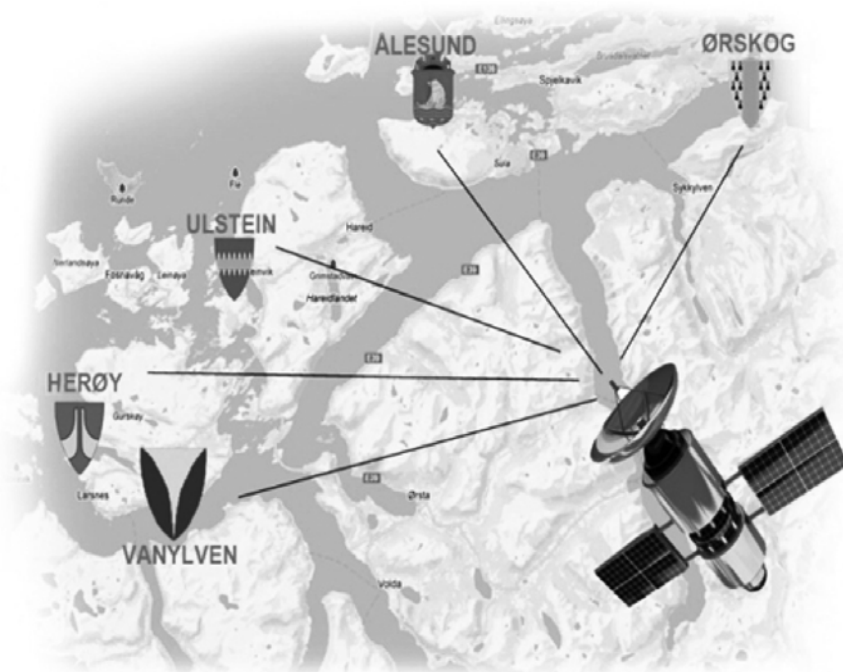




Senter for
omsorgsforskning
MIDT-NORGE

Sporing av personar med kognitiv svikt med hjelp av GPS



Helen Berg
Bjarte Alnes
Rigmor Einang Alnes



Senter for omsorgsforskning – Rapportserie nr. 3/2014

Sporing av personar med kognitiv svikt med hjelp av GPS

Senter for omsorgsforskning, rapportserie – nr. 3/2014

Helen Berg
Bjarte Alnes
Rigmor Einang Alnes

Sporing av personar med kognitiv svikt med hjelp av GPS

Senter for omsorgsforskning, Midt-Norge
Høgskolen i Ålesund

2014

Et samarbeidsprosjekt mellom:

ÅLESUND KOMMUNE



VANYLVEN KOMMUNE



ØRSKOG KOMMUNE



ULSTEIN KOMMUNE



HERØY KOMMUNE



**Utviklingscenter
for hjemmetjenester**

Møre og Romsdal

Finansiert av Fylkesmannen i Møre og Romsdal



FYLKESMANNEN I
MØRE OG ROMSDAL

© Forfatterne/Senter for omsorgsforskning

Omslagsbilde: ©Senter for omsorgsforskning Midt-Norge

Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 3/2014

Tittel: Sporing av personar med kognitiv svikt med hjelp av GPS.

Forfattere: Helen Berg, Bjarte Alnes og Rigmor Einang Alnes

Rapporten er kvalitetssikret av: Bente Nortug, Senter for omsorgsforskning, Midt-Norge

Satt med Georgia 10,5/14 (Lato)

ISBN (trykt utgave): 978-82-93269-61-8

ISBN (digital utgave): 978-82-93269-62-5

ISSN (trykt utgave): 1894-4213

ISSN (digital utgave): 1892-705X

Rapportserien finnes også digitalt:

www.omsorgsforskning.no

SAMANDRAG

Prosjektet er eit del-prosjekt av det Midt-norske Velferdsteknologiprojektet der hovudmålet er at brukarar og deira pårørande skal oppleve ein trygg kvardag gjennom bruk av individuelt tilpassa velferdsteknologiske løysningar.

Føremålet med prosjektet var å samle erfaringar om sporing ved hjelp av Global Positioning System (gps) og om slik sporing kunne vere med å gje brukar og pårørande auka livskvalitet i form av meir tryggleik og fridom. Brukarane sin medverknad skulle vere sentral i utviklinga av ein tildelingsmodell.

Denne rapporten ønskjer å gje svar på:

- Kva forventningar har brukarar, pårørande og helsepersonell til bruk av sporingsteknologi?
- Kva erfaring har dei same aktørane etter at sporing har vorte prøvd ut?

Intervensjonen bestod i å dele ut ei sporings-eining (SE) og å gje informasjon og opplæring til nære personar om bruk av gps i 5 kommunar på Sunnmøre.

Rapportar bygger på data frå intervju av brukarar, pårørande og pleiarar før gps-sporing (N=23), og intervju av dei same personane (N=16) 6 månader etter at dei hadde erfaring med sporing.

Undersøkinga syner at det kan vere vanskeleg å nå målgruppa personar med demens/personar med kognitivsvikt i ei fase i sjukdomen der dei har nytte av sporingsteknologi. Brukarar, pårørande

og personalet i kommehelsetenesta ynskjer å ta i bruk lokaliseringsteknologi då dei meiner at dette kan gje auka fridom og tryggleik. 16 personar fekk tildelt ein SE. Etter 6 månader var det 5 personar som framleis nytta gps-sporing. Brukarane og pårørande erfarte at å bruke denne teknologien førte til meir tryggleik og fridom i kvardagen.

At mange ikkje opplevde dette som ei tenleg løysing var knytt til funksjonaliteten til teknologien, både når det gjaldt batteri, alarmfunksjon og brukargrensesnittet. Organiseringa og oppfølging av eit slik teneste, krev retningslinjer og klare prosedyrar for handtering av sporingsteknologi.

INNHALD

SAMANDRAG V

- 1 BAKGRUNN 1
 - 1.1 Prosjektorganisering 3
 - 1.2 Føremålet med prosjektet 5
- 2 METODE OG GJENNOMFØRING AV PROSJEKTET 7
 - 2.1 Intervensjon 7
 - 2.1.1 Oppfølging undervegs 9
 - 2.2 Utval 10
 - 2.3 Datainnsamling og analyse 11
- 3 ETISKE VURDERINGAR 13
- 4 RESULTAT FRÅ INTERVJUA 15
 - 4.1 Forventningar til bruk av GPS 15
 - 4.1.1 Å kunne skape større grad av tryggleik 16
 - 4.1.2 Å framleis kunne ha fridom 17
 - 4.2 Erfaringar når sporinga gav nytte 19
 - 4.3 Utfordringar i bruk av sporingsteknologien 20
 - 4.4 Organisering av sporing 23
 - 4.5 Etisk utfordringar 24
- 5 DISKUSJON 25
 - 5.1 Behov for individuell tilpassing 25
 - 5.2 Behov for meir kompetanse 26

5.3	Korleis skal ei slik teneste organiserast og kven har ansvar	27
5.4	Etisk betenkning vedrørande utprøving.	29
5.4	Metodediskusjon	31
6	KONKLUSJON OG UTFORDRINGAR VIDARE	33
	REFERANSER	35
	VEDLEGG	39
	Vedlegg 1: Rettleiing – bruk av sporingseining	39

1 BAKGRUNN

Sentrale føringar oppmodar kommunane til å ta i bruk teknologiske hjelpemiddel som bidrag til å gje innbyggerane ein meir tilrettelagt og tryggare kvardag (Helsedirektoratet 2012, NOU 2011). Det er òg føringar som oppmodar til å setje i verk tiltak som kan bidra til at innbyggjarane kan bu lenger i eigen bustad og oppleve mestring og sjølvstende til trass for kognitiv funksjonssvikt (Helse- og omsorgsdepartementet 2007, Helsedirektoratet 2009-2010,). I dei vidare føringane i St.meld. 29 «Morgendagens omsorg 2020» ønskjer ein m.a. å mobilisere sivilsamfunnet i det kollektive ansvaret for omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet 2012-2013).

I ein rapport om velferdsteknologi og heimebuande eldre peikar Drevik og Hellzen (2012) på at velferdsteknologi vert akseptert og blir opplevd som nyttig av mange brukarar. Kravet er då at teknologien må stå i eit klart tilhøve til brukaren sine behov og at opplevinga av nytte må overstige eventuelle problem i bruk.

Velferdsteknologi kan av og til oppfattast som truande. Det kan kome fram ei frykt for overvaking av enkeltmenneske og tap av fridom der menneskeleg omsorg vert erstatta av teknologi (Demiris m.fl.2004). Men ein kan og sjå annleis på velferdsteknologien; -, den kan vere med å gjere det slik at vi får vere sjølvstendige menneske trass i funksjonshemming eller sjukdom.

