

SINTEF A24005 - Åpen

Rapport

GPS og demens

Hvordan varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker selvstendighet, frihet og verdighet for personer med demens og deres pårørende.

Forfattere

Rune Reinaas, SINTEF Teknologi og samfunn
Inger Molvik, Kirkens Bymisjon Oslo



Rapport

GPS og demens

Hvordan varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker selvstendighet, frihet og verdighet for personer med demens og deres pårørende.

EMNEORD:
Varslings- og
lokaliseringsteknologi
Velferdsteknologi
GPS
Demens
Helse- og
omsorgstjeneste

VERSJON
1.0

DATO
2013-02-17

FORFATTER(E)
Rune Reinaas, SINTEF Teknologi og samfunn
Inger Molvik, Kirkens Bymisjon Oslo

OPPDRAKSGIVER(E)
Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo

OPPDRAKSGIVERS REF.
Gudmund Fosse

PROSJEKTNR
Prosjektnummer

ANTALL SIDER OG VEDLEGG:
56

SAMMENDRAG


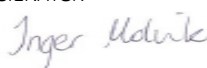
Studien undersøker hvordan varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker selvstendighet, frihet og verdighet for et utvalg personer med demens og deres pårørende. Utvalget av 18 personer (5 brukere og 13 pårørende) gir ikke grunnlag for å generalisere til noen større befolkning. Studien viser likevel noen mønstre og sammenhenger knyttet til bruk av GPS hos de personer som er intervjuet.

Vår fortolkning av intervjuene tilsier at informantenes selvstendighet, frihet og verdighet påvirkes i liten grad som følge av bruken av varslings- og lokaliseringshjelpemidlene. Funnet settes i sammenheng med at informantene erfarer at hjelpemidlene har mange begrensninger som medfører at teknologien ikke blir brukt i den grad man hadde sett for seg når man anskaffet produktet.


Informantene begrunner deres bruk av GPS med manglende orienteringsevne (autonomitap) med risiko for å komme i en uverdigg situasjon evt. helseskade og i verste fall død. På tross av hjelpemidlenes begrensninger oppleves nytten langt større enn eventuelle utilsiktede virkninger. Når informantene blir bedt om å reflektere rundt mulige etiske utfordringer viser flere til at alternativene til et varslings- og lokaliseringshjelpemiddel innebærer langt større inngrep i selvstendighet og privatliv. Informantene peker på at det er behov for bedre opplæring, veiledning og trening for å kunne utnytte teknologien bedre.

Prosjektet anbefaler at det etableres et "læterskel" opplæringstilbud i bruken av GPS som kan knyttes til eldresentra, frivillighetssenter, demensforeninger, pårørendeskoler, lokale bibliotek etc.

UTARBEIDET AV
Rune Aarbø Reinaas og Inger Molvik

SIGNATUR



KONTROLLERT AV
Tarald Rohde

SIGNATUR


GODKJENT AV
Randi E. Reinertsen

SIGNATUR


RAPPORTNR
SINTEF A24005

ISBN
978-82-14-05580-1

GRADERING
Åpen

GRADERING DENNE SIDE
Åpen

Innholdsfortegnelse

Forord	4
1 Bikkja som utklasset GPS-en	5
2 Sammendrag	6
2.1 Hvorfor GPSen taper for bikkja	6
2.2 Studien.....	6
2.3 Den utløsende faktor	6
2.4 Involvering.....	6
2.5 Generell liten påvirkning	6
2.6 Få etiske betenkeligheter	7
2.7 Behov for opplæring, veiledning og trening.....	7
Summary	9
3 Bakteppe	11
3.1 Flere eldre med hjelpebehov – knapphet på omsorgsarbeidere	11
3.2 Økende antall personer med demens.....	11
3.3 Et samarbeidsprosjekt.....	11
3.4 Lytte til dem det angår	12
4 Målsetting	13
4.1 Målet med prosjektet	13
4.2 Målet med studien.....	13
5 Organisering og arbeidsform	14
5.1 Eier av prosjektet.....	14
5.2 Referansegruppe.....	14
6 Metode	15
6.1 Problemstillingen	15
6.2 Rekruttering av informanter	15
6.3 Hva vi spurte om	16
6.4 Metodekritikk	16
7 Værslings- og lokaliseringsteknologi	17
7.1 Hva er værslings- og lokaliseringsteknologi?.....	17
7.1 Hvilke problemer er værslings- og lokaliseringsteknologi ment å løse?	18
8 Selvstendighet, frihet og verdighet	19
8.1 Selvstendighet	19
8.2 Frihet	20
8.3 Verdighet.....	20
9 Hva er lov?	21
9.1 Fragmentert lovgrunnlag.....	21

9.2	Forbudt i offentlig regi.....	21
9.3	Tillatt i privat regi.....	21
9.4	Forslag om nytt særskilt lovgrunnlag.....	21
10	Hva forteller litteraturen?.....	23
10.1	Brukervennlighet, brukbarhet og nytteverdi.....	23
10.2	Trygge spor – effektevaluering.....	23
10.3	Etiske utfordringer.....	24
11	Resultater.....	25
11.1	Informanter.....	25
11.2	Type teknologi.....	25
11.3	Den utløsende faktor.....	26
11.4	Involvering i anskaffelse og bruk.....	27
11.5	Hvor mye benytter informantene.....	27
11.6	Gråd av påvirkning.....	28
11.7	Realistiske forventninger.....	30
11.8	Overvåking eller våke over?.....	30
11.9	Tilnærming til ny teknologi.....	31
12	Diskusjon.....	32
12.1	Hvor mange benytter GPS i privat regi?.....	32
12.2	Faktisk trygghet kontra følt trygghet.....	33
12.3	Frihet og selvstendighet kontra kontroll, tvang og overvåking.....	35
12.4	Hvorfor graden av påvirkning er liten.....	36
	Teknologiske begrensninger.....	36
	Funksjonelle begrensninger.....	36
	Designmessige begrensninger.....	37
	Begrensninger i kompetanse.....	37
	Organisatoriske begrensninger.....	37
	Etiske begrensninger.....	38
	Begrenset anvendelsesområde i forhold til de mange utfordringer knyttet til demenssykdom.....	38
12.5	Høyt potensiale tross sine begrensninger.....	39
12.6	Opplæring, trening og veiledning.....	39
	Lavterskel opplæringstilbud.....	39
13	Konklusjon.....	41
	Referanser.....	42
	Vedlegg A: Godkjenning Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.....	45
	Vedlegg B: Rekruttering av informanter gjennom annonsering.....	47
	Vedlegg C: Informasjonsskriv, samtykkeerklæring og intervjuguide.....	48
	Vedlegg D: Type teknologi.....	53

Forord

Denne rapporten er en oppsummering av et forskningsprosjekt i samarbeid mellom Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo og SINTEF Teknologi og samfunn.

Formålet med prosjektet har vært todelt. For det første ønsket Kirkens Bymisjon å bygge opp generell kompetanse innenfor området velferdsteknologi. For det andre så stiftelsen en mulighet til å søke nye kunnskap om hvordan varslings- og lokaliseringsteknologi påvirker selvstendighet, frihet og verdighet for personer med demens og deres pårørende. Problemstillingen ble særlig aktuell etter at Kirkens Bymisjon i 2012 bygget et nytt hus med 91 omsorgsleiligheter på Kampen i Oslo. Sammen med oppdragsgiver Oslo Kommune gikk man til anskaffelse av smarthus- og velferdsteknologi med blant mulighet for å lokalisere beboerne ved senteret. Ny teknologi har ført til spørsmål som berører både organisatoriske og etiske forhold.

Prosjektet "GPS og demens" er begynnelsen på et langsiktig arbeid med å skaffe seg kunnskap og erfaring innenfor området velferdsteknologi. 91 potensielle GPS-brukere ved Kampen Omsorg+ innebærer en unik ressurs når det gjelder videre forskning på innføring og effekt av ny teknologi innenfor helse- og omsorgstjenester. Kampen Omsorg + er av den grunn også valgt som EU-pilot i regi av Interreg IV A Øresund-Kattegat-Skagerak programmet¹.

SINTEF er en sentral aktør med høy kompetanse og aktivitet innen forskning på velferdsteknologi. Forskningsstiftelsen har de siste årene utviklet en tverrfaglig satsning på velferdsteknologi knyttet til behovsdrevet innovasjon, følgeforskning og evaluering.

Funnene fra forskningsprosjekter viser at livet til en familie som rammes av demens ikke automatisk blir enklere med en GPS i hånda. Flere barrierer står mellom det teknologisk mulige og et hjelpemiddel som bidrar til å løse de faktiske problemer og dekke opplevde behov. For å fjerne noen av barrierene trengs det kompetanse om hva som gir det gode liv for den enkelte, hvilke muligheter teknologien kan gi og hva som kan være utilsiktede virkninger. I tillegg må det gis tilbud om opplæring og veiledning i alle faser fra behovsvurdering, anskaffelse, installering og hjelp og trening i daglig bruk. Kunnskapen må bidra til at det lages gode systemer for implementering både på individuelt og organisatorisk nivå. Vi håper rapporten kan være et lite bidrag til dette arbeidet.

Takk til alle som gjennom intervjuene har delt erfaringer med bruk av GPS. Mange av opplevelsene er hentet fra krevende livssituasjoner i forbindelse med demenssykdom. Uten disse bidragene hadde ikke prosjektet vært mulig. Siv Iren Stormo Andersson, Kristine Holbø og Bjørn Hofmann har bidratt med kunnskap og engasjement, takk til dere.

Takk også til Helse- og omsorgsdepartementet ved Kommuneserviceavdelingen som har bidratt med finansiering.

Oslo, januar 2013

¹ www.esenior.no

1 Bikkja som utklasset GPS-en

I: ² Kan dere fortelle litt om hvordan dere bruker GPS-en?

P: ³ Vi bruker ikke GPS-en daglig lenger, den fungerer ikke, det er for mye om og men.

I: Om og men?

P: Det er for dårlig batterikapasitet, og den har lett for å miste satellitten sin. Bare man går inn i en oppgang i ei murblokk mister den signalene med en gang. Og så er det små knapper, og det krever så mye å få den i gang. Den er ikke egnet.

I: Var det derfor dere sluttet med den?

P: Ja, den fungerer ikke.

B: ⁴ Jeg har ikke noe greie på dette i hele tatt jeg.

I: Men kan dere si litt om hvorfor dere begynte, var det fordi du strevde med å finne tilbake til leiligheten?

P: Kona og dattera har arvet noe som gjør at de ikke har retningsans. De eier ikke retningsans!

B: (Ier)

I: Du innrømmer det?

B: Nei, jeg er ikke noe flink til å finne fram og sånn, for jeg ser på alt annet når jeg går. Og når jeg snur og skal tilbake igjen tenker jeg; farsken var det her jeg gikk da?

P: Da har hun bikkja da, vet du.

I: Du går sammen med bikkja?

B: Nå skal vi hjem, sier jeg. Og da følger jeg bare med.

I: Det er fantastisk.

B: Ja, hun er veiviseren. Jeg går ikke opp i Marka jeg uten hunden.

I: Men du går i marka hvis hunden er med?

P: Ja, hun går flere kilometer hun.

...

B: Jeg vil ikke sitte inne om strikke hele dagen. Jeg strikker ja, strikker mye. Men jeg sitter ikke inne og strikker på dagtid. Nei, ikke tale om.

I: Du synes det er fint å gå ut?

B: Ja, samme hvordan været er, går jeg tur i Marka.

I: Og da går du og hunder sammen ut. Du blir ikke med du da (ser bort på ektemannen)?

P: Nei, jeg er for lat jeg. Jeg er sånn datanerd, jeg vet du.

B: Han går så tregt!

P: Jeg kikker på alt og tar god tid.

I: Det var altså på grunn av manglene orienteringsans at dere bestilte GPS-en for ett år siden. Og dere har prøvd den ei stund?

P: Ja, vi har prøvd den, ja. Virker gjør den. Men bikkja har jo klart å utklasse den. Men den dagen bikkja blir borte, må jeg ha et alternativ.

B: Jeg skal ha meg ny bikkje! Men hun (hunden) skal være her i mange år ennå hun.

P: Det vet du jo ikke, hun er tross alt 12 år.

I: De kan leve til de er 18!

B: Ja, jeg håper det.

(B2 , P5)



² Intervjuer

³ Pårørende

⁴ Bruker

2 Sammendrag

2.1 Hvorfor GPSen taper for bikkja

Dialogen på forrige side er hentet fra et av intervjuene vi har gjort i forbindelse med studien. Den illustrerer noen av de begrensninger en GPS har som hjelpemiddel for personer med demens.

I motsetning til en hund finner ikke en GPS automatisk veien hjem. En hund trenger mat og omsorg, men ikke noe batteri som må lades eller små knapper som må trykkes på. Det er lett å glemme å ta med seg GPSen når man skal ut. En logrende hund husker alltid å bli med på tur.

For kvinnen som har en demenssykdom er selvstendighet og frihet sterkt knyttet til muligheten for å gå lange daglige turer i marka. Hunden gir henne denne muligheten, mens GPSen ligger i skuffen. Hun opplever at hunden er til å stole på.

Fra helsepolitisk hold stilles det store forventninger til at varslings- og lokaliseringshjelpemidler skal kunne bidra til å løse de mange omsorgsutfordringer som ligger foran oss. Men er slike hjelpemidler til å stole på? Og i hvilken grad og på hvilken måte vil de påvirke dagliglivet til de som blir berørt?

2.2 Studien

Vi undersøker hvordan varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker selvstendighet, frihet og verdighet for et utvalg personer med demens og deres pårørende.

Studien baserer seg på intervjuer med 18 personer, hvorav 14 har erfaring med bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemidler i privat regi, mens 4 har vurdert å gå til anskaffelse.

Utvalget av relativt få deltagere i en kvalitativ studie gir ikke grunnlag for å generalisere til noen større befolkning. Studien viser likevel noen mønstre og sammenhenger knyttet til bruk av GPS hos de personene vi har intervjuet. Gjennom vår fortolkning av deres utsagn og refleksjoner forsøker vi å belyse hvordan informantene som alle er berørt av demenssykdom tenker når de tar en slik teknologi i bruk.

Informantene ble rekruttert gjennom avisannonser og kontakt med interesseforeninger og kompetansesentra innen demens.

5 av informantene er primærbrukere av hjelpemidlene, hvorav 3 har en diagnostisert demenssykdom. 13 er pårørende til brukere med demens som enten har erfaring med varslings- og lokaliseringshjelpemidler eller vurderer å skaffe seg det.

2.3 Den utløsende faktor

Anskaffelsen av hjelpemidlet er blant våre informanter initiert på bakgrunn av at bruker ikke har funnet tilbake til hjemmet innen forventet tid. Den bortkomne har ofte fått hjelp fra tilfeldige forbipasserende, drosjesjåfører, naboer etc. som har forstått situasjonen og hjulpet vedkommende hjem. Med ett unntak har den demente kommet til rette før man har involvert politi og igangsatt leteaksjoner.

Bekymring for at den demente skal forsvinne er klart den viktigste årsaken til at informantene har gått til anskaffelse av et lokaliseringshjelpemiddel.

2.4 Involvering

I de fleste av tilfellene involveres brukeren i beslutningen om å anskaffe et varslings- eller lokaliseringshjelpemiddel. Enkelte pårørende forteller at de benytter "retoriske knep" eller vikarierende argumenter for at personen med demens skal akseptere å bære med seg en GPS.

Når brukere ikke involveres begrunnes dette med manglende samtykkekompetanse.

2.5 Generell liten påvirkning

Vår fortolkning av intervjuene tilsier at informantenes selvstendighet, frihet og verdighet påvirkes i liten grad som følge av bruken av varslings- og lokaliseringshjelpemidlene. Funnet settes i sammenheng med at informantene erfarer at hjelpemidlene har mange begrensninger som medfører at teknologien ikke blir brukt i den grad man hadde sett for seg når man skaffet seg produktet. De begrensninger som oppgis kan sorteres innenfor syv kategorier:

- Teknologi
- Funksjon
- Design
- Kompetanse
- Organisering
- Etikk
- Begrenset anvendelsesområde i forhold til de mange utfordringer knyttet til demenssykdom

Begrensningene er med på å forklare at flere av informantene benytter hjelpemidlet sjelden eller aldri.

Majoriteten av informantene erfarer at de kun i noen grad kan si at bruk av GPS gir økt trygghet knyttet til situasjonen rundt personen med demens. Vi ser altså en svak tendens til økt trygghet, men ingen opplever en markant økning i trygghet. Ingen opplever at de kan stole fullt ut på at hjelpemidlet fungerer som det skal når man trenger det.

For pårørende er følelsen av økt trygghet i hovedsak knyttet til vissheten om at man kan spore brukeren om vedkommende skulle forsvinne. Det vises til konkrete eksempler hvor personen har kommet på avveie, og til hendelser som er omtalt i media, ofte med tragisk utgang.

Halvparten av informantene erfarer at de kun i noen grad kan si at bruken av GPS gir økt frihet (svak tendens). Det er holdepunkter for å hevde at frihet i form av å få mulighet til å gå ut på egen hånd er noe økt som følge av bruken av GPS. Det er videre grunn til å anta at tvangsmidler i form av låste dører reduseres som følge av GPS. Ingen opplever en markant økning i frihet.

Nær halvparten av de vi har intervjuet erfarer en form for belastning ved å ha ansvaret for å betjene hjelpemidlet. Belastningene er knyttet til å få teknologien til å virke, ha ansvar for at apparatet lades regelmessig, og sørge for at bruker alltid har GPSen med seg etc.

De mange utfordringene knyttet til å ha omsorg for en person med demens, gjør at pårørende er i en sårbar situasjon. Manglende orienteringssvikt er i flere tilfeller kun en av mange utfordringer knyttet til demenssykdom.

Forventninger til at hjelpemidlet skal endre hverdagen synes noe større enn de endringer som erfares ved eller etter bruk.

2.6 Få etiske betenkeligheter

Ingen av informantene ser noen etiske betenkeligheter i forhold til hvordan de selv har valgt å bruke GPS. Bruken begrunnes med manglende orienteringsevne (autonomitap) med risiko for å komme i en uverdigg situasjon evt. helseskade og i verste fall død. På tross av hjelpemidlenes begrensninger (jf. punkt 2.5) oppleves nytten uomtvistelig langt større enn eventuelle utilsiktede virkninger (Jussens proporsjonalitetsprinsipp).

Når informantene blir bedt om å reflektere rundt mulige etiske utfordringer viser flere til at alternativene til et varslings- og lokaliseringshjelpemiddel innebærer langt større inngrep i selvstendighet og privatliv.

En rekke studier påpeker imidlertid at varslings- og lokaliseringsteknologi gir særlige utfordringer med konfidensialitet og retten til privatliv, samt verdighet (Cochran 2007, Hughes 2003, Landau 2012, McShane 1994, Niemeijer 2008, Plastow 2006).

Et eksempel på etisk dilemma er at samtidig som teknologi skal bidra til å gi den enkelte en større grad av frihet, krever den samme teknologi en detaljert registrering av hvor vedkommende befinner seg (Bharucha 2006).

Når våre informanter ikke gir uttrykk for noen etiske problemstillinger må det samtidig tas høyde for de metodemessige begrensninger som ligger i å bruke intervjuutsagn fra personer som har tatt i bruk en etisk problematisert teknologi.

2.7 Behov for opplæring, veiledning og trening

Våre informanter erfarer altså at de kun i noen grad kan si at bruk av GPS gir økt trygghet knyttet til situasjonen rundt personen med demens, og at dette har sammenheng med en rekke begrensninger i og rundt hjelpemidlene. Dette medfører at potensialet til f.eks. bruken av GPS ikke utnyttes godt nok, og kan antagelig være svaret spesielt til teknologi- og leverandørmiljøene om hvorfor velferdsteknologien ikke tas tilstrekkelig i bruk.

Våre informanter peker på at det er behov for bedre opplæring, veiledning og trening om de skal

kunne utnytte teknologien bedre, og bruke hjelpemidlene mer hensiktsmessig.

Kunnskap om muligheter og begrensninger, informasjon om type produkter og anskaffelsesmåter, opplæring og veiledning i bruk og ikke minst erfaringsutveksling, vil kunne gi brukere og pårørende det som trengs for å nyttiggjøre seg hjelpemidlet slik man selv ønsker.

Prosjektet utfordres til å etablere et "lavterskel" opplæringstilbud som kan knyttes til eldresentra, frivillighetscenter, demensforeninger, pårørendeskoler, lokale bibliotek etc.

Et slikt kurs- og opplæringsprogram må utvikles slik at det kan vekke engasjement hos unge eldre som er nysgjerrig på hvordan teknologi kan gi økt trygghet og utfoldelse i møte med høy alder, og som sannsynligvis allerede er aktive brukere av IT-basert kommunikasjon i egen hverdag, eller ønsker å bli det.



Foto: Guro Reinaas

Summary

Why the dog beats the GPS

The dialogue on the previous page is from one of the interviews we performed in connection with the study. It illustrates some of the limitations with GPS as an aid for people with dementia.

Unlike a dog the GPS doesn't automatically find the way home. A dog needs food and care, but it doesn't need a battery that has to be charged, nor small buttons that need to be pressed. It's easy to forget to bring your GPS when you are out, while a wagging dog always remembers to join you on your way out for a walk.

For the woman with dementia, independence and freedom are strongly linked to the ability to go for long daily walks in the woods. The dog gives her this opportunity, while the GPS is left in the drawer. Unlike the GPS she experiences that the dog is to be trusted.

Health officials have high expectations in that warning and localisation tools will help solving the abundance of care challenges that lie ahead. But, are these GPS tools to be trusted? And to what extent and in what way will they affect the daily lives of the users?

The study

We investigated how the warning and localisation tools influenced independence, freedom and dignity for a selection of people with dementia and their next of kin. The study is based on interviews with 18 people, of whom 14 had experience with the use of warning and localisation tools on private basis, while four had considered acquiring one.

The selection of relatively few participants in a qualitative study provides no basis to generalize to some larger population. The study shows, however, some patterns and contexts associated with the use of GPS for the people we have interviewed. Through our interpretation of the findings and reflections, we attempt to elucidate how informants who are all affected by dementia are thinking when they make use of such technology.

The informants were recruited through newspaper advertisements and through interest organisations and resource centres within the dementia field. Five of the informants were the primary users of the tools, including three who suffered from dementia. 13 were next of kin who either had experience with warning and localisation aids or considered acquiring it.

The trigger

The acquisition of the tool is among our informants initiated on the basis that the user had not returned to the home within the expected time frame. In most of the cases, the lost person received help from random by passers, taxi drivers, neighbours, et cetera who understood the situation and helped the person. With one exception, the demented patient returned just before the police was involved and search operations were initiated. The main reason for why the informants had acquired localisation aid was the concern that the person suffering from dementia would get lost.

Involvement

In most cases the users were involved in the decision to acquire a warning or localisation tool. Some relatives said they used "rhetorical tricks" or vicarious arguments for the person with dementia to accept carrying a GPS device. When users were not involved in the decision process, this was justified by lack of consent competence among the users.

