



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

Overvåkningsteknologi og hvordan denne kan fremme autonomi hos hjemmeboende personer med demens

Kandidatnummer: 10096

Antall ord: 7394

Sammendrag

Problemstilling: I denne bacheloroppgaven skal jeg se på de ulike fordelene og ulempene ved bruk av overvåkningsteknologi. Min problemstilling er «hvordan kan bruk av overvåkningsteknologi fremme autonomien til hjemmeboende med demens?»

Bakgrunn: Velferdsteknologi blir sett på som middel for at personer med demens skal kunne få bo hjemme lengst mulig. Overvåkningsteknologi som GPS-sporing og bevegelses- og dørsensorer er der for å trygge personen med demens i tilfelle de faller eller går seg vill utenfor hjemmet.

Metode: Analyse av syv forskningsartikler som tar for seg forskjellige temaer innen velferdsteknologi i demensomsorgen. Det er også inkludert pensumlitteratur og annen litteratur som er relevant for oppgavens tema. For å belyse tematikken og gi en faglig oppbygging av drøftingen brukes Virginia Hendersons behovsteori.

Resultat: Gjennom analyse av syv forskningsartikler og annen relevant litteratur belyses overvåkningsteknologi og hvordan denne både positivt og negativt kan påvirke autonomi. Det positive var hvordan hjemmeboende med demens beholdte muligheten til å bo hjemme og fortsette å leve livet sitt på egne premisser. De negative sidene belyses i etikkdelen, hvor umyndiggjøring, tap av autonomi og personvern var hovedtemaene.

Innhold

Tabeller	iv
1. Innledning.....	5
1.1. Bakgrunn for valg av tema	5
1.2. Definisjon av problemstillingens sentrale begrep	6
1.3. Avgrensning og presisering av problemstillingen	6
1.4. Oppgavens kapitler.....	6
2. Metode	7
2.1. Hva er metode.....	7
2.2. Litteraturstudie som metode.....	7
2.3. Søketabell	7
2.4. Valg av litteratur og kildekritikk	9
2.4.1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier	9
3. Empiri.....	10
3.1. Artikkelmatrikse	10
3.2. Sammenfattet empiri	12
4. Teori	14
4.1. Virginia Hendersons behovsteori	14
4.2. Overvåkningsteknologi.....	14
4.3. Autonomi	15
4.4. Demens	16
4.5. Hjemmesykepleien	16
5. Diskusjon	17
5.1. Hvordan kan overvåkningsteknologi fremme autonomi?	17
5.2. Utfordringer med å ivareta autonomi ved bruk av overvåkningsteknologi	19
5.3. Etske dilemmaer ved bruk av overvåkningsteknologi	20
6. Konklusjon	24
Referanser.....	25

Tabeller

Tabell 2.3 Søketablell	8
Tabell 3.1 Artikkelmatrise	11

1. Innledning

Det har lenge vært søkelys på hvordan mangel på sykepleiere og den økende veksten av eldre i befolkningen vil bli et problem i fremtiden. Statistisk sentralbyrå spår at Norge vil mangle 28.000 sykepleiere i 2035 (Sykepleien, 2019). Verdens Helseorganisasjon, WHO, estimerer at det verdensomspennende tallet på personer med demens i dag ligger på ca. 50 millioner mennesker. Antallet beregnes å øke til 82 millioner innen 2030, og 152 millioner innen 2050 (World Health Organization, 2019). Samtidig bor et flertall av personer med demens i hjemmet sitt. Det økende antallet demenssyke vil i fremtiden utgjøre et stort press på de kommunale helse- og omsorgstjenestene i Norge. Mangel på sykepleiere, økende antall eldre og langt flere med demens utfordrer helsesektoren til å tenke nytt. Det har derfor vært en stor satsning på velferdsteknologi i Norge de siste årene. I oppgaven vil jeg se på hvordan bruk av velferdsteknologi, da spesifikt overvåkningsteknologi, kan brukes for å fremme autonomi hos hjemmeboende pasienter med demens. For å gjøre dette vil jeg trekke fram forskning som ser på hvordan overvåkningsteknologi kan bedre livskvalitet, autonomi, uavhengighet og medbestemmelse hos personer med demens. Jeg vil samtidig trekke frem ulike etiske problemstillingene ved implementering av slik overvåkningsteknologi. Min problemstilling er: «hvordan kan bruk av overvåkningsteknologi fremme autonomi hos hjemmeboende med demens?»

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Det er to grunner til hvorfor jeg valgte å skrive om dette temaet. Den første er temaets relevanse for dagens sykepleie. Velferdsteknologi er fremdeles veldig nytt innenfor helsesektoren og bruken vil øke i fremtiden. Som ved alle former for nytenkning og implementering av ny teknologi kan det oppstå problemer; teknologi kan skape en distanse mellom sykepleier og pasient. Hvor god sykepleie ofte omtales som «varm» og «god», oppleves teknologi som «kald» og «distansert» (Haugan & Rannestad, 2014). Hvordan kan velferdsteknologi implementeres slik at både pasient, pårørende og sykepleier kan oppnå best mulig resultat.

Den andre grunnen er en opplevelse jeg hadde i min praksisperiode i hjemmesykepleien i 2019. I praksisperioden møtte jeg ofte brukere av velferdsteknologi, og et stort flertall av dem brukte overvåkningsteknologi, som trygghetsalarm med innebygd GPS, fallsensor installert i leiligheten, og dørsensor på ytterdøren. Jeg la spesielt merke til hvor ulike brukernes oppfatning var av teknologien. For noen var det en trygghet å vite at skulle noe skje, ville de få hjelp umiddelbart. Det var derimot et møte med en dame i 80-årene som har satt seg fast i minnet mitt. Hun bodde alene og hadde moderat demenssykdom. I leiligheten hennes var det installert sensorer som skulle registrere hvis hun falt eller gikk ut ytterdøra. Hvis hun åpnet ytterdøra mellom klokka 22 på kvelden og klokka 08 på morgenen, fortalte en automatisk stemme fra en installert boks ved ytterdøra henne hva klokkeslettet var og at hun ikke burde gå ut på dette tidspunktet. I dette tilfellet virket teknologien mot sin hensikt; kvinnen gjorde seg opp tanker om at det bodde en person inne i veggene hennes som tvang henne til å være hjemme. Hver gang jeg var på besøk hos brukeren, tok hun opp dette med oss og ba oss om å ringe politiet. Grunnet demenssykdommen var det ikke mulig å forklare for henne hva som egentlig skjedde, og hvorfor det var nødvendig at hun hadde denne teknologien. Jeg har tenkt mye på denne casen i ettertid og ble derfor inspirert til å skrive om dette temaet.

1.2. Definisjon av problemstillingens sentrale begrep

Velferdsteknologi

Velferdsteknologi er en samlebetegnelse for teknologi som alle innbyggere i et land kan ta i bruk for å få en enklere hverdag, som for eksempel kjøleskap og robotstøvsuger, men begrepet er sterkt knyttet til helsetjenesten, velferdsytelser og brukerbehov (Nakrem & Sigurjónsson, 2017). Birkeland og Flovik (2012) definerer velferdsteknologi som teknologi som har til hensikt å styrke opp om pasientenes trygghet og sikkerhet, samt muliggjøre økt selvhjelpenhet, autonomi og livskvalitet.

Overvåkningsteknologi

I praksis kalles ikke denne typen teknologi for overvåkningsteknologi, men trygghets- og sikkerhetsteknologi. Det er en samlebetegnelse for ulike former for teknologi som skal bidra til at både pasienten, pårørende og helsearbeidere skal føle seg trygg. Ofte brukt overvåkningsteknologi er GPS-sporing, trygghetsalarm med eller uten fallsensor og dørsensor. De siste årene har Smarthus dukket opp som et alternativ for pasienter med funksjonsnedsettelse som ønsker å bo hjemme.