Samansetninga av innbyggjarane i samfunnet er i endring. Talet på eldre aukar og fleire lever stadig lengre. Fleire har behov for hjelp frå offentlege helse- og omsorgstenester. Med fleire eldre og høgare levealder vil talet på personar med ulike former for kognitiv svikt, som til dømes demens, auke (Hjort & Waaler, 2010). Mange av dei som utviklar demens er fysisk friske og aktive, og ynskjer ikkje å bu i institusjon. God fysisk form og sviktande kognitiv kapasitet kan gje ein del utfordringar både for den som har ei slik lidning, for pårørande og tenesteapparatet. For å betre fysisk og psykisk helse, er det òg eit mål å oppretthalde aktivitetsnivået i denne gruppa (Eggermont & Scherder, 2006).

Ein del privatpersonar har gripe fatt i utfordringa omkring tidleg demens og på eige initiativ teke i bruk varslings- og lokaliseringshjelpemiddel for å skape tryggleik og fridom både for personer med demens og pårørande (Reinås & Mølvik, 2013). Desse menneska har langt på veg vore pådrivarar for å få styresmaktene og det offentlege helseapparatet til å tilby sporing ved hjelp av GPS (Global Positioning System) av personer med demens som ei teneste eller som eit hjelpemiddel.

1. september 2013 tredde det i kraft ei lovendring i Pasient- og brukarrettslova. Den opna opp for at det er lov å nytte sporing- og varslings teknologi til personar utan samtykkekompetanse. (Endringa vart vedteken 27. mai 2013 og tredde i kraft 1. september 2013).

Det er så langt lite forskning omkring bruk av sporingsteknologi knytt til personar med kognitiv svikt og/eller demens i Noreg. SINTEF gjennomførte Trygge spor-studien i 2011/ 2012, der GPS-sporing vart prøvd ut i 5 ulike kommunar (Ausem m.fl. 2012). Denne studien har kartlagt brukarbehov og eksisterande teknologi og prøvd ut ulike løysingar gjennom pilotstudier. Studien viser at det er behov for å ta i bruk sporingsteknologi for personar med demens. Denne studien syner òg at sporing kan gje auka tryggleik og fridom, men at det er mange både organisatoriske og teknologiske utfordringar som må sikrast for at dette kan bli ei stabil og optimal teneste. SINTEF har òg i lag

med Kirkens Bymisjon gjort ei undersøking omkring bruk av varslings- og lokaliseringshjelpemiddel, der sjølve sporings-eininga er kjøpt inn i privat regi (Reinaas & Molvik, 2013). I studien har dei kome fram til at bruk av sporing viser en svak tendens til auka tryggleik og fridom. Tryggleik for pårørende er knytt til vissa om at ein kan spore brukaren om han skulle gå seg bort.

Prosjektet vi presenterer her nyttar seg av forskingsresultata frå Trygge spor-studien (Ausen m.fl. 2012). Det er så langt ikkje laga retningsliner for tildeling av varslings- og lokaliseringsteknologi, og det er framleis behov for å få fram brukarane sine erfaringar med sporing og kva rutinar kommunane bør ha for tildeling av slike hjelpemiddel. Vi ynskter difor å innhente data for å vurdere om sporing er nyttig for enkeltindivid og samfunn med tanke på å utvikle tildelingsmodell/tenestemodell for sporing.

1.1 PROSJEKTORGANISERING

Prosjektet som vert presentert i denne rapporten er del av Det Midt-norske Velferdsteknologiprojektet som er styrt av dei tre fylkesmennene i Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag og Nord Trøndelag i samarbeid med KS. Det Midt-norske Velferdsteknologiprojektet vart sett i gang i 2011, det er med til saman 15 kommunar med ulike velferdsteknologiske delprosjekt. Samarbeidande kommunar i GPS-sporing på Sunnmøre er Vanylven, Ulstein, Ålesund, Herøy og Ørskog kommune.

Prosjektet har vore leia av Helen Berg og det blei etablert ei styringsgruppe med medlemmar frå alle involverte kommunar.

Styringsgruppe:

- Håvard Overå: styreleiar/prosjekteigar og prosjektansvarleg for Ålesund kommune
- Arnhild Nordaune: prosjektansvarleg for Vanylven kommune

- Kari Sjøholt: prosjektansvarleg for Ørskog kommune
- Marit Botnen: prosjektansvarleg for Ulstein kommune
- Ragnhild Berge: prosjektansvarleg for Herøy kommune
- Sverre Veiset: representant for prosjekteigar (Fylkesmann)
- Siv-Irene Stormo Andersson: koordinator for det midtnorske velferdsteknologiprojektet
- Helen Berg: prosjektleiar og sekretær for styringsgruppa

Det er vidare etablert prosjektgrupper i kvar kommune, kontaktpersonar er:

Ørskog kommune:

- Sissel Nogva Refsnes
sissel.nogva.refsnes@orskog.kommune.no

Ålesund kommune:

- HT- indre Pia Muri
Pia.Muri@alesund.kommune.no
- HT-midtre Beate Urkedal
beate.urkedal@alesund.kommune.no
- HT-ytre Tonje Brande Tonje.Brande@alesund.kommune.no
- Aktivisering og velferdstenester Kåte Vestre kate.vestre@alesund.kommune.no.
- Blindheim omsorgssenter og Blindh. bukollektiv Elin Vegsund elin.vegsund@alesund.kommune.no
- Spjelkavik omsorgssenter Arne Hauglid arne.hauglid@alesund.kommune.no
- Skarbøvik sjukeheim/Klipra bukollektiv Tina Johansen tina.johansen@alesund.kommune.no

Ulstein kommune:

- Gunn Helen Muren
gunn.helen.muren@ulstein.kommune.no

Herøy kommune:

- Leidulv Grimstad
leidulv.grimstad@heroy.kommune.no.

Vanylven kommune:

- Janita Nybø Wefring
janita.wefring@vanylven.kommune.no

1.2 FØREMÅLET MED PROSJEKTET

Hovudmålet med prosjektet er at kommunen skal tilby personar med kognitiv svikt og / eller demens ei nyttig teneste med sporings- og lokaliseringsteknologi. Tenesta skal både vere nyttig på individnivå og på samfunnsnivå.

Delmåla i prosjektet var at sporing skulle vere med å gje brukar og pårørande auka livskvalitet i form av auka tryggleik og fridom. Det er vidare ein føresetnad at brukarane sin medverkand skal være sentral i utviklinga av ein tildelingsmodell. Sporingsteknologi skal være eit bidrag for å løyse omsorgsutfordringar på nye måtar, noko både styresmakter, brukarar, borgarar og kommunale tenesteutøvarar må ta inn over seg (Helse – og omsorgsdepartementet, 2012 -2013).

Forsknings spørsmål knytt til denne rapporten er:

Kva forventningar har brukarar, pårørande og helsepersonell til bruk av sporingsteknologi?

Kva erfaring har dei same aktørane etter at sporing har vorte prøvd ut?

2 METODE OG GJENNOMFØRING AV PROSJEKTET

2.1 INTERVENSJON

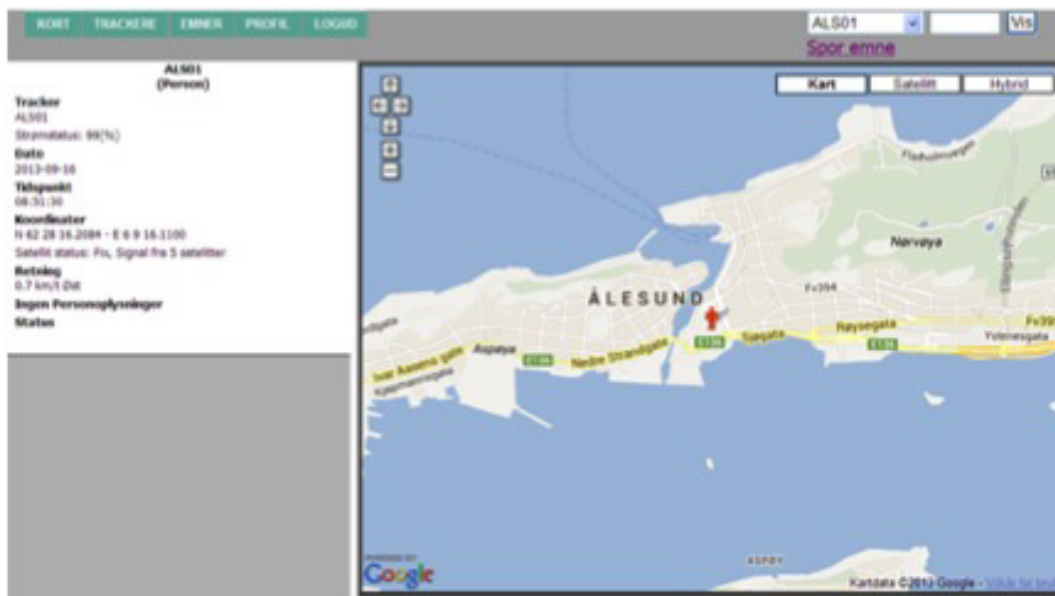
Springseininga (her forkorta til SE) som vart vald for dette prosjektet er ein Tracker SL-5, frå den danske leverandøren Safecall, sjå figur 1. Sintef og Trygge-spor prosjektet gjorde ei omfattande produktkartlegging der denne trackeren var den som vart vurdert som sikrast og best utprøvd (Ausen m.fl., 2013).