Overall small impact

Our interpretation of the interviews is that the informants' independence, freedom and dignity were not much affected as a result of the use of warning and localisation tools. Also, the informants experienced the tools to have many limitations, which indicate that the technology is not being used to the extent they had envisioned when they acquired these products. The specified limitations can be grouped in seven categories:

- Technology
- Function
- Design
- Competence
- Organisation
- Ethics
- Limited use in relation to the many challenges associated with dementia

These restrictions are partly the reason why many of the informants rarely or never used the aid.

Most of the informants expressed that the use of GPS only to some extent, provided safety. Thus, we observed a tendency for increased security, but none experienced a significant increase in safety. Furthermore, none fully trusted that the aid would work properly when it was needed.

Next of kin's experience of safety is mainly related to the knowledge that one can locate the user if he or she disappears. Many referred to specific episodes when the user had got lost, and to episodes covered by the media, often with tragic outcome.

Half of the informants found that the use of GPS provided increased freedom to a little or to no extent. Freedom in terms of having the opportunity to go out on their own was somewhat increased as a result of the use of GPS. Furthermore, there is reason to believe that remedies, such as locked doors, are reduced as a result of GPS use. None experienced a significant increase in freedom.

About half of the informants experienced a form of stress related to being responsible for operating the GPS. The distress was related to getting the GPS to work, be responsible for the unit to be recharged regularly, and ensuring to bring the GPS when going out. The many challenges accompanied with caring for a person with dementia put relatives and those next of kin in a vulnerable situation. For several families, lack of orientation was just one of many challenges associated with dementia.

The expectations that the GPS will change daily life seemed somewhat larger than the actual changes experienced by use or after use.

Few ethical concerns

None of the respondents saw any ethical concerns regarding their use of the GPS. The use is justified by disorientation (less autonomy), with the risk of getting in an undignified situation, health damage, or even death. Despite the GPS' limitations, the perceived expectations of the benefits were far greater in proportion than any unintended purposes (the proportionality principle according to the law).

The methodological limitations associated with in using the interview statements from people who have adopted an ethically challenged technology must be taken into account when our informants did not express any ethical issues.

Need of supervision, guidance and training

Our informants experienced only to a small extend that the use of GPS provided safety for the person with dementia, reflected by a number of limitations in relationship with the GPS devices. This indicates that the potential with the use of GPS is not utilized well enough and can probably be the answer, in particular to the technology and vendor communities, why welfare technology is not sufficiently taken into use.

Our informants emphasised the need for supervision, guidance and training as essential if they were to use the technology more effectively.

Knowledge of capabilities and limitations, information about the type of products and purchase-ways, training and guidance in the use, and experience exchange, would possibly help users and next of kin to fully be able to make use of the GPS tools the way they want to.

The project is challenged to establish a "low threshold" training program that can be linked to centres for elderly, voluntary services, dementia associations, next of kin schools (pårørendeskoler), local libraries, etc.

Such a training program must be developed so that it can spark interest among young seniors who are curious about how GPS technology can improve confidence and freedom to face life in old age, and who probably already are active users of IT-based communication in their daily life, or want to be.

3 Bakteppe

3.1 Flere eldre med hjelpebehov – knapphet på omsorgsarbeidere

Norge står foran store omsorgsutfordringer de neste tiårene med nye yngre brukergrupper, et økende antall eldre og knapphet på omsorgsarbeidere.

Regjeringen nedsatte i 2009 et utvalg⁵ for å utrede nye innovative løsninger for å møte framtidens omsorgsutfordringer. Velferdsteknologiske løsninger er et av de grepene NOU 2011:11 "Innovasjon i omsorg" foreslår som svar på utfordringene.

Velferdsteknologi er ikke et entydig begrep, men beskriver flere ulike teknologiske løsninger som enkeltpersoner kan nyttiggjøre seg for økt mestring, sosial deltakelse og livskvalitet. Det er en forventning om at velferdsteknologi kan forebygge behov for helse- og omsorgstjenester og unngå eller utsette innleggelse i institusjon.

3.2 Økende antall personer med demens

I Norge er det om lag 70.000 personer med demens, hvorav mer enn 50 % bor i eget hjem.⁶ Antallet er økende som følge av økning i antall eldre og kan ramme 140.000 i 2050.

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand (syndrom) som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer som fortrinnsvis opptrer i høy alder. Tilstanden medfører symptomer som hukommelsessvikt, sviktende evne til å utføre dagliglivets aktiviteter, sviktende språkfunksjon, redusert orienteringsevne og endret sosial atferd. Samlet sett fører tilstanden til en redusert evne til å ta omsorg for seg selv.

Fysiologisk bidrar demenssykdommene til en rekke forandringer i hjernen, blant annet ved at forbindelsen mellom hjernecellene blir ødelagt og hjerneceller dør.

Demenssykdommene finnes hos 15 prosent av personer over 75 år, og hos mer enn 20 prosent av dem som er over 80 år. Sykdommene kan

forekomme hos 50-åringer, men øker spesielt fra 70 års alder⁷.

Diagnostisering av sykdommene skjer ved undersøkelse av pasientens kognitive evner, sykehistorie og opplysninger fra familie eller andre pårørende som kan gi et bilde av hvordan tilstanden har utviklet seg over tid, og hvordan den påvirker dagliglivets gjøremål. Ofte gjøres det en CT-undersøkelse.

I minst 60 prosent av demenstilfellene skyldes tilstanden Alzheimers sykdom.⁸

Norge fikk i 2007, som det første landet i Europa en egen statlig demensplan.⁹ Planen er en delplan til Omsorgsplan 2015, og foreslår omlegging og endringer i omsorgstjenestens kompetanse, organisering og arkitektur.

3.3 Et samarbeidsprosjekt

Prosjektet er et samarbeid mellom Kirkens Bymisjon og SINTEF Teknologi og samfunn.

Kirkens Bymisjon ønsker å bygge ny kunnskap og samtidig dele sine perspektiver og erfaringer fra mange år i praksisfeltet. Stiftelsen er en betydningsfull aktør innenfor eldreomsorg, og har i mange år vært opptatt av å utvikle nye metoder innenfor forebygging, praktisk bistand, omsorg, behandling, kulturopplevelser og frivillig engasjement.

SINTEF Teknologi og samfunn, avdeling Helse arbeider med forskning og utvikling innenfor helse og velferdstjenester både i og utenfor arbeidslivet.

Avdelingen utfører pasientbaserte forskningsprosjekter, bidrar til innovasjon og behovsdrivet produktutvikling i helsesektor og næringsliv, og utfører profesjonell prosjektledelse.

SINTEF har etablert en strategisk satsing på velferdsteknologi, og er i dag involvert i flere prosjekter på oppdrag fra blant annet KS, Forskningsrådet, Helsedirektoratet, kommuner og næringsliv.¹⁰

⁵ Utvalg om nye innovative løsninger for å møte framtidens omsorgsutfordringer. NOU 2011:11 "Innovasjon i omsorg".

⁶ Kilde: GERIA - Geriatrisk ressurscenter, Helseetaten, Oslo kommune

⁷ Aldring og helse. Nasjonalt kompetansesenter, 06.12.2012

⁸ Aldring og helse. Nasjonalt kompetansesenter, 06.12.2012

⁹ Demensplan 2015 "Den gode dagen".

¹⁰ (www.sintef.no/velferdsteknologi).

SINTEF har som mål at satsingen skal resultere i kunnskap som bidrar til bedre livskvalitet og helse for den enkelte, samt bedre og mer effektive helse og omsorgstjenester - med høy etisk integritet i alle ledd.

3.4 Lytte til dem det angår

SINTEF og Kirkens Bymisjon deler den oppfatning at velferdsteknologi i stor grad domineres av teknologiutviklere, leverandører, planleggere og helsebyråkrater, og i for liten grad tar opp i seg kunnskap om brukernes egne behov og erfaringer.

I de tilfeller hvor brukerne er blitt spurt, er dette brukerne i betydningen helsearbeidere eller pårørende og ikke de som bærer hjelpemidlet. Dette bekreftes blant annet gjennom en kartlegging av bruk av velferdsteknologi i kommunene i regi av KS (Andresen 2011). På spørsmål om brukerne er involvert i å utforme tilbudet av velferdsteknologiske løsninger i kommunene svarer kun 23 prosent bekreftende på det.

Med vår undersøkelse ønsker vi å spørre brukere og pårørende direkte.

I norsk sammenheng finnes liten kunnskap basert på erfaringer som kan bidra til å belyse hva dagens og framtidens brukere opplever i møte med velferdsteknologi når det gjelder egen autonomi, integritet og verdighet.

SINTEF gjorde i 2009 på oppdrag fra KS en kartlegging av velferdsteknologi i helse- og omsorgssektoren (Holbø, 2009). Rapporten konkluderer blant annet med at skal nye hjelpemidler bli tatt i bruk er man avhengig av sosial aksept fra potensielle brukere, samt gode løsninger på organisatoriske utfordringer. En slik tilnærming er nødvendig for å bidra til at teknologien tilpasses brukernes behov, og at ikke brukerne må tilpasse seg teknologien.

En hypotese vil være at hjemmeboende eldre og pårørende ikke er tatt tilstrekkelig med i spørsmål knyttet til velferdsteknologi. Dette har ført til at de brukerne dette er ment å hjelpe har for lite kunnskap og eierskap til tema, og opplever seg fremmedgjort i forhold til hvilke muligheter og eventuelle utilsiktede virkninger som ligger i velferdsteknologien.

Aktørene i dette prosjektet mener at mulighet for medvirkning, påvirkning og kunnskapsformidling for målgruppen er et viktig forebyggende arbeid som vil gi helsemessige gevinster. Dette vil også gi

viktige impulser og innspill til hvordan samspillet mellom brukergrupper, pårørende og tjenesteleverandører bør være for å oppnå best mulige resultater i utvikling og implementering av velferdsteknologi.

Prosjektet ønsker å hente synspunkter og betraktninger fra brukere og pårørende som har førstehåndsføring med varslings- og lokaliseringshjelpemidler. Hvilke erfaringer har de gjort seg? Er erfaringene fra brukere og de respektive pårørende sammenfallende?



Omsorgsboliger med velferdsteknologi på Kampen i Oslo (Kampen Omsorg +)



BRUKER NETTBRETT: Trygve Sverre Davidsen tok imot helseminister Jonas Gahr Støre, eldrebyråd Aud Kvalbein og styreleder i Kirkens Bymisjon, Åge Petter Christiansen på åpningsdagen av Kampen Omsorg+. (Foto: Kristian Bødendyck Fjeldstad)

4 Målsetting

Formålet med prosjektet er todelt. For det første ønsker prosjektet å bygge opp generell kompetanse innenfor området velferdsteknologi. For det andre ser prosjektet en mulighet for å søke ny kunnskap om hvordan varslings- og lokaliseringsteknologi påvirker selvstendighet, frihet og verdighet for personer med demens og deres pårørende.

4.1 Målet med prosjektet

Prosjektet har som mål med prosjektet å øke kompetansen på området velferdsteknologi. Et særskilt fokus skal rettes mot etiske problemstillinger knyttet til bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemidler.

Målet er å invitere inn til referansegruppa, personer med ulike perspektiver og kunnskap innenfor feltet velferdsteknologi. Blant annet ønsker man å dra veksler på noe av den kompetanse som finnes i SINTEF, som er en sentral aktør i rundt 40 velferdsteknologiske prosjekter og utredningsopdrag.

Referansegruppa ønsker videre å bli bedre kjent med innholdet i den delen av NOU 2011:11 – Innovasjon i Omsorg, som omhandler Ny teknologistøtte (Kapittel 7), samt underlaget som gir en oppsummering av den forskning som beskriver ulike moralske og etiske utfordringer med velferdsteknologi (Hofmann, 2010).

4.2 Målet med studien

Studien har som hovedmål å gi økt kunnskap om hvordan varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker selvstendighet, frihet og verdighet hos personer med demens og deres pårørende.

Målet med prosjektet blir omsatt i en mulig generell hypotese:

Implementering og bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i privat regi for personer med demens og deres pårørende, påvirker deres selvstendighet, frihet og verdighet.

Selv om det ikke vil være mulig å bekrefte eller avkrefte en slik hypotese, mener vi prosjektet kan

belyse noen av de faktorer som eventuelt vil påvirke den enkeltes opplevelse av grunnleggende livskvalitet.

Det er grunn for å tro at en slik påvirkning vil oppleves forskjellig. Mens noen kan beskrive påvirkningen som positiv ved at man opplever å ha fått økt bevegelsesfrihet, kan andre beskrive bruken av GPS som negativ som følge av at den oppleves som en frihetsberøvelse.

Studien vil søke å finne noen av de faktorer som påvirker hvordan den enkelte bruker og pårørende opplever det å skulle benytte varslings- og lokaliseringsteknologi.

Eksempler på påvirkningsfaktorer kan være grad av etisk, faglig, teknisk og pedagogisk kompetanse hos de personer som involveres i anskaffelse, implementering og bruk. Dette er faktorer som kan relateres til holdninger, verdier og ferdigheter hos både brukere, pårørende og evt. helse- og omsorgsarbeidere.

For øvrige målsettinger vises det til samarbeidsavtale mellom SINTEF og Kirkens Bymisjon.



5 Organisering og arbeidsform

5.1 Eier av prosjektet

Kirkens Bymisjon Oslo har vært oppdragsgiver og prosjekteier. SINTEF Teknologi og samfunn har hatt prosjektledelsen og rapportert til styringsgruppe oppnevnt av Kirkens Bymisjon, bestående av:

Anita Ellefsen, (leder) Kirkens Bymisjon
Bente Føyen, Kirkens Bymisjon

5.2 Referansegruppe

Det ble etablert en referansegruppe for å bistå prosjektledelsen med faglige råd, samt sikre eierskap og læring fra prosjektet. Følgende personer har deltatt i styrings- og referansegruppa:

Gudmund Fosse, Kirkens Bymisjon
Inger Molvik, Kirkens Bymisjon
Magne Stendan, Kirkens Bymisjon
Marit Müller Nilssen, Kirkens Bymisjon
Per Kristian Hilden, Kirkens Bymisjon
Roger Heglum, Kirkens Bymisjon
Terje Kaupang, Kirkens Bymisjon
Jarl Kåre Reitan, SINTEF Teknologi og samfunn
Rune Reinaas, SINTEF Teknologi og samfunn

Referansegruppa ble gitt følgende mandat:

- Sikre prosjektets faglige fokus og behov
- Være et rådgivende faglig forum for prosjektleder for drøfting av planlegging, medvirkning og gjennomføring av prosjektet
- Bringe inn respons fra brukere og praksisfeltet hos Kirkens Bymisjon

Referansegruppa har hatt fire møter¹¹. Som ledd i prosjektets målsetting om å øke kompetansen innen området velferdsteknologi ble eksterne ressurspersoner invitert til å dele kunnskap og erfaringer.

Her vises en oversikt over temaer og bidragsyttere i referansegruppemøtene:

Presentasjon av **idé og bakgrunn for prosjektet** ved **Gudmund Fosse**, rådgiver i Kirkens Bymisjon Avdeling aldring og kultur, og initiativtaker for prosjektet

Tema:

- Kirkens Bymisjon som aktør innenfor eldreomsorgen i Oslo
- Ønske om å være en innovatør i omsorg
- Kampen Omsorg + - et hus med teknologiske muligheter

Teknologi i omsorg - En gjennomgang av NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg, med fokus på kap. 7 Ny teknologistøtte ved **Siv Iren Stormo Andersson**, medlem i Hagenutvalget og prosjektleder for Midtnorsk velferdsteknologiprojekt.

Tema:

- Hvordan jobbet og tenkte Hagenutvalget?
- Ikke bare teknologi, men arbeidsformer, organisering infrastruktur, lovverk, etikk og holdninger
- Omsorgtjenestene vil alltid ha bruk for mange mennesker
- Kan bidra til egenmestring og økt selvstendighet
- Midtnorsk Velferdsteknologi prosjekt

Velferdsteknologi – hvor langt er vi kommet og hvor langt skal vi? ved **Jarl Kåre Reitan**, forskningsleder for gruppe innovasjon og helseteknologi i SINTEF Teknologi og samfunn.

Tema:

- Hva er velferdsteknologi?
- Behovsdrevet innovasjon
- Prosjektene "Trygge spor", "KOLSheim" og "Helsevakta".
Se www.sintef.no/velferdsteknologi

Hvordan utvikle den ideelle GPS? - Involvering av personer med demens i designprosessen ved **Kristine Holbø**, forsker SINTEF/PhD stipendiat.

Tema:

- Hvordan utvikle den ideelle GPS?
- Personer med demens blir ofte bærere og ikke brukere av produktet.
- Produktidé: smarttelefon, armbånd, klips

Etiske utfordringer ved varslings- og lokaliseringsteknologi ved **Bjørn Hofmann**, professor ved Senter for helse, teknologi og samfunn ved Høgskolen i Gjøvik og Senter for med. etikk ved UiO

Tema:

- Etiske utfordringer ved varslings- og lokaliseringsteknologi -hva viser forskning?
- Varsling og overvåking gir muligheter og utfordringer
- Avveiningen mellom sikkerhet og autonomi
- Retten til privatliv, autonomi, frihet, verdighet, autenticitet
- Teknologien (GPS) i seg selv er verken god eller ond.
Hvordan vi bruker den avgjør.

¹¹ 12.03., 24.04, 20.09. og 24.10.2012

6 Metode

I dette kapitlet beskriver vi de metoder vi har benyttet for å samle kunnskap om hvordan varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker selvstendighet, frihet og verdighet for personer med demens og deres pårørende.

6.1 Problemstillingen

Vi var på forhånd kjent med flere forskningsstudier som har hatt som mål å prøve ut eksisterende teknologi innenfor GPS.¹² Prosjektene har vært utført i samarbeid med de kommunale helse- og omsorgstjenestene og involvert både brukere, pårørende og helsepersonell.

Som et supplement til eksisterende effektstudier ønsker vi med vårt prosjekt å studere hvilke erfaringer privatpersoner har gjort seg gjennom bruk av varslings- lokaliseringshjelpemidler.

Vi mener dette er interessant ut fra flere forhold:

- Ettersom bruken av varslings- og lokaliseringsteknologi i privat regi¹³ faller utenfor gjeldende helselovgivning, kan den private bruken vise hvilke behov eller situasjoner som initierer at privatpersoner går til anskaffelse av f eks en GPS.
- I det private rom anskaffes velferdsteknologiske hjelpemidler i et fritt marked. Dette skjer samtidig som Helsedirektoratet uttrykker at man ønsker å unngå at et framvoksende privatmarked lager løsninger som ikke oppfyller lovkravene eller tilfredsstillende helse- og omsorgstjenestens behov.
- Ikke mindre viktig er brukernes behov. Og de beste til å beskrive deres behov er utvilsomt brukerne selv og deres nærmeste.

Ut fra disse perspektivene landet vi på følgende problemstilling:

¹² Blant annet prosjektet "Trygge spor" - et offentlig innovasjonsprosjekt finansiert av Oslofjordfondet. Prosjektets oppdragsgivere er Drammen, Bærum, Trondheim, Bjugn og Åfjord kommuner. Det foreligger rapport fra forstudie. Se referanseliste.

¹³ I litteraturen omtales bruk av velferdsteknologi utenfor helseinstitusjon for "ekstramural teknologi" (van Boxsel 1994).

I hvilken grad og på hvilken måte påvirker varslings- og lokaliseringshjelpemidler selvstendighet, frihet og verdighet for personer med demens og deres pårørende?

6.2 Rekruttering av informanter

For å studere hvordan bruken av varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker den enkeltes hverdag har det vært avgjørende å finne personer med direkte eller indirekte erfaring.

Vi kjente ikke til i hvilket omfang varslings- og lokaliseringshjelpemidler ble benyttet i privat regi av personer med demens. Vi hadde likevel noen holdepunkter, blant annet gjennom media.

I en strategisk utvelgelse av informanter har vi lagt følgende inklusjonskriterier til grunn:

1. Informanten benytter eller har benyttet varslings- og lokaliseringshjelpemiddel i privat regi
2. Informanten er pårørende til bruker som benytter eller har benyttet varslings- og lokaliseringshjelpemiddel i privat regi
3. Informanten er blitt forespurt eller har vurdert bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemiddel i privat regi.
4. Informanten er pårørende til bruker som er blitt forespurt eller har vurdert bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemiddel.

Vi satte som forutsetning at informanten hadde samtykkekompetanse. Vurdering av samtykkekompetanse er foretatt i samråd med pårørende og i samtale med personen med demens. Potensielle informanter som åpenbart ikke har vært i stand til å forstå hensikten med intervjuet eller "hva samtykket omfatter" er ekskludert fra studien. Vurdering av samtykkekompetanse er videre gjort i henhold til anbefalinger gitt av Alzheimer Europa¹⁴.

Informantene ble rekruttert ved hjelp av annonser i Aftenposten, Adresseavisen, Budstikka og 12 lokalaviser i Oslo (Vedlegg B). I tillegg til annonsering har vi tatt kontaktet ca. 100 personer via faglige nettverk og interesseforeninger.

¹⁴ Sammenslutning av demensforeninger fra 31 europeiske land

Med bakgrunn i prosjektets ressurser valgte vi i hovedsak å rekruttere informanter fra Østlandsområdet og Trøndelag.

Personvernombudet i Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) har godkjent prosjektets behandling av personopplysninger i henhold til personopplysningsforskriften § 7-27. (Vedlegg A)

6.3 Hva vi spurte om

Vi har intervjuet brukere og pårørende sammen, men også hver for seg.

Gjennom intervjuene har vi prøvd å fange opp forhold som har forårsaket at man har gått til anskaffelse av varslings- og lokaliseringshjelpemiddel og i hvilken grad den demente har vært involvert.

Vi ba informanten beskrive hvordan hjelpemidlet ble brukt og hvordan bruken evt. har endret hverdagen. Er opplevelsen av trygghet blitt endret, har vedkommende fått større bevegelsesfrihet og innebærer ansvaret for det nye hjelpemidlet en belastning eller avlastning?

Vi forsøkte gjennom spørsmålene å få deres betraktninger rundt det forhold at andre kunne vite hvor de til enhver tid befant seg. Opplever brukeren

noen form for ubehag ved å bli overvåket, og kjenner pårørende det samme i rollen som overvåker?

Informasjonsskriv, samtykkeerklæring og intervjuguide kan sees i vedlegg C.

6.4 Metodekritikk

Et utvalg av relativt få deltagere i en kvalitativ studie gir ikke grunnlag for å generalisere til noen større befolkning. I et univers vi ikke kjenner størrelsen på, men som i alle fall er større enn studiens 18 informanter, kan ikke en kvantitativ fordeling av ulike variabler tillegges noen særlig vekt.

Studien viser likevel noen mønstre, sammenhenger og bakgrunnsopplysninger knyttet til bruk av GPS hos de personene vi har intervjuet. Gjennom vår fortolkning av deres utsagn og refleksjoner mener vi studien gir økt innsikt i hvordan informantene som alle er berørt av demenssykdom tenker når de tar en slik teknologi i bruk.