En gjennomgang fra Helsedirektoratet viser at tilbudet av velferdsteknologi var størst overfor hjemmeboende personer med demens. 84 % av kommunene oppga at de tilbød digital trygghetsalarm, 44 % tilbød varslings- og lokaliseringsteknologi med GPS-lokalisering, og 39 % tilbød digitalt tilsyn og sensor-teknologi (Helsedirektoratet, 2020).

1.3. Avgrensning og presisering av problemstillingen

I denne oppgaven setter jeg fokus mot gruppen «hjemmeboende med demenssykdom». Dette er fordi den norske stat har satt et fokus på «Ageing in Place» - altså at flere skal få bo hjemme lengre. Jeg har valgt å inkludere pasienter som bor alene, som bor sammen med partner/ektefelle og som bor i private omsorgsboliger.

1.4. Oppgavens kapitler

I kapittel 2 skal jeg ta for meg valgt metode og presentere søkeprosessen ved bruk av PICO-skjema og jeg skal presentere relevante forskningsartikler i en søketabell. Til slutt vil jeg begrunne hvorfor jeg mener disse artiklene er relevante, samt vise hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier jeg tok i bruk ved utvelgelsen. I kapittel 3 presenterer jeg den valgte empirien mer grundig ved hjelp av en artikkelmatrise, samtidig som jeg presenterer og diskuterer relevante punkter fra forskningsartiklene som jeg senere trekker frem i drøftingsdelen. I kapittel 4 presenterer jeg valgt sykepleierteori, som i denne oppgaven er Virginia Hendersons behovsteori. Jeg vil også her grundigere redegjøre for viktige begreper som presiserer min problemstilling. Kapittel 5 er drøftingskapittelet hvor jeg drøfter ulike temaer ved bruk av overvåkningsteknologi. Dette vil jeg gjøre ved å bruke forskningsartiklene, valgt teori og relevant lovdata. I kapittel 6 vil jeg til slutt oppsummere sentrale momenter jeg har trukket inn gjennom hele oppgaven, og oppsummere funnene.

2. Metode

2.1. Hva er metode

Metoden forteller oss hvordan vi skal gå til verks for å innhente eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2012). For å besvare problemstillingen min vil jeg ta i bruk et litteraturstudium. Jeg har valgt å fokusere på kvalitative forskningsartikler og artikler som inneholder intervju med deltakerne. Slike studier belyser best deltakernes egne meninger og opplevelser i møte med velferdsteknologi, og det er dette jeg vil legge vekt på i oppgaven.

2.2. Litteraturstudie som metode

Jeg har valgt å skrive bacheloroppgaven som en litteraturstudie, hvor jeg trekker inn pensumlitteratur, forskningslitteratur, statistiske analyser og annen selvvalgt litteratur som er relevant for oppgaven. En litteraturstudie viser til tidligere forskning og viser hvilke resultater andre forskere har kommet frem til. Metoden samler data, og gir grunnlag for analyse og videre forskning.

Fordelen med en litteraturstudie er at man ikke trenger direkte tilgang til en pasientgruppe eller studiedeltakere, men kan bruke allerede utført forskning til å bygge en teoretisk grunnmur i egen oppgave. Utfordringen er at man ikke har eget empirisk materiale og derfor må forholde seg til forskning andre har utført. Det kan være vanskelig å finne relevante forskningsartikler som belyser temaet man ønsker å skrive om.

2.3. Søketabell

Da jeg begynte å søke etter forskningsartikler, hadde jeg ingen spesifikk struktur i søkingen. Jeg har inkludert ett slikt søk i søketabellen, se tabell 2.3. For å få en mer effektiv struktur, utarbeidet jeg et PICO-skjema for å systematisere søkene bedre:

P	I	C	O
Population Patient Problem	Intervention Exposure	Comparison	Outcome
«Hjemmeboende med demens» «Dementia care at home» AND «Personhood»	«Overvåknings- teknologi» «Assistive technology» AND «Surveillance technology»	—	«Livskvalitet» OG «Autonomi» «Life quality» AND «Autonomy»

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensing	Antal treff	Valgte artikler
Google Scholar	10.03.20	S1	«Personhood » «Dementia care»	English, Norsk/Norwegian	17900	A
Pubmed	13.03.20	S2	"dementia care", "Assistive technology", "carer", "Quality of life"	S1	32	B, C, D, E
Pubmed	06.04.20	S3	S2 AND «life quality»		37	F
Medline	22.05.20	S4	S2	Dementia, self-help devices, home nursing	4	G

Inkluderte artikler:

- A. Technology and personhood in dementia care. (2006). *Quality in ageing: policy, practice and research*.
- B. User experience and clinical effectiveness with two wearable global positioning system devices in home dementia care. (2018). *Alzheimer's & Dementia (New York, N. Y.)* 4:636–44.
- C. Ethical concerns with the use of intelligent assistive technology: findings from a qualitative study with professional stakeholders. (2019). *BMC Medical Ethics* 20(1):98
- D. Older People's Attitudes and Perspectives of Welfare Technology in Norway. (2019). *Journal of multidisciplinary healthcare*.
- E. Carers' experience of using assistive technology for dementia care at home: a qualitative study. (2019). *BMJ Open* 10(3):e034460.
- F. Effects of assistive home technology on quality of life and falls of people with dementia and job satisfaction of caregivers; results from a pilot randomized controlled trial. (2018). *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA* 1–8.
- G. The Everyday Use of Assistive Technology by People with Dementia and Their Family Carers: A Qualitative Study. (2015). *BMC Geriatrics* 1:89.

Tabell 2.3 Søketablell

2.4. Valg av litteratur og kildekritikk

Ifølge Dalland (2012) brukes kildekritikk for å fastslå om en kilde er sann. Hensikten med kildekritikk er å finne ut hvilken relevans litteraturen har for å belyse problemstillingen. Kildekritikken skal vise at man er i stand til å forholde seg kritisk til litteraturmaterialet som brukes i oppgaven, og hvilke kriterier man benytter seg av i valg av litteraturmateriale. Mine kriterier for søk av forskningsartikler var at de ikke skulle være eldre enn tjue år og helst ha en IMRAD-struktur. Jeg valgte likevel å inkludere en artikkel uten IMRAD-struktur, fordi den var relevant for problemstillingen min. Videre ønsket jeg at artiklene i hovedsak skulle være basert på kvalitativ forskning, og være intervjubasert. Til slutt valgte jeg artikler som var tilgjengelig i fulltekst og hadde gratis tilgang.

For å velge relevante artikler gjennomførte jeg fire trinnsøk. Først leste jeg gjennom artikkeloverskriftene og plukket ut de som virket relevant og interessant for problemstillingen min. Videre leste jeg gjennom artiklenes abstrakter for deretter å lese gjennom artiklene for å se om de vinklet temaet på en måte som har relevans for oppgaven min. Til slutt valgte jeg ut sju forskningsartikler som jeg mener best belyser tematikken i problemstillingen min, samtidig som de trekker inn ulike synspunkter om temaet.

2.4.1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Fokuset for denne oppgaven er å belyse hvordan overvåkningsteknologi kan fremme autonomien til hjemmeboende med demens. Jeg ønsker å vise hvilke erfaringer, tanker og synspunkter personer med demens har til overvåkningsteknologi. Jeg har derfor i hovedsak, men ikke eksklusivt, valgt artikler som er kvalitative, og som tar for seg relevant forskning knyttet til temaet. Jeg fant dessverre lite forskning hvor personer med demens deltar. Det ble derfor nødvendig å inkludere artikler som belyser synspunktene til pårørende, omsorgspersoner, helsepersonell og eldre uten demenssykdom for å få et helhetlig perspektiv.