Figur 1 Springseining



SE vert levert med eitt batteri. Den kan ladast som ein mobiltelefon med ladeleding, men det kan og kjøpast til ekstra batteri. Dette batteriet kan ladast i eigen batteriladar og setjast inn i SE når det er ferdigladda. Eininga krev mykje straum fordi GPS og telefondelen (GSM) søkjer og gjev posisjon med jamne intervall. Intervalla kan stillast, til dømes frå kvart 3. minutt til kvart 15. minutt. Batterilevetida vil variere litt med val av tidsintervall. SE er utstyrt med ein raud alarmknapp om lag midt på SE. Når det vert trykt på alarmknappen vert det send ein sms til det/dei telefonnummera som er knytt til SE om at alarm er utløyst. Mottakar av denne sms'en har då to val:

1. Ringe til SE og opne for tale- og lyttfunksjon.
 2. Gjere eit søk etter SE ved hjelp av sms på telefon eller ved å logge inn på nettsida.
- Når det vert gjort eit søk, kjem det fram opplysingar om SE sin posisjon og kart som syner kvar SE er.



Figur 2 Kart og posisjon

I tillegg til den raude alarmknappen er der eit grønt telefonrør, eit raudt telefonrør, eit pluss teikn og eit minusteikn som ein kan trykke på. Pluss- og minusknappane er for å stille lydstyrken ved lytte og tale. Med det grøne røret kan du ringe et forhåndsprogramert nummer og du bruker også det

grøne røret til å sjekke om SE er på (online). Knappen med det raude røret vert brukt til å bryte en oppringt samtale og til å slå SE av og på.

Vidare er der tre symbol med lampe under; batteri, GSM og GPS. Desse lampene lyser når ein av funksjonane vert aktivert. Til slutt er der ein lås på sida av SE merka med eit hengelås, denne vert brukt til å låse alle knappene utanom alarmknappen.

16 SE blei delt ut; 5 i bygdekommuner og 11 i bykommune. 4 av desse var utdelt til personar som budde i sjukeheim/omsorgsbustad med heildøgns bemanning. Prosjektlearar kom heim til kvar einskild og hadde samtale med dei, både om korleis utstyret skulle brukast, og om forventningar til bruk av sporing. Intervjuet tente som ei kartlegging av behova til brukaren; - og deira pårørande, og gav dei informasjon som gjorde at dei kunne reflektere omkring sine behov. Ut frå dette kunne dei seie om dei var interessert i å prøve ut sporinga eller ikkje. Saman med utdeling av SE fekk personen som skulle bruke SE og pårørande informasjon om bruk av utstyr frå prosjektlearar.

2.1.1 OPPFØLGING UNDERVEGS

På institusjon og i heimetenesta vart det lært opp superbrukarar som fekk ansvar for opplæring av alle tilsette. Superbrukar fekk tett oppfølging frå prosjektlearar. For dei heimebuande var det prosjektlearar som stod for opplæring og oppfølging. Det blei òg delt ut ei enkel brosjyre om bruk av GPS. Brukarane og deira pårørande kunne ta kontakt med prosjektlearar og/eller kontaktpersonar på bukollektiv og sjukeheim der det var naturleg.

Alle tilsette som har ansvar knytt til tenestestad der ein har brukar med GPS-sporing i prosjektkommunane er viktige samarbeidspartar for å kunne drifte ei GPS-sporingsteneste operativt i kommunen. Vidare var dei pårørande til personar med kognitiv svikt viktige partar i den daglege oppfylginga av personar med GPS. Den pårørande som var med på oppstartsintervju hadde ansvar for inkludering/informasjon/vidare opplæring

til dei andre pårørande i familien. Prosjektleiar utarbeidde ei rettleiing for å prøve å gje tydeleg informasjon om bruk av SE. (Vedlegg nr. 1).

2.2 UTVAL

Målgruppa for prosjektet var personar med demens og/ eller kognitiv svikt i ein tidleg fase av sjukdomen. Det var ynskeleg med personar som var heimebuande og klarte seg sjølv med hjelp frå pårørande og /eller som kunne knytast opp mot heimeteneste i kommunen. Det var også ynskeleg å få med personar som budde i institusjon eller bukollektiv for å få erfaring med fleire ulike brukarbehov.

For å få personer til å vere med i prosjektet blei det laga reportasjar i lokalavisene i alle dei fem kommunane og det vart sendt ut informasjon og hengt opp plakatar på alle legekantor og til aktuelle avdelingar på sjukehuset. Det vart også hengt opp plakatar på dagsenter og andre relevante plassar. På plakatanne var det informasjon om prosjektet og at kommunane søkte etter frivillige til å vere med på prosjektet.

Den aktive rekrutteringsperioden varte i ca. 3 månader. Ein erfarte at det var vanskeleg å nå målgruppa; - det var nesten ingen som tok kontakt. Ein valde til slutt å rekruttere gjennom «Gavla-prosjektet» i Ålesund som er eit aktivitetstilbod for personar med kognitiv svikt. Både brukarar, pårørande og helsepersonell vart spurde direkte om å vere med i prosjektet frå helsepersonell utan direkte tilknytning til prosjektet i kommunen. Også i dei andre prosjektkommunane skjedde rekruttering ved at helsepersonell spurde aktuelle brukarar og pårørande direkte. Gjennom «Gavla prosjektet» nådde ein målgruppa «personar i tidleg fase av demenssjukdomen», i dei andre kommunane var denne målgruppa vanskeleg å nå. Når prosjektet var godt i gang og «kjend» gjennom folkemunne og media,

opplevde ein at ein del pårørande til personar med demens, i alle fasar av sjukdomen, på eige initiativ tok kontakt for informasjon og utprøving.

I den aktive rekrutterings perioden var det til saman 22 personar som var interessert i å la seg intervju for å vurdere om dei hadde behov for GPS og om forventningar til dette. I tillegg vart ein brukar inkludert i intervju då han viste interesse på eit seinare tidspunkt. I dei fleste intervjua var kone/mann/son/dotter saman med personen med kognitiv svikt og/eller demens i intervjusituasjonen og det var pårørande som her snakka mest. 4 pleiarar blei intervjua og 2 personar med kognitiv svikt vart intervjua utan nokon annan til stades.

Av dei 22 personane som vart intervjua før igangsetting av sporing var det aktuelt for 15 (16 med den som kom til i etterkant) å prøve dette ut. Brukarane i utvalet var mellom 65 og 80 år og hadde fått ei demensdiagnose frå 2 månader og til for 7 år sidan, 13 damer og 9 menn. Av desse 16 valde 11 å avbryte utprøvinga. 3 brukarar var av prosjektleiar (prosjektleiar er sjukepleiar) og pårørande saman vurdert til å ikkje ha samtykkekompetanse i forhold til spørsmål om bruk av SE. Av dei 5 som framleis var brukarar av SE etter 6 månader var 3 menn og 2 kvinner. Av desse fem var to utan samtykkekompetanse.

Etter utprøving av SE i 6 månader vart det innhenta 11 intervju om erfaringar med bruk av SE frå 9 pårørande og 3 pleiarar.

2.3 DATAINNSAMLING OG ANALYSE

Det var prosjektleiar for prosjektet som gjennomførte intervjua. Dei blei gjennomført i same møte som brukar, pårørande og pleiarar fekk informasjon om SE. Intervjua i ettertid blei gjennomført 6 månader etter at SE vart delt ut. Det var utarbeidd opne intervjuguidar

til begge intervju rundane. I dei intervju der både pårørende og personen med demens/kognitiv svikt var med var det mest samtale mellom pårørende og intervjuar. Men personen med demens/kognitiv svikt hadde også viktige kommentarar og meiningar om bruk av GPS, spesielt gjaldt dette forventningar til GPS. Ut frå dette blir spesielt erfaringane i størst grad sklidra gjennom pårørende og helsepersonell si forteljing.