7 Varslings- og lokaliserings-teknologi

7.1 Hva er varslings- og lokaliserings-teknologi?

Varslings- og lokaliserings-teknologi er en type velferdsteknologi som gjør det mulig å overvåke personer. NOU 2011:11 legger følgende definisjon av begrepet velferdsteknologi til grunn i sin utredning:

*"Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon."*¹⁵

Velferdsteknologi er altså en sekkebetegnelse for en rekke type teknologier. NOU 2011:11 beskriver en inndeling i hovedkategorier ut fra hvordan de kan møte ulike brukerbehov og støtte tjeneste-utøver:

- Trygghets og sikkerhetsteknologi
- Kompensasjons- og velværeteknologi
- Teknologi for sosial kontakt
- Teknologi for behandling og pleie

Varslings- og lokaliserings-teknologi faller både inn under kategorien trygghets og sikkerhetsteknologi, og kompensasjons- og velværeteknologi.

I Ot.prp. nr. 64 (2005–2006) Om lov om endringer i pasientrettslova og biobanklova (helsehjelp og forskning – personer utan samtykkekompetanse), er *varslingssystemer* definert slik:

"Varslingssystem med teknisk utstyr omfattar både mekanisk og elektronisk utstyr. Ei varslings- eller eit åtvarande signal. Ei varslings-system er i denne samanhengen ei innretning for å varsle helsepersonell (eventuelt òg pasienten) om at ein situasjon av ein eller annan grunn er endra, slik at det ligg

føre eit behov for omsorg. Varslingssystem dekkjer òg alarmsystem."

Begrepene lokaliserings-teknologi og sporingsteknologi brukes om hverandre om samme type teknologi. I SINTEF-rapporten *Trygge spor en forstudie fra 2011 - GPS-løsning og tilhørende støttesystemer for fysisk aktiviteter for personer med demens*¹⁶ defineres sporingssystemer på følgende måte:

"Sporings-teknologi er utstyr som kan beregne og opplyse om geografisk posisjon. Sporing eller bestemmelse av geografisk posisjon kan gjøres ved bruk av for eksempel Global Positioning System (GPS) eller Global System for Mobile Communication (GSM).

I dag finnes f. eks GPS-løsninger som kan bæres på kroppen, legges i jakkelommen eller i vesken eller festes på en rullator, rullestol eller liknende. GPS er satellittbasert posisjoneringsteknologi som benyttes ute og fungerer i hovedsak ikke innendørs. GSM benytter mobilnettet for posisjonering. Det er en forutsetning at enheten som skal posisjonsbestemmes befinner seg innenfor et område med mobildekning eller har sterkt nok signal.

Fra et brukerperspektiv består et GPS-system i hovedsak av to deler: GPS-enheten som bruker bærer med seg og et GPS-støttesystem som muliggjør sporing av bæreren av GPS-enheten. Støttesystemet inkluderer ofte sms og epost-varsler samt ulike brukerapplikasjoner på pc eller mobiltelefon.

GPRS – General Packet Radio Service er en standard for trådløs dataoverføring med mobilkommunikasjon over GSM mobiltelefonnettet. Den ble tatt i bruk kommersielt i 2000. Med GPRS kan man ha kontinuerlig overvåking og følge med på alle bevegelser til en person, og man kan følge "slepespor" og se hvor en person har gått.

Sonevarslings/Geofence er en funksjon i form av et elektronisk gjerdet, som kan programmeres på en GPS. Det elektroniske gjerdet kan for eksempel ha en radius på 1 km fra personens bolig. Dersom personen går utenfor denne radiusen varsles omsorgspersonalet og de kan spore hvor personen er og komme til unnsetning."

¹⁵ NOU 2011:11 som referer til KS og NHO 2009: AALIANCE 2009)

¹⁶ www.sintef.no/trygge-spor

7.1 Hvilke problemer er varslings- og lokaliseringsteknologi ment å løse?

NOU 2011:11 har fokus på bruk av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene og berører i liten grad bruk av velferdsteknologi i privat regi.

Helsedirektoratet beskriver formålet med velferdsteknologi på følgende måte:

...*"gi enkeltmennesket mulighet til å bedre å mestre eget liv og helse (NOU 2011:11), styrke det offentliges oppgaveløsning gjennom innovasjon og anvendelse av ny teknologi og bedre kunne møte de fremtidige utfordringene, bl.a. som følge av den demografiske utviklingen (Damvad 2011).*

Punktvis oppsummeres hovedgrunnene for å satse på velferdsteknologi slik:¹⁷

- *Bidra til at enkeltindividet gis mulighet til å mestre eget liv og helse bedre, basert på egne premisser*
- *Bidra til at personer med behov for helse- og omsorgstjenester kan bo lengre hjemme, og dermed utsette tidspunktet de ellers ville måtte flytte til sykehjem for kortere eller lengre tid*
- *Bygge opp under målsetningen om et universelt utformet samfunn innen 2025*
- *Bedre kvaliteten på tjenester, øke fleksibiliteten og bidra til bedre arbeidsmiljø*
- *Bidra til innovasjon i helse- og omsorgstjenestene og skape nye arenaer for samvirke med nærmiljø, pårørende, frivillige, ideelle aktører, akademia og næringsliv*
- *Bidra til innovasjon og bedre samvirke og oppgaveløsning mellom kommunale og andre velferdsaktører*
- *Gi offentlig og privat verdiskaping og utvikle seg til en ny viktig innenlands- og eksportnæring*
- *Kunne gi en positiv samfunnsøkonomisk effekt*

Formålet med velferdsteknologi formuleres her som en "vinn-vinn-situasjon" hvor både den enkelte bruker, det offentlige tjenesteapparat og samfunnet som helhet oppnår en merverdi. Ved at mennesker ved hjelp av velferdsteknologi i større grad kan mestre eget liv og helse, bidrar dette til at behovet for helse- og omsorgstjenester reduseres eller utsettes.

I vårt prosjekt ser vi spesielt på enkeltmenneskets opplevelse av de eventuelle endringer i dagliglivet som forårsakes av varslings- og lokaliseringshjelpemidler. De fleste målsettingene vil være de samme som generelt angår

velferdsteknologi. Et sentralt spørsmål er i hvilken grad varslings- og lokaliseringshjelpemidler gir bedre muligheter til selvstendighet og trygghet, eller det å klare seg på egen hånd?

Et formål med å gi GPS til personer med kognitiv svikt begrunnes med at det vil gi økt mobilitet og bevegelsesfrihet for brukeren (Wiegaard, 2010). Samtidig er det lett å tenke seg at det samme hjelpemidlet kan benyttes til å begrense mobilitet, ettersom andre lettere vil ha mulighet for å kontrollere bevegelser som vurderes å være utrygge for den demente.

Dette kan illustreres ved at innenfor demensomsorgen oppfattes såkalt "vandring" ofte som en uønsket adferd, og til dels som et medisinsk problem (Wigg 2010, Landau 2012). Problemet søkes redusert gjennom blant annet å medisinerer den som vandrer. Vandring kan oppfattes som stressende og byrdefullt for pårørende, som kanskje selv er ved dårlig helse (Papastavrou et al. 2007). Vandring «legitimerer» sosial kontroll, f eks gjennom å begrense adferd (Alzheimer's Society UK, 2007).

Søker man ordet "vandring" på internett får man over 300.000 treff, hvorav flest med positive fortegn, som f eks "Vandring langs Akerselva", "En pilegrimsvandring", "Vandreferie på Kreta" etc..¹⁸

Eksemplet illustrerer at det kan være krevende å forene en felles målsetting for både bruker, pårørende og tjenesteapparat. Ved slike interessekonflikter blir det viktig å spørre for hvem er varslings- og lokaliseringsteknologien nyttig. Er det tjenesteyter, den enkelte bruker/pasient, pårørende, industrien eller samfunnet som har størst utbytte? Slike vurderinger er utfordrende både faglig og moralsk (Hofmann, 2010).

Det er et også et mål at varslings- og lokaliseringshjelpemidler skal bidra til at personer med demens skal kunne bo lenger hjemme. Studier viser at slike hjelpemidler gjør det mulig å yte pleie og oppfølging i hjemmet lenger enn uten (Landau 2012). Samtidig er temaet kontroversielt og reiser en rekke spørsmål (Martinsen 2009, Forster 2008, Bail 2003).

¹⁷ Velferdsteknologi – Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2012-2030

¹⁸ Kilde: Wikipedia 25.11.2012 Begrepet defineres ofte i demografisk sammenheng i betydningen bostedsflytning, som f eks i begrepene innvandring og utvandring

8 Selvstendighet, frihet og verdighet

I dette kapitlet defineres begrepene selvstendighet, frihet og verdighet, slik de benyttes i problemstillingen.

8.1 Selvstendighet

Begrepet selvstendighet er i vår forståelse synonymt med begrepet autonomi. Ut fra allmenne betraktninger, er en vanlig oppfatning at selvbestemmelse betyr å bestemme selv. I motsatt fall bestemmer andre, og da har man ikke selvbestemmelse. I filosofien benyttes begrepet autonomi om det som følger av sin egen indre lovmessighet uavhengig av påvirkning utenfra. Hos filosofen Kant er autonomi brukt om viljen når den utelukkende bestemmes av den praktiske fornufts iboende morallov.¹⁹

Selvstendighet brukes både om institusjonelle forhold innenfor statsvitenskap og organisasjonsteori, og på det personlige plan hvor det blant annet uttrykker prinsippet om enkeltindividets rett til å bestemme over forhold som gjelder dem selv. Begrepet personlig selvstendighet er et sentralt element i begrepet personlig integritet.

Den personlige selvstendigheten (autonomien) ble stadig mer sentral i sosial- og helsetjenesten gjennom siste delen av forrige århundre. Det kan sies at det innen norsk helserett kom et vendepunkt i 1977, da Høyesterett ga en pasient medhold i et krav om innsyn i egen pasientjournal.²⁰ Gjennom prinsippet om selvstendighet kommer medbestemmelse og medvirkning inn i verdigrunnlaget i sosial- og helsetjenestene.

Selvstendighet henger ofte sammen med forestillingen om "det myndige menneske". Det betyr at det må være visse forutsetninger til stede for at den enkelte kan fungere som selvstendig individ i det åpne samfunn. I de situasjoner hvor et menneske ikke kan oppfattes å være rasjonell, anstendig eller kompetent i forhold til å ta beslutninger med alvorlige konsekvenser reduseres ofte selvstendigheten. Dette gjelder spesielt for barn, personer med alvorlige psykiske lidelser eller psykisk utviklingshemming, personer med demens, bevisstløse eller sterkt svekkede pasienter.

Samtidig har vi en lang historisk tradisjon på å betrakte mennesket som unikt med et menneskeverd som er ukrenkelig, og dermed en aksept for at mennesket har kompetanse til å gjøre egne valg. Selvstendighet handler imidlertid ikke først og fremst om å være handlekraftig, målbevisst eller selvhevdende. Som mennesker formes vi gjennom de valgene vi tar og dem vi ikke tar. Handlingsmønstrene gir oss selv og andre et bilde av hvem vi er og hvilke valg vi sannsynlig hadde tatt om vi hadde kunnet uttrykt det eksplisitt (Ellingsen, 2004). Mennesker med kognitiv svikt er ofte avhengige av at andre "leser" og respekterer deres tanker, følelser og behov, slik at selvstendigheten kan ivaretas. Dersom en person ikke lenger har mulighet for å uttrykke sine ønsker må man prøve å besvare spørsmålet: Hva hadde personen selv ønsket dersom han eller hun hadde kunnet velge?²¹



¹⁹ Kilde: Det store norske.28.11.2012

²⁰ NOU 2004: 18 Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene, samt Rettstidende 1977 s. 1035

²¹ Kilde: "Demens personers autonomi". Peter Wetterberg, overlege ved Hukommelsesklinikken, Oslo Universitetssykehus.

8.2 Frihet

Den faktiske bruken av ordene *frihet* og *selvstendighet* er i vårt samfunn stort sett sammenfallende. Det er vanskelig å se for seg et menneske som er fritt uten at det er selvstendig. I rapporten benytter vi derfor begrepene om hverandre.

Likevel finnes nyanser mellom ordene, men disse får ingen betydning for hvordan vi benytter begrepene i vår studien. Edin Røyland (2008) formulerer forskjellene på denne måten:

*"Vi anser gjerne et dyr som sitter i fangenskap som ufritt, men dersom det slippes løs i sitt naturlige element, omtaler vi det som fritt – men vi sier ikke at det er autonomt. Kravene for at et menneske skal anses som fritt kan sies å begynne med frihet fra tvang – men det skal også ha frihet til ting; en mulighet til kreativ utfoldelse av egne aspirasjoner. Det er her autonomi kan sies å komme inn som et utfyllende begrep som løfter frihet, i forbindelse med individet, opp på det nivået som trengs."*²²

Edin Røyland omtaler selvbestemmelse i denne betydningen som *positiv frihet*.

Frihet, er et ofte anvendt og utpreget flertydig begrep som benyttes både i dagliglivet, i rettslæren og i den politiske og moralfilosofiske debatt. I den politiske debatt kan frihet fra nød, sult, fattigdom og arbeidsløshet være mer sentralt enn frihet til individuell selvbestemmelse og utfoldelse. I moralfilosofien har problemet tradisjonelt dreid seg om hvorvidt mennesket har en fri vilje eller ikke.²³

Det er en tradisjon i de vestlige land i retning av å hevde at individet i utgangspunktet er født med ukrenkelige, førpoltiske rettigheter til frihet i handling og tale. Begrensningene i denne frihet kan bare begrunnes med andre individers rett til tilsvarende frihet. Denne individualismen fikk opprinnelig sin teoretiske begrunnelse av John Locke.²⁴

8.3 Verdighet

Begrepet verdighet²⁵ forstås her som menneskeverd og er en grunnleggende etisk verdi med røtter tilbake til antikkens filosofi og til den

jødisk-kristne tradisjon. Fra den humanistiske tradisjonen er menneskets verdighet begrunnet i menneskets særstilling som det eneste vesen som har frihet og evne til å være sin egen lovgiver, og er forankret i et menneskesyn som legger avgjørende vekt på menneskets frihet og integritet, selvrealisering og selvbestemmelsesrett.²⁶

Menneskeverdet kan også begrunnes ut fra et religiøst helhetssyn, f. eks som i hebraisk-kristen tradisjon og i islam, hvor mennesket er skapt i Guds bilde og tildelt en spesiell plass i skaperverket.

Hos moralfilosofen Kant finner vi at menneskeverdet overstiger alle relative verdier og alle forsøk på å sette en bestemt verdi eller pris på mennesket. Utrykket menneskeverd²⁷ benyttes for første gang tidlig på 1700-tallet av opplysningsfilosofer som Locke, Voltaire og Rousseau, hvor de gjør opprør mot en absoluttisme som underkjenner individets rett.

Historisk sett kan en se noen store utviklingslinjer der enkeltmennesket gradvis blir sett på som en verdi i seg selv.²⁸ Synet på menneskets ukrenkelige verdi ligger til grunn for den norske grunnloven og ble nedfelt i FNs menneskerettighetserklæring av 1948. I erklæringen finner vi formuleringen *det iboende menneskeverdet*, som begrunner menneskets ukrenkelighet på tvers av livssynsmessige, politiske og ideologiske skillelinjer, og uavhengig av ytre kjennetegn som rase, kjønn, klasse, etnisk bakgrunn, utseende, funksjonsevne osv.

²² Kilde: "Frihet og autonomi. En undersøkelse av vilkårene for individets autonomi i det moderne, vestlige samfunnet" Masteravhandling i filosofi av Sindre Edin Røyland (2008)

²³ Kilde: Det store norske, 28.11.2012

²⁴ Kilde: NOU 1999: 27 «Ytringsfrihed bør finde Sted»

²⁵ Gresk *axia*, latin *dignitas*

²⁶ Kilde: NOU 2001: 18 Xenotransplantasjon

²⁷ *Dignitas humanus*

²⁸ NOU 2001: 22 "Fra bruker til borger"

9 Hva er lov?

Her beskrives de rettslige rammer for bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i helse- og omsorgssektoren og i privat regi. Her omtales Regjeringens forslag til en ny lovhjemmel for bruk av velferdsteknologi som ledd i helse- og omsorgstjenester til personer uten samtykkekompetanse.

9.1 Fragmentert lovgrunnlag

Flere undersøkelser har vist at det hersker usikkerhet rundt de rettslige rammene for bruk av lokaliserings- og varslingsteknologi.²⁹ Rettsgrunnlaget for å gi en slik tjeneste til personer uten samtykkekompetanse finnes dels i helse- og omsorgsloven kapittel 9³⁰ og dels i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6³¹ og kapittel 4 A³².

9.2 Forbudt i offentlig regi

I de tilfeller hvor varslings- og lokaliseringshjelpemidler benyttes som tiltak innenfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten er dette regulert av helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven. Her følger at kommunen har et sørge-for-ansvar for å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester, inkludert et verdig tjenestetilbud.

Det er imidlertid ikke lovgrunnlag for å gjennomføre overvåking gjennom bruk av f eks GPS. GPS defineres i denne sammenheng som et tvangstiltak. Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A gir grunnlag for å iverksette tvangstiltak overfor personer som motsetter seg helsehjelp, og som har nedsatt eller manglende samtykkekompetanse. Loven gir kun støtte til slik tvangsbruk i de tilfeller det er nødvendig for å få gjennomført helsehjelpen. Et lokaliseringshjelpemiddel som GPS er i den sammenheng ikke et tillatt virkemiddel for å få gjennomført helsehjelpen. Pasient- og brukerrettighetsloven gir heller ikke anledning til å gi et forhåndssamtykke eller en fremtidsfullmakt.

²⁹ Hoen og Tangen 2011

³⁰ Kapittel 9: Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning

³¹ § 4-6 Om myndige pasienter som ikke har samtykkekompetanse

³² Kapittel 4 A: Helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen mv.

9.3 Tillatt i privat regi

Bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemidler mellom privatpersoner faller utenfor lovreguleringene i helse- og omsorgstjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven, helseregisterloven og personopplysningsloven. Det betyr at privatpersoner kan benytte GPS til lokalisering av personer med demens dersom de ønsker det. En privatperson kan likevel ikke påtvinge en annen å benytte f eks GPS dersom vedkommende motsetter seg dette. I så fall kommer privatrettslige forhold som straffbar tvang, ulovlig overvåking med videre, til anvendelse.

9.4 Forslag om nytt særskilt lovgrunnlag

Dagens lovregulering gjør at det er vanskelig for det offentlige tjenesteapparatet å benytte varslings- og lokaliseringsteknologi. Helse- og omsorgstjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven, helseregisterloven eller personopplysningsloven kommer imidlertid ikke til anvendelse på forhold mellom private parter. For eksempel kan dette bety at pårørende kan benytte slike hjelpemidler i boligen til foreldrene for å kunne gripe inn om noe galt skulle skje, eller for å redusere egen bekymring.

Enkelt beskrevet tilsier gjeldene rettsgrunnlag at du kan feste en GPS-sender på din demente bestemor uten samtykkekompetanse dersom du ordner alt selv, men bor hun på sykehjem må hun gi sitt samtykke.

For å sikre en bedre oversikt over lovgivningen i tråd med behovene foreslår Helsedirektoratet at det etableres et særskilt lovgrunnlag for bruk av velferdsteknologi.³³ Forslaget innebærer lovendringer i helse- og omsorgsloven og pasient- og brukerrettighetsloven som dels tydeliggjør og dels åpner for større adgang til å ta i bruk velferdsteknologi.

Det er i følge Helsedirektoratet bare overfor personer som ikke kan avgi et gyldig samtykke det er behov for en klarere rettslig regulering. Datatilsynet deler direktoratets syn på at bruk av velferdsteknologi bør lovreguleres.³⁴

³³ Helsedirektoratet 06/2012. Velferdsteknologi – Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2012-2030.

³⁴ Brukt riktig kan velferdsteknologi også innebære godt personvern (Publisert: 16.06.2011 Sist endret: 16.01.2012)

Regjeringen foreslår nå lovendringer som vil gjøre det mulig og GPS-spore brukere som ikke kan gi samtykke. Departementet foreslår ny § 4-6a i pasient- og brukerrettighetsloven med følgende ordlyd:

§ 4-6a Bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi

Helse- og omsorgstjenesten kan treffe vedtak om bruk av tekniske innretninger for varsling og lokalisering som ledd i helse- og omsorgstjenester overfor myndig pasient eller bruker uten samtykkekompetanse. Reglene i loven § 4-1 til § 4-3 gjelder tilsvarende for vurdering av samtykkekompetansen.

Tiltaket må være nødvendig for å hindre eller begrense risiko for skade på pasienten eller brukeren og skal være i pasientens eller brukerens interesse. Det skal blant annet legges vekt på om tiltaket står i rimelig forhold til den aktuelle risikoen, om tiltaket fremstår som det minst inngripende alternativet og om det er sannsynlig at pasienten eller brukeren ville ha gitt tillatelse til tiltaket. Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens eller brukerens nærmeste pårørende om hva pasienten eller brukeren ville ha ønsket.

Denne bestemmelsen kommer ikke til anvendelse dersom pasienten eller brukeren motsetter seg tiltaket.

– "Bruk av denne type teknologi overfor pasienter som ikke alltid er i stand til å uttrykke hva de selv mener, stiller oss overfor noen etiske valg. Her mener jeg imidlertid at både pasienter og pårørende vil ha stor nytte av teknologien, og derfor vil jeg åpne for det i lovverket," uttalte tidligere helseminister Strøm-Erichsen i forbindelse med forslaget til lovendring.

I Helsedirektoratets forslag til endring av lov hjemmel utheves følgende forhold som må være tilstede for at personer uten samtykkekompetanse skal kunne benytte varslings- og lokaliseringshjelpemidler:

- Tiltaket må være i pasient/brukerens interesse
- Det må være sannsynlig av pasient/brukeren ville ha gitt tillatelse
- Tiltaket er nødvendig for å begrense/ redusere risiko for skade på pasient/brukeren selv

For å skape forutsigbarhet foreslår Helsedirektoratet at det knyttes enkelte prosessuelle krav til beslutningene om å bruke slike

tiltak. Det vil bety at å ta i bruk teknologi for varsling og lokalisering av personer uten samtykkekompetanse må besluttes i vedtaks form jf. forvaltningslovens § 2 b. Beslutningen kan inngå i vedtak om tildeling av tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3.2 nr. 6 jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a.

Regjeringens nye forslag til lovendring som vil gjøre det mulig og GPS-spore brukere som ikke kan gi samtykke, kan også endre praksis når det gjelder hvilke hjelpemidler som det kan mottas stønad for etter Lov om folketrygd. Varslings- og lokaliseringshjelpemidler faller i dag ikke inn under folketrygdens ansvarsområde. En endring og utvidelse av folketrygdens ansvar for finansiering av slike hjelpemidler vil i følge Helse- og omsorgsdepartementet forutsette politisk behandling med etterfølgende endring av regelverket.

Det nye forslaget til hjemmel i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester kapittel 3 åpner altså for bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemidler for personer uten samtykkekompetanse som ikke motsetter seg bruk av slik teknologi. Bestemmelsen kommer til anvendelse både i og utenfor institusjon. Det er imidlertid viktig å understreke at bestemmelsen ikke omfatter personer som motsetter seg hjelpen. Om f eks pasienten/brukeren gir uttrykk for negative holdninger til bruken av det aktuelle tiltaket, oppfylles ikke vilkåret om at det må være sannsynlig at pasient/brukeren ville ha gitt tillatelse.