Det var også lite forskning å finne som kun fokuserte på overvåkningsteknologi. Fem av de inkluderte artiklene er studier som tar for seg velferdsteknologi generelt, men alle artiklene inneholder deler som enten belyser hvordan overvåkningsteknologi kan bidra til å fremme uavhengighet og autonomi eller hvordan overvåkningsteknologi kan føre til tap av identitet og selvbestemmelse.

Ekskluderingskriteriene var artikler før 2000, studier fra sykehus og sykehjem, samt artikler med annet språk enn norsk eller engelsk.

3. Empiri

3.1. Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat og diskusjon	Kommentar og relevans for problemstilling
A) Astell, A. "Technology and personhood in dementia care". Quality in ageing: policy, practice and research, 2006	Artikkelen ser på hvordan bruk av enkelte overvåkningsteknologier kan føre til umenneskeligjøring av pasienten. Trekker også frem annen velferdsteknologi som Smarthus-teknologi og viser hvordan denne formen for teknologi kan fremme selvstendighet.	En litteraturstudie av tidligere forskning innen feltet velferdsteknologi.	Artikkelen diskuterer ulike former for overvåkningsteknologi, og viser hvordan de kan påvirke pasienten, både negativt og positivt. Det legges vekt på å ikke umenneskeliggjøre pasienten, samt viktigheten av å inkludere og gjøre beslutninger sammen med pasienten.	Artikkelen trekker frem relevante dilemmaer man står overfor når man tar i bruk overvåkningsteknologi. Artikkelen retter et kritisk blikk mot enkelte overvåkningsteknologier, som GPS-sporing og sensorer, men viser også hvordan «riktig» implementering av overvåkningsteknologi kan fremme pasientens velvære og selvstendighet i hjemmet.
B) Megges et. al. "User experience and clinical effectiveness with two wearable global positioning system devices in home dementia care". Alzheimer's & Dementia (New York, N. Y.) 2018.	Dette er en forskningsstudie hvor 20 personer med demens og 20 omsorgspersoner prøver ut to forskjellige GPS-enheter i to omganger. Studien ønsker å se på brukererfaringen med disse enhetene fra både personer med demens og omsorgspersoner.	Et forsøk hvor deltakerne deles opp i 20 dyader. Dyadene prøver først «produkt A» i 4 uker, for så å prøve «produkt B» i 4 uker. Etterpå analyserer forskerne resultatene både fra dataen samlet fra armbåndsurene, og fra spørreundersøkelsene deltakerne utførte hver uke gjennom studien.	Resultatene viste at det var forskjell mellom dyadene, og mellom personer med demens og omsorgspersoner. Dette viser hvor viktig en personsentrert tankegang er innen demensomsorgen, og innen utvikling og bruk av velferdsteknologi som GPS-enheter.	Studien tar opp brukervennligheten til velferdsteknologi-enheter; her spesifikt GPS-enheter. Artikkelen er relevant fordi den inkluderer personer med demens og deres brukererfaring av enhetene.
C) Wangmo et. al. "Ethical concerns with the use of intelligent assistive technology: findings from a qualitative study with professional stakeholders". BMC Medical Ethics, 2019.	Studien ønsker å belyse hvordan helsepersonell opplever bruk av overvåkningsteknologi hos pasienter med demens; hvilke etiske utfordringer man kan møte på, samt forsvarligheten av følsom datalagring av pasientene.	Kvalitativ studie med intervju gjort av (tall) helsepersonell innen ulike helsesektorer i tre forskjellige land; Italia, Tyskland og Sveits.	Studien viste at helsepersonell mente at autonomi og samtykke, trygg datalagring og menneskelig kontakt er etiske prioriteringer. Det var også avvik innen hva de ulike deltakerne mente var forsvarlig tolkning innen etisk problematikk og bruk av ulike former for velferdsteknologi.	Studien belyser hvordan helsepersonell opplever innføring av overvåkningsteknologi innen demensomsorgen. Den tar opp både etiske dilemmaer, men også de mange godene som kommer av velferdsteknologi generelt.

<p>D) Sánchez et al. "Older people's attitudes and perspectives of welfare technology in Norway". Journal of multidisciplinary healthcare, 2019.</p>	<p>Hensikten med studien er å undersøke hvilken holdning og syn eldre personer har overfor velferdsteknologi i Norge.</p>	<p>Kvalitativ undersøkelse med intervju med 9 eldre mennesker som bor hjemme</p>	<p>Deltakerne uttrykte at de stoler på det norske helsesystemet, og at velferdsteknologi ga dem autonomi, «empowerment» og en følelse av trygghet i hjemmet. Ingen av deltakerne uttrykte noen bekymring om sitt personvern</p>	<p>Dette er en studie utført i Norge. Gir et godt bilde av hvilket syn eldre mennesker har på velferdsteknologi, da spesielt overvåkingsteknologi. Gir også et godt bilde av hva som er viktigst for dem å opprettholde av funksjon etter hvert som de blir eldre</p>
<p>E) Sriram et al. "Carers' experience of using assistive technology for dementia care at home: a qualitative study". BMJ Open 10(3):e034460, 2019.</p>	<p>Artikkelen ønsker å tette gapet i hva vi vet om effektene velferdsteknologi har på familiære omsorgspersoner til personer med demens.</p>	<p>Kvalitativ fenomenologisk metode med semistrukturerte intervjuer utført på 23 omsorgspersoner.</p>	<p>Deltakerne fortalte om varierende fordeler ved bruk av velferdsteknologi. Studien viste at velferdsteknologi kan fremme trygghet og støtte til omsorgspersoner, samt fremme autonomi og trygghet hos personer med demens.</p>	<p>Artikkelen er fra synspunktet til omsorgspersoner, men trekker også inn hvordan teknologien påvirker personer med demens. Understreker viktigheten av å innføre velferdsteknologi med et personsentrert fokus.</p>
<p>F) Lauriks et al. "Effects of Assistive Home Technology on quality of life and falls of people with dementia and job satisfaction of caregivers; results from a pilot randomized controlled trial" Assistive Technology: The Official Journal of RESNA, 2018.</p>	<p>Fastslå hvorvidt bruk av velferdsteknologi kan bidra til økt velvære og livskvalitet hos personer med demens.</p>	<p>Pilot-studie med en RCT utført på 9 forskjellige omsorgsboliger i Amsterdam. Deltakerne var 54 personer med demens og 25 ansatte i helsesektoren.</p>	<p>Funnene viser at de personene med demens som bodde på omsorgsboliger med velferdsteknologi krysset av flere livskvalitet/livsglede markører enn de som bodde på omsorgsboliger uten velferdsteknologi.</p>	<p>En pilot-studie som sammenligner hvorvidt velferdsteknologi har effekt på livskvalitet eller ikke. Dette er en RCT-studie, og gir derfor mer en pekepinn heller enn et ordentlig utforsket resultat. Jeg valgte likevel å ha med artikkelen fordi den spesifikt retter et fokus mot økt livskvalitet hos pasienter som bruker velferdsteknologi.</p>
<p>G) Gibson et al. "The everyday use of assistive technology by people with dementia and their family carers: a qualitative study". BMC Geriatrics 1:89, 2015.</p>	<p>Studien ønsker å belyse hvordan personer med demens og deres pårørende bruker velferdsteknologi i hverdagen.</p>	<p>En kvalitativ og intervjubasert studie fra Storbritannia, hvor deltakerne var 13 personer med demens, 18 omsorgspersoner og 8 tidligere omsorgspersoner.</p>	<p>Studien viser at velferdsteknologi fremmer trygghet og støtte til både pårørende og personer med demens.</p>	<p>Studien er relevant fordi det kommer frem av intervjuene at omsorgspersoner ser bedring av livskvalitet og autonomi hos personer med demens. Samtidig belyses etiske dilemmaer som følge av overvåkingsteknologi, og valgene omsorgspersonene står overfor.</p>

Tabell 3.1 Artikkelmatrise

3.2. Sammenfattet empiri

En av de syv inkluderte forskningsartiklene er en litteraturstudie. Fem av artiklene er kvalitative studier, tre av artiklene inneholder intervju og en artikkel er en RCT-studie. Alle artiklene er fra europeiske land, hvor en av dem er fra Norge.