Intervju er transkribert og det er gjort ei kvalitativ induktiv innholdsanalyse (Schreier 2012, Elo & Kyngäs 2007). Intervju vart lese gjennom i sin heilheit for å få eit inntrykk av situasjon og innhald og heilskapen vart skreve ned. Deretter vart transkripsjonen organisert i meningseiningar. Ut frå meningseiningane definerte vi kategoriar. Alle forfatarane har lest gjennom transkripsjonane og vorte samde om kategoriane. Til sist vart det gjort ei ny gjennomlesing av transkripsjon for å sikre at alle relevante moment var kome med i analysen.

3 ETISKE VURDERINGAR

Det var viktig for prosjektet at pårørande og brukar vart bevisste på at SE er eit hjelpemiddel med begrensingar, både teknologiske og systemiske. Det vart lagt vekt på samtalar omkring trafikktryggleik og farar som kunne oppstå når ein er ute på tur i by, skog og mark. Ein SE kan ikkje redde nokon frå å verte påkøyrd eller skade seg ute. Dette kan reise ein del etiske problemstillingar i forhold til fridom vs. tryggleik.

Personar med og utan samtykkekompetanse deltok i utprøvinga av SE. Samtykkekompetanse må forståast som noko som må vurderast heile tida, og sjølv om dei blir vurdert til å mangle samtykkekompetanse (ikkje ha føresetnader til å fullt å forstå kva GPS sporing innebær har dei likevel ein rett til å velje om dei vil ha den på seg.) At samtykke kompetanse må forståast som noko som må vurderast til ei kvar tid er difor viktig (Dewing, 2007). I dette prosjektet har alle samtykt i ha med seg/ på seg SE frivillig. Ein person motsette seg etter nokre veker med utprøving, denne personen vart ikkje med lenger. Ingen er med i prosjektet under tvangsparagraf.

Alle blei informert munnleg og skriftleg før intervju. Alle blei informert munnleg om kva slags observasjonar og loggar som vart ført, og korleis data frå disse skulle nyttast inn i prosjektet. Informantane og deltakarane vart òg informert om

at dei kunne trekkje seg frå prosjektet når som helst i prosjektperioden. Informasjon om prosjektet blei gitt på ein måte som var tilrettelagt ut frå den einskilde sine føresetnader for å forstå.

Om personen med demens eller annan kognitiv svikt på nokon måte viste teikn til at han/ho ikkje ville ha på seg ein GPS og/eller viste motstand i form av non verbal kommunikasjon eller anna åtferd, vart dette tolka som eit nei.

Prosjektet er godkjent i regional etisk komité, prosjektnr. 2013/391.

4 RESULTAT FRÅ INTERVJUA

4.1 FORVENTNINGAR TIL BRUK AV GPS

Det kjem fram i intervjua at både brukarar og pårørande meinte at dei hadde varierende behov for sporing. Dei som var i ei tidleg fase av demensutvikling, meinte at dei kanskje ikkje hadde bruk for sporing i nærområdet heime, men at det kunne være nyttig på reiser i utlandet slik dette sitatet viser: «på ein skala frå 1-10 vil nytta av gps vere 10 i Paris og 0 her heime». For andre som hadde kome lengre i demensutviklinga, seier pårørande at dette kan vere noko dei treng kvar dag for å føle seg trygge for sine i nærmiljøet.

Intervjua syner at brukarar med god innsikt i eigen sjukdom, og/eller er i tidleg fase av demensutviklinga, tykte at gps- sporing kunne vere nyttig og meinte at dette kunne være til hjelp i deira kvardag fram i tid, og at det kunne vere nyttig å gjere seg kjend med teknologien no. Ein av dei sa det slik: «I staden for å bli innestengt så kan eg opne dørene og gå ut der eg vil.» Dei var motiverte for å prøve ut teknologien og gav uttrykk for at det ikkje berre handla om tryggleik for å

finne heim att, men at deira næraste skal være trygge på å vite kvar dei er om noko gale skulle hende.

Personar som hadde dårlegare innsikt i sin sjukdom, eller var komen lengre i demensutviklinga, meinte sjølv at dei ikkje hadde behov for gps-sporing, men at dei kunne bere SE dersom pårørande følte seg tryggare då.

Andre av dei hadde inga konkret formeining om gps-sporing, men var villige til å bere SE med seg.

Dei pårørande hadde forventingar om at sporing skulle gjere kvardagen lettare. Dei meinte at gps-sporing kunne gjere at deira pårørande blei funnen igjen dersom dei gjekk seg bort, og dei meinte at dei sjølve kunne føle seg tryggare om dei kunne «sjå» kvar den pårørande var om dei vart engstelege. Dei trudde òg at eit slikt hjelpemiddel kunne være med å gjere slik at den dei var pårørande til kunne bu lengre heime.

4.1.1 Å KUNNE SKAPE STØRRE GRAD AV TRYGGLEIK

Angsten for at noko skal hende dei næraste, var det fleire av dei pårørande som hadde kjend på.

Altså, for oss vil det i hvert fall vere slik at eg slepp å sitte her på jobb å tenke: vonar at det ikkje har skjedd noko. Det treng ikkje være at ho går seg vekk, men ho kan dette og ho kan gli, for ho går lange turar, mange kilometer for dag. Ho går også turar nede med sjøen. Det går ikkje an å sei at ho ikkje får lov å gå der, for det vil gjere livskvaliteten hennar dårlegare. Det er dette ho synes er kjekt. Eg tenkjer på kor dårlig samvit eg hadde fått dersom vi hadde funne ho ein eller anna plass.

Opplevinga av å sitte heime eller være på jobb og å vere redd for at den du er glad i ikkje finn vegen heim att er teken fram av fleire. Denne konstante opplevinga om å være på vakt når det blir eit lite avvik frå det dei forventa. Forteljningane til pårørande syner at dette er utrygt og svært krevjande å kjenne på over tid.

Personalet ved ein institusjon gjev uttrykk for at dei har den same kjensla, om enn i ein meir yrkesorientert kontekst der dei kjem fram med uroa over at nokon kan gå seg bort og fylgjene av dette. Dei har bebuarar på institusjonen som svært gjerne vil gå ut ein tur, men har ikkje ressursar til å fylgje bebuarane ut på lengre turar. Dei såg fram til å prøve ut SE, då dei meinte at dette ville skape ein friare og tryggare kvardag både for bebuar og for personalet.

Nokre hadde òg erfaring med leiteaksjonar når den dei hadde ansvar for, eller den dei var pårørande til, ikkje kom heim til forventa tid. Ein av informatane skildrar ein leiteaksjon der både politi og Røde Kors var involvert.

Ei fortel om ein gong då mannen hennar skulle ta seg heim att etter ein avtale på sjukehuset:

Dei på sjukehuset var nok litt usikre på om han ville finne vegen heim dei ringte til meg og spurte om han var komen heim. Eg trudde eg fekk hjerteattakk her eg satt...Heile apparatet blei sett i sving, ferje, bussar og politi og det meste.

Ein anna fortel om mor si, som var rastlaus, som gjekk mykje rundt omkring og som ofte tok buss åleine. Denne dama gjekk gjerne på butikken, også på søndagar når dei var stengde, og dei pårørande brukte mykje tid på å leite. Dei måtte alltid være fleire, då nokon måtte være att i huset om ho skulle dukke opp mens leitinga gjekk føre seg. Dei hadde også opplevd ein gong at ein person dei ikkje kjende plukka ho opp på ei trafikkfarleg vegstrekning og køyrd ho heim. Historiene syner kor grunnleggande viktig det å føle tryggleik for sine pårørande og informantane gjev uttrykk for at ei slik manglande tryggleik er det svært vanskeleg å måtte leve med over tid.

4.1.2 Å FRAMLEIS KUNNE HA FRIDOM

Ei av dei pårørande fortel at då mor hennar fekk plass på ein bustad med heildøgns omsorg opplevde ho det som svært vanskeleg å ikkje kunne gå ut når ho ville.

Vi har vore der når ho vil ut, og ho er ikkje nokon amper dame, veldig mild, men då har eg sett at ho er blitt ganske frustrert, og det er klart at du blir jo det da. Om ho ikkje får høve til å gå kjenner ho seg innelåst, og det er ho jo.