I de tilfeller hvor brukeren motsetter seg hjelpen og en unnlattelse av å gi helsehjelpen kan føre til vesentlig helseskade, kan pasient- og brukerrettighetslovens kapittel 4A komme til anvendelse. Det er i så fall et vilkår at tillitsskapende tiltak og tilrettelegging er forsøkt først. Et eksempel på tilfeller som kan falle inn under 4 A kan være pasienter som ikke er i stand til å finne tilbake til institusjonen og er en fare i trafikken eller ikke kler seg etter forholdene vinterstid.

Forslag til endring av lov hjemmel har vært ute til høring.³⁵ Helse- og omsorgsdepartementet arbeider nå med en lovproposisjon som ventes framlagt for Stortinget våren 2013.

<https://www.datatilsynet.no/Sektor/Helse-og-omsorg/Brukt-riktig-kan-velferdsteknologi-ogsaa-innebare-godt-personvern/> Nedlastet: 03.10.2012

³⁵ SINTEF har gitt en høringsuttalelse basert på resultater og erfaringer fra Trygge spor-prosjektet, og stiller seg bak HOD forslag til endring i Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4.

10 Hva forteller litteraturen?

Her omtales et utvalg litteratur og prosjekter som har relevans for vår studie. Øvrig forskningslitteratur og studier som refereres i rapporten finnes i egen referanseliste.

10.1 Brukervennlighet, brukbarhet og nytteverdi

I 2009 utførte Norsk Regnesentral på oppdrag fra NAV en intervjuundersøkelse med pårørende av personer med demens som benytter lokaliseringstøttestyr (Dale, 2009). Syv pårørende ble intervjuet med fokus på brukervennlighet og brukbarhet til utstyret, samt opplevd nytteverdi. I tillegg besvarte de et spørreskjema som måler tilfredshet ved bruk av tekniske hjelpemidler.

Undersøkelsen konkluderer med at informantene *"i hovedsak synes at det er forholdsvis enkelt å benytte lokaliseringstøttestyrene, og at de har stor nytte av utstyret for å finne igjen familiemedlemmene når det er behov for det"*. Samtlige rapporterer at de føler økt trygghet og frihet, og at bruken har hatt en positiv innvirkning på situasjonen til familiene.

Utstyret fungerer tilfredsstillende det meste av tiden, men det oppgis enkelte utfordringer ved bruk knyttet til "varierende driftssikkerhet, sikker festing av utstyr til personen med demens, upraktisk størrelse på utstyret, for lite detaljerte lokaliseringstøttestyr, noen grensesnittutfordringer, samt svakheter ved GPS-teknologien som at den ikke fungerer innendørs". Informantene uttrykker videre et behov for informasjon, assistanse og veiledning fra det offentlige hjelpeapparat.

10.2 Trygge spor – effektevaluering

"Trygge Spor" er et offentlig innovasjonsprosjekt finansiert av Oslofjordfondet³⁶ som er gjennomført i 2011 og 2012. Prosjektansvarlig har vært Drammen kommune med Bærum, Trondheim, Bjugn og Åfjord kommuner som deltakende. SINTEF har vært forskningspartner og stått for

prosjektledelsen. I tillegg har Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse bidratt med kompetanse i prosjektarbeidet. Studenter ved Universitetet i Agder har vært knyttet opp mot prosjektet.

Erfaringene fra prosjektet viser at bruk av lokaliseringsteknologi kan bidra til økt trygghet, frihet, selvstendighet og livskvalitet for personer med demens og deres pårørende. Dette gjelder for både hjemmeboende og personer som bor på sykehjem eller annen form for institusjon. Prosjektet har hatt som målsetting å utvikle et kunnskapsgrunnlag for en GPS løsning med tilhørende sensorer og støttesystemer som kan bidra til å gi personer med demens en tryggere og mer aktiv hverdag. Prosjektet er gjennomført ved å kartlegge brukerbehov og eksisterende teknologi, studere effekt og nytteverdi ved bruk av teknologien, og har sett på forbedringer og nye konsepter for GPS-enheten og støttetjenestene rundt denne.

Studier av erfaringer og effekt ved bruk av lokaliseringsteknologi har vært en sentral del av prosjektet. Målgruppene for denne effektstudien har vært personer med demens/ kognitiv svikt, deres pårørende samt pleie- og omsorgspersonell i kommunene. Konklusjonene og anbefalingene fra prosjektet baserer seg på erfaringer fra 50 brukere og deres pårørende og ansatte i pleie- og omsorgstjenesten. Teknologien er brukt fra en til ti måneder.

Hovedkonklusjonen er at varslings- og lokaliseringsteknologi kan bidra til økt trygghet, frihet, selvstendighet og livskvalitet for personer med demens og deres pårørende. Teknologien kan også være nyttig for personer uten samtykkekompetanse. Deltakende kommuner erfarte at det ga trygghet når pårørende eller personalet i helse- og omsorgstjenesten kunne lokalisere posisjon, for å forebygge, redusere eller hindre risiko for helseskader eller uverdige opplevelser for bruker. Prosjektet erfarte videre at bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi ofte var det minst inngripende tiltaket og at det ga bruker økt frihet, mobilitet og selvstendighet og at det ble opplevd som fravær av tvang.

³⁶ Regionale forskningsfond

Lokaliseringsteknologi må vurderes opp mot hvilke andre tiltak som kan benyttes for å forhindre at personer går seg bort og vil ofte være en mindre inngripen enn tilbakeholdelse eller medisiner. Ethiske vurderinger, kartlegging av individuelle behov, faglig forsvarlighet og tilrettelegging av teknologi og tjenester er viktige forutsetninger for forsvarlig og vellykket bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi. Det er videre viktig med en klar ansvars plassering for å følge opp og eventuelt lokalisere bruker, om nødvendig. Det bør også innhentes informasjon fra brukers nærmeste pårørende om hva vedkommende sannsynligvis ønsker.³⁷

10.3 Ethiske utfordringer

Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten har på oppdrag fra Hagenutvalget (NOU2011:11) utarbeidet et notat som gir en oversikt over etiske problemstillinger knyttet til velferdsteknologi. (Hofmann, 2010).

De etiske utfordringer som spesielt gjør seg gjeldende er i følge rapporten:

- *Autonomi, integritet, verdighet*
- *Konfidensialitet, rett til privatliv*
- *Tid til menneskelig kontakt og relasjoner*
- *Nye involverte grupper: Pårørende, teknologileverandører, personell for vedlikehold av teknologi*
- *Nye ansvarsområder for helsepersonell og pårørende*
- *Interessekonflikter: Tjener velferdsteknologi pasienter/brukere, helse- og omsorgspersonell, helsetjenesteytere eller industrien?*
- *Fremme av instrumentell rasjonalitet på bekostning av omsorgsrasjonalitet*

Rapporten peker på at teknologi "har en tendens til å dreie søkelyset mot instrumentalitet og produktivitet, og bort fra de grunnleggende fenomener for menneskenes velferd, som håp, mestring, sårbarhet og meningsfullhet". Mens teknologien oppfattes som formålsrasjonell oppfattes omsorg som relasjonell.

En vellykket implementering krever i følge Hofmann (2010) en nær sammenheng mellom etikk, estetikk og menneskelige faktorer i den forstand at den teknologiske løsningen må være vennlig og riktig i forhold til den sammenheng den skal brukes i. Velferdsteknologi er altså en uensartet

samling av teknologier som verken er moralsk bra eller dårlig.

I Nord-Sverige ble det i 2005 foretatt en brukerevaluering av et nytt trygghetsalarmsystem som gjorde det mulig å vite hvor personen med alarman befant seg geografisk (GIS/GPS-løsning). Målet med det nye alarmsystemet var å gi brukere med behov for trygghetsalarm større geografisk mobilitet og frihet. Ved hjelp av GPS fant helsepersonell fram til brukeren dersom alarman ble utløst.

Resultatene fra evalueringen viste at de eldre var overveiende positive, noe som ble begrunnet med økt trygghet og mobilitet. Omsorgsarbeidere hadde derimot etiske betenkeligheter knyttet til overvåking (Melander-Wikman et al., 2007).

Hughes med flere har i Journal of Ethics in Mental Health publisert en survey hvor 143 respondenter ble gitt ulike alternativer (senarioer) for å løse utfordringen med en vandrende dement person som trenger en eller annen form for beskyttelse.

Respondentene kunne velge blant tre strategier: 1) Kontinuerlig fotfølging (watching the person), 2) låste dører (Locking doors) eller 3) elektronisk merking (electronic tagging).

65 prosent av respondentene foretrakk elektronisk merking som den tilnæringsmåte som var mest adekvat i forhold til vandring som problem, mens 21 prosent mente konstant fotfølging ville være å foretrekke. Kun 19 prosent valgte låste dører som strategi.

Nesten samtlige av respondentene var villige til å bli elektronisk merket (93 prosent), eller la en pårørende bli det (92 prosent). Det var imidlertid bekymringer og usikkerhet om prinsipper for borgerrettigheter, stigma og verdighet. Det syntes å være en oppfatning om at elektronisk merking av forvirrede mennesker som vandrer krever involvering av profesjonelle fagpersoner. (Hughes et al., 2008).

³⁷ www.sintef.no/trygge-spor

11 Resultater

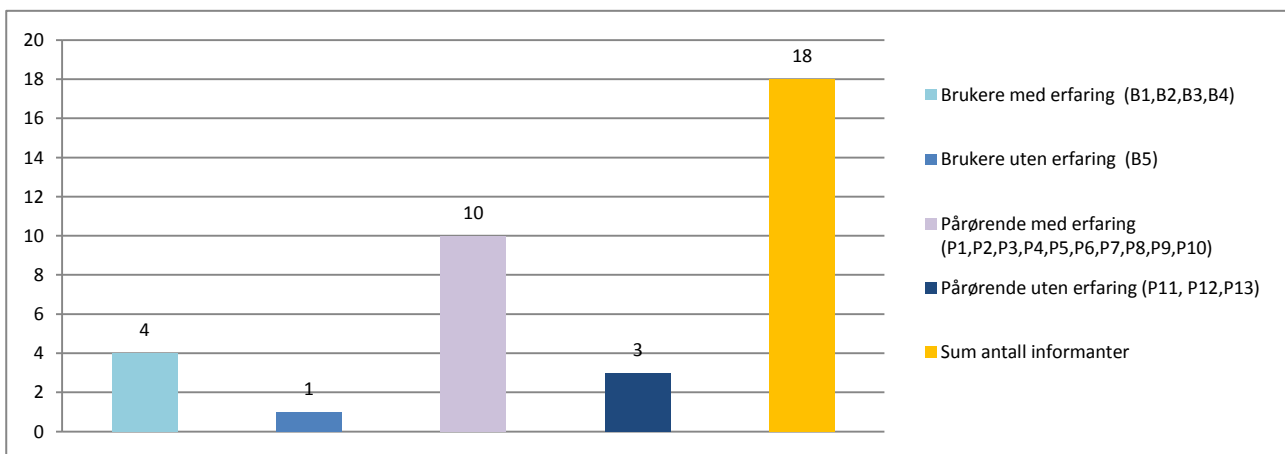
I dette kapitlet presenteres funnene fra studien. De tallmessige fordelinger som vises er ment som en hjelp til å systematisere de utsagn og refleksjoner informantene gir i samtale med oss, og må ikke tas til inntekt for en generalisering. Verdien i de funn som presenteres ligger i informantenes refleksjoner og begrunnelsesmåter og ikke i hvor utbredt utsagnene er.

11.1 Informanter

Vi har intervjuet 18 personer, hvorav 5 brukere og 13 pårørende. Blant de 5 brukerne har 4 erfaring

med bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemidler i privat regi, mens én har vurdert å gå til anskaffelse av et slikt hjelpemiddel. 10 av de 13 pårørende har erfaring, mens 3 av informantene har vurdert å anskaffe GPS.

Til sammen har altså 14 personer erfaring med varslings- og lokaliseringshjelpemidler, mens 4 kun har vurdert å ta det i bruk. Antall informanter fordelt på brukere og pårørende vises i figur 1.



Figur 1 Antall informanter fordelt på brukere og pårørende, med og uten erfaring med varslings- og lokaliseringshjelpemidler

Blant de 13 pårørende er 7 ektefeller (6 kvinner og 1 mann) og 6 barn (4 døtre og 2 sønner) til bruker. Alder på ektefellene varierer fra 45 til 75 år, mens barna er i aldersspennet 47 til 51 år.

Informantene er bosatt på Østlandsområdet (10), Trøndelag (7) og Vestlandet (1).

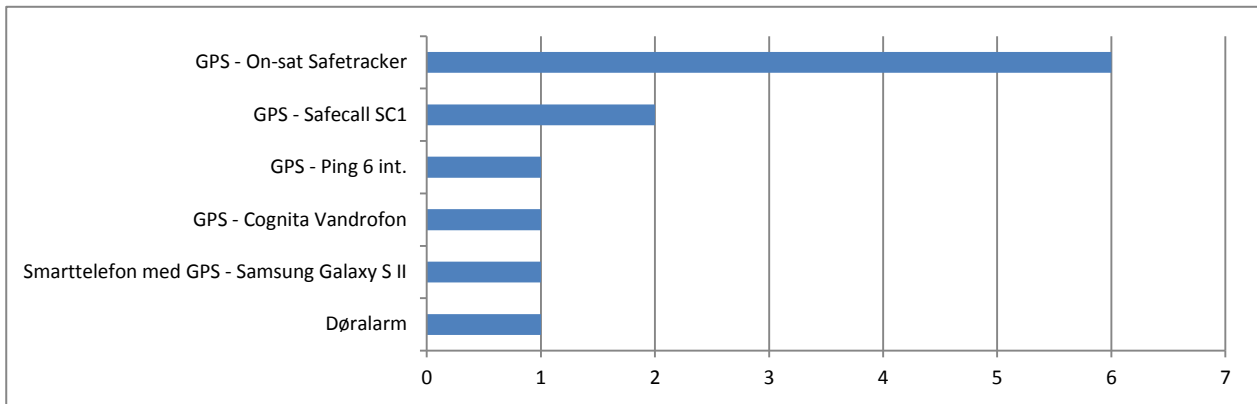
De 18 personene vi har intervjuet er relatert til 15 unike brukere, hvorav vi har intervjuet 5. Av de 15 har 13 en diagnostisert demenssykdom³⁸, mens en av brukerne oppgir at vedkommende opplever kognitive endringer som han/hun setter i sammenheng med demenssykdom. En av brukerne

har ingen kognitiv svikt, men har med bakgrunn i økt behov for trygghet gått til anskaffelse av GPS.

11.2 Type teknologi

De 18 informantene har til sammen erfaring fra 11 GPS-er og én døralarm, fordelt på 6 ulike produkter. At antall produkter er lavere enn antall informanter skyldes at vi ved to tilfeller intervjuer både bruker og pårørende. I tillegg har 4 av informantene kun vurdert bruken av GPS, uten at de har gått til anskaffelse. Type varslings- og sporingsteknologi som informantene har gått til anskaffelse av vises i figur 2. En kortfattet produktinformasjon for det utstyret informantene har erfaring fra finnes i vedlegg D.

³⁸ Type demenssykdom er ikke kartlagt. Fra pårørende er vi kjent med at i gruppen av brukere forekommer både Alzheimers sykdom og frontotemporal demens (FTD).



Figur 2 Type varslings- og lokaliseringsteknologi som informantene har gått til anskaffelse av, og har erfaring fra.

11.3 Den utløsende faktor

Anskaffelsen av hjelpemidlet er i 8 av 12 tilfeller initiert på bakgrunn av at bruker ikke har funnet tilbake til hjemmet innen forventet tid.

I de fleste av tilfellene har den bortkomne fått hjelp fra tilfeldige forbipasserende, drosjesjåfører, naboer etc. som har forstått situasjonen og hjulpet vedkommende hjem.

Med ett unntak har den demente kommet til rette før man har involvert politi og igangsatt leteaksjoner. Bekymring for at den demente skal forsvinne er klart den viktigste årsaken til at man anskaffer et lokaliseringshjelpemiddel.

"Hun ble funnet, av alle steder, utenfor akuttmottaket på Ullevål. Hun hadde dratt til byen. Det gikk som regel bra. Men denne gangen hadde hun nok havnet på feil buss, og da mestret hun ikke å reversere og gå tilbake. Hun søkte ikke kontakt, men tok trikken til en annen holdeplass. Hun har gått rundt og vandret der før hun fant en benk utenfor akuttmottaket.

Hun hadde nok sittet der i et par timer før personalet stusset på at hun fortsatt satt der. De gikk ut og spurte henne, og hun kom opp med navnet på søstera mi. Så googlet de navnet og fant hennes telefonnummer. Etter den episoden gikk hun med navnelapper i veska... Og slik ble det mange episoder etter hvert...

En dag ble hun funnet av noen venner nært hjemmet, men evnet likevel ikke å finne veien tilbake. Da var hun helt utslitt, det var sommer og kjempevarmt, og hun var dehydrert og veldig sliten. Vi tenkte at nå må vi gjøre noe, og så begynte vi å undersøke ulike muligheter for GPS-sporing. Jeg kom over et firma nede i Fevik. Et firma som egentlig begynte med GPS for båter og biler. Ja, jeg så et program på

TV, det var det som gjorde at jeg fant fram til det firmaet". (P2)

En av informantene forteller at hun ba datteren hennes skaffe en GPS etter at hun fikk høre om en eldre dement kvinne fra nabolaget som ble funnet svært forkommen etter flere døgn på vandring, og som senere døde av skadene.

"Så begynte jeg å tenke på at, nå må jeg passe på så jeg ikke ødelegger foten. Så tenkte jeg, hva skal jeg virkelig gjøre om jeg faller og ikke kan gå. Det kan være problematisk, særlig på fjellet når en person ikke kan bevege seg.

Grunnen til at jeg fikk GPS, var den damen fra Stabekk som gikk ut og ikke ble funnet før etter to døgn. Og jeg har en datter som er i XX Hjelpekorps. Hun gikk ute i to netter og lette, i regn og alt mulig slags vær... Det er jo ingen som vet hvor lenge damen har ligget der hun ble funnet, hun bodde jo i nærheten her, hun har vel gått og lett etter hjemmet. Og datteren min, så sliten og så fortvilet fordi de ikke finner henne.

Da var det jeg sa, for hun var jo dement, og at det da ikke er lov å sette på en GPS fordi du er kommet på et hjem fordi du trenger omsorg, at det ikke er lov av personvern, å få lov å sette på en slik GPS slik at du kan bli funnet, tenk på denne stakkars damen hvis hun har vært bevisst, hun levde da hun ble funnet, vært bevisst i noe av den tiden i regn, det var bare regn, kaldt og alt ting, og så tenkte jeg på alle de som blir kalt ut og går der frivillig for å gjøre en jobb og blir fortvilet. Det var da jeg sa til datteren min: Går det an å kjøpe en slik, kan du undersøke det? For dette skal ikke dere få oppleve!

Jeg går veldig mye på tur, jeg har gode ben, og går veldig mye bestandig, og jeg går over alt. Og da sier jeg ikke fra hvor jeg går. Jeg kan jo falle, det er ikke mer enn det, og brenke noe, jeg kan brenke et håndledd og ikke få tak i mobilen min, og i det hele tatt sånn. Det var der det startet. (B4)

11.4 Involvering i anskaffelse og bruk

I 9 av 14 tilfeller involveres brukeren i beslutningen om å anskaffe et varslings- eller lokaliseringshjelpemiddel.

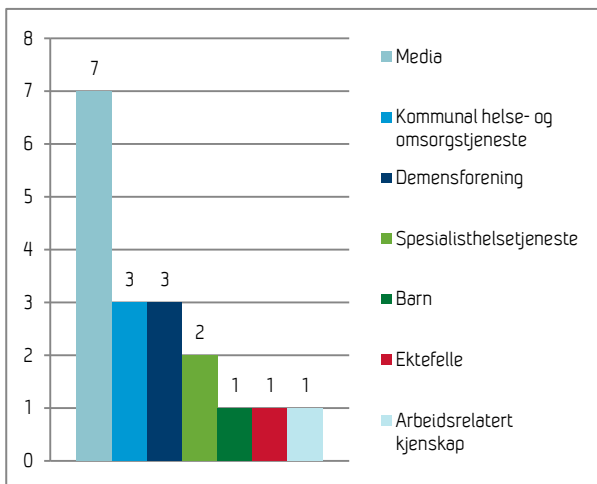
Enkelte pårørende forteller at de benytter "retoriske knep" eller vikarierende argumenter for at personen med demens skal akseptere og bære med seg GPSen. Når brukere ikke involveres begrunnes dette med manglende samtykkekompetanse.

I: Hva tenkte du selv når det ble diskusjoner rundt behovet for en GPS? Syntes du det ville være greit eller var du skeptisk?

B: Nei, det har ikke vært så mye diskusjoner, egentlig. Jeg har bøyd meg litt fort jeg. (B1)

"Vi knyttet det ikke alzheimersdiagnosen, men han er jo tidligere hjerteoperert... hvis det skulle skje noe med hjertet, hvis du skulle vrikke en fot, hvis du skulle feilberegne og gå en lengre tur enn du vil klare, er det godt at vi kan ringe deg og finne ut hvor du er, og da fortalte vi at han måtte ha GPSen i jakkelommen, og det syntes han var helt uproblematisk." (P10)

7 av 18 informanter tilkjenner at de har funnet frem til hjelpemidlet gjennom reportasjer, artikler eller andre oppslag i media. 6 har fått opplysninger fra henholdsvis den kommunale helse- og omsorgstjenesten eller spesialisthelsetjenesten. 3 har blitt kjent med muligheten gjennom demensforening eller pårørendeskole for personer med demens.



Figur 3 Instanser hvor informantene er blitt kjent med varslings- og lokaliseringshjelpemidler

11.5 Hvor mye benytter informantene hjelpemidlet?

Informantene bruker varslings- og lokaliseringshjelpemidlene med ulik hyppighet.

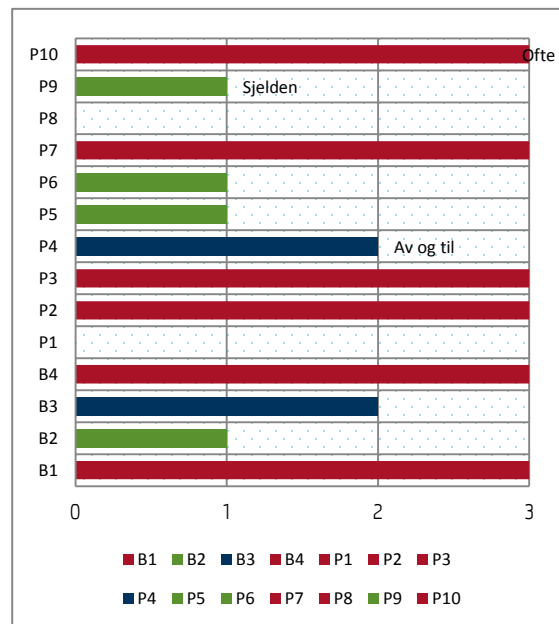
I vurdering av varighet skiller vi mellom kategoriene "ofte", "av og til", "sjelden" eller "aldri" i bruk. 6 av informantene (2 brukere og 4 pårørende) benytter eller har benyttet hjelpemidlet ofte. Like mange (6) benytter eller har benyttet det sjelden eller aldri.

