiring patients with type-2 diabetes mellitus, the prevalence of which is increasing rapidly and where expenditure on self-monitoring has the greatest potential to escalate."*

(O'Kane & Pickup 2009:273)

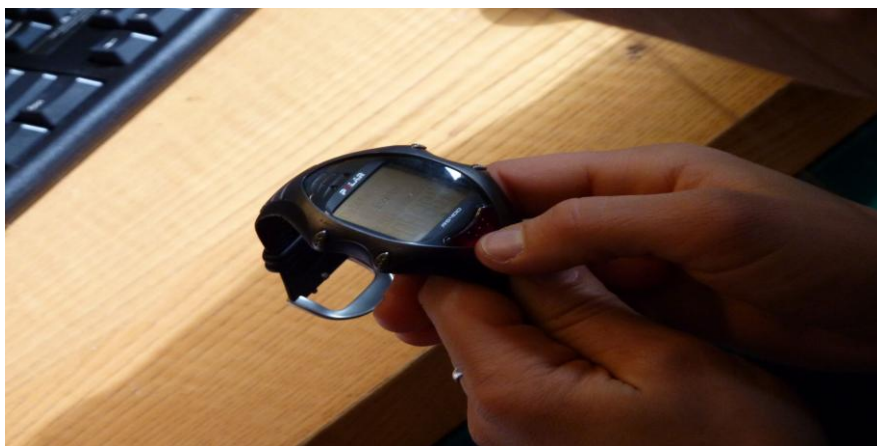
# Nr. 2: Erfaringer med selvmonitorering i kronikerbehandling



## Sociale og etiske implikationer

Effekt af selvmonitorering kan imidlertid forstås som mere og andet end den behandlingsrelaterede effekt. En række kvalitative studier undersøger således, hvilke sociale og etiske konsekvenser selvmonitoreringspraksisser og -teknologier kan have for den enkelte patient. En af de centrale tematikker, som berøres i sådanne studier, er forholdet mellem frihed og ansvar. I et flittigt citeret kvalitativt studie af blodsukkermåling blandt diabetespatienter, beskrives det paradoks, at hvor selvmonitorering på den ene side kan betyde en øget uafhængighed fra sundhedsprofessionelle, så kræver selvmonitorering på den anden side, at patienter udøver en vis selvdisciplinering og så at sige "forpligter" sig til målingsaktiviteten (Mol 2000). Med andre følger den frihed, der opnås, også af et betydeligt nyt ansvar – ikke bare for at udføre selve selvmonitoreringsaktiviteten, men også for egen lidelse og behandling i det hele taget.

En lignende pointe fremsættes i et studie, der forholder sig til det hastigt stigende udbud af webbaserede sundhedstjenester og devices til overvågning af eget



helbred, både forebyggende og som led i behandling (Rich & Miah 2009). Forfatterne påpeger blandt andet, at de mange services har en vis indbygget moral, i dét patienten/brugeren italesættes som forbruger og beslutningstager med ansvar for eget helbred og evne til at handle rationelt. På den ene side kan dette ses som *empowering*, på den anden side som disciplinerende.

En anden etisk implikation ved selvmonitorering, der ofte peges på, er risikoen for sygeliggørelse. Ved på daglig eller ugentlig basis at skulle foretage målinger og registreringer, konfronteres patienten også konstant med sin lidelse – en lidelse, som måske ellers ikke kropsligt vil manifestere sig særlig tydeligt i hverdagen,

som det fx kan være tilfældet hos personer med type 2-diabetes eller astma (Langstrup et al 2010). Derudover kan den kontinuerlige monitorering give anledning til unødigt bekymring og daglige emotionelle rutsjeture,

"When something somewhere goes out of balance, the patient risks to be blamed. With the responsibility comes the accusation of irresponsibility. Suffering is no longer attributed to 'the disease' but to a failure in dealing with it."

(Mol 2000:21)

# Nr. 2: Erfaringer med selvmonitorering i kronikerbehandling



hvis de målte tal ikke er som ønsket eller forventet.

## Hvad skal der til?

Et sidste perspektiv på selvmonitorering, som skal berøres her, er et mere praktisk spørgsmål om, hvad der så skal til, hvis patienter og klinikere skal engagere sig i en given selvmonitoreringspraksis og -teknologi. Dette spørgsmål adresseres blandt andet gennem forskellige designorienterede studier, som med henblik på at udvikle nye teknologier (eller anviser et udviklings-*potentiale*) undersøger eksisterende praksisser på forskellige behandlingsområder.