Fleire av dei pårørande fortel om fysisk aktive menneske med kognitiv svikt og demens som gjerne vil vere i aktivitet. Pårørande vil òg gjerne at dei skal forhalde fram med å vere aktiv på denne måten då dei ser at dette er viktig for dei. Ein av pårørande seier at :

Ho er så fysisk aktiv, og eg ser ikkje for meg at ho skal plutselig sette seg ned. Ho har faste turar. Det er det første ho gjer når ho har ete frukost, og på ettermiddagen så går ho ein enno lengre tur.

Ein annan av dei pårørande seier det slik:

Eg tenkjer at dette vil lette henna, altså at ho føle at ho får att friheita si, for ho følte ho miste friheita når ho måtte gje frå seg sertifikat. Og så er det slik at når eg sit og har litt angst, og ho er vant til å gå i fjøre og fjell og sånne ting, så kan det gi henne litt av dinna herre friheita til å kunne gå. Den så vi unne henne så sterkt.

Personane i utvalet var ikkje bekymra for at bruk av SE kunne være eit inngrep i den enkelte sin personlege fridom og ei overvaking. Nokre kunne høyres ut til å bli provoserte av spørsmålet om etiske utfordringar ved dette, då dei meinte at alternativet med å stengde dører var eit mykje større inngrep i den enkelte sin fridom. Gjennom lokaliseringsteknologi kunne personen med kognitiv svikt og/eller demens få behalde sin fridom. I forhold til spørsmål om datalagring, som lagring av spor frå SE, var det ingen som hadde klare innvendingar. Dei fleste trakk på skuldrane og såg ikkje på dette som noko problem.

Ut frå det som kjem fram her, er både brukaren sjølv i den grad han/ho hadde føresetnader til å forstå omfanget av dette, pårørande og pleiarar svært opptekne av å kunne bruke lokaliseringsteknologien. Det kom fram i intervjuet at dette var noko dei såg fram til, då dei hadde håp om at dette kunne gje personar med demens og kognitiv svikt større tryggleik og større fridom.

4.2 ERFARINGAR NÅR SPORINGA GAV NYTTE

Seks månader etter at prosjektet hadde starta opp var det fem SE som framleis var i bruk.

Når sporingsteknologien fungerte godt, var dette av svært stor nytte for dei pårørende og for personalet på institusjonar. Ei av informantane frå personalet fortel denne historia:

Eg hadde en nydelig oppleving, det må eg berre sei. Eg slapp ho ut, og ho ville på kjøpesenteret 10 km. unna. Eg såg at ho gjekk og tok bussen. Etter ein og ein halv time så tenkte eg at kanskje ho begynte å bli lei no, kanskje eg skal sjekke kor ho er. Så eg gikk inn og sjekka, og då var ho inne på kjøpesenteret. Då virka det jo ikkje. Ingen signal. Så det var liksom frå der bussen var. Eg tar ho inn stort sett på bussen, men ikkje alltid. Då såg eg at bussen stod utanfor kjøpesenteret, men ein anna plass enn der ho gjekk av. Då tenkte eg at ho står kanskje i et anna spor og venta der på haldeplassen ved kjøpesenteret. Då ringde eg til henne på mobilen, og så spør eg: Kor du er hen no? No står eg og venta på bussen, sa ho. Åh, kor du skal da? Nei, eg skal heim. Javel. Men du, du må seie frå til buss-sjåføren at han setter deg av på senteret da. Skal eg oppom der først, sier ho. Jada, det skal du, sa eg. Men det var greit. Så går ho på bussen, og eg tenkte: Går dette her bra? For det var første gang ikkje pårørende hadde henta henne på kjøpesenteret. Og eg hadde på pc'en og ser. Joda, markøren på PCen hadde forflytta seg, den kjem innover ei av bygatene. Og plutselig så var ho kome i ei gate nær der ho skulle av. Då tenkte eg: Oh, eg må ringe ho og høyre .. Og så ringe eg og seier: Kor er du no? Nei, no har eg akkurat gått av bussen ... Eg sa: Ok, er du attmed busslomma då? Jada, eg er no rett nedføre eg trur eg, sa ho. Men greit, då kjem eg og møter deg, sa eg. Og då sprang eg rett ned og bort og da var ho i busslomma. Det var bare en opplevelse å få den (SE) da.

Dette vart ei positiv oppleving for både brukar, pårørande og pleiar. Når det fungerer slik kan også pårørande få noko avlasting, og sleppe å verte oppringt for å hente sin pårørande. Ein av pleiarane på ein annan institusjon uttrykkjer noko av det same og pleiarane formidlar ei kjensle av å være tilfreds med at sporinga fungerer etter intensjonen.

Ein anna pårørande fortel denne vesle historia:

Det var ein dag han skulle plukke bær, og så heldt eg på med noko inne. Då det var gått ein time så tenkte eg at eg måtte no gå og sjå etter han. Då var han ikkje der, og så venta eg ei stund og då tenkte eg: Nei, no må du ha «is i magen». Eg gikk inn og slo på pc'en min. Då såg eg at han var oppe med naboane her. Og eg rekna med det var der han var, for eg så at veret skifta ute, og så tenkte eg: då venta eg litt. Han kom heim att. Eg føler meg veldig mykje tryggare når han har gps, sjølv om han ikkje går så mange tura, men han er no ute og sånn.

Historiene over syner at GPS kan være ei god hjelp for mange, det kan gje større grad av fridom for personar med demens og/eller kognitiv svikt og det kan skape tryggleik for pårørande og pleiarar. Men i dette ligg det òg mange føresetnader. Ein del av utprøvarane opplevde ei «nesten fungering» der det var liten avstand mellom suksess og fiasko slik dei neste punkta syner.

4.3 UTFORDRINGAR I BRUK AV SPORINGSTEKNOLOGIEN

Resultatet frå prosjektet syner at av dei 16 utleverte SE var det 6 månader etter prosjektstart berre fem einingar som var i aktiv bruk. Av dei 11 brukarane som har valt å avslutte utprøvinga, ser det ut til at det er ein kombinasjon av manglande opplevd nytte av SE, opp mot utfordringar med produkt og teknologi. Ein avslutta grunna sjukdomsutvikling, ein grunna at sjølve sporingseininga vart opplevd som så dårleg utvikla at

den var farleg! På ein sjukeheim var dei framleis ikkje kome i gang med utprøving etter 6 månader. For dei andre åtte har det vore ein kombinasjon av at behovet for gps-sporing ikkje har vore stort nok og/eller at dei har opplevd at teknologien har vore for dårleg tilpassa deira behov.

Fleire har meiningar om sjølve sporings-eininga. Nokre meiner at SE er litt for stor, og symbola og lampene på eininga har for nokre virka forvirrande. Dei lurar på om symbolet ”det grønne røret” er for å ta telefonen, men en kan ikkje ta telefonen her då det er berre er den som sporar som kan opne SE for kontakt med den som ber SE. Det einaste ein sjekkar med å trykke på dette symbolet er om SE er på (online). Måten symbola er brukt på kan då lett oppfattast som lite intuitivt og forvirrande. Fleire pårørande understreker at dette må være enkelt: «Produktet i seg sjølv skal være enkelt, bare med en rød knapp, det trur eg».

Nokre av informantane var ikkje fornøgde med måten alarmknappen fungerte. Det hende at alarm frå SE ikkje kom fram til tilknytt mobiltelefon med ein gong, det vart rapportert om forsinkingar i alt frå minutt til dagar. Dette gjorde at brukarane fekk problem med å stole på systemet.

Nokre saknar ein kvitteringslyd på at alarmer er sendt: «Slik som det er no, sjølv om eg trykkjer på alarmknappen, så blir tida så lang før ein får mulighet til å ringe tilbake da, at eg veit ikkje om han blir ståande å lytte berre eller kva ein gjer, det kan kanskje dreie seg om 10 minutter. Så derfor hadde det vært greit om dei kanskje ga fra seg eit eller anna signal”. Tabell 1 viser ein oversikt over kvifor 11 personar valde å trekke seg frå vidare utprøving av bruk av gps-sporing.