De som ikke har bruk hjelpemidlet begrunner det med problemer med å få det til å virke (P1) og mangel på kompetanse (P8).

"Jeg hadde gitt den opp (GPS-en) fordi jeg ikke klarte å bruke den. Jeg følte meg ikke trygg nok til å bruke den, siden jeg ikke hadde øvd meg nok i bruken ...

Var veldig ivrig i begynnelsen. Fikk dårlig opplæring. Jeg er rimelig oppgående og skal nok klare å lære meg det, men det finns de som er eldre enn meg. Det må være ganske enkelt ... Men det har sikkert også med meg å gjøre, at jeg ikke ba om nok hjelp." (P8)

Figur 4 viser hvor ofte informantene benytter hjelpemidlet:



Figur 4 Informantenes bruk av varslings- lokaliseringshjelpemidler. 0 = Aldri, 1 = Sjelden, 2 = Av og til, 3 = Ofte

Varighet av bruken varierer mellom 3 og 36 måneder. Generelt ser vi en kort varighet, hvor 6 av 14 informanter har benyttet hjelpemiddelet mindre enn 12 måneder. Den relativt korte brukstida har sammenheng med følgende forhold:

- Fikk ikke hjelpemidlet til å virke tilfredsstillende.
- Effekten av hjelpemidlet svarte ikke til behovet eller forventningene.
- Funksjonsevne og mobilitet til bruker ble redusert.
- Bruker flyttet til sykehjem eller omsorgsbolig.

Vi ser en klar sammenheng mellom varighet og når i forløpet av en demenssykdom bruker begynner med GPS. De av brukerne som startet med GPS tidlig i sykdomsforløpet kan vise til lengre varighet i bruken.

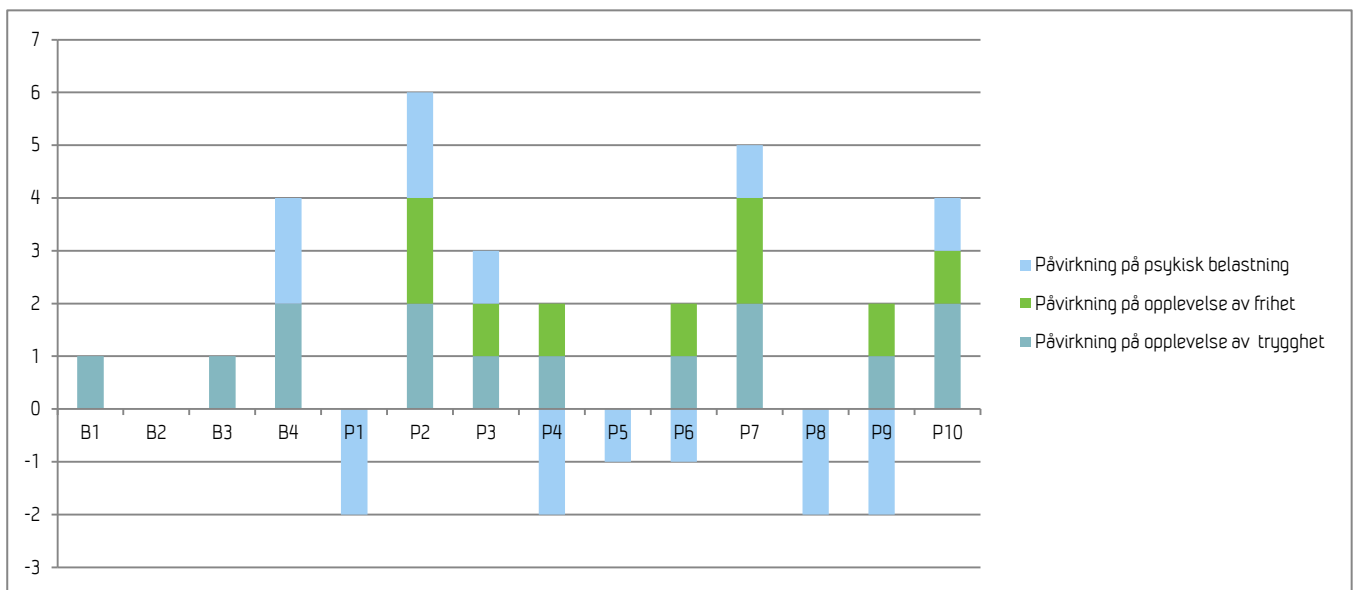
11.6 Grad av påvirkning

Vi finner at informantenes selvstendighet, frihet og verdighet i liten grad påvirkes som følge av bruken av varslings- og lokaliseringshjelpemidlene.

Grad av påvirkning er forsøkt illustrert i figur 5, hvor vi skiller mellom påvirkning på opplevelse av frihet, trygghet og generell psykisk belastning.

Vi legger her til grunn at opplevelse av trygghet og generell psykisk belastning kan indikere hvordan informantene opplever sin egen selvstendighet og verdighet.

Positive tall viser en positiv påvirkning i henholdsvis; stor grad (3), i noen grad (2) eller liten grad (1). Negative tall viser en negativ påvirkning i stor grad (-3), i noen grad (-2) eller liten grad (-1). 0 er lik ingen påvirkning.



Figur 5 Grad av påvirkning på frihet, trygghet og psykisk tilstand. 3=Positiv påvirkning, i stor grad – 2=Positiv påvirkning, i noen grad – 1=Positiv påvirkning, men i liten grad. 0=Ingen påvirkning. -3=Negativ påvirkning, i stor grad. -2=Negativ påvirkning, i noen grad. -1=Negativ påvirkning, men i liten grad.

10 av 14 informantene erfarer at de i liten eller noen grad kan si at bruken av GPS gir økt trygghet knyttet til situasjonen rundt personen med demens (svak tendens). Vi ser altså en svak tendens til økt trygghet, men ingen opplever en markant (stor) økning i trygghet. Ingen opplever at de kan stole full ut på at hjelpemidlet fungerer som det skal når man trenger det.

"Man kan ikke safe alle steder... I sommer bodde vi noen døgn på hotell. På det ene hotellet var det nøkkel i døren. Han låste seg ut og vandret rundt på hotellet om natten. Så jeg måtte låse døren og ta vare på nøkkelen. På det andre hotellet var det kortlås hvor døren ikke lot seg låse innenfra. Det var et stort hotell, og da gikk han ut.

Så i slike tilfeller er det noe annet man trenger. Man kan jo ikke ligge med en GPS hele natten. Og sjansen for at han tar den av seg er stor. Så jeg stiller meg mange spørsmål om når en GPS stopper å fungere." (P1)

Kun en av de fire brukerne (B4) opplever i noen grad en positiv endring i trygghet, mens to opplever i liten grad en positiv påvirkning (B1 og B3). En av brukerne viser til at kona vil føle seg tryggere om han bærer med seg sin GPS. På spørsmål om hvorfor han benytter et slikt hjelpemiddel svarer han:

"Det kommer hovedsakelig av at jeg er skrekkelig glad i skauen, og jeg går mye ute, men jeg har familie, og de vil gjerne at jeg skal leve litt til, av en eller annen grunn (ler).

Jeg hadde en tur nå nylig som ikke var særlig vellykket, jeg gikk på huet tre ganger og havnet i baret. Den siste gangen ble jeg dradd opp av ei jente, ei pen jente, ja så det endte lykkelig. Jeg liker veldig godt å gå på skauen og kan gjerne gå et stykke og. Men det må sees mot kona da, vet du. Jeg vil ikke at noen skal være redd for meg". (B1)

En av brukerne (B2) opplever naturlig nok ingen påvirkning ettersom vedkommende foretrekker å bruke hunden sin som lokaliseringshjelpemiddel til fordel for GPSen som ble kjøpt inn (se side 5).

7 av 10 pårørende opplever økt trygghet i noen eller liten grad. Ingen oppgir at de opplever en stor grad av trygghet. At 3 pårørende (P1, P5 og P8) ikke opplever noen endring i trygghet skyldes at man ikke har fått hjelpemiddelet til å fungere tilfredsstillende eller at GPSen ikke har svart til forventningene. Opplevelsen av trygghet er generelt noe større for de pårørende enn hos brukerne.

For pårørende er følelsen av økt trygghet i hovedsak knyttet til vissheten om at man kan spore brukeren om vedkommende skulle forsvinne. Det vises til konkrete eksempler på hvor personen har kommet på avveie, og til hendelser som er omtalt i media, ofte med tragisk utgang.

I: Er din mann så dårlig at han ikke ville hatt noen glede av en GPS, forutsatt at den virket skal den skulle?

P: Jeg ville ha vært tryggere hvis jeg hadde det hjelpemidlet. Som jeg kunne ta med meg for å lete. At jeg ikke måtte gå med en PC gjennom skauen. For da ville jeg vite hvor han var, hvis jeg skulle ringe helikopter.

I: Men tenker du at din mann kunne ha vært friere hvis han hadde en GPS?

P: Ja, det ville han.. Nå må jeg si: "Du må ikke gå langt", eller "Jeg skal gå sammen med deg", "Du må sitte her og passe på bilen mens jeg går inn i butikken" osv. (P1)

Økt trygghet uttrykkes både av brukere og pårørende.

"Du slapp denne bekymringen, denne usikkerheten." (P2)

I pårørende sin begrunnelse for å anskaffe et lokaliseringshjelpemiddel veier faktisk trygghet tyngre enn opplevd trygghet. Dette drøftes nærmere på side 33.

7 av 14 erfarer at de i liten eller noen grad kan si at bruken av GPS gir økt frihet (svak tendens). Ingen av brukerne gir direkte uttrykk for at de har fått økt frihet som følge av det nye hjelpemiddelet. Det er likevel holdepunkter for å hevde at frihet i form av å få mulighet til å gå ut på egen hånd er noe økt som følge av bruken av GPS.

Det er videre grunn for å anta at tvangsmidler i form av låste dører reduseres som følge av GPS. Ingen opplever en markant (stor) økning i frihet.

I: Hender det at mannen din er alene?

P: Nei, aldri.

I: Ikke at du er en snartur på butikken heller?

P: Nei, aldri.

I: Ville det vært forskjellig hvis du hadde en GPS som fungerte?

P: Ja, da ville jeg forlate huset ulåst...

I: Det finnes hjelpemidler som varsler når døra åpnes.

P: Ja, det kunne jeg tenkt meg. Ja, det kunne jeg trenge. Men jeg vet ikke hvor jeg kan finne det. Det er jo noen som setter kommoder og annet foran døren for å stenge. Men han ville ha klart å klatre over. Jeg tørr ikke lenger reise på fjellet med han. For da må jeg låse dørene for han, og da er ikke jeg på hytta. Hvis jeg ikke kan gå inn og ut. (P1)

Samtlige av brukerne gir tydelige uttrykk for at turer i marka, på fjellet eller i nærområdet verdsettes høyt.

B: Ja, absolutt. Jeg opplevde nylig at to flotte jenter ville ha meg med på skauen, det var som en drøm, pene var de også, de tok meg ut og kjørte til XX. De var som engler og det var en storartet dag. Der fikk jeg leve. Ei lita stund. (B1)

Vårt datamateriale gir ingen sikre holdepunkter for at muligheten for utendørs aktivitet ville ha vært begrenset uten bruk av GPS. Muligens skyldes det at pårørende ikke våger å stole fullt ut på teknologien.

6 av 14 erfarer en psykisk belastning med å ha ansvaret for å betjene hjelpemidlet. Belastningene er knyttet til å få teknologien til å virke, ha ansvar

for at apparatet lades regelmessig, og sørge for at bruker alltid har GPSen med seg.

"Jeg skulle tilrettelegge for at han skulle ta den med seg, jeg skulle som nedkjørt huske å lade den, legge den i pungen, og alt det der. I den fasen han skulle inn på sykehjem skulle jeg informere og lære opp pleiepersonalet, så det var mange aspekter rundt det." (P4)

De mange utfordringene knyttet til å ha omsorg for en person med demens, gjør at pårørende er i en sårbar situasjon. Manglende orienteringssvikt er i flere tilfeller kun en av mange utfordringer knyttet til demenssykdom.

Forventninger til at hjelpemidlet skal endre hverdagen synes noe større enn de endringer som erfares ved og etter bruk.

11.7 Realistiske forventninger

De fire informantene som vurderer eller har vurdert å ta i bruk GPS har forventninger til at hjelpemidlet skal bidra til økt trygghet og frihet.

Ingen av informantene uttrykker at de har høye forventninger til at et varslings- og lokaliseringshjelpemiddel skal kunne endre situasjonen i vesentlig grad. Forventninger til at hjelpemidlet skal endre hverdagen synes likevel noe større enn de endringer som erfares ved/etter bruk.

En av informantene som selv har en demenssykdom og som i samråd med sin kone vurderer å få til anskaffelse av en GPS, uttrykker sin forventning på denne måten:

"Så lenge jeg har en trygghet nesten uavhengig av hva som skjer, så hvis en GPS kan hjelpe med det så er det utmerket." (B5)

11.8 Overvåking eller våke over?

Ingen av informantene ser noen etiske betenkeligheter i forhold til hvordan de selv har valgt å bruke GPS. Bruken begrunnes med manglende orienteringsevne (autonomitap) med risiko for å komme i en uverdige situasjon evt. helseskade og i verste fall død.

På tross av hjelpemidlenes begrensninger, oppleves forventningene til nytten uomtvistelig langt større i forhold til omfanget av registrering og overvåking (*Jussens proporsjonalitetsprinsipp*).

"Med en GPS kan jeg gå i byen, og noen kan følge meg med et blikk på en skjerm, slik at de ser hvor jeg er, men de ser ikke hva jeg gjør, hvem jeg snakker med eller hva jeg sier. Så jeg har en viss frihet til å være alene og være for meg selv. Med fotfølging så mister jeg den friheten. Ikke sant?" (B3)

Kun en av informantene nevner at han/hun ved et par anledninger har tenkt at muligheten for sporing kunne oppleves som krenkende. Opplevelsen hun viser til dreier seg om tilfeller hvor informantens ektefelle som har en demenssykdom følges av noen venner på tur. I denne situasjonen er vedkommende bruker trygg, men bærer likevel med seg sin GPS, noe som gir den pårørende mulighet for å spore turkameratene uten at de er klar over det. Tanken på muligheten fører til at informanten gjør sine etiske refleksjoner.

På spørsmål som omhandler etiske problemstillinger gir nær samtlige informanter uttrykk for at de opplever dagens lovgivning på området unødvendig streng. Flere av informantene viser gjennom kroppsspråk og ordvalg et sterkt engasjement i forhold til det de opplever som et lovverk som anvendes mot sin hensikt.

"Er det noe mer verdig det? At folk ringer for å fortelle at nå har mor sittet i et busskur i tre timer, og noen i en leilighet i nærheten endelig har gått ut og funnet navnelappene hun bærer og ringt til meg. At hun plutselig går inn i et stort hageselskap oppe på xx en formiddag, og blander seg med gjestene og snakker mye rart. Alle lurer på, men alle skjønner at hun ikke er i orden. Ikke verdig det heller. Så hva som er verdig er en evig debatt. (P10)

Samtlige av brukerne uttrykker at de ikke har noe å skjule overfor dem som har mulighet for å finne ut hvor de oppholder seg.

"Hemmelig rom er ikke et sted, men i hodet mitt" (B3)

Heller ikke skjulte sporingsbrikker blir sett på som kontroversielt knyttet til konkrete situasjoner.

I: Det finnes sporingsbrikker som kan sys inn i klærne. Tenker du at en slik brikke kunne ha vært aktuelt for din mann?

P: Ja.

I: Tenker du at det er noen etiske problemstillinger knyttet til det?

P: Nei, absolutt ikke, fordi det viktigste for meg er at vi finner han igjen. At han har en brikke i jakken, er jo bare en parentes. Det er jo bare et middel til å finne han. Som å sende en hund ut.

- I: *Og du tror ikke din mann ville følt at han ble overvåket, eller kjenne det ubehagelig at du til enhver tid visste hvor han var?*
- P: *Ville du syntes det var dumt at jeg visste hvor du var? (pårørende spør bruker)*
- B: *Nei.*
- ...
- I: *I dag tillater ikke lovverket at man kan benytte GPS hvis man f.eks bor på en institusjon.*
- P: *Ja, det er jo helt forferdelig at de ikke har lov.*
- I: *Du tenker det?*
- P: *Ja, det er helt forferdelig at de ikke har lov. Jeg skjønner ikke at når folk har en diagnose, den er jo offisiell, ligger hos fastlegen, på sykehuset og hos tiltakskontoret, at han ikke skal få lov å ha en GPS på seg. Alle vet jo hvorfor. Et kriterium bør være at vedkommende har en diagnose. (P1)*

Majoriteten av informantene har opplevd at den kommunale helse- og omsorgstjenesten har vært tilbakeholden til å gi hjelp og rådgivning når det gjelder varslings- og lokaliseringshjelpemidler. Opplevelsene er basert på erfaringer i forbindelse med avlastningsopphold, hjelp fra hjemmebaserte tjenester eller konkrete forespørslers til det kommunale tjenesteapparatet.

"Det ble diskutert om alarmen skulle gå til hjemme-sykepleien, noe det ble bestemt at den ikke skulle gjøre. Den skulle bare gå til meg, og hvis jeg ikke husker feil, så hadde det noe med at de ønsket å reservere seg fra å overvåke mamma." (P10)

"Jeg sjekket litt med Oslo kommune, men det var ikke noe hjelp å få, siden det ikke var lovlig". (P2)

To av informantene viser likevel til eksempler hvor personell tilknyttet sykehjem har lagt til rette for at brukeren også kunne benytte sin GPS under

korttidsopphold, med begrunnelse av at vedkommende bruker tidligere hadde gitt et muntlig informert samtykke.

11.9 Tilnærming til ny teknologi

7 av de 10 pårørende som har erfaring med bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemidler oppgir at de har strevd med å få utstyret til å fungere tilfredsstillende. Problemene er både knyttet til anskaffelse (hvor får man tak i det?), installering (hvordan får man det til å virke) og bruken av hjelpemidlet.

- P: *Det var så veldig mye tull. Jeg fikk ikke tak i dem, og hver gang jeg skulle starte opp, så var det noe jeg måtte gjøre. Det manglet SIM-kort. Da jeg fikk satt inn kortet måtte jeg ringe tilbake for at de skulle aktivere det... Det manglet alltid noe når vi hadde bruk for den. Og så måtte jeg gjøre det og det og det. Jeg hadde sendt et skjema i posten, men så hadde de ikke mottatt det og jeg måtte legge opplysningene inn.*
- I: *Hvor fikk du ta i den?*
- P: *Fra "Enklere liv", men de solgte ikke SIM-kortet. Og det sier de ikke, så når man da kommer hjem fungerer den ikke likevel... Vi har jo egentlig ikke brukt den, for hver gang vi trengte den var det noe som manglet...*
- I: *Hvis den hadde virket som den skulle fra når du fikk den, ville dere ha brukt den?*
- P: *Nei, jeg tror ikke automatisk det. Fordi man er avhengig av en mobiltelefon som har GPS. Nå kommer jeg på internett med min telefon, men jeg tviler på om jeg får opp kart. Egentlig er man avhengig av en stasjonær PC, men jeg kan få meldinger inn på telefonen. Men du er nødt til å ha en GPS for å begynne å lete. Du må sette inn de koordinatene på GPSen på telefonen. Og det å gå rundt med en PC i skauen er jo litt tungvint. En I-pad ville fungert bedre... En god telefon med GPS, uten alt det andre røkket, det er det man trenger i en slik situasjon. (P1)*

12 Diskusjon

I dette kapitlet drøftes de mest sentrale funnene fra studien.

12.1 Hvor mange benytter GPS i privat regi?

Annonsering etter informanter i Aftenposten, Adresseavisen, Budstikka og 12 lokalaviser i Oslo til en samlet annonseverdi på ca. 40.000 kroner resulterte i 10 henvendelser³⁹. Gjennom kontakt med fagnettverk kom vi i kontakt med ytterligere 5 aktuelle informanter.

Ettersom vi ikke vet hvor utbredt bruken av varslings- og lokaliseringshjelpemidler er hos personer med demens, er det også vanskelig å vurdere om den lave responsen er uttrykk for liten utbredelse eller andre medvirkende faktorer.

Det er f.eks. nærliggende å tenke at en eventuell usikkerhet rundt hvorvidt bruken av GPS er lovlig, kan ha holdt noen tilbake fra å ha ta kontakt. For enkelte er fortsatt demenssykdom forbundet med stigma og tabuer. Dette i kombinasjon med den belastning det kan være å la seg intervjuet kan være en medvirkende forklaring på responsen.

Hvor mange personer med demens tror vi har gått til anskaffelse av et varslings- og lokaliseringshjelpemiddel?

Gjennom oppslag i media vet vi at bruken forekommer. Under vises et knippe overskrifter fra artikler og reportasjer i norske aviser.

Jeg kan fortsatt gå på tur og plukke blomster

En liten GPS i vesken gjør at Eva Tangevold får hjelp hvis hun ikke finner veien hjem på egen hånd.

(Aftenposten 2.5.2012)

Gps-lenket sin demente kone i halvannet år

- Da jeg brukte gps-sporing på kona, følte jeg meg veldig trygg. I halvannet år visste jeg hele tiden hvor hun var, sier han.

(Fædrelandsvennen 19. mai 2012)

Vokter dement kone med GPS

Mannen til Brit overvåker henne via telefon.

(Nrk 9.2.2010)

Forsvundet dement sporet med GPS

En bortgået 85-årig mand blev lørdag aften sporet ved hjælp af et armbånd udstyret med en GPS-sender

(Lokalavisen.dk 6.5. 2011)



GPS-sporing av demente tillatt i privat regi

Illustrasjon 1 Utklipp fra artikkel i Aftenposten 24.3.2012

Gjennom samtaler med fagpersoner i Bærum kommune og Trondheim kommune fikk vi bekreftet at pårørende til personer med demens på egen hånd har gått til anskaffelse av varslings- og lokaliseringshjelpemidler.

Vi rettet en forespørsel til Hukommelses-klinikken ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål med spørsmål om hvor mange de har kontakt med som har erfaring med, eller har vurdert eller vurderer GPS-sporing, bevegelsesdetektorer, dør-alarm, varslingssystemer ved seng eller web kamera. Ledende sykepleier ved klinikken svarer at vedkommende p.t. ikke kjenner til noen pasienter som bruker disse hjelpemidlene. Vi også kjent med at butikkjeden Enklere liv AS som pr 1.8.2012 hadde solgt 40 GPS til det private markedet valgte å la produktet utgå fra varebeholdningen på grunn av lite salg.