Artikkel A er en litteraturstudie som retter et kritisk blikk mot bruk av overvåkningsteknologi hos personer med demens. Astell (2006) trekker spesielt inn GPS-sporing, og mener denne typen teknologi, som ofte sitter fast på pasienten enten via et hals- eller armbånd, kan sammenlignes med elektronisk «tagging» av hunder og kriminelle satt i husarrest. Selv om artikkelen ble publisert i 2006, er den av høy relevans for min oppgave siden den stiller spørsmålsteget ved de valgene som tas ved implementering av velferdsteknologi rettet mot demenssyke.

Artikkelen til Wangmo, Lipps, Kressig og Ienca (2019) (artikkel C) vektlegger også etiske dilemmaer om personvern. Dette er en kvalitativ intervju-basert studie med tjue deltakere fra Sveits, Tyskland og Italia. Alle deltakerne er utdannet helsearbeidere og jobber i forskjellige helsesektorer. Intervjuene går i dybden på deltakernes egne tanker og erfaringer om hvordan velferdsteknologi best kan brukes i demensomsorgen, og hvilke etiske utfordringer som kan oppstå ved bruk av det. Artikkelen trekker fram hvor viktig deltakerne mener det er at pasienten opprettholder autonomien og medbestemmelsen sin ved bruk av overvåkningsteknologi.

Artikkel B er en forskningsstudie utført med tjue dyader, hvor tjue deltakere er personer med demens og tjue deltakere er omsorgspersoner. Hver dyade tester ut to ulike GPS-enheter, «produkt A» og «produkt B», i to omganger på fire uker. Hensikten med studien er å se på brukererfaring, og deltakernes opplevelse av design, preferanser og behov hos GPS-enhetene. Artikkelen er relevant fordi den inkluderer personer med demens i studien, og eksplisitt vektlegger deres behov og ønsker.

Artikkel D er en undersøkelse gjort med ni eldre mennesker i Norge. Deltakerne blir intervjuet om hva deres syn og tanker er rundt velferdsteknologi, og hvorvidt de ville tatt i bruk mer omfattende overvåkningsteknologi - som fallalarmer, sensorer ved dører/generelt i huset og GPS-sporing - hvis det betydde at de kunne fortsette å bo hjemme lengre. Følgende tema ble tatt opp under intervjuene; 1) refleksjoner rundt trygghet, 2) erfaringer og tanker rundt velferdsteknologi, og 3) erfaringer og tanker rundt personvern.

Artikkel E er også en kvalitativ forskningsstudie med intervju av tjuetre deltakere. Studien fokuserer på omsorgspersoner og deres synspunkter og erfaringer med bruk av velferdsteknologi. Omsorgspersoner er i denne studien pårørende som bidrar aktivt i pleien til personer med demens. Analyse av innsamlet materiale belyste fem hovedtemaer for hvordan velferdsteknologi har hatt innvirkning på hverdagen. I hovedtemaene kommer det frem hvordan velferdsteknologi øker livskvalitet, velvære og trygghet i omsogsrollen. Deltakernes erfaringer ved bruk av velferdsteknologi belyser samtidig hvordan personene med demens blir berørt. Pårørende forteller hvordan de demenssyke bruker og reagerer på teknologien – både positivt og negativt.

Artikkelen til Gibson, Dickinson, Brittain og Robinson (artikkel G) er en kvalitativ, semistrukturert intervjubasert studie utført med tretten personer med demens og tjuseks omsorgspersoner. Artikkelen trekker inn hvordan implementering av velferdsteknologi ofte igangsettes av omsorgspersonene for å lette byrden ved å passe på den demenssyke. Av intervjuene kommer det frem at de demenssyke føler at

teknologien, spesielt GPS- og annen lokalisasjonsteknologi, er en ulempe, men tillater bruken fordi omsorgspersonene ønsker det. Artikkelen poengterer hvordan utvikling og implementering av velferdsteknologi ikke alltid setter den demenssyke i sentrum.

Artikkel F er en RCT pilot-studie utført ved ni omsorgsboliger i Amsterdam. RCT-studien gikk ut på å undersøke hvorvidt implementering av velferdsteknologi i omsorgsboliger kunne føre til økt livskvalitet, mindre sosial isolering og forebygging av fall hos personer med demens. Deltakerne var femtifire personer med demens og tjuefem helsepersonell. I noen av de ni omsorgsboligene var det ikke implementert velferdsteknologi. Dette gir studien en sammenlignbar kvalitet. Velferdsteknologi som ble brukt var fallsensorer, sensorer som registrerte om pasienten hadde oppholdt seg på badet lenge, og sensorer som slo på lyset på soverommet og badet om natta. Funnene fra studien viser blant annet positive resultat innen «livskvalitet», «sosial isolasjon» og «å ha noe å gjøre»-markører. Forebygging av fall hadde også en kraftig øking i omsorgsboligene med velferdsteknologi. Svakheten med en pilot-studie er at de ikke viser konkrete svar, men fungerer mer som en pekepinn.

Basert på disse syv forskningsartiklene er det tre hovedtemaer som trekkes frem: 1) personer med demens burde inkluderes mer i forskning, utvikling og implementering av velferdsteknologi, 2) utfordringer personer med demens, pårørende og helsepersonell opplever ved bruk av overvåkningsteknologi og 3) personvern.

I drøftingskapittelet vil jeg belyse hvordan disse temaene kan føre til fremming av autonomi og uavhengighet hos personer med demens, samtidig som de ulike ulempene og etiske dilemmaene kan påvirke brukerne av velferds- og overvåkningsteknologi.

4. Teori

I denne delen av oppgaven vil jeg først presentere Virginia Hendersons sykepleieteori. Videre skal jeg presisere og definere begreper som jeg mener er sentrale i forhold til problemstillingen. Jeg kommer til å trekke inn disse begrepene i drøftingsdelen av oppgaven.

4.1. Virginia Hendersons behovsteori

Virginia Hendersons behovsteori er like aktuell i dagens teknologiske helsevesen som den var for 60 år siden, og er en viktig veileder på hvordan sykepleieren skal oppnå best mulig pleie til pasienten. Virginia Hendersons sykepleieteori går ut på at alle mennesker har visse grunnleggende behov. Disse behovene identifiserer Henderson som «mat, kjærlighet, anerkjennelse, følelsen av å være til nytte og av gjensidig samhørighet og avhengighet av andre i menneskelig sammenheng».

Ifølge Henderson er sykepleiens mål og hensikt å hjelpe enkeltmennesket til å raskest mulig gjenvinne sin selvstendighet slik at de selv kan ivareta sine grunnleggende behov. Hvis det ikke er et realistisk mål å gjenvinne denne selvstendigheten, som for eksempel ved kognitiv svikt, er det sykepleierens plikt å hjelpe pasienten med å dekke de grunnleggende behovene sine. Slik vil pasienten oppnå optimal helse (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016c).