Tabell 1. Oversikt over årsaker til at personar valde å trekke seg frå vidare utprøving

SE 1	Brukar følte seg overvaka og at mange lamper lyste.
SE 2	Tungvint å ta med ei ekstra eining i tillegg til tlf. Mykje arbeid med lading. Hadde ikkje stort nok behov for SE.
SE 3	Dårlig lytte-tale funksjon. Usikker på om alarm er sendt. Ei ekstra eining å ta med ut.
SE 4	Pårørande ikkje tid til å følgje opp. Mykje å passe på med batteri og lading, og vanskelig å få til at brukar tar med SE ut.
SE 5	Fungerte dårleg med den som skulle fylgje opp heime. Blei stressa når alarm ikkje virka med ein gong og det var forsinking på sporing.
SE 6	Brukar trykte på alarmknappen heile tida, mykje støy og uro for mottakar.
SE 7	Brukar vart for dårleg til å gå ut åleine.
SE 8	Pårørande har ikkje tid å følgje opp, mykje arbeid med lading og at brukar skulle hugse å ta med SE på tur.
SE 9	Brukar fikk støyt av kontakta. Lade- kontakta gjekk i oppløysing/ vart knust. Pårørande og brukar meinte at SE var for dårleg utvikla til brukargruppa. For mange knappar på SE, usikker alarmfunksjon.
SE 10	Heimetenesta syntes det vart for mykje arbeid med lading, og vanskeleg å få til gode rutinar for brukar å hugse å ta med SE på tur.
SE 11	For dårlig mobildekning til at ein kunne søkje opp SE via sms og til at alarmfunksjonen på SE virka. Det var heller ikkje mogeleg å ringe opp SE.

Batteri og lading

Mange melder om problem knytt batteri og batteriskifte, då batterikapasiteten ikkje rekk lenger enn ein dag. «Hadde det berre vore eit batteri som varte. Og det er nå veldig rart, for en mobiltelefon og en vanlig GPS kan nå vare kjempelenge i dag, så det er jo veldig rart at det skulle være så dårlig batteri på han.»

Nokre opplevde at det er vanskelig å sjå om SE var av eller på etter batteriskift. Der er ingen indikator som gjev eintydig varsel om dette.

I eit tilfelle fekk brukar elektrisk støyt av batteriladaren. Brukaren har truleg streva litt med å få ladaren på plass i støpselet og dermed hadde ein del av dekslet falle av. Då var det fri tilgang til innmaten i ladaren, og vedkomande hadde då fått ein kraftig støyt, nok til å få vannblemme på fingeren. Dette vart ein medverkande årsak til at brukar ikkje ville nytta SE meir og trekte seg frå prosjektet.

Dei fleste pårørande og pleiarar løyste dette med batteriskift greitt etterkvart, nokre syntes det var best å lade batteriet medan det står i SE, slik at dei slapp batteriskift. Dermed unngjekk dei feilkjeldene som kunne oppstå når batteriet skulle skiftast.

Ynskjer om eit betre produkt

Utfordringar knytt til system og produkt har ført til at nokre av brukarane (pårørande og berarar av SE) mista motivasjonen til å drive med utprøving av gps-sporing. Mange ynskjer seg ei enklare løysing «at å holde på å lære seg noe for den gruppa som er komplisert, det er ikkje aktuelt...» , og vidare sa andre: «Eg er ikkje så motivert for å prøve, og i og med at den har fungert så dårlig, så har ikkje det vært noko spennande å prøve.» Han seier vidare at om det skal være aktuelt med ei ny utprøving må det kome eit nytt og forbetra produkt.

Prosjektleiar har opplevd at kapasiteten på nettsida har vore for dårleg. Sidene har ofte låst seg om ein forsøker å manøvrere raskt gjennom alle SE for å sjå om dei har batteri og er på (online) om morgonen. Ute i institusjon har pleiarane rapportert om at internett sida låser seg dersom dei ikkje loggar ut mellom kvar gong dei er inne på sida. Dette har vore ei kjelde til irritasjon, fordi det går unødig med tid til å starte opp igjen pc og logge seg inn igjen.

4.4 ORGANISERING AV SPORING

Fleire av dei pårørande ynskjer å ta ansvar for gps-sporing sjølve, men synes det er trygt at det er eit «system» i bakkant. Mange av dei pårørande er i arbeid meiner det kan vere greitt å ha eit samarbeid med heimetenesta. Andre meiner at brukarane eller pårørande bør få meir tilgang til SE til for eksempel å legge inn telefonnummer som skal vere knytt til SE:

Det er no ikkje akkurat brukervennlig hvis eg ikkje kan gå inn å styre akkurat kven meldingane skal gå til, f.eks. hvis eg drar vekk så sørgar eg for

at det er søstrene mine som er prioritert, og det handla jo bare om det at man kan gi vekk ansvaret da. ...Det er jo ingen problem å gjøre dette sjølv, det sparer jo utrolig mye arbeid. Eg har den tenkninga da: La pårørande styre mesteparten av dette.

Dette viser at det er ulike behov som må tilpassast den enkelte familie.

I alle institusjonane som har vore med i prosjektet har utprøvinga fungert godt. Det kan sjå ut til at det er enklare å få i stand gode rutiner her enn i heimetenesta. I heimetenesta vert det vanskelegare å ha kontroll på kva tid brukaren går på tur og om han/ho tek med seg SE ut. Dette gjer det også meir utfordrande å få til rutinar for søk og opplæring. I institusjonane har dei laga rutinar med kvitteringslister som sikrar at alle er kjende med rutinene knytt til den enkelte gps-brukar, og oppgåver og ansvar knytt til gps er oppført på dagsplan. Dei har rutiner med å spore, gode rutiner for lading og dei har òg dokumentert sporinga innanfor det elektroniske pasientjournal systemet. Personalet må dokumentere at dei har utført søk og lada batteriene. Slik har dei laga enkle og klare rutiner som blir bygd inn i systemet i institusjonen.

4.5 ETISK UTFORDRINGAR

At brukar ikkje ynskjer å ha på seg SE har i eit tilfelle vore ei utfordring. Pårørande såg klart fordelane dette kunne gje, men personen med demens ville ikkje ta den på seg. I eit tilfelle har brukar motsett seg dette så klart at ein ikkje kunne ta det i bruk utan tvang. I dei fleste tilfella har ein i samråd med brukaren kome fram til at SE vart lagt i jakkelomma eller håndveska

5 DISKUSJON

Føremålet med dette prosjektet var å få fram kva forventningar brukarar hadde til gps-sporing og kva erfaringar dei hadde i ettertid, for så å kunne bruke desse erfaringane til å legge til rette for ei teneste med sporings- og lokaliseringsteknologi. Erfaringane som er gjort syner at personar med demens/og eller kognitiv svikt, og deira pårørande har eit ynske om at denne teknologien skal kunne takast i bruk. Men erfaringane syner vidare at til det er teknologien for dårleg tilpassa denne brukargruppa, til at fleirtalet i denne undersøkinga fekk til og slik vidare ynskte å bruke teknologien. I tillegg er det òg for mykje uvisse omkring målgruppe og tildelingskriteria

5.1 BEHOV FOR INDIVIDUELL TILPASSING

For nokre av brukarane i dette utvalet har bruk av SE vore ein suksess. I desse tilfella har brukarar, pårørande og personalet etter kvart fått tillit til at sporinga fungerte og dette har gjeve dei meir fridom og tryggleik i kvardagen. Dette samsvarar med andre undersøkingar om bruk av sporingsteknologi (White et al. 2010, Reinaas & Molvik, 2013; Ausen et al. 2013).

I sum så handlar denne suksessen om at ein har greidd å isolere eller minimere problema, og å rydde seg gode rutiner for det som faktisk fungerer. Det er slett ikkje alle lokaliseringsteknologi passar for, korkje når det gjeld teknisk funksjonalitet i sjølve SE eller når det gjeld eldre personar som ikkje er van med tekniske innretningar.

For nokre vert SE for «enkel». Mange av dei i tidlig fase av demenssjukdommen har framleis stor nytte av eigen mobil. SE vert difor ei ekstra eining å ta med ut på tur. For personar som har kome lengre i si sjukdomsutvikling, og har lagt frå seg sin telefon for at den blir for komplisert, vert også SE for komplisert. Difor er det viktig å finne det rette tidspunktet eller «vindauget», for å setje inn tiltaket. Difor kan ein stille spørsmål om denne type teknologi er for «umoden» til å bli tatt i bruk for denne brukargruppa. Samstundes er det svært nødvendige erfaringar å gjere og å lære av. Denne type teknologiutvikling må gjerast i nært samband med brukarane, noko som og kjem fram i andre undersøkingar om bruk av gps for personar med demens (Landau et al. 2009, Faucounau et al. 2009).

Å finne det rette vindauget, rett teknologi til rett tid – krev god dialog mellom brukar og tildelar (kommunen), og nok kompetanse hos tildelar til å tilby den «rette teknologien» på den «rette tida». Olson et al. (2012) har i en kvalitativ studie av pårørande til personer med demens funne at ein tidig introduksjon av sporingsteknologi kan hjelpe familien til å ta ei avgjer om bruk av gps saman.