Vi har likevel holdepunkter for å hevde at antallet personer med demens som anskaffer GPS er økende. Dette kan vi anslå gjennom de mange oppslag i media hvor brukere står fram og forteller om sine erfaringer, samt at stadig nye produkter kommer ut på markedet. Sist ut er tryggetsalmen Safemate som i desember, gjennom helsides

³⁹ En av disse ønsker ikke å bli intervjuet

annonser ble lansert som årets julegave hos Lefdal Elektromarked. I annonsebilag sammen med vaskemaskiner og brødristerer reklameres det for at Safemate ved et tastetrykk setter opp en mobilsamtale til valgte mottakere, og samtidig sender en SMS med posisjon og link til Google-kart.

12.2 Faktisk trygghet kontra følt trygghet

Studien viser en svak tendens til at de brukere og pårørende vi har intervjuet opplever at bruken av GPS gir økt trygghet og sikkerhet nyttet til situasjonen rundt personen med demens.

"At vi hadde muligheten til å finne ut hvor mor befant seg, gjorde oss mye roligere..." (P2)

I: Hva er den største endringen i hverdagen din som følge av at han vil benytte GPS?

P: Det er en mye større trygghet, det er mye uro du kan legge bort, fordi jeg vet at han vil få en mye enklere måte å varsle på... Det er ikke så mye trøbbel med mobiltelefonen som skal til før han ikke klarer det. Så han er egentlig avskåret fra å få tak i oss nå...

I: Det at du hele tiden vet hvor han er, kan det også av og til oppleves stressende?

P: Masete? Ja, for jeg kan jo ikke sitte og søke på han hele tiden, så dette er jo bare et begrenset hjelpemiddel...

I: Men tryggheten overveier det økte maset?

P: Ja, helt klart. (P3)

Funnet samsvarer med flere studier hvor pårørende er glade for teknologien, som de mener gjør det mulig å finne igjen sine nærmeste, og reduserer faren for skade (Robinson 2007). For pårørende var sikkerhet det viktigste (Landau 2012).

Endring i opplevd trygghet som følge av bruk av GPS er mindre uttalt enn ved studien utført av Norsk Regnesentral på oppdrag fra NAV Hjelpemidler og tilrettelegging (Dale 2009). Her finner man at "Økt følelse av trygghet og frihet rapporteres av alle, og bruken av utstyret har hatt en positiv innvirkning på situasjonen til familiene".

En medvirkende årsak til forskjellen kan være at begge studiene har relativt få informanter (Dale, 7 pårørende) noe som øker sjansene for tilfeldige variasjoner.

Våre funn viser også en større variasjon i hvordan informantene opplever nytte og effekt, sammenlignet med effektevalueringen "Trygge Spor" (se side 23) hvor hovedkonklusjonen er at

varslings- og lokaliseringsteknologi kan bidra til økt trygghet, frihet, selvstendighet og livskvalitet for personer med demens og deres pårørende. Denne forskjellen kan settes i sammenheng med at "Trygge Spor" baserer seg på erfaringer fra brukere, pårørende som har bistand fra pleie- og omsorgstjenesten og fått støtte og veiledning i bruken av hjelpemidlene som del av prosjektet. Dette utgjør en markant forskjell fra våre informanter som på eget initiativ har gått til anskaffelse av et lokaliseringshjelpemiddel og har forsøkt å ordne det meste selv.

Pårørende erfarer i vår studie de at de ikke kan stole hundre prosent på at utstyret vil kunne løse alle uforutsette situasjoner som kan oppstå i forbindelse med at personer med redusert orienteringsevne ferdes alene ute. Tvilen er ikke først og fremst knyttet til at utstyret fungerer teknisk, men til at systemet rundt fungerer (batteri er ladet, GPSen er med ut, at den ikke mistes eller tas av, etc.).

Samtidig er pårørende opptatt at GPS-sporing gir en enestående mulighet til å finne en savnet person. Uten en slik mulighet vil det være "som å lete etter nåla i høystakken", uttaler en av informantene.

"Vi telte i hvert fall 6 konkrete tilfeller hvor hun var på avveie, før hun fikk GPS-senderen. Hvor hun ble tatt hånd om av snille folk som fulgte henne hjem. Ved at hun møtte noen hun kjente, eller at folk tok hånd om henne..."

Vi hadde ikke hatt sjans uten den GPS-senderen. Da var hun på dagsenteret. Der er det slik at når du kommer fra frisøren går du til venstre for å komme til dagsenteret og til høyre for å komme ut. Og hun gikk selvsagt til høyre. Ut, og hadde antagelig gått på en buss eller T-bane.

De ringte fra dagsenteret og var fryktelig lei seg. Jeg tror faktisk ikke de visste at hun hadde GPS-sporing. Jeg svarte at vi skal finne henne, så jeg ringte opp GPS-en og da er hun på Majorstua. Jeg kastet meg i bilen. Jeg så på kartet at hun var i Slemdalsveien, så jeg kjørte ned dit, men så henne ikke. Hun har sikkert bare gått litt rundt kvartalet, tenkte jeg og parkerte bilen, for det er vanskelig å ringe for å komme inn på kartverket mens man kjører. Kartet viste at hun var på Slemdal...

Jeg hev meg i bilen og kjørte til Slemdal. Kom til Slemdal og tok nytt plott. Da var hun på vei oppover Frognersterveien. Jeg ringte til broren min, den andre som hadde tilgang, for det er enklere å følge kartet fra en PC enn på telefonen.

"Mor er på flukt, nå må du følge med på PC'n så skal jeg følge etter", forklarte jeg. Vi skjønte at hun var på bussen for hun flyttet seg så fort, oppover mot Soria Moria, og jeg fulgte etter og nærmet meg bussen.

På Frognerseieren tok jeg igjen bussen. Jeg kjørte foran bussen, ba bussjåfører vente og forklarte at jeg skulle hente ut ei dame som ikke skulle være med. Men han ville ikke være med på det, for han skulle holde ruta si. Men jeg hadde parkert bilen foran bussen så han kom seg ikke videre. Så kom jeg på bussen, og der sitter hun. og sier:

- "Så hyggelig, skal du også være med på tur i dag."

Hadde ikke hun hatt GPS-en med da, hadde vi ikke hatt sjans. Og hun hadde kommet til å kjøre buss i alle fall hele den dagen. En bussjåfører hadde kanskje reagert på at hun fortsatt satt på, men hun kunne gått av og funnet en ny buss osv. Eller gått av på Frognerseieren og begynt å gå innover i Marka. Eksemplet viser at vi ikke har hatt sjans i havet å funnet henne uten GPS. Det hadde vært prisgitt at noen hadde funnet henne... (P2)

Flere eksempler viser at den faktiske tryggheten er langt større enn den opplevde tryggheten.

På den ene siden kan lokaliseringsteknologi gi økt trygghet og sikkerhet. På den andre siden kan lokaliseringsteknologi medføre farlige situasjoner når den ikke fungerer, blir brukt feil eller fungerer feil.

Et eksempel fra bilkjøring kan illustrere hva vi mener med *opplevd trygghet* kontra *faktisk trygghet*. Hva er tryggest av å kjøre i en rundkjøring eller gjennom et lyskryss? Forskning viser at folk flest opplever at det er tryggere å kjøre gjennom lyskryss fremfor å benytte rundkjøringer. Samtidig kan alle registrerte trafikkskader fortelle at det skjer langt flere alvorlige trafikkuhell i lyskryss. Faktisk trygghet baserer seg på kunnskap, mens opplevd trygghet er en subjektiv størrelse. Det er altså ingen direkte sammenheng mellom den reelle tryggheten et varslings- og lokaliseringshjelpemiddel kan gi og trygghetsfølelsen blant brukere og pårørende. Et misforhold kan skape forventninger at slike hjelpemidler skal gi en full sikkerhet, noe som igjen kan gjøre at man kan utvikle u hensiktsmessige løsninger eller innskrenker f eks selvbestemmelse og frihet.

Vi drøfter her nærmere den faktiske tryggheten og sikkerheten et varslings- og lokaliseringshjelpemiddel kan gi. I Oslo har politiet pr oktober 2012 i 113 tilfeller satt inn til dels store ressurser for å finne igjen demente personer som har blitt meldt savnet. I juni ble det gjennomført 25 leteaksjoner etter savnede personer med demens i hovedstaden, i snitt nesten én hver dag.

- "Dette er saker som vi har jobbet mye med her inne på operasjonssentralen. Og tallet er ikke overdrevet. Det ville nok vært vesentlig høyere hvis vi hadde tatt med alle sakene som vi hadde løst her.

Mange meldinger som kommer inn, løser vi her på kort tid", uttaler politioverbetjent André Kråkenes til Politiforum.⁴⁰

Han har selv funnet fram sakene som har generert mest arbeid for Oslo-politiet:

11. mai: «Dement dame 79 år saknet på Majorstua.»

12. mai: «Dement dame på 83 år er saknet fra Hovseter.»

29. mai: «Svartdalsveien, vi leter etter dement mann.»

5. juni: «Dement dame på 66 år er sakna frå Markveien.»

19. juni: «Politiet leter etter en saknet dement mann på Bygdøy.»

29. september: «Politiet søker etter en eldre dement kvinne»

Savnede personer med demens er heller ikke ukjent i andre deler av landet. Kommuneoverlege Vegard Vige opplyser til avisa Fædrelandsvennen at det bare i Kristiansand forsvinner omtrent én dement person fra sykehjem eller omsorgssentre hver uke. Noen ganger blir de funnet i en svært forkommen tilstand.⁴¹

Overfor Politiforum bekrefter både operasjonsleder Ebbe Kimo ved Sør-Trøndelag politidistrikt og politiførstebetjent Erik Gjesdal ved Hordaland politidistrikt at dette også er noe som ofte skjer i deres politidistrikt. De understreker at dette er viktige oppdrag som ofte koster store pengesummer og trekker ressurser fra andre politioppgaver.

Det er spesielt viktig å komme tidlig i gang med leteaksjoner når det er saker hvor eldre demente forsvinner. Dette skyldes blant annet at personer med demens har en redusert evne til å ta vare på seg selv i krevende situasjoner, ofte har de tilleggsdiagnoser som krever medisiner, samt at de legger igjen færre elektroniske spor fra bruk av mobiltelefoner og bankkort.

Hovedredningssentralene i Nord og Sør har siden 2009 hatt rundt 200 søk etter personer med demens.⁴² Redningsinspektør ved Sola, Stein Solberg, ønsker seg et sporingssystem med GPS-sendere og uttaler til Nrk at det ikke er tvil om at det registreres flere hvert år som mister livet fordi de ikke blir funnet tidsnok.

Erfaringer fra leteaksjoner viser at man finner savnede personer som bærer en sporingbrikke raskere enn de som ikke kan spores. Den faktiske tryggheten for å bli funnet er altså langt større enn

⁴⁰ <http://www.politiforum.no/id/4904>, 28.12.2012

⁴¹ <http://www.fvn.no/lokalt/Eldre-demente-stikker-av-ukentlig-2226466.html>, 28.12.2012

⁴² <http://www.nrk.no/nyheter/norge/1.8070939>, 29.12.2012

uten GPS-merking. Et flertall av informantene, både brukere og pårørende oppgir dette som en viktig grunn for å ta et lokaliseringshjelpemiddel i bruk. Likevel betyr altså ikke en slik rasjonell tilnærming at den opplevde tryggheten blir større på grunn av den usikkerhet som er heftet til både teknikk og bruk.

Siden velferdsteknologi "ikke handler om teknologi... men om mennesker", slik direktør i Alzheimerforening Danmark Nis Petter Nissen har uttalt det, vil vi alltid måtte leve med at en GPS aldri blir hundre prosent trygg. Følgende utdrag fra en artikkel i Dagbladet Frederiksborg Amts Avis synliggjør dette:

Vedbæk: Onsdag aften måtte politiet for anden gang på ti måneder sætte himmel og jord i bevægelse for at finde Caja Meyer. Den 71-årige, demente kvinde var forsvundet fra sit plejehjem Krogholmgård i Vedbæk. Men selv om hun havde husket at tage sin nye GPS med, var det ingen hjælp i eftersøgningen. For plejehjemmet havde glemt at lade GPS-en op.

Efter at have været væk i syv timer, fandt politiets hundepatruljer Caja Meyer i god behold i Hørsholm. Men så let gik det ikke i december sidste år. Her blev hun ved et tilfælde fundet på et tog i Fredericia efter at have været eftersøgt med store politistyrker og helikopter det meste af natten.⁴³

12.3 Frihet og selvstendighet kontra kontroll, tvang og overvåking

Når informantene blir bedt om å reflektere rundt mulige etiske utfordringer viser flere til at alternativene til et varslings- og lokaliseringshjelpemiddel innebærer langt større inngrep i selvstendighet og privatliv.

*B: Jeg blir 70 år og begynner å bli såpass glemsk at det plager meg, jeg vet ikke om andre folk merker det, men jeg ser for meg at jeg godt kunne få en Alzheimer... For noen år siden så jeg en artikkel i avisen om en familie som hadde en datter som var tilbakestående. De måtte ha høye gjerder rundt eiendommen for å unngå at hun forsvant, men ofte kom hun seg ut likevel. Og familien måtte ut for å lete. De ba om å få bruke GPS, men fikk ikke lov. Det gjorde meg så opprørt. Hva skade gjør det? De sa det var ... nå kommer denne glemskheten fram, jeg finner ikke ordet "...
"Uverdige er ordet! For en som er såpass utafør, hun har*

ingen begreper om verdighet til å begynne med. Og så begynte jeg å tenke videre som forberedelse til dette intervjuet. Hvis jeg blir dement og skulle gå en tur i byen fortsatt, og hadde vært noenlunde i stand til det. For hva er alternativene? Det å gå med en GPS er kanskje uverdige for en som er frisk og oppgående, men for en dement, hva er alternativet? Alternativet er fotfølging eller innlåsing, ikke sant? Hva ellers er det? Hvis jeg kan ta på meg GPS kan jeg gå i byen og noen kan følge meg med et blikk på en skjerm, de ser hvor jeg er, men de ser ikke hva jeg gjør, hvem jeg snakker med eller hva jeg sier. Så jeg har en viss frihet til å være alene og være for meg selv. Med fotfølging så mister jeg den friheten. Ikke sant? Og hvem har tid?

Jeg hadde en venninne som hadde demens og fikk gå ut, men da hun ikke fant veien tilbake igjen ble det slutt med det. Med GPS kunne hun hatt friheten litt lenger. Det var ingen som hadde tid til å fotfølge henne. Det var utelukket så hun ble innelåst".

I: Da bruker man tvangsmidler i stedet?

B: Ja, alternativene er mye verre. Og for meg: Er det uverdige å sitte i rullestol? Er det uverdige å gå med rullator? Noen folk synes det, men jeg kan ikke skjønne at GPS er det ... Hvis man blir påtvunget et halsbånd med en trygghetsalarm hva er forskjellen? Man kunne like godt hatt et armbånd med GPS.

Det behøver ikke være så synlig, det kan utformes som et pent armbånd eller bæres usynlig på kroppen... De som tenker på etikk må tenke igjennom hele situasjonen. Og tenke på hva alternativet er. Etisk sett bør vi velge det beste alternativet. Man kan ikke skjære alle over en kam. Det har alltid vært problemet med eldreomsorgen... (B3)

Her setter informanten to alternativer opp mot hverandre og spør retorisk, hvilke alternativer er forbundet med minst grad av tvang? Å bli utstyrt med en GPS er i følge informanten et mindre "tvangsmiddel" enn det å skulle bli fotfulgt.

Dette samsvarer med funnene fra England hvor flertallet av respondentene foretrakk elektronisk merking fremfor konstant fotfølging, eller låste dører som tiltak for å beskytte personer med demens mot uhensiktsmessig vandring og forvirring (Hughes 2008).

Forskning viser at lokaliseringsteknologi kan redusere bruken av lukkede områder og bruk av tvang, som igjen reduserer velferd og livskvalitet. (Price 2001, Robinson 2007).

Ved å sette to alternativer opp mot hverandre, som f.eks. overvåking kontra låste dører, kan vi lett komme i skade for å gjøre logiske slutninger på feilaktige premisser. I realiteten finnes ofte flere alternative løsninger. For eksempel kan menneskelig tilstedeværelse eller bruk av subjektive barrierer slik som merking, speildører uten håndtak

⁴³ <http://www.sn.dk/Dement-forsvandt-trods-gps-alarm/Rudersdal/artikel/87655>, 28.12.2012

etc. være alternativer til overvåking eller låste dører. Å foreta en vurdering av flere muligheter og utfordringer til beste for brukeren og dens nærmeste pårørende stiller store krav til etisk refleksjon. Å skulle balansere sikkerhet mot selvbestemmelse og privatliv er et eksempel på en slik vurdering. Valgene må tas av bruker og pårørende sammen, evt. etter råd fra helse- og omsorgstjenesten.

Vi må derfor ikke forledes til å tro at valget kun står mellom "overvåking eller det å våke over", "teknologi eller en hånd å holde i", "varslingshjelpemiddel eller et menneske ved sengekanten" osv.

12.4 Hvorfor graden av påvirkning er liten

Studien viser at informantens selvstendighet, frihet og verdighet påvirkes i liten grad som følge av bruken av varslings- og lokaliseringshjelpemidlene. Nær halvparten av informantene benytter hjelpemidlet sjelden eller aldri.

Funnet settes i sammenheng med at informantene erfarer at hjelpemidlene har mange begrensninger. De begrensninger som oppgis kan sorteres innenfor syv kategorier som drøftes i punktene under:

- Teknologiske begrensninger
- Funksjonelle begrensninger
- Designmessige begrensninger
- Begrensninger i kompetanse
- Organisatoriske begrensninger
- Etske begrensninger
- Begrenset anvendelsesområde i forhold til de mange utfordringer knyttet til demenssykdom

Under følger valgte sitater fra intervjuene, samt en nærmere drøfting av de ulike begrensningene.

Teknologiske begrensninger

Teknologien bak Global Positioning System (GPS) ble opprinnelig utviklet for militært bruk. Først i 1980-årene ble den tilgjengelig for det sivile samfunnet, spesielt innenfor sjøfart og andre maritime aktiviteter.

I dag er en stor del av GPS-markedet rettet mot båt-, bil- og motorsykeleiere, jakthunder, jegere og

friluftsfolk. Få produkter er utviklet med tanke på personer med demens. Mangel på tilpasning har likevel større betydning når det kommer til funksjonalitet og design.

De teknologiske begrensninger som blir nevnt av informantene er:

- Liten batterikapasitet
- Brudd på frekvens/mister posisjonering⁴⁴
- Mobilnettverket faller ut/ikke dekning⁴⁵
- Ikke mulighet for toveis kommunikasjon

"Det er for dårlig batterikapasitet, og den har lett for å miste statelitt'en sin. Bare man går inn i en oppgang i ei murblokk mister man signalene med en gang. Og så er det små knapper, og det krever så mye å få den i gang. Den er ikke egnet." (P5)

Funksjonelle begrensninger

Det forhold at en tradisjonell GPS for sporing og gjenfinning ikke er tilpasset personer med demens er medvirkende til at funksjonaliteten ikke er godt nok tilpasset denne brukergruppen. Flere av informantene strever med å skjønne hvordan det nye hjelpemidlene skal kunne tas i bruk.

Flere tilkjenner blant annet at de er usikker på hvilke funksjoner de små knappene på GPSen har. Noen er usikker på om hjelpemidlet har alarmknapp eller lyttfunksjon som gjør det mulig at andre kan ringe opp GPSen og lytte til personen som har aktivert funksjonen. Brukergransesnittet oppleves ikke å være selvforklarende.

I: Så grunnen for at GPS-en ikke brukes nå er fordi den er for dårlig?

P: Sikkert god nok dekning, men den er for pedagogisk dårlig. Lite brukervennlig. Så kona hans ble usikker på bruken... Den jeg har bestilt nå har en enkel rød alarmknapp slik at du kan be om å bli funnet, for det var det ikke på den forrige. For å bruke den måtte man skjønne masse greier, så for hva den er laga for vet ikke jeg. Spurte egentlig etter et armbandsur som du kan ha på deg kontinuerlig, for far kommer til å forlegge en slik enhet, men det hadde de ikke (B3)

Flere gir uttrykk for at de innser at GPSen mangler funksjoner som begrenser bruken av hjelpemidlene. For eksempel er ikke GPSen tilrettelagt for å finne

⁴⁴ GPS-posisjonering trenger fri sikt til (helst) flere satellitter, og dette kan være vanskelig å oppnå inne innendørs.

⁴⁵ Prosjektet "Trygge Spor" har erfart at alarmmottak via web-grensesnitt på PC er noe mer pålitelig enn alarmmottak via sms til mobiltelefon.

veien tilbake (i motsetning til hunden til en av informantene, omtalt på side 5 og 6). GPS-en bidrar "Vi lurte på om han forstod trafikkbildet godt nok, det var i nærmiljøet han gikk tur, men han kunne likeså gått ned til hovedveien eller gått i busstraseen, det var ikke lenger det å ikke finne frem som var den største trusselen for hans helse." (P 10)

Designmessige begrensninger

Flere av informantene påpeker utfordringer i forhold til utformingen av selve GPS-en.

"Han klaget på at den var for tung." (P7)

Det er blitt hevet at hvordan et teknologisk hjelpemiddel ser ut har betydning for hvordan det oppleves å bruke det. Forskere har vist at medisinsk teknologi gjør mer enn å generere kunnskap om virkeligheten, den gjør også noe med situasjonene den opptrer i (Mol 2000, Hilden 2002).

Teknologien må tilpasse seg brukerens behov, fremfor at brukerne skal tilpasse seg teknologien. På denne måten kan langt flere personer med demens blir bærere av et teknologisk hjelpemiddel, fremfor passive brukere av produktet.

Erfaringene fra studien peker på at det vil være behov for innovasjon i forhold til lokaliseringshjelpemidler ment for personer med demens.

I et annet prosjekt i regi av Sintef Teknologi og samfunn arbeides det med å involvere personer med demens i designprosessen. Prosjektet er banebrytende og et viktig bidrag til å nå en målsetting om å utvikle den ideelle GPS for personer med demens. Mye tyder på at dette ikke vil være en og samme GPS, men ulike typer tilpasset ulike funksjonsnivåer og grader av demenssykdom.

"Vi fikk ikke hentet opp kartet. Så jeg gikk til butikken, forklarte situasjonen og spurte hvordan skal vi få hentet inn kartet, og de klarte det heller ikke, så vi klarte aldri å hente fram kartet på mobilen." (P10)

Begrensninger i kompetanse

Flere av informantene opplever at utstyret er komplisert å benytte.