For å kunne gjøre dette må sykepleieren inneha god kunnskap om hva de grunnleggende behovene for hver enkelt pasient er, da de vil være forskjellig fra person til person. Henderson understreker at det er den enkelte pasient som skal stå i sentrum for utøvelsen av sykepleie og har krav på individualisert pleie og omsorg.

«Sykepleieren kan bare hjelpe den syke med de gjøremål som bidrar til å sette ham i en tilstand som betyr helse – for ham – tilfriskning fra sykdom – for ham – eller det som – for ham – er en god død» (Kristoffersen et al., 2016c, s. 39).

Dette er relevant for min problemstilling siden implementering av velferdsteknologi i hjemmet til personer med demens i stor grad vil kreve en personsentrert tankegang. Som sykepleier ønsker man å passe på pasienten sin – gjennom velferdsteknologi kan vi gjøre dette digitalt. Dette kan virke nytt og fremmed for mange, spesielt for personer med kognitiv svikt - som kanskje ikke forstår hva all den fremmede teknologien skal være godt for. Jeg vil drøfte dette videre i drøftingskapittelet.

4.2. Overvåkingsteknologi

Det finnes mange former for velferdsteknologi som overvåker og lagrer data om pasienten. I oppgaven har jeg valgt å fokusere på sensorteknologi og sporingsteknologi. Dette fordi det finnes både positive og negative sider ved bruk av disse.

Sensorteknologi

Smarthusteknologi er sensorteknologiske løsninger som installeres i boligen. De kan brukes til å overvåke, varsle og til og med utføre handlinger som å skru av og på lys, eller låse og åpne dører og vinduer. Hvis pasienten går fra stekeovnen på, vil sensorene slå av platene etter en viss tid, og ved brann kan smarthusteknologi varsle om sterk varmeutvikling til pårørende og brannvesenet (Birkeland & Flovik, 2012).

Human Behaviour Modelling (HBM) er en type velferdsteknologi som lærer å gjenkjenne den hjemmeboende sitt adferdsmønster. Hensikten med HBM er å oppdage unormal oppførsel fra pasienten. Dette inkluderer fall, men også tidlige tegn på demens. Konseptet med HBM er at en person vil følge sin rutine i dagliglivet. Slik kan HBM-teknologien lære seg pasientens normale oppførsel, og derfor også oppdage når denne oppførselen avviker fra det normale. Denne formen for sensorteknologi er til bruk i Smarthus. Teknologien er imidlertid fremdeles ny og forskning innen dette feltet er derfor sparsomt (Sánchez, Anker-Hansen, Taylor & Eilertsen, 2019).

Springsteknologi

Springsteknologi/GPS er utstyr som ofte plasseres på pasienten, som en trygghetsalarm, en klokke eller et halsbånd med GPS-spring. Enheten opplyser omsorgspersonen hvor pasienten til enhver tid befinner seg. Springsteknologi tillater hjemmeboende med demens å ferdes ute slik de tidligere har gjort, med trygghet om at hvis de går seg bort, kommer hjemmesykepleien eller pårørende og tar dem med hjem igjen (Birkeland & Flovik, 2012).

4.3. Autonomi

Autonomi er satt sammen av ordene *auto* (selv) og *nomos* (lov) og betyr å være selvstyrt eller selvlovgivende (Nordtvedt, 2016). Begrepet ble opprinnelig benyttet om hellenske selvstyrte byer og stater, men brukes i dag om politisk og personlig handlingsfrihet (Befring, 2017).

Ordet autonomi er tillagt en mengde ulike betydninger. Det knyttes ofte til begreper som verdighet og uavhengighet. Å være autonom er å være selvstyrende; å kunne ta fullstendig ansvar for eget liv. Å være autonom er en menneskerett, da ingen andre skal kunne ta kontroll over livet til et individ med makt. Denne retten til egen vilje er nedfelt i loven om pasient- og brukerrettigheter:

§ 3-1. Pasientens eller brukerens rett til medvirkning

«Pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. [...] Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.»
(Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1).

Autonomi-prinsippet

Innen sykepleie er pasientautonomi viktig, og autonomi-prinsippet er ett av fire grunnleggende prinsipper innen sykepleie. Pasientens rett til å bestemme over sin egen behandling og pleie er en grunnleggende verdi i helsetjenesten. Det er to aspekter ved autonomi som er viktig. Det ene er at selvbestemmelse forutsetter bestemte egenskaper hos personen, slik at de kan ta rasjonelle og gjennomtenkte valg på egne vegne. Det andre aspektet er at mennesket via fornuftsevnen får en spesiell status og er innehaver av rettigheter, blant annet retten til autonomi (Nordtvedt, 2016).

4.4. Demens

Engedal og Haugen (2018) definerer demens som en fellesbetegnelse på en tilstand som kan være forårsaket av ulike sykdommer, og som kjennetegnes ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evne til å utføre dagliglivets aktiviteter og endret sosial atferd. Tilstanden kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid, til pasientene til slutt blir helt avhengige av hjelp. I ICD-10; det internasjonale klassifikasjonssystemet over sykdommer, defineres demens som «et syndrom som skyldes sykdommer etter skader som primært påvirker hjernen, som vanligvis er av kronisk eller progressiv karakter, kjennetegnet ved svikt i en rekke høyere kortikale funksjoner som hukommelse, orientering, evne til å oppfatte og tenke, innlæring, språk, regning og dømmekraft» (Engedal & Haugen, 2018). Demens er et paraplybegrep som omfatter flere hjernesykdommer. Den mest fremtredende er Alzheimers sykdom. Andre former for demens er vaskulær demens, demens ved Parkinson sykdom og frontotemporal demens. I denne oppgaven vil jeg ikke skille mellom de ulike formene for demens.

Utvikling av demens

Sykdomsutviklingen hos demens graderes i tre grader; mild grad, moderat grad og alvorlig grad av demens. Ved mild grad kan personen med demens fremdeles fungere godt i det daglige, men vil merke endringer som får innvirkning på aktiviteter i dagliglivet og i sosiale sammenhenger. Ved moderat grad vil flere gjøremål bli vanskelige, og personen vil trenge mer hjelp til å klare å utføre dagliglivets aktiviteter. Samtidig vil grepet på tilværelsen gradvis forsvinne. Ved alvorlig grad av demens vil pasienten være preget av betydelig handlingssvikt, og de vil ikke lenger kunne klare seg uten hjelp. Denne avhengigheten vil medføre behov for konstant hjelp fra helsesektoren eller andre omsorgspersoner (Rokstad & Smebye, 2020).

4.5. Hjemmesykepleien

Hjemmesykepleie er fellesbetegnelsen på alle former for sykepleie som utføres i hjemmet til pasientene. Arbeidsoppgavene kan variere mellom å opprettholde grunnleggende behov, som å spise og stelle seg, til mer kompliserte prosedyrer som sårstell og legemiddeldistribusjon. Målet til hjemmesykepleien er at pasientene skal få best mulig omsorg og pleie i hjemmet, så langt det er mulig og forsvarlig. For å få helsehjelp fra hjemmesykepleien må det innvilges et vedtak, enten av et bestillerkontor eller av lederen for den enkelte hjemmesykepleieenheten i kommunen (Birkeland & Flovik, 2011). Som oftest blir pasienter tildelt hjemmesykepleie etter en hendelse, for eksempel etter en skade eller en satt sykdomsdiagnose.