5.2 BEHOV FOR MEIR KOMPETANSE

Dit vi er komen i dag vil det vere viktig at tildelar har god kjennskap og kunnskap om eksisterande teknologi, slik at brukaren vert informert om utfordringane som ligg i dagens teknologi, og kan isolere og minimere problema og lage seg gode rutinar som fungerer. I

tillegg krevs kompetanse knytt til behovskartlegging hjå brukar. I det Midt-Norske velferdsteknologi prosjektet er eit kartleggingsskjema under utvikling. Dette kan være ei hjelp for å finne fram til egna velferdsteknologiske hjelpemidlar.

Det er og viktig at sporingsteknologien vert kjent i befolkninga generelt. Ut frå det som kom fram i resultatet her, både det at det var krevjande å skaffe nok potensielle brukarar til å vere med i prosjektet, og at oppfølginga ikkje alltid var på plass i heimetenestene, syner at det er behov for meir informasjon og kompetansebygging. Det vert viktig å gi mykje informasjon om kva sporing kan gjere for dei som treng det. Informasjonsfaldarar på legekontor, på omsorgssenter og andre stader der eldre møtes, kan gjere medvitet om lokaliseringsteknologi meir etablert som eit mogleg hjelpemiddel. Kommunen må vidare ta ansvar for å gje opplæring for dei tilsette som skal jobbe med tenestetildeling og med oppfølging ute i heimeteneste, på sjukeheim og i omsorgsbustader.

5.3 KORLEIS SKAL EI SLIK TENESTE ORGANISERAST OG KVEN HAR ANSVAR

Ut frå funna over, ser vi eit ynske frå brukarane om ei trygging i form av at omsorgstenesta kan kome inn og ta over ansvar om det skulle vere behov for det. Etter kvart som prosjektet har blitt kjent har privatpersonar og kommunar tatt kontakt om korleis dei kan starte opp med sporing. Sentrale spørsmål som då har kome opp er:

- Kven skal eige SE?
- Kan ein søke NAV om dekning?
- Kven skal ha «rett» på å få ei slik teneste?
- Kven skal ta imot alarmer, om pårørande ikkje har høve til det?
- Når kan det være aktuelt å ta i bruk sporing som eit tvangstiltak?

I Trondheim kommune har ein kome langt med å etablere eit mottak for varslings- og lokaliseringsteknologi. I første omgang er det sporing ved sida av ordinære tryggleiksalarmar ein har mottak for her. Mottakssentralen fungerer som ein sentral kontroll over kommunale SE, der ein kvar dag går over og kvalitetssikrar at alle SE er opplada og online, og det er utarbeida individuelle søkjeprosedyrer og varslingsprosedyrer for kvar brukar (Trondheim kommune.no/velferdsteknologi/handlingsplan).

Hovudmålet for dette prosjektet var å tilby ei nyttig sporingsteneste. Undervegs i prosjektet har mange problemstillingar blitt reist, både i forhold til teknologi, men også kven som skal få tilbod om SE og korleis den skal tildelast. Med så mange spørsmål ein ikkje veit svar på og usikkerheit knytt til forvaltning og tildeling kan det vere nyttig med ein rettleiar i forhold til tolking av lovverket og tildeling av sporings- og lokaliseringsteknologi. Pasient- og brukarrettslova opna i 2013 opp for å ta i bruk sporings- og lokaliseringsteknologi for personar utan samtykkekompetanse, men der er ingen rettleiar med lovendringa. Spørsmåla over viser at det er mange utfordringar med tildeling og forvaltning av sporings- og lokaliseringsteknologi som det er nødvendig å diskutere før ein tek det i bruk som ei kommunal teneste. Det å innføre teknologi i omsorg vil medføre organisasjonsendringar, dersom eit av måla er at velferdsteknologi skal føre til betre ressursutnytting. Ei endring i organisasjon og kultur er omfattande og ressurskrevjande for kommunen og det må vere politisk vilje til å investere i dette arbeidet. Kommunen bør utarbeide ein strategiplan for velferdsteknologi som er forankra i samfunnsdelen i kommuneplanen, og kjem inn i kommunebudsjettet.

Dette prosjektet syner også at det er viktig at kommunane er aktive i forhold til system- og produktutvikling. Kommunen må verte gode bestillarar over for leverandørane, noko som krev kompetanse i forhold til brukarbehov og i forhold til teknologi. For at kommunen skal byggje bestillerkompetanse

må ein jobbe fram tverrfagleg samhandling mellom IKT og helse/omsorg. Kommunen må arbeide målretta med utprøving av velferdsteknologi etter ein sirkulær innovasjonsmodell, til dømes KS sitt veikart for innovasjon av velferdsteknologi) der brukarkompetansen er sterkt representert (Grut et al. 2013.) Svara frå intervjua syner og at pårørande ynskjer å hjelpe til og bidra slik at den pårørande skal få bu heime og gjere det han/ho likar lengst mogeleg og mest mogeleg sjølvstendig. Ut i frå dette kan det vere ynskelig å få til ei maktforskyving som kan føre til ansvarsdeling mellom dei ulike aktørane på ein utprøvings- og læringsarena, inkludert brukar og pårørande.

Som eit resultat av førebels funn som er kome fram i dette prosjektet har Fylkesmannen i Møre og Romsdal bevilga pengar til å vidareføre gps-sporings prosjektet på Sunnmøre, og arbeidet med å lage eit forslag til ein rettleiar for tildeling og forvaltning av sporing- og lokaliseringsteknologi er i gang.

5.4 ETISK BETENKNING VEDRØRANDE UTPRØVING.

Gps-sporing for personar med demens og kognitiv svikt har etiske utfordringar. Eit viktig funn i dette prosjektet er erfaringane i forhold til målgruppa for utprøving. Målgruppa personar med demens og/eller kognitiv svikt i ein tidleg fase av sjukdomen ser ikkje ut til å vere motivert til å nytte den teknologien som er prøvd ut her. Den er for dårleg tilpassa og opplevast ikkje som nyttig for brukaren. Tanken med å nå denne målgruppa var å kome tidleg i gang og verte kjend med ei SE som hjelpemiddel, og vidare etablere gode rutinar for lading og det å ta med SE ut på tur, før sjukdomen utvikla seg. Det vi erfarer i dette prosjektet er at dagens gps-produkt er mest nyttig for dei som har størst behov, altså dei som har kome lenger i sjukdomen. Denne brukargruppa har så stor nytte

av gps-sporing, at utfordringane som er med lading, størrelsen, for mange knappar og forsinkingar med sms og varsling ikkje vert større enn gevinsten ved å bruke sporinga. Dette samsvarer med andre funn knytt til velferdsteknologi; at nytte må opplevast som større enn omkostningane ved bruken av teknologien (Drevik og Hellzen, 2012).

Ei noko anna problemstilling er om ein i det heile skulle starte ei utprøving mot denne sårbare brukargruppa med såpass lite tilpassa teknologi. Fleire av dei hadde tru på at dei skulle finne eit hjelpemiddel som kunne vere eit svar på nokre av dei problema og den slitasjen dei hadde i kvardagen. I staden vart utprøvinga ei negativ erfaring og ei tilleggsbelastning då systemet ikkje fungerte etter forventningane, men heller ga støy m.a.i form av forsinka alarmer.

Når gps-sporing er så lite utprøvd i forhold til denne brukargruppa, og det manglar ein «infrastruktur» i form av nærleikskompetanse for å implementere dette, vil ein kanskje få fleire feil og manglar enn nødvendig i ein slik utprøving. Ein kunne kanskje heller vurdert å gjere eit «pilotstudie» på pensjonistar og andre interesserte utan kognitiv svikt, for å fått prøvd ut teknologien og bygd kompetanse i kommunen. På den måten kunne ein del av belastinga omkring felles læring, altså prøving og feiling vorte redusert. På den andre sida kan det vere at ein ikkje hadde fått erfaring med alle dei viktige problemstillingane knytt til samtykkekompetanse og brukarmedverknad. Andre erfaringar knytt til produkt og system kunne også vere vanskeleg å få fatt i utan ei reell utprøving i denne brukargruppa.

Funna våre knytt til etikk er elles i tråd med Olsson et al. (2012) som kjem fram til at i spørsmålet om bruk eller ikkje bruk av sporingsteknologi så blir vinsten mykje større ein eit spørsmål om ei oppleving av overvaking. Funn syner at opplevinga blir det motsette, fridom og tryggleik.