"Jeg er ikke noe teknisk vidunder selv, det kunne man med fordel ha vært. Jeg var i et møte i regi av demensforeningen

heller ikke til at en person med redusert orienteringsevne ferdes sikrere i trafikken.

og der var det til stede en leverandør av GPser... Så kjøpte jeg en og sa: "Nå må du love å komme og vise meg hvordan den skal brukes"... Jeg har ikke vært noe flink med å prøve den ut. Ikke var han noe flink han som solgte meg den heller. Det var et infoskriv, hvor det stod beskrevet sånn og sånn og sånn. Jeg fikk logget meg på, men..." (P8)

I: Kom leverandøren hjem til deg? P: Nei, jeg fikk den i posten. Så rett og slett brukeropplæring! Jeg fikk litt hjelp av en ansatt i kommunen. Det var slik at jeg skulle ringe opp et nummer og så skulle jeg oppgi en kode, det stod det ikke noe om i brukeranvisningen, men vi fikk leita oss fram til det til slutt. "Dette visste heller ikke jeg" sa han som hjalp meg. Så dårlig opplæring!" (P8)

"Jeg hadde gitt den opp (GPS-en) fordi jeg ikke klarte å bruke den. Jeg følte meg ikke trygg nok til å bruke den, siden jeg ikke hadde øvd meg nok i bruken. Var veldig ivrig i begynnelsen. Dårlig opplæring. Jeg er rimelig oppgående og skal nok klare å lære meg det, men det finns de som er eldre enn meg. Det må være ganske enkelt... Men det har sikkert også med meg å gjøre, at jeg ikke ba om nok hjelp." (P8)

Organisatoriske begrensninger

Samtlige av pårørende beskriver utfordringer knyttet til det å skulle organisere og tilrettelegge for at lokaliseringshjelpemidlet er tilgjengelig, virker når man trenger det og blir brukt på riktig måte.

"Jeg skulle tilrettelegge for at han skulle ta den med seg, jeg skulle som nedkjørt huske å lade den, legge den i pungen, og alt det der. I den fasen han skulle inn på sykehjem skulle jeg informere og lære opp pleie-personalet, så det var mange aspekter rundt det." (P4)

Bruken av varslings- og lokaliseringsteknologi er på mange måter underlagt organisatoriske forutsetninger. I flere tilfeller ser vi at det hjelper lite om teknologien fungerer hvis organisasjonen rundt ikke gjør det. Det kan tyde på at teknologi vel så mye handler om organisasjon som apparater (Hofmann 2002).

Flere av informantene opplever frustrasjoner, bekymring og stress når lokaliseringshjelpemidlet ikke fungerer slik det skal. I slike situasjoner er hjelpemidlet mer til belastning enn til hjelp. I vårt materiale observerer vi likevel ingen tegn på at teknologien skygger for en individorientert, relasjonell og omsorgsbasert tilnærming (Noddings 1994).

Etiske begrensninger

Informantene i vårt materiale hevder unisont at de ikke ser noen etiske betenkeligheter i forhold til hvordan de selv velger å bruke GPS. Bruken begrunnes med at nytteverdien er høyere enn eventuelle utilsiktede virkninger.

Et slikt proporsjonalitetsprinsipp tilsier at så lenge omfanget av overvåking står i forhold til de gode man kan oppnå, i dette tilfellet blant annet trygghet og sikkerhet, kan handlingen forsvares etisk. Her følger et knippe sitater fra intervjuene som viser hvordan de selv begrunner bruken.

"Jeg opplever at man snur på det; dette er klart til beste for mor. Er ikke noe sjenerende for henne. Jeg blir provosert av at man gjør det så vanskelig - dette er klart til beste for både mor og oss barna. Jeg ser ingen betenkeligheter med det, i forhold til en som begynner å bli dement. Særlig i begynnelsen av demensen. Alternativet er at de ikke får gå ut i skogen hvis de liker det etc. Da må du begynne å legge begrensninger, låse dem inne o.l." (P2)

I: Så du er ikke skeptisk til å gå rundt med et apparat hvor andre kan vite hvor du til enhver tid befinner deg?

B: Nei, hvorfor i all verden skulle jeg være det? Jeg kunne ikke tenke med noe risiko for det?

I: Nei vel, men det blir vel en type overvåking?

P: Nja, de har overdrevet det. Det er ikke så mange som sitter og overvåker. Nei, langt i fra. Jeg ville bare være glad til jeg, det er jo bra hvis folk tar ansvar og hjelper.

I: Alle har vel behov for noen hemmeligheter, å skulle gå på plasser som ikke andre kjenner til?

P: Nei, jeg er en svært enkel person. Nei, jeg har ingen ting å skjule i så måte. (B1)

Politiet her i området har leita etter en dement mann hele 11 ganger, med hjelpekorps og store mannskaper. Du kan ikke utløse leiteaksjoner unødvendig, og det her (lokaliseringshjelpemidler) mener jeg er så lite integritetskrenkende at jeg synes det er helt uhørt at det har tatt så lang tid. Og jeg erfarer at helsevesenet er unødig redd for å ta det i bruk. For har du samtykke og begynner i en tidlig demensfase, og blir enige om det, så krenker det ikke personvernet og er fullt lovlig. (P3)

I: Når er det riktige tidspunktet for å ta i bruk et varslings- og lokaliseringshjelpemiddel?

P: Du må sikre deg at du har et ekte informert samtykke, så dette må påbegynnes før den eldre er blitt syk av demens og mistet dømmekraft... Har du i utgangspunktet konflikter så kan det være vanskelig, og jeg har også sett at med demens å følger det også en del aktivitet som familien ikke alltid synes er så hyggelig å se på. Så hvis faren min hadde begynt å oppsøke steder som det er helt

uriktig at han befinner seg, så er det en annen etisk problemstilling som ikke nødvendigvis er farlig, men kan være flaut eller ubehagelig.

B: Skulle det ha med kvinnfolk å gjøre?

P: Ja, for eksempel (P3)

En rekke studier påpeker i imidlertid at varslings- og lokaliseringsteknologi gir særlige utfordringer med konfidensialitet og retten til privatliv, samt verdighet (Cochran 2007, Hughes 2003, Landau 2012, McShane 1994, Niemeijer 2008, Plastow 2006). Et eksempel på etisk dilemma er at samtidig som teknologi skal bidra til å gi den enkelte en større grad av frihet, krever den samme teknologi en detaljert registrering av hvor vedkommende befinner seg (Bharucha 2006).

Studier viser at det i første rekke er helseprofesjonene som påpeker etiske utfordringer knyttet til overvåking, selvbestemmelse, konfidensialitet og retten til privatliv. Pasientene er mer bekymret for sikkerheten ved teknologien. (Melander-Wikman 2007, Miskelly 2004, Dorsten 2009, Doyle 2007, McAward 2005, McQuaid 2007).

Begrenset anvendelsesområde i forhold til de mange utfordringer knyttet til demenssykdom

Å leve med en demenssykdom innebærer krevende situasjoner både for den som er rammet og de nærmeste. Interaksjon med andre mennesker er en essensiell komponent for å opprettholde personlig identitet på tross av sviktende kognitive evner.

Daglige aktiviteter knyttet til språk og kommunikasjon, personlig hygiene, hukommelse m.m. stiller store krav til spesielt de pårørende. I dette landskapet er redusert orienteringsevne kun en av mange utfordringer den demente og menneskene rundt stilles overfor. Et lokaliseringshjelpemiddel må derfor betraktes som et av flere bidrag til å gjøre hverdagen tryggere og bedre.

"Jeg er ambivalent til hvor nyttig GPS er, fordi jeg sjøl var så nedslitt og han var så syk, og det kostet så mye tilrettelegging. Burde startet før, men da hadde det vært vanskeligere å få han til å akseptere behovet..." (P4)

12.5 Høyt potensiale tross sine begrensninger

På tross av begrensningene er det holdepunkter for å mene at bruken av varslings- og lokaliseringsteknologi vil bre om seg. Utviklingen vil trolig komme som resultat av nye produkter som funksjonelt og teknologisk er bedre tilpasset målgruppen, ny lovhjemmel for bruk uten samtykkekompetanse og bedre finansieringskilder.

Den bakenforliggende forklaring til at flere vil adoptere varslings- og lokaliseringsteknologi som løsning kan også knyttes til at framtidens eldre vil være mer fortrolig med IKT og ny teknologi. Dette er faktorer som vil gjøre markedet for varslings- og lokaliseringshjelpemidler langt mer robust enn hva det er i dag.

I følge Hofmann (2002a) har det vært en tendens til at teknologier skal brukes fordi det er mulig, det såkalte "teknologiske imperativ" eller også kalt "mulighetenes imperativ". Det er likevel ingen sammenheng mellom at noe er mulig og at det er bra eller godt (Marshall 2003).

Kunnskapen om utbyttet av velferdsteknologi er i følge litteraturen mangelfull (McGowan 2009, Pare 2007). Forskere har funnet at en slik kunnskapsmangel er moralsk utfordrende blant annet fordi nyttig teknologi som mangler dokumentasjon ikke blir brukt. I stedet risikerer man at unyttig teknologi blir brukt (DeRuyter 1995, Murray 200).

Vi opplever at en høy grad av teknologioptimisme preger den nasjonale satsningen på velferdsteknologi. Produsenter og leverandører er utålmodige og spør hvorfor utviklingen ikke går raskere. Abelia som organiserer kunnskaps- og teknologibedrifter i NHO uttaler at «Følelser ødelegger debatten om velferdsteknologi og bruk av roboter i eldreomsorgen».

Felles for de personene vi har intervjuet er at samtlige har et sterkt ønske om å få hjelpemidlet til å fungere optimalt. Behovet er til stede (f eks trygghet og sikkerhet) og det mangler ikke på motivasjon. Slik sett er de alle teknologioptimister. Likevel erfarer flere at teknologien, organiseringen eller kompetansen ikke strekker til. De fleste forventet mer av anskaffelsen enn de opplever å ha fått. Derfor ligger GPSen i hylla, brukes lite eller man bestiller en ny i håp om at den vil være bedre.

12.6 Opplæring, trening og veiledning

Helsedirektoratet har i sin fagrappport utarbeidet 19 tiltak til nasjonal satsning på velferdsteknologi. Det må arbeides med samtlige for å nå både de samfunns- og effektmål som er satt for 2020. Med bakgrunn i vår studie har vi likevel stilt oss følgende spørsmål: Hvilket enkelttiltak blant de 19 som er foreslått, vil være det viktigste for å ta bort noen av de begrensningene våre informanter opplever at varslings- og lokaliseringshjelpemidlet har, og dermed øke graden av selvstendighet, frihet og verdighet?

Svaret gir seg selv og heter Kompetansehevende tiltak. I fagrappporten (Helsedirektoratet 2012) skal Tiltak 6: *Velferdsteknologiske opplæringstilbud* sikre at helse- og omsorgsarbeidere tilbys grunnkompetanse i velferdsteknologi. Bruk av GPS vil stille mange nye krav til helsepersonell. Økt vektlegging av pasientautonomi og informert samtykke stiller høye krav til helse- og omsorgsarbeidernes etiske refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse. De fleste vi har intervjuet har imidlertid ingen kontakt med helse- og omsorgstjenesten. Brukere og pårørende har skaffet seg hjelpemidlet på egen hånd og bruker det uten veiledning eller assistanse fra omsorgsarbeidere eller andre.

Kompetansehevende tiltak må derfor også rettes mot brukere og pårørende. Vi mener at dette perspektivet ikke er godt nok ivaretatt blant de 19 tiltakene Helsedirektoratet foreslår, selv om etablering av demonstrasjons- opplæringsarenaer (tiltak 17) kan legge til rette at potensielle brukere kan få prøve ut velferdsteknologiske løsninger.

Lavterskel opplæringstilbud

Det finnes en rekke kurs og opplæringstilbud for bruk av GPS, rettet mot jegere, hundeeiere, turgåere og maritime miljøer, men få eller ingen rettet mot en voksende gruppe av personer med redusert orienteringsevne.

Vår studie viser at behovet er til stede. Kunnskap om muligheter og begrensninger, informasjon om type produkter og anskaffelsesmåter, opplæring og veiledning i bruk og ikke minst erfaringsutveksling, vil kunne gi brukere og pårørende det som trengs for å nyttiggjøre seg hjelpemidlet slik man selv ønsker. Et "lav-terskel" opplæringstilbud vil være et viktig

forebyggende arbeid som også vil gi helsemessige gevinster.

Prosjektet utfordres til å etablere et "lavterskel" opplæringstilbud som kan knyttes til eldresentra, frivillighetssenter, demensforeninger, pårørendeskoler, lokale bibliotek etc. Et slikt kurs- og opplæringsprogram må utvikles slik at det kan vekke engasjement hos unge eldre som er nysgjerrig på hvordan teknologi kan gi økt trygghet og utfoldelse i møte med høy alder, og som sannsynligvis allerede er aktive brukere av IT-basert kommunikasjon i egen hverdag, eller ønsker å bli det.

Vår studie viser at flere brukere og pårørende strever med å nyttiggjøre seg hjelpemidlene i mangel av kompetanse på området. Det kan også tenkes at personer med demens og deres pårørende som opplever et behov for å ta f eks GPS i bruk, men kvier seg for å gå til anskaffelse siden man har liten erfaring med denne type teknologi.

En mulighet vil være å la Pårørendeskolen i Oslo bli en arena for opplæring, kunnskapsformidling og støtte for implementering av varslings- og lokaliseringshjelpemidler.

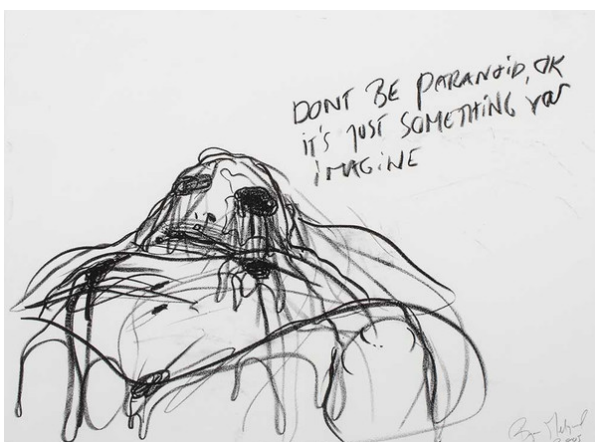
Pårørendeskolen i Oslo er et byomfattende kurs- og kontaktsenter for pårørende og helsepersonell innen demensomsorgen. Skolen som var den første i sitt slag i Norge drives av Kirkens Bymisjons i samarbeid med Demensforeningen i Oslo, og finansieres med midler fra Oslo kommune og Backes legat.

Pårørendeskolens målsetting er å gi pårørende til personer med demens kunnskap og støtte, samt å gi helsepersonell innsikt i deres situasjon og undervisning i metoder for å drive pårørendearbeid.

I 20 år har Pårørendeskolen kurset pårørende til personer med demens ved å utruste omsorgspersonene med nødvendig informasjon, støtte og kunnskap. Pårørendeskolen i Oslo har et bredt kontaktnett i Oslo og i landet for øvrig, og gode rutiner for informasjonsflyt og kursrekruttering. Kurs- og foredragsvirksomhet for helsepersonell er også en viktig del av oppdraget.

Pårørendeskolen arbeider etter likemannsprinsippet hvor pårørende kommer sammen for å dele erfaringer og skape nettverk og tilhørighet. Et tilbud om opplæring, trening og veiledning i bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemidler vil kunne inngå i Pårørendeskolens øvrige tilbud. Ved å utvikle et godt kurstilbud og kan metoder og kursprogram på sikt spres til andre Pårørendeskoler og Demensforeninger andre steder i landet.

Et lavterskel opplæringstilbud vil kunne gi brukere og pårørende oversikt over muligheter som finnes, hjelp til anskaffelse og en innføring i bruk av hjelpemidlene. På den måten vil man også kunne samtale om både etiske, praktiske og tekniske utfordringer knyttet til bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemidler, og gi råd om retningslinjer for bruken innad i familien; hvem som skal ha hvilken type informasjon, i hvilke situasjoner det bør settes i gang hvilke tiltak osv.



Tegning av Bjørne Melgaard

<http://www.kunsthub.no/products/bjorne-melgaard>

13 Konklusjon

Prosjektet har hatt en todelt målsetting. Kirkens Bymisjon ønsket for det første å bygge opp generell kompetanse innenfor området velferdsteknologi, og da med et særskilt fokus på etiske problemstillinger knyttet til bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemidler.

Som ledd i dette arbeidet har vi utført en studie som har gitt økt kunnskap om hvordan og i hvilken grad varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker selvstendighet, frihet og verdighet hos personer med demens og deres pårørende.

Målet med studien ble omsatt i en mulig generell hypotese:

"Implementering og bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i privat regi for personer med demens og deres pårørende, påvirker deres selvstendighet, frihet og verdighet".

Gjennom kvalitative intervjuer med 18 informanter har vi forsøkt å vurdere utsagnskraften i hypotesen. Metodisk lar hypotesen seg selvsagt ikke bekrefte eller avkreft, ettersom vi langt fra har intervjuet alle demente som har erfaring med GPS.

Vi vil på tross av den usikkerhet som ligger i valg av metode hevde at hypotesen er styrket, det vil si ja, implementering og bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i privat regi påvirker selvstendighet, frihet og verdighet hos de personer vi har intervjuet. Men påvirkningen er svak. Informantenes selvstendighet, frihet og verdighet påvirkes i liten grad som følge av bruken av varslings- og lokaliseringshjelpemidlene.

Den type påvirkning som informantene uttrykker er knyttet til opplevd trygghet, frihet og psykisk tilstand.

Funnene viser en svak tendens til økt trygghet, men ingen opplever en markant (stor) økning i trygghet. For pårørende er følelsen av økt trygghet i hovedsak knyttet til vissheten om at man kan spore brukeren om vedkommende skulle forsvinne.

Blant de pårørende finner vi videre en svak tendens til økt frihet. Ingen av brukerne (n=4) gir direkte uttrykk for at de har fått økt frihet som følge

av det nye hjelpemidlet. Det er likevel holdepunkter for å hevde at frihet i form av å få mulighet til å gå ut på egen hånd er noe økt som følge av bruken av GPS.

Seks av informantene (n=14) erfarer en psykisk belastning med å ha ansvaret for å betjene hjelpemidlet. Belastningene er først og fremst knyttet til å få teknologien til å virke, ha ansvar for at apparatet lades regelmessig, og sørge for at bruker alltid har GPSen med seg.

At verdier som selvstendighet, frihet og verdighet ikke påvirkes i større grad som følge av bruk av lokaliseringshjelpemidler settes i sammenheng med at informantene erfarer at hjelpemidlene har mange begrensninger.

De begrensninger som oppgis handler ikke først og fremst om teknologi, men om mennesker og systemer som kreves for at utstyret skal tjene sin hensikt. De mange utfordringene knyttet til å ha omsorg for en person med demens, gjør at både den demente og dens pårørende er i en sårbar situasjon.

Bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemidler kan bidra til å gjøre hverdagen noe enklere, men løser ikke alt. Det fremstår svært tydelig at kompetanse innenfor både anskaffelse, implementering og daglig bruk, samt god organisering er essensielt for at varslings- og lokaliseringshjelpemidler skal fungere slik det virkelig er til hjelp i situasjonen.

Basert på funnene fra studien utfordres Kirkens Bymisjon til å etablere et "lavterskel" opplærings-tilbud som kan knyttes til eldresentra, frivillighetssenter, demensforeninger, pårørendeskoler, lokale bibliotek etc.

Et slikt kurs- og opplæringsprogram må utvikles slik at det kan vekke engasjement hos unge eldre som er nysgjerrig på hvordan teknologi kan gi økt trygghet og utfoldelse i møte med høy alder, og som sannsynligvis allerede er aktive brukere av IT-basert kommunikasjon i egen hverdag, eller ønsker å bli det.

Referanser

Ausen, D., I. Svagård, et al., Eds. (2012). Nye varslingsystemer i morgendagens sykehjem - Behovskartlegging, SINTEF InnoMed.

Bail, K., D. O'Neill, et al. (2003). "Electronoc tagging of people with dementia - 3 muliple letters." British Medical Journal 326 (7383): 281-282.

Bharucha, A., A. London, et al. (2006). "Ethical considerations in the conduct of electronic surveillance research." Journal of Law, Medicine and Ethics 34(3), 611-9.

Boxsel, J. v. and W. v. Beekum (1994). "Possibilities of a technology assessment regarding extramural technology: technological products and services which contribute to independent living of (elderly, disabled and chronically ill) people.": 61.

Cochran, P. L., M. V. Tatikonda, et al. (2007). "Radio Frequency Identification and the Ethics of Privacy." Organizational Dynamics 36 No. 2: 217-229.

Dahl, Y. and K. Holbø (2012). "Value Biases of Sensor-Based Assistive Technology: Case Study of a GPS Tracking System Used in Dementia Care." DIS June 11-15: 572-581.

Dale, Ø. (2009). Praktiske erfaringer ved bruk av lokaliseringsteknologi ved demens. En intervjuundersøkelse med fokus på brukbarhet, brukervennlighet og nytte.

Damvad (2011). "Hvad er velfærdsinnovasjon og -teknologi? Faktanotat for LO."

Damvad, A. (2011). "Velferdsteknologi for fremtiden."

Damvad, A. and O. Economics (2011). "Evaluering av behovsdrevet innovasjon og næringsutvikling i helsesektoren."

Dosten, A., K. Sifford, et al. (2009). "Ethical perspectives on emerging assistive technologies: insight from focus groups with stakeholders in long-term care facilities." Journal of Empirical Research on Human Research Ethics 4 (1): 25-36.

Doyle, D. (2007). "Ergonomics, patient safety, and engineering etics: a case study and cautionary tale." Journal of Long-Term Effects of Medical Implants 17 (1): 27-33.

Ellingsen, K. E., Ed. (2004). Selvbestemmelse - egne og andres valg av verdier, Universitetsforlaget.

Europe, A. (2012). "Informed consent to dementia research. Ethics of dementia research."

Forster, K. and J. Jaeger (2008). "Ethical implications of implantable radiofrequency identification (RFID) tags in humans." American Journal of Bioethics 8 (8): 44-48.

- G, G. P., K. Moqadem, et al. (2009). "Systematic review of the effects of home telemonitoring in the context of diabetes, pulmonary diseases and cardiovascular diseases."
- Grut, L. and K.-G. Hem (2012). "Velferdsteknologi i pleie- og omsorgstjenestene. Forutsetninger og anbefalinger for implementering av Trygghetspakken i Bærum kommune." SINTEF-rapport A23142.
- Helsedirektoratet (2012). "Velferdsteknologi. Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2012-2030." 06/2012.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). "Innovasjon i omsorg." NOU 2011:11.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). "Innovasjon i omsorg." NOU 2011:11.
- Hilden, P. K. and Tidsskrift for Den Norske Laegeforening (2002). "Technology and culture--HbA1c, self care and type 1 diabetes." Tidsskrift for Den Norske Laegeforening 122(1), : 69-72.
- Hoffmann, B. (2002). "Is there a technological imperative in health care?" International Journal of Technology Assessment in Health Care 18 (3): 675-689.
- Hofmann, B. (2002). "The technological invention of disease - on disease, technology and values. Thesis." Oslo: University of Oslo
- Hofmann, B. (2010). Ethiske utfordringer med velferdsteknologi. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Hughes, J. C. and S. J. Louw (2002). "Electronic tagging of people with dementia who wander. Ethical considerations are possibly more important than practical benefits." British Medical Journal October 19: 847-848. .
- Hughes, J. C., J. Newby, et al. (2008). "Ethical Issues and Tagging in Dementia: a Survey." Journal of Ethics in Mental Health 3 (1): 1-6.
- Landaua, R. and S. Wernera (2012). "Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice." International Psychogeriatrics Volume 24 March 2012(03): 358-366.
- Marshal, M. (2003). "Not just because we can do it. " Journal of Dementia Care, 11(6),: 10.
- Martinsen, K. and K. Eriksson (2009). "Å se og å innse. Omulike former for evidens." 179, ill.
- McAward, S. (2005). "Perceptions of the ethicality of using on-line technology with clients." Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences Engineering 66(1-B): 565.
- McGowan, J., R. Grad, et al. (2009). "Electronic retrieval of health information by healthcare providers to improve practice and patient care." Cochrane Database of Systematic Reviews 3:CD004749.
- McQuaid, B. (2007). "Is all this technology really making patients safer?" Health Data Management 15 (9): 64.

