

VÆRD AT VIDE!

Projekt Forebyggende Selvmonitorering

Faglige input produceret af og for partnere i Lev Vel, delprojekt Forebyggende Selvmonitorering



Nr. 2 Erfaringer med selvmonitorering i kronikerbehandling

– kliniske, etiske og designmæssige perspektiver

Part 2

(fortsættelse af artikel)

Karen Dam Nielsen, Ph.d.stipendiat, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
17.juni 2011



(fortsat)

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 blodsuktermåling 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 det 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 rutsjeteure, 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 udviklingspotentiale) 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 kontinuerligt at udføre en given

"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)

VÆRD AT VIDE!

Projekt Forebyggende Selvmonitorering



Faglige input produceret af og for partnere i Lev Vel, delprojekt Forebyggende Selvmonitorering

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 behandlere. 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 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 bagehovedet 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

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)