5.4 METODEDISKUSJON

I dette prosjektet er intervjuar både den som gjer informasjon, legge til rette og tek opptak av intervjuar for evalueringa på same tid. Dette er òg noko av intensjonen i eit slikt prosjekt, - at den som er igangsetjaren er i dialog med brukar om deira erfaringar. Samstundes kan det i nokre høve være vanskeleg å skilje klårt mellom kva som er brukaren sitt standpunkt og kva som er ei syntese av intervjuar og brukaren sitt standpunkt. Intervjuar har her førstehands kjennskap til gps-sporing og kan slik og være den rette til å få fram ein god og sann dialog nettopp på grunn av bakgrunnskunnskapen. Intervjuar har fått fram både dei positive og dei negative sidene av sporinga, og dette kan være eit teikn på at informantane har sagt det dei meiner sjølv om prosjektleiar og intervjuar her har vore same person.

Det er og utfordringar omkring det å utvikle prosjekt der pårørande har ei «medansvarsrolle» i organisering og tilrettelegging av gps-sporing. Ei rolleavklaring mellom pårørande, personalet og prosjektleiar er avgjerande for eit godt resultat.

Vidare er det ikkje minst ei utfordring å intervju personar med demens og/eller kognitiv svikt saman med deira pårørande. Samtalen kan gå for fort til at personen med demens får alt med seg og det kan være lett at deira stemme i mindre grad kjem fram. Difor burde vi vurdert å ha intervju med dei åleine, evt. saman med pårørande, men då samsnakke med pårørande i forkant om kven si stemme som skulle være i fokus.

6 KONKLUSJON OG UTFORDRINGAR VIDARE

Undersøkinga syner at brukarar, pårørande og personalet i kommehelsetenesta ynskjer å ta i bruk lokaliseringsteknologi. Dei meiner, og ein del av dei som har prøvd ut SE erfarer også, at å ta i bruk denne teknologien fører til meir tryggleik og fridom i kvardagen. Dei ser ikkje på bruk av sporing som ei overvaking med etiske implikasjonar, men som eit hjelpemiddel for fridom.

Undersøkinga viser at det kan være utfordrande å rekruttere deltakarane til sporing i ei tidlig nok fase av kognitiv svikt, at det er knytt utfordringar til teknologien (SE) med hensyn til funksjonalitet og utfordringar knytt til organisering og oppfølging. SE som er prøvd ut i dette prosjektet har eit klart forbettringspotensiale, dette gjeld spesielt for batteri og alarmfunksjon. Det er behov for retningslinjer og klare prosedyrer for handtering av sporingsteknologi.

Utfordringar vidare

Produktutvikling

Det har kome fram ein del frustrasjon knytt til batterikapasitet og funksjonalitet for personar med kognitiv svikt på dagens gps -SE. Nokre leverandører

har no produsert prototyper av alternative sporings- og lokaliseringssystem som ikkje krev like mykje batterikapasitet. Desse systema krev ein annan type administrasjon og har andre fordelar og begrensingar.

Utval av brukarar

Brukargruppa er sårbar og utprøvar må være godt kjent med teknologien før ein tek den i bruk for denne gruppa.

Bygge teknologikompetanse og bestillerkompetanse

Det må òg takast omsyn til at det generelt kan vere lav teknologikompetanse i helse- og omsorgsteneste i kommunen og at det her er behov for ei styrking. Styrkinga må og gjelde kunnskap om behovskartlegging, og vidare at innovasjon og utvikling må skje i ei samhandling mellom brukar, utviklar og helseteneste.

REFERANSER

- Ausen, D., Svagård, I., Øderud, T., Holbø, K og Bøthun, S. (2013) Trygge spor SINTEF-rapport
- Faucounau, V., Riguet, M., Orvoen, G., Lacombe, A., Rialle, V., Extra, J. & Rigau, A.S. (2009) Electronic tracking system and wandering in Alzheimer`s disease: A case study. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 52, 579 – 587.
- Demiris, G., Rantz, M. J., Aud, M. A., Marek, K. D., Tyrer, H. W., Skubic, M., & Hussam, A. A. (2004). Older adults` attitudes towards and perceptions of `smart home` technologies: a pilot study. *Informatics for Health and Social Care*, 29(2), 87-94.
- Dewing, J. (2007). Participatory research: A method for process consent with persons who have dementia. *Dementia*, 6(1), 11-25.
- Drevik, S. A. og Hellzen, O. (2012) Velferdsteknologi og hjemmeboende eldre, En systematisk litteraturstudie, Høgskolen i Nord-Trøndelag Rapport nr. 79
- Eggermont, L. H., & Scherder, E. J. (2006). Physical activity and behaviour in dementia: a review of the literature and implications for psychosocial intervention in primary care. *Dementia*., 5(3), 411-442

- Grut, L., Reitan, J., Hem, K.G., Ausen, D., Bøthun, S & Svagård, I. Hagen, K & Vabø, M (2013) Veikart for innovasjon av velferdsteknologi – Erfaring fra seks velferdsteknologiprojekter i norske kommuner, Rapport, Sintef A24461
- Helsedirektoratet (2012)Fagrappport om implementering av velferdsteknologi i dei kommunale helse- og omsorgstenestane 2013-2030.
- Helse- og omsorgdepartementet (2011) NOU Innovasjon i omsorg, 11
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012-2013) Meld. st. 29 Morgendagens omsorg, omsorgsplan 2020.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008-2009) Meld. st. 47 Samhandlingsreformen
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007) Demensplan 2015 «Den gode dagen» Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015
- Hjort, P. F. & Waaler, H. T. 2010. Demens frem mot 2050 Tidsskrift for Norsk Legeforening, 13, 1356-8
- Landau, R. Werner, Austlander, G.K., Shoval,N. & Heinik, J. (2009) Attitudes of Family and Professional Care-Givers towards Use of GPS for Tracking Patients with Dementia: An Exploratory Study. British Journal of Social Work, 39, 670-692.
- Olsson, A., Engström, M., Skovdahl, K., & Lampic, C. (2012). My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26(1), 104-112
- Reinaas, R. & Molvik, I. 2013. GPS og demens. Hvordan varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker selvstendighet, frihet og verdighet for personer med demens og deres pårørende. In: SINTEF, K. B.-M., OSLO (ed.) SINTEF, Teknologi og samfunn.

Schreier, M (2012) *Qualitative content analysis in practice*, SAGE

White, B., Montgomery, P. & McShane, R (2010) *Electronic tracking for people with dementia who get lost outside the home: a study of the experience of family carers*, *The British Journal of Occupational Therapy*, 73, 4 152-159.

VEDLEGG

VEDLEGG 1: RETTLEIING – BRUK AV SPORINGSEINING

LADING AV BATTERI OG SKIFTING AV BATTERI PÅ GPS TRACKER

- Låsknappen på sida av telefonen er veldig treig, den må skues heilt opp for at tastelås ikkje skal være på.
- Batteriladeren er litt vanskelig å få heilt inn i støpselet, den skal lyse ROSA når den ladar. Den lyser LYSEBLÅ når den ikkje ladar eller er ferdig lada. For å vite om den er ferdiglada eller ulada må du trykke den godt inn i støpselet for å sjå om den blir rosa, dersom den ikkje blir rosa er den ferdiglada.

VIKTIGE RUTINAR VED BATTERISKIFTE:

- Det er lett å kome borti av/på knappen (det raude telefonrøret) ved batteri skifte.

- Når det er satt inn nytt batteri: trykk eit kort trykk på grønt telefonrør og lampa for batterisymbolet skal gi eit kort grønt blink; da er gps`n på og du kan låse tastaturet med knappen på siden av gps`n.
- Dersom det IKKJE kjem ein grønt blink er gps`n IKKJE på.

KORLEIS SLÅ PÅ GPS`N:

- Trykk og hold inne det raude telefonrøret, hold til lyset under batterisymbolet lyser raudt. Slipp og vent et par sekund. Hald inne den den same raude telefonrør knappen til lyset under batteriet lyser grønt. Slipp og vent et par sekund.
- Trykk eit kort trykk på det grøne telefonrøret og lyset under batterisymbolet gir frå seg eit kort grønt blink: GPS`n er på.

DERSOM DET ER VANSKELIG Å FÅ TIL:

- Prøv ein gang til
- Sjå etter at tastaturlåsen er heilt oppe
- Sjekk at batteriet er opplada
- Det kan vere at alle lampene begynne å lyse og blinke, det kan vere at gps`n gir frå seg et lite pip, og det kan vere at det ikkje lyser grønt under batterisymbolet ved første forsøk, forsøk en gang til--det kan det virke som gps`n «treng litt tid» dersom den har hatt lavt batteri
- Evt. Ring til XXX på XX