En gennemgående og helt basal indsigt fra sådanne studier er for det første, at patienter på tværs af sygdomme og behandlingstyper finder det svært at praktisere en konsekvent og fortløbende selvmonitorering. Dernæst er en pointe, at patienters motivation for at kontinuert udføre en given selvmonitoreringspraksis i høj grad afhænger af, om de ser et ganske klart *formål* hermed, der rækker ud over et luftigt ønske om at kvalificere behandlingen,

eller en *anledning*, som for en tid kan retfærdiggøre både den ekstra indsats og det ekstra fokus på sygdom. I et sammenlignende kvalitativt studie af egenomsorgspraksisser og herunder selvmonitorering blandt tre grupper af kroniske patienter synliggøres således, hvordan det at skulle til et kontrolbesøg kan afføde behov for gennem selvmonitorering at "tage pulsen" på sin tilstand og dermed forberede sig mentalt på "dommen" (Langstrup et al 2010). Desuden kan selvmonitorering i den forbindelse tjene til at fremvise engagement i egen lidelse og behandling over for behandlerne. Mange patienter finder det ganske enkelt svært at gennemføre en selvmonitoreringspraksis udelukkende for deres egen skyld – der er behov for en interesseret behandler som modtager. Det nævnte studie konkluderer desuden, at samme behov for at se et klart formål eller anledning gælder for klinikerne, hvis de for alvor skal engagere sig i patienternes selvmonitorering og de målinger, der kommer ud af det (ibid).

Andre går videre fra at identificere sådanne basale forudsætninger, som skal være til stede, før patienter og klinikere engagerer sig, til at se på, hvilke

mere specifikke forhold, der skal medtænkes i design af en given selvmonitoreringsteknologi. I et designorienteret studie af eksisterende selvmonitoreringspraksisser som led i et specifikt hjerterehabiliteringsprogram er en af de centrale pointer, at man i designet af en given ny selvmonitoreringsteknologi skal medtænke følsomhed overfor individuelle succeskriterier og ikke påtvinge eksternt definerede målsætninger (Maitland & Chalmers 2010). Oplever patienten/brugeren at skulle monitorere på parametre eller ud fra målsætninger, som ikke forekommer meningsfulde eller opnåelige, falder motivationen ganske enkelt.

En anden pointe er, at en given selvmonitoreringspraksis eller -teknologi skal designes, så forskellige grader af engagement tillades – den skal med andre ikke kræve kontinuerlig på brug på ubestemt tid. Dette behov for fleksible teknologier, der i perioder kan gemmes væk, understøttes også af førnævnte sammenlignende studie (Langstrup et al 2010). Her mindes om det nødvendige i at tage højde for den konstante afbalancering af på den ene side et ønske om at undgå unødigt fokus på eller aktualisering af

# Nr. 2: Erfaringer med selvmonitorering i kronikerbehandling



sygdommen, og på den anden side et ønske om at kunne skubbe sygdommen i baggrunden netop ved at etablere en vis følelse af kontrol gennem selvmonitorering, selvom det samtidig betyder daglige påmindelser (ibid).

Disse, og de øvrige indsigter præsenteret i artiklen, kan være nyttige at have i baghovedet i udviklingen af nye selvmonitoreringsteknologier, også til forebyggende formål, selvom der selvfølgelig også vil knytte sig helt særlige forhold til hver enkelt teknologi og indsatsområde. I hvilken udstrækning erfaringer med selvmonitorering som led i behandling reelt kan overføres til forebyggende selvmonitorering, er selvfølgelig et relevant spørgsmål at gå videre med herfra, men det rækker desværre ud over denne lille artikels formål.

## Kilder:

Langstrup et al (2010): *Klinik-hjem-infrastruktur i kronikerbehandling. Et sammenlignende studie af hjemmet som behandlingssted blandt blødere, astmatikere og type 2 diabetes-patienter*. Tilgængelig på: [http://diggy.ruc.dk/bitstream/1800/6013/3/Final\\_Rapport.pdf](http://diggy.ruc.dk/bitstream/1800/6013/3/Final_Rapport.pdf)

Maitland & Chalmers (2010): *Self-Monitoring, Self-Awareness, and Self-Determination in Cardiac Rehabilitation*, CHI 2010, April 10-15 2010, Atlanta, USA

Mol (2000): *What diagnostic devices do: the case of blood sugar measurement*, Theoretical Medicine and Bioethics, 21:9-22

O’Kane & Pickup (2009): *Self-monitoring of blood glucose in diabetes: is it worth it?*, Annals of Clinical Biochemistry, 46:273-282

Rich & Miah (2009): *Prosthetic Surveillance: the medical governance of healthy bodies in cyberspace*, Surveillance & Society, 6 (2):163-177

Vincze & Parthan (2004): *The Value of Home Monitoring Kits in Diabetes, Hypertension, Asthma, and Oral Anticoagulation Therapy*, Journal of Pharmacy Practice, 17:182-196

” At this point we should be mindful of the reluctance of the majority of participants with regards to unnecessary self-monitoring, where necessity relates both to the clinical need for self-monitoring, and to the use of technology “for technology’s sake.”

(Maitland & Chalmers 2010:1220)