I dag bor over halvparten av mennesker med kjent demenssykdom hjemme, og det er ønskelig at alle skal ha muligheten til å bo hjemme lengst mulig. Når det anslås at mennesker med demenssykdom vil stige til 140 000 innen 2040, vil dette føre til økte utfordringer for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Innen 2014 vil befolkningen i Norge over 80 år doubles, og enda flere enn tidligere vil bli over 90 år. Det er altså mye som tyder på at hjemmesykepleien vil bli en viktig helse- og omsorgstjeneste fremover (Helsedirektoratet, 2016).

5. Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg diskutere problemstillingen min som er «hvordan kan bruk av overvåkningsteknologi fremme autonomien til hjemmeboende med demens». Jeg vil gjøre dette ved å ta for meg de syv forskningsartiklene jeg presenterte i kapittel 3, pensumlitteratur og annen relevant litteratur. Jeg vil trekke inn aktuelt lovverk og sykepleieteori for å bygge opp om drøftingen.

5.1. Hvordan kan overvåkningsteknologi fremme autonomi?

Inklusjon

Henderson vektlegger i sin behovsteori at pasienten må stå i sentrum. For å kunne yte god sykepleie, må sykepleieren streve for å opprettholde de grunnleggende behovene til pasienten, når de selv ikke klarer dette (Kristoffersen et al., 2016c). Selve essensen i Hendersons sykepleieteori er at de grunnleggende behovene hos pasienten må bevares. Velferdsteknologi er et middel som kan brukes for å oppnå dette. Velferdsteknologi kan også hjelpe pasienten til å mestre de praktiske gjøremålene i hverdagen, og slik fremme autonomi, mestring og uavhengighet.

Forskningsartiklene jeg bruker i oppgaven understreker imidlertid spesielt to tema som har forbedringspotensial i forskning, studier, utvikling og implementering av velferdsteknologi; inkludering og et større personsentrert fokus på personer med demens i dette arbeidet. Produktutvikling bør vektlegge de behov og ønsker som brukerne av produktene har. I demensomsorgen understreker samtlige forskere viktigheten av å inkludere personer med demens både i forskning og også i utvikling og implementering av velferdsteknologi. Å ha «agency» betyr å ta egne valg; å ha selvbestemmelse og autonomi som bidrar til å styrke ens identitet og verdighet som menneske. Det er ingen andre enn de med demens som vet hva de går gjennom og hva deres behov for sykepleie er.

En annen grunn til inklusjon er at dette kan føre til aksept og langtidsbruk av produktene. Flere forskere problematiserer at velferdsteknologi sjeldent utvikles med et personsentrert perspektiv. Dette kan resultere i suboptimale sluttprodukter som ikke fyller behovene eller ønskene hos personer med demens, som igjen kan føre til at de ikke ønsker å bruke produktet. I sin studie fant Megges, Freiesleben, Rösch, Knoll, Wessel og Peters (2018) at personer med demens foretrakk utseendet og knappene på produkt A fordi det var mer diskret enn produkt B. Omsorgspersonene derimot, mente knappene på produkt B ville fungere bedre for personer med demens, fordi de var store og lettere å se og trykke på. Sánchez et al. (2019) poengterer at brukererfaringen må inkluderes under oppstarts- og i utviklingsstadiet av all ny teknologi og forskning, og understreker at personsentrert forskning og implementering av teknologi er eneste måte å tilegne seg en grundigere forståelse for hva de berørte opplever.

I praksis skal utviklingen av nye velferdsprodukter tilfredsstille flere parter. Som vi så i studien til Megges et al. (2018) var det varierende synspunkt mellom personer med demens og omsorgspersonene. For personene med demens var det viktig at designet på GPS-klokken var diskret slik at produktet lettere kunne ses på som noe dagligdags, og ikke som et symbol på sykdommen. I motsetning til dette var omsorgspersonene mest opptatt av funksjonalitet.

Trygghet og overvåking

Demens er en sykdom som gradvis tapper pasienten for egenkontroll. Når man lever med en slik sykdom, kan personer med demens få en følelse av at den grunnleggende tryggheten gradvis forsvinner, og behovet for å styrke og opprettholde denne vil være sterkt. Sykepleiere har alltid våket over pasienten sin – nå kan det gjøres digitalt. Overvåkingsteknologi som GPS-sporing og fallsensorer er velferdsteknologi som er spesifikt utviklet for å trygge pasienter i ulike situasjoner i hjemmet. Ifølge Sánchez et al. (2019) vil «ageing in place» bidra til økt autonomi og uavhengighet hos pasientene. De ni deltakerne i studien uttrykte alle positiv respons ved bruk av overvåkingsteknologi, som HBM, GPS og annen sensorteknologi. Det viktigste for dem var å kunne fortsette å bo hjemme i vante omgivelser og fortsette med vante rutiner. Like viktig var det for dem å vite at de kunne eldes hjemme under trygge forhold. Spesielt var risikoen for fall et tema som ble brakt opp. Smarthus med HBM-teknologi er derfor et lovende tilbud, fordi HBM-teknologien kan lære å gjenkjenne pasientens daglige rutiner, spore risiko for fall eller demensutvikling og derfor også varsle pårørende eller helsearbeidere om unormale hendelser og brudd på rutinene.

Forskning tyder på at både personer med demens og pårørende føler seg tryggere når de bruker overvåkingsteknologi (Gibson et al. 2015; Sriram, Jenkinson & Peters, 2020). Pårørende uttrykte hvordan GPS og bevegelsessensorer i hjemmet til personen med demens ga dem en følelse av trygghet som gjorde det lettere å fortsette i omsorgsrollen samtidig som de slapp å være bekymret for at noe skulle skje med den demenssyke. Følelsen av trygghet gjaldt også personene med demens; pårørende observerte at installasjon av fallsensor og GPS-sporing lettet bekymringene og ga brukerne tryggheten til å utføre hverdagslige ting tilbake. Pårørende ble ikke ringt like ofte som tidligere av personene med demens, enten fordi de trengte hjelp, var redde for å falle, eller gå seg bort ute. Dette gjorde også til at personer med demens ikke følte seg som en byrde for sine pårørende (Sanchez et al. 2019; Megges et al. 2018), et viktig poeng siden de ønsket å kunne klare og ivareta seg selv best mulig.

Livskvalitet og autonomi hos demenssyke og deres pårørende

Det kommer frem i studien til Lauriks, Meiland, Osté, Hertogh og Dröes (2018) at livskvalitetsmarkørene som pasientene med demens skåret høyt på var direkte relatert til velferdsteknologi. Pasienter som bodde i omsorgsboliger med velferdsteknologi, som GPS og fallsensor, hadde blant annet mulighet til å bevege seg mer fritt i og utenfor hjemmet. Pasientene følte seg derfor mindre sosialt isolert siden de hadde friheten til å besøke naboene sine når de selv ville. Dette resulterte også i at pasientene opplevde autonomi og medbestemmelse over hverdagen, og følte de hadde «mer å gjøre».

Det er ikke bare personer med demens som opplever bedret livskvalitet og autonomi ved bruk av velferdsteknologi. Gibson et al. (2015) og Sriram et al. (2020) trekker frem hvordan også pårørende opplever fordeler når personer med demens bruker GPS-sporing og annen overvåkingsteknologi som CCTV-kameraer eller bevegelsessensorer. Implementeringen av slik teknologi reduserte den fysiske og emosjonelle omsorgsbyrden pårørende kunne føle. En deltaker forteller at han installerte CCTV-kameraer i hjemmet slik at han til enhver tid kunne overvåke sin kone. Dette medførte at han kunne fortsette i jobben sin, samtidig som han kunne sjekke om kona hadde det bra. Når overvåkingsteknologien var på plass, kunne både personer med demens og pårørende nyte den positive innflytelsen teknologien hadde på livskvalitet og velvære. De kunne tilbringe mer kvalitetstid sammen utenfor omsorgs- og pasientrollen, en viktig positiv faktor for god livskvalitet.