- McShane, R., T. Hope, et al. (1994). "Tracking patients who wander: ethics and technology." *Lancet* 343(8908), 1274.
- Melander-Wikman, A., Y. Fältholm, et al. (2007). "Safety vs. privacy: elderly persons's experiences of a mobile safety alarm " *Health & Care in the Community*: 337-346.
- Miskelly, F. (2004). "A novel system of electronic tagging in patient with dementia and wandering." *Age and Ageing* 33(3): 304-306.
- Niemeijer, A. and C. Hertogh (2008). "Implantable Tags: Don't Close the Door for Aunt Millie!" *The American Journal of Bioethics* 8: 50-52.
- Noddings, N. (1994). "Moral obligation or moral support for high-tech home care?" *Hastings Center Report* 24 (5): S6-10.
- Papastavrou, E. and e. al. (2007). "Caring for a relative with dementia: family caregiver burden." *J Adv Nursing*.
- Pedersen, R., B. Hofmann, et al. (2007). "Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid." *Tidsskr Nor Lægeforen*
Nr. 12 – 14. juni 2007: 127:1644-1647.
- Plastow, N. A. (2006). "Is Big Brother Watching You? Responding to Tagging and Tracking in Dementia Care." *British Journal of Occupational Therapy* 69 (11): 525-527.
- Price, J., D. Hermans, et al. (2001). "Subjective barriers to prevent wandering of cognitively impaired people." *Cochrane Database Syst Rev*. 2000;(4):CD001932.
- Robinson, L., D. Hutchings, et al. (2007). "Balancing rights and risks: Conflicting perspectives in the management of wandering in dementia." *Health, Risk & Society* 9(4).
- Sejersted, F., Ed. (1984). *Demokrati og rettsstat*.
- Svagård, I. S., D. Ausen, et al. (2012). *Trygghetspakken - behovskartlegging og erfaringer*.
- Wigg, J. M. (2009). "Liberating the wanderers: using technology to unlock doors for those living with dementia." *Sociology of Health & Illness* 32 No. 2 2010: 288-303.

Vedlegg A: Godkjenning Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Høegs gate 29
N-5007 Bjugen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
ns@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr: 985 311 884

Rune Aarbø Reinaas
SINTEF Teknologi og samfunn
Postboks 4760 Sluppen
7465 TRONDHEIM

Vår dato: 06.05.2012

Vår ref:30670 / 4 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.05.2012. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 31.05.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

30670	<i>Overvåket eller våket over? Sporing- og varslingsteknologi i møte med autonomi, integritet og verdighet</i>
Behandlingsansvarlig	<i>SINTEF, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Rune Aarbø Reinaas</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdís Namtvedt Kvalheim



Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Localities: Counties / District Offices

Oslo: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 51 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 52 19 07. nsd@ntnu.no
TRONDHØJ: NSD, SVE, Universitetet i Trondheim, 9037 Trondheim. Tel: +47-77 54 43 36. nsd@svet.ntnu.no

46

46 Frist for anonymisering/makulering av datamaterialet er søkt forlenget til 1. juni 2013

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 30670

Utvalget omfatter 15-25 personer som har eller har hatt erfaring med bruk av f.eks GPS-sporing, bevegelsesdetektorer, web kamera etc. overfor personer med svekket orienteringsevne eller demens. Personene vil være brukere og pårørende som har etablert slike løsninger på egen hånd og personer med svikt i orienteringsevne og eller begynnende demens men som har samtykkekompetanse, samt pårørende til nevnte målgruppe.

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner skrivene mottatt 31.05.2012 godt utformet.

Noen i utvalget kan være under 18 år og i de tilfeller innhentes det skriftlig samtykke fra foresatte i tillegg.

Personvernombudet finner at det samles inn og registreres sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 bokstav c.

Det tas høyde for at det kan bli registrert sensitive opplysninger om identifiserbare tredjepersoner (den demente) ifm intervju av pårørende. Personvernombudet vurderer det slik at opplysningene om tredjeperson kan behandles med hjemmel i personopplysningsloven § 8 d) og § 9 h). Til grunn for vår vurdering ligger at opplysningene er nødvendige for formålet, som vurderes samfunnsmessig nyttig. Personvernombudet forstår det slik at hovedmålet med prosjektet er å gi økt kunnskap om hvordan sporings- og varslingsteknologi kan påvirke egen autonomi, integritet og verdighet, hos brukere som har behov for dette som følge av sviktende helse eller nedsatt funksjonsevne.

Prosjektet vil søke å belyse noen av de faktorer som eventuelt vil påvirke den enkeltes opplevelse av uavhengighet, selvbestemmelse, ukrenkelighet, trygghet og sikkerhet. Det er grunn for å tro at en slik påvirkning vil oppleves forskjellig. Mens noen kan beskrive påvirkningen som positiv ved at man opplever å ha fått økt bevegelsesfrihet, kan andre beskrive bruken av f. eks GPS som negativ som følge av at den oppleves som en frihetsberøvelse. Vi er av den oppfatning at prosjektet indirekte kunne komme gruppen av demente til gode. Fokus er på informantens opplevelse av det å være pårørende, ikke på den demente. Det legges til grunn at prosjektleder (via informanten) informerer tredjeperson om prosjektet i den grad det vurderes hensiktsmessig, slik at tredjeperson får mulighet til å reservere seg. I tilfeller der det har liten hensikt å informere tredjeperson, må pårørende kunne anses å ivareta den dementes interesser. På bakgrunn av dette, vurderer personvernombudet det slik at samfunnsnyten klart overstiger personvernulempen for den enkelte.

Innsamlede opplysninger anonymiseres og lydbåndopptak makuleres ved prosjektslutt, senest 31.12.2012. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Ved publisering vil ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes.

Vedlegg B: Rekruttering av informanter gjennom annonsering

GPS og demens

SINTEF Teknologi og samfunn, avdeling Helse utfører i samarbeid med Kirkens Bymisjon et forskningsprosjekt som har som mål å gi økt kunnskap om hvordan velferds teknologi kan påvirke selvstendighet, integritet og verdighet.

Vi ønsker å komme i kontakt med:

- personer med demens
- pårørende til personer med demens

som har vurdert eller har erfaring med:

- GPS-sporing
- Bevegelsesdetektorer
- Dør-alarm
- Varslingsystemer ved seng
- Web kamera

Vi er spesielt interessert i å få snakke med personer som har etablert én eller flere slike løsninger på egen hånd, for eksempel ved å ha gått til innkjøp av GPS eller andre hjelpemidler som kan gi oversikt over hvor man befinner seg.

Gjennom din deltagelse i prosjektet kan du bidra til gi økt kunnskap om hvordan slike hjelpemidler benyttes og hvordan de påvirker hverdagen for de som er berørt.

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet i Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt.

Dersom du/dere bor i eller rundt Oslo eller Trondheim, og har mulighet for å møte til en samtale eller ønsker flere opplysninger om prosjektet, vennligst ta kontakt med:

**SINTEF Teknologi og samfunn, Avd. Helse
ved Rune Aarbø Reinaas
E-post: rune.aarbo.reinaas@sintef.no
Telefon: 455 03 530**



Teknologi for et bedre samfunn



Vedlegg C: Informasjonsskriv, samtykkeerklæring og intervjuguide

Informasjon og samtykke om deltakelse i forskningsprosjekt om velferdsteknologi og demensomsorg

Hva er målet med prosjektet?

SINTEF Helse utfører i samarbeid med Kirkens Bymisjon et forskningsprosjekt som har som mål å gi økt kunnskap om hvordan velferdsteknologi kan påvirke selvstendighet, integritet og verdighet, hos brukere som har behov for dette som følge av sviktende helse eller nedsatt funksjonsevne.

Forespørsel om deltakelse

Vi ønsker å komme i kontakt med personer med demens som bor i eller rundt Oslo eller Trondheim, og som har eller har hatt erfaring med bruk av f eks GPS-sporing, bevegelsesdetektorer, web kamera etc.

Gjennom en samtale/intervju ønsker vi å høre hvordan det å benytte såkalt sporings- og varslingsteknologi påvirker din egen hverdag, evt. har medført endringer med hensyn til opplevelse av livskvalitet.

Bruk av velferdsteknologi for personer med demens er et svært aktuelt tema og vi trenger nå dine erfaringer og synspunkter. Gjennom din deltakelse i prosjektet kan du bidra til å gi økt kunnskap om hvordan slike hjelpemidler benyttes og hvordan de påvirker hverdagen for de som er berørt.

Intervjuene ønskes gjennomført i løpet av august og september måned. Sammen finner vi et tidspunkt som passer for deg (evt. utenfor ordinær arbeidstid). Selve samtalen/intervjuet vil ta ca. 1,5 time. Eventuelle reisekostnader i forbindelse med intervju vil bli dekket.

Frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du står fritt til å trekke deg fra prosjektet så lenge det pågår uten at du må oppgi grunn.

Personvern

Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne identifiseres. Kun prosjektleder og en prosjektmedarbeider vil ha tilgang til personopplysningene. Når prosjektet avsluttes 31.12.2012 vil alle personopplysningene bli slettet. Forskningsprosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Ansvarlig organisasjon og kontaktperson (behandlingsansvarlig)

SINTEF Teknologi og samfunn, Avdeling Helse

ved prosjektleder Rune Aarbø Reinaas

E-post: rune.aarbo.reinaas@sintef.no

Telefon: 455 03 530

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om forskningsprosjektet "Velferdsteknologi og demensomsorg", og er villig til å la meg intervju.

Dato:

Signatur deltager til intervju

Signatur prosjektleder

Signeres i to eksemplarer hvorav deltakeren beholder ett

Intervjuguide

Forskningsprosjekt om velferdsteknologi og demensomsorg

Informanter: personer med demens

1 Uformell prat (5 min)

- Ønsker velkommen
- Løs prat

2 Rammesetting – informasjon om tema (5-10 min)

- Kort om hvem vi er (intervjuerne).
- Formålet med forskningsprosjektet
gi økt kunnskap om hvordan velferdsteknologi kan påvirke livskvaliteten (selvstendighet, integritet og verdighet), hos brukere som har behov for dette som følge av sviktende helse eller nedsatt funksjonsevne.
- Hvem som står bak
SINTEF Helse i samarbeid med Kirkens Bymisjon i Oslo
- Hvem vi ønsker kontakt med
personer med demens som bor i eller rundt Oslo eller Trondheim og som har eller har hatt erfaring med bruk av f.eks GPS-sporing, bevegelsesdetektorer, web kamera etc. • spesielt interessert i å få snakke med personer som har etablert slike løsninger på egen hånd f.eks ved å ha gått til innkjøp av GPS eller andre hjelpemidler som kan gi oversikt over hvor man befinner seg • Gjennom en samtale/intervju ønsker vi å høre hvordan det å benytte såkalt sporings- og varslingsteknologi påvirker egen hverdag, evt. har medført endringer med hensyn til opplevelse av livskvalitet.
- Sikre at informanten(e) forstår hva som menes med de ulike teknologiske løsningene vi nevner som eksempler.
Åpne for spørsmål om noe er uklart
- Lengden på intervjuet
ca. 1,5 time
- Frivillig
Det er frivillig å delta i prosjektet og du står fritt til å trekke deg fra prosjektet så lenge det pågår uten at du må oppgi grunn.
- Personvern
Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne identifiseres. Kun prosjektleder og en prosjektmedarbeider vil ha tilgang til personidentifiserbare data. Når prosjektet avsluttes 31.12.2012 vil alle personopplysningene bli slettet. Forskningsprosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.
- Samtykke til lydopptak
Kun prosjektleder og en prosjektmedarbeider vil ha tilgang til lydopptaket. Når prosjektet avsluttes 31.12.2012 vil alle personopplysningene bli slettet.

- Signering av samtykkeerklæring
Gjennomgå informasjonen på nytt. Husk signering i 2 eksemplarer hvor deltakeren beholder ett.
- Direkte personidentifiserbare opplysninger:

Navn: _____

Fødselsår: _____

Adresse: _____

E-port adr. _____

Telefonnr. _____

3 Erfaringer/overgangsspørsmål (15 min)

- Hvilken type teknologi (hjelpemiddel) har du erfaring med?
- Når tok du hjelpemiddelet/hjelpemidlene i bruk?
- Hva er grunnen til (hvorfor) at du tok hjelpemiddelet i bruk?
- På hvilken måte/i hvilke situasjoner benytter du hjelpemiddelet?
Er det laget noen interne bruksregler mellom bruker og pårørende?

4. Fokusering/nøkkelspørsmål (50-60 min)

I ENDRINGER

Er det noe i hverdagen eller livet ditt som har endret seg etter at du begynte å bruke GPS/hjelpemiddelet? I tilfellet ja: Kan du prøve å beskrive hva som er endret? Mobilitet? Trygghet?

II PÅVIRKNING

På hvilken måte vil du si bruken av GPS/hjelpemiddelet påvirker deg/din hverdag/din livskvalitet? Mobilitet? Trygghet? Følelse av å være overvåket?

III FORDELER OG ULEMPER (OG FOR HVEM?)

Hva ser du som de største fordelene ved å bruke GPS/hjelpemiddelet. Hva ser du som de største ulempene? Er det andre enn deg som berøres av (har fordel eller ulempe av) at du benytter GPS/hjelpemiddelet. I tilfellet hvem? Pårørende? Venner? Tjenesteapparat?

IV FRIHET OG SELVSTENDIGHET kontra KONTROLL OG OVERVÅKING

Vil du si at bruken av GPS/hjelpemiddelet gjør deg mer bundet eller uavhengig? Hva tenker du om at andre kan vite hvor du befinner deg til ethvert tidspunkt? Har du noen gang en følelse av å være overvåket?

V MEDVIRKNING

Grad av innflytelse på valg og bruk av hjelpemiddel. Har bruken av hjelpemiddelet endret seg fra oppstart til nå?

5. Tilbakeblikk og oppsummering (15 min)

- Oppsummere funn
Har jeg forstått deg rett?
 - Er det noe du vil legge til?
 - Ønske om å få tilsendt rapporten?
-

Vedlegg D: Type teknologi



Frihed

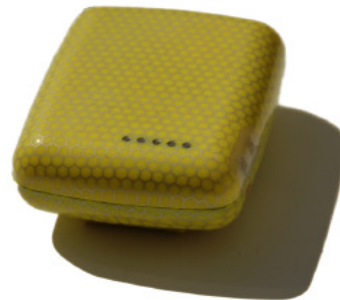
Tryghed

Sikkerhed

Værdighet

Livskvalitet

GPS enhed type SC1



- Størrelse: 50x40x19 mm.
- Vægt: 48 gram
- Ingen generende antenne
- God batterilevetid ca. 1 døgn
- Mulighed for bærerem
- Tri-band GSM
- Nøjagtighed mindre end 5 meter
- 230V lader medfølger.
- 3,6V Li-Ion batteri ikke udskifteligt.

VÆGT KUN 48 GRAM!

Sporing af personer på få minutter.

Kommunikerer direkte med Safecall's eget udviklede sporingssystem.

Opladning uden ledning. Sættes blot i en medfølgende ladeholder med indikation om fuld opladning.



On-sat SafeTracker

BEDRE TRYGGHET I HVERDAGEN



SafeTracker er utviklet for å bedre tryggheten – både for de som sitter hjemme og venter og for den som bærer den – enten det er en person, et dyr, en bil, en båt, en motorsykkel – ja, det du ønsker å passe på. SafeTracker er en flerfunksjonell alarm- og sporingsenhet som benytter GSM og GPS teknologi.

Informasjon om situasjon og posisjon blir oppgitt på mobiltelefon og / eller interaktivt kart som er tilgjengelig for alle som har SafeTracker.

PERSON

Det kan være ulike motiv og behov for å sikre seg selv og sine kjære.

Om det er for å bedre sikkerheten for seg selv, sine barn eller andre familiemedlemmer, kan SafeTracker være et godt alternativ.

Om du er på tur i skogen og skader deg kan det være vanskelig å gi en beskrivelse over mobiltelefonen hvor du befinner deg. Har du SafeTracker med deg, trykker du på nødknappen og posisjonen din blir oppgitt slik at du lett kan spores opp. Om du skulle komme ut for en truende situasjon, kan du få varslet og samtidig oppgitt hvor du befinner deg.

Om barnet ditt eller en annen person bærer SafeTracker, kan du til enhver tid spore opp hvor vedkommende befinner seg om de for eksempel ikke kommer hjem til rett tid. (Husk at det ikke er lov å plassere SafeTracker på noen uten samtykke!)

For din trygghet er det kun de som er oppgitt som godkjente kontaktpersoner / nr (inntil 3 stk) som får melding og som kan spore opp. Dette er en sikkerhet som er programmert i SafeTracker.

BILEN / MOTORSYKKEL

Med SafeTracker plassert i bilen kan du sikre den ved tyveri.

Sett på sonealarm – beveger bilen seg over f. eks.

40 m, vil du få beskjed og kan lett spore den opp. Låner du bilen din til andre, kan du til enhver tid finne ut hvor den er.

Om de som sitter hjemme og venter blir engstelige, kan de spore deg opp og se hvor du befinner deg. Kjører du ut på en øde landevei og trenger hjelp, trykker du på nødknappen og hjelpemannskap kan spore opp din posisjon.

BÅTEN

Med SafeTracker plassert i båten kan du sikre den ved tyveri.

Sett på sonealarm – beveger båten seg over f. eks. 40 m, vil du få beskjed og kan lett spore den opp. Låner eller leier du ut båten din til andre, kan du til enhver tid finne ut hvor den er.

Er noen ute i båten og ikke kommer hjem til avtalt tid, kan båten enkelt spores opp.

Får du alvorlige problemer og trenger hjelp, trykker du nødknappen og hjelpemannskap kan spore opp din posisjon.

HUNDEN

Plasser SafeTracker på halsbåndet til hunden og du kan til enhver tid spore den opp om den skulle ta seg en ulovlig luftetur. SafeTracker har også stor nytteverdi for jegere som har hunden med på jakt.

SECURITAS SYSTEMS

Om du ønsker en utvidet sikkerhet, kan du knytte deg opp mot Securitas vaktsentral som er bemannet 24 timer i døgnet. De vil da få alarm / melding og igangsette en eventuell ettersøking. Securitas er også representert i de fleste europeiske land.

SIKRING AV INFORMASJON

Som eier av SafeTracker må du melde inn en del opplysninger for å få SafeTracker operativ.

Alle opplysninger er sikret mot innsyn fra uvedkommende. Data er lagret på server som ligger beskyttet og som har de strengeste krav til innsyn. Som eier bestemmer du selv hvem du vil skal få tillatelse til å kommunisere med SafeTracker. Kun disse, og ingen andre, vil få tilgang. Disse personene vil også få "skarpe meldinger" – om nødknappen aktiveres eller når alarm for sonevarsling sendes.

Å kunne bevege seg ute alene gir frihet. Når en har lett for å gå seg bort og ikke kan finne veien hjem, blir det en vond opplevelse både for den som går og for de som sitter hjemme og venter. I en slik situasjon er det fint å kunne lokalisere personen for å kunne komme til assistanse.

COGNITA VANDROFON-løsningene består av to enheter - Promenatoren som hovedpersonen må ha med seg og en Lokator/mottaker som omsorgspersonen har med seg.

FUNKSJONER

- Automatisk varsling kan gis dersom personen beveger seg utenfor et geografisk område.
- Kan trykke på nødknappen.
- Pårørende kan spore hvor hovedpersonen befinner seg.
- Lokatoren viser hvor Promenatoren befinner seg.
- Posisjonen til hovedpersonen vises på et kart på Lokatoren med veibeskrivelse.
- Ubegrenset rekkevidde innenfor GSM dekningsområde.
- Ingen krav til at hovedpersonen skal kunne betjene VANDRO-

FON.

- Hovedpersonen har mulighet til selv å utløse varsling ved å trykke på en nødknapp.
- VANDROFON bæres i belte-, bukselinningen, jakkelomme e.l.



COGNITA VANDROFON

Betegnelsen
VANDROFON
VADROFON M/TOVEIS TALE

Art.nr.	Pris eks. mva
13 050	14 900
13 000	19 900

For flere detaljer se www.cognita.no

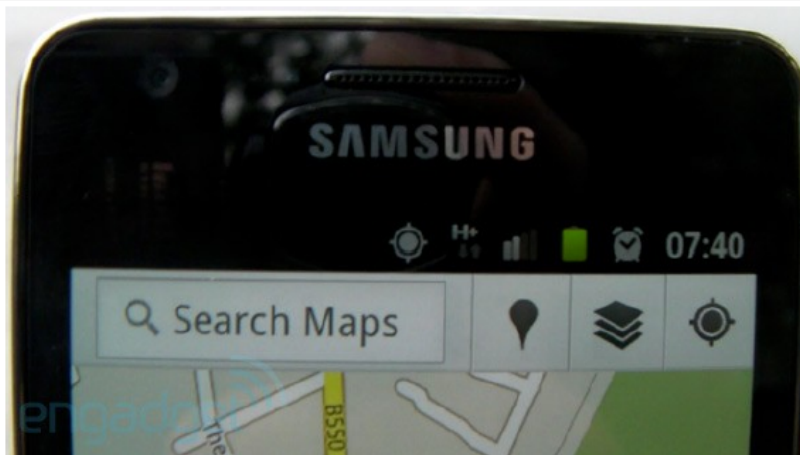
Cognita AS
Kranveien 62 A
N-4950 RISØR

info@cognita.no

Samsung Galaxy S II GPS -- it works, it really works! (video)

By Vlad Savov posted Apr 29th, 2011 at 3:33 AM

o 



The biggest [problem](#) facing mankind? No, not really. But when the alien robot sentinels do eventually descend upon our puny green planet, you'll be happy to know that your [Galaxy S II](#) smartphone will be able to get a GPS lock reliably and accurately. Samsung's brand new flagship phone has unsurprisingly fixed whatever ailed the original Galaxy S in the satellite communications department and we've got the evidence for you just after the break. So click your clicking device on the clickable bit to see it.

Are you tired of wearing glasses or contact lenses?

Yes

No

TOP STORIES

FEBRUARY 17, 2013

IRL: Sony's Cyber-shot DSC-RX100 and the full-frame RX1

FEBRUARY 17, 2013

Halo creators unveil 'Destiny,' an MMO-like first-person-shooter for Xbox 360 and PlayStation 3

[p://www.engadget.com/2011/04/29/samsung-galaxy-s-ii-gps-it-works-it-really-works-video/](http://www.engadget.com/2011/04/29/samsung-galaxy-s-ii-gps-it-works-it-really-works-video/)[17.02.2013 20:51:33]



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no