Et forslag for å sikre autonomien og behovene til personer med demens i fremtiden, er «forhåndsutsagn» (Wangmo et al., 2019). Dette innebærer at eldre på forhånd blir spurt hva deres ønsker vil være skulle de senere i livet utvikle en demenssykdom. Det er selvsagt ingen som planlegger å få en demenssykdom, og derfor legger ikke enkeltindivider et stort fokus på «hva om?». Det finnes allerede flere gode eksempler på hvordan forhåndsutsagn brukes i samfunnet. Organdonasjon er ett av dem. Man kan enkelt laste ned et donorkort slik at pårørende og helsepersonell med sikkerhet vet at personen har samtykket til å donere organene sine ved avgått død. Fordelene med å forhåndssamtykke i forkant av eventuell demenssykdom vil på lik måte være entydig positive. Pasienten vil slik kunne ta et informert og kvalifisert valg om hvilken velferds- og overvåkingsteknologi de ønsker å bruke, og vil slik kunne fremme egen autonomi og øke egen livskvalitet. Forhåndsutsagn vil være en effektivt og etisk forsvarlig måte å myndiggjøre pasienten på, samtidig som deres fremtidige autonomi blir respektert.

5.2. Utfordringer med å ivareta autonomi ved bruk av overvåkingsteknologi

Når pasientene ikke forstår teknologien

Hvis velferdsteknologi introduseres sent i demensutviklingen, vil den syke nødvendigvis ikke klare å lære hvordan de skal bruke den. Følgelig kan velferdsteknologi virke fremmed, både for den demenssyke og deres pårørende. Gibson et al. (2015) trekker frem hvordan pårørende kunne oppleve at velferdsteknologien ble droppet i fanget deres uten at de mottok tilstrekkelig informasjon om produktenes funksjon. Pårørende spiller en viktig rolle i innføring av velferdsteknologi, og de blir ofte satt til å lære bort hvordan de enkelte produktene fungerer. De uttrykte dette som vanskelig, ofte fordi det var vanskelig å få tak i helsepersonell til å vise og forklare hvordan de teknologiske enhetene skulle fungere.

I noen tilfeller motsatte samtidig pasientene å bruke GPS og andre anheng de måtte ha på kroppen fordi de var redde for produktet. Dette skyltes hendelser hvor de hadde utløst alarmen ved et uhell, og var blitt skremt når de hørte en fremmed stemme snakke til dem.

Hos Sriram et al. (2020) vises det til at pårørende ofte foretrakk passiv fremfor aktiv overvåkingsteknologi. De følte at den kognitive funksjonsnedsettelsen som fremtrer ved demens nødvendiggjorde produkter som kunne spå og reagere på hendelser. Et eksempel på dette, trukket fram av flere pårørende, var bruk av trygghetsalarm. Alarmen krever at personer med demens trykker på en knapp på anhenget for å komme i kontakt med hjemmesykepleien. De observerte at personer med demens ofte ikke forsto dette. Pasientene hadde på seg anhenget, og klarte fysisk å trykke på den, men hvis noe skjedde, evnet de ikke å bruke den. Mange pårørende valgte derfor å installere fallsensorer i hjemmet, som automatisk sendte varsel hvis pasienten falt.

Flere av forskerne konkluderer med at det er behov for nye løsninger for å forsikre at pasientene forstår teknologien de bruker (Wangmo et al. 2019; Megges et al. 2018; Lauriks et al. 2018). Personer med demens bør selv få være med i utviklingen av velferdsteknologi rettet mot demensomsorgen, og fremtidig forskning bør ha en proaktiv måte å adressere problemet på, for eksempel ved å utvikle produkter som er adaptive til de spesifikke og skiftende behovene til personer med demens.

Overvåkningsteknologi i hjemmet

Hjemmet er både en arena for sosialt samvær og en kilde til vår identitet. De fleste ønsker derfor å bo hjemme lengst mulig, og mange vil helst bo hjemme til siste stund. Det er betydelig kostnadseffektivt for samfunnet at eldre kan bo hjemme og få hjelp av helsesektoren framfor å flytte på sykehjem. I egen bolig er det lettere å tilpasse helse- og omsorgstilbudet til den enkeltes behov, samtidig som det er lettere å mobilisere familie, venner og det sosiale nettverket. Dette betyr også at personer med demens kan bruke egne ressurser til å ivareta egen hverdag og egne behov, og slik verne om autonomien sin. I 2017-2018 gjennomførte regjeringen i Norge en kvalitetsreform for eldre kalt «Leve hele livet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Denne reformen skal bidra til at eldre kan mestre livet lenger, ha trygghet for at de får god hjelp når de har behov for det, at pårørende kan bidra uten at de blir utslitt og at ansatte kan bruke sin kompetanse i tjenestene. «Leve hele livet» er en reform som skal sørge for større valgfrihet hos eldre. Den skal gi den enkelte større mulighet til å velge tjenesteytelser, medvirke til innholdet i tjenestetilbudet, bestemme på hvilken måte den skal ytes og på hvilket sted og tidspunkt tjenesten skal gis.

Når man som helsepersonell skal implementere velferdsteknologi i hjemmet til en pasient, kan dette medføre reaksjoner fra pasienten eller pårørende. Dette er fordi de tekniske hjelpemidlene kan være mange, eller det må gjøres omfattende strukturelle endringer på huset. Hjemmet kan derfor føles mer som en institusjon enn det hjemmet man har bygget deler av sin identitet rundt. Det kan lett oppstå konflikter i slike situasjoner; som for eksempel der helsepersonell er avhengig av å bruke heis for å forflytte pasienten, men samboeren til pasienten ønsker ikke å ha dette stående i huset (Birkeland & Flovik, 2011). Forutsetningen for at implementeringen av velferdsteknologien skal lykkes, er at helse- og omsorgstjenesten skaffer seg informasjon og kunnskap om enkeltindividets bakgrunn, interesser og livshistorie, og bruker dette til å møte den enkeltes behov.

5.3. Ethiske dilemmaer ved bruk av overvåkningsteknologi

Når man utvikler nye former for velferdsteknologi er det viktig at man tenker over hvilken nytte den vil ha for brukeren, og hvor brukervennlig den er. Astell (2006) skriver at implementering av teknologi i helsetjenesten utgjør en risiko for at man gjør noe *mot* personer med demens og ikke *med* dem. I denne delen av oppgaven vil jeg se på hvilke etiske dilemmaer som kan oppstå som følge av overvåkningsteknologi, og hvordan disse kan virke imot sin hensikt og føre til umyndiggjøring, tap av autonomi og personvern.

Umyndiggjøring og tap av autonomi

GPS-sporing er et kontroversielt tema innen bruk av overvåkningsteknologi. Det veier mulig risikoreduksjon til pasienten opp mot deres rettigheter til privatliv og autonomi. Hvor det tidligere i oppgaven er diskutert de ulike godene (og noen ulemper) som kan komme ved bruk av overvåkningsteknologi, skal dette avsnittet fokusere på de etiske dilemmaene.

I motsetning til de andre forskerne stiller Astell (2006) seg kritisk til overvåkningsteknologi. Hun trekker spesielt frem GPS-sporing og annen sensorteknologi som overvåker og «melder fra» om pasientens oppholdssted og væremåte. Hun kaller dette «elektronisk tagging» av mennesker, og mener teknologien kan føre til infantilisering og umenneskeliggjøring av personer med demens. Elektronisk tagging er

mye brukt innen kriminalsyste­met, som en måte å overvåke og kontrollere kriminelle på. Assosiasjonen er derfor at personer med demens må overvåkes og kontrolleres, akkurat som kriminelle. Samtidig kan overvåkningsteknologi virke infantiliserende på pasientene. Enkelte former for overvåkningsteknologi fanger opp hva personen gjør til enhver tid. Slik teknologi skal i hovedsak kunne gripe inn hvis personer med demens foretar en handling som kan føre til negative konsekvenser, som for eksempel å gå ut midt på natten. I innledningskapittelet viste jeg til et eksempel fra min praksis hvor en slik sensor var installert i hjemmet til en pasient. Hensikten bak sensoren var godartet – man ønsket å forhindre pasienten i å gå ut midt på natten, kanskje ikledd lite klær og muligens gå seg vill. Pasienten fikk derfor verbale beskjeder hvis hun åpnet ytterdøren på nat­testid. I mitt tilfelle ble pasienten redd, fordi det kom stemmer ut av veggen. Astell (2006) mener denne formen for overvåkning ikke fremmer uavhengighet eller autonomi hos personer med demens, men isteden behandler dem som barn som irrettesettes når de har gjort noe galt.

Dette fremhever et fundamentalt problem innen demensomsorgen ved bruk av velferdsteknologi: Er velferdsteknologien myndig- eller umyndiggjørende av personer med demens? På en side belyses de positive sidene hvor teknologien tilrettelegger slik at pasientene kan bo hjemme og fortsette å leve livet med autonomi. På den annen side belyses problematikken: personer med demens er ofte ikke samtykkekompetent og kan ikke selv bestemme om de ønsker å bruke teknologien. Når pasienten ikke lenger er samtykkekompetent, kan nærmeste pårørende gi samtykke på vegne av pasienten. Men kan pårørende gjøre en upartisk beslutning når de selv står i en interessekonflikt? Når velferdsteknologi blir innført hos personer med demens kan pårørende mene det var et nødvendig onde (Gibson et al., 2015). Spesielt ble overvåkningsteknologi sett på som en overveldende lettelse for pårørende. For dem var nytten en større motivator for implementering enn behov. I kontrast til dette hadde personer med demens ofte ambivalente tanker og opplevelser om velferdsteknologi, hvor flere nektet å bruke det, mens andre brukte det fordi pårørende ønsket det, og de ønsket ikke å være en byrde for sine nærmeste. Slik trekker Gibson et al. (2015) frem selve essensen av skjevhetene mellom fordeler og ulemper ved bruk av velferdsteknologi mellom personer med demens og pårørende: det er ofte pårørende som opplever de største fordelene, mens personer med demens som oftest bare får indirekte fordeler.

Denne problematikken belyses sterkere når vi stiller spørsmålet: er overvåkningsteknologi, som GPS og HBM-sensorer, som kontinuerlig overvåker den hjemmeboende, laget for å bedre tilværelsen og opprettholde behovene til den demenssyke, eller er de utviklet for å lette påkjenningen til pårørende og helsevesenet? Ifølge Astell (2006) er velferdsteknologi ofte et steg unna å være kontrollerende og umenneskeligjørende. Elektronisk tagging blir sett på som et bedre alternativ enn medisiner og lukkede sykehjemsavdelinger, men er det godt nok kun fordi det er et bedre alternativ, eller er det bare en annen måte å kontrollere personer med demens på? Det kan tyde på at tap av autonomi er en iboende frykt mange har. I intervjuene gjennomført av Sánchez et al. (2019) uttrykte et flertall av deltakerne bekymringer over å miste autonomien og verdigheten sin gjennom å bruke velferdsteknologi. Tankegangen bunnet i bekymring over hvem som tok avgjørelsene rundt implementering av velferdsteknologi hvis de selv utviklet en form for kognitiv svikt. Heller enn mistro mot bruk av overvåkningsteknologi, var deltakerne bekymret for hvilke avgjørelser andre kom til å ta på vegne av dem. En deltaker nevnte spesielt hvordan hun ikke kunne tenke seg å flytte til et smarthus, men reflekterte resignert over at hvis hun utviklet en demenssykdom, ville ikke ønskene hennes bety noe likevel.

Personvern – Prisen man må betale

Overvåkingsteknologi kan være både aktiv og passiv. Aktiv bruk av teknologi er når pasienten selv bruker enheten, for eksempel ved at pasienten trykker på trykkgjeldsalarmen. Pasienten sender da aktivt et varsel til helsetjenesten om at han/hun ønsker hjelp. Med passiv bruk av teknologi menes alle former for overvåkingsteknologi som henter inn og sender informasjon om pasienten til en annen part, uten at pasienten selv initierer det. I dette avsnittet vil jeg fokusere på den passive formen for overvåkingsteknologi, og hvilke implikasjoner disse kan ha for personvernet.

Velferdsteknologi står ikke spesifikt beskrevet i hverken *helse- og omsorgstjenesteloven* eller *pasient- og brukerrettighetsloven*. Likevel er teknologien et tilbud innen helsetjenesten, og faller derfor inn under de samme forutsetningene for forsvarlig bruk og brukervedvirkning som ansatte i helsevesenet må forholde seg til (Helsedirektoratet, 2016). I «Helsepersonelloven» står det klart hvordan helsepersonell skal overholde taushetsplikten overfor pasientene sine:

«Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell» (Helsepersonelloven, 1999, § 21).

Datatilsynet (2014) skriver hvordan personvernlovgivningen gir noen generelle retningslinjer for hvordan velferdsteknologi bør utvikles og implementeres på en måte som gir godt vern av retten til privatliv:

1. Velg den minst inngripende løsningen
2. Begrens mengden data som lagres
3. Velg sanntidsløsning hvis mulig
4. Lagre lokalt hvis mulig
5. La brukeren ha kontroll over løsningen
6. Slett data etter bruk
7. Begrens tilgangen til informasjon
8. Innsyn i egne data
9. Dataene bør krypteres
10. Anonymisering av data

(Datatilsynet, 2014)

For å hindre misbruk av personopplysninger finnes flere lovverk, som personopplysningsloven. I tillegg er det visse prinsipper for forsvarlig bruk av personopplysninger som skal sørge for at alle som behandler personopplysninger opptrer i samsvar med loven. Ett av disse prinsippene er prinsippet om *dataminimering*. Prinsippet understreker at man skal begrense mengden data som hentes inn og samles til det som er nødvendig for å kunne realisere formålet med datainnsamlingen. Dette forutsetter også at informasjon som ikke er nødvendig for å oppnå formålet, ikke skal samles inn (Datatilsynet, 2019).

I intervjuene gjennomført av Wangmo et al. (2019) var forsvarlig bruk, lagring og deling av personlig informasjon om pasienten et av de etiske dilemmaene som deltakerne trakk frem. Flere mente at det må begrenses hvor mye, og hvilken type data som lagres. En deltaker nevner at pasienten selv burde ha muligheten til å slå av overvåkingen når de selv ønsker det. Hvis ikke blir det som en overvåkingsstat hvor «storebror ser deg», noe som kan føre med seg store etiske utfordringer.

I motsetning til dette viser intervjuene gjennomført av Sánchez et al. (2019) et annet perspektiv. Her uttrykte deltakerne få bekymringer overfor sitt personvern i møte med overvåkingsteknologi. De ville gjerne at privat data skulle deles med fastlegen, og flere ønsket også at slik informasjon skulle deles med familien. Dette var fordi de følte det som lettere når fastlegen kunne lese gjennom innsamlet data, enn hvis de selv måtte fortelle om plagene sine.

Men hvem eier informasjonen, og hvordan kan vi med sikkerhet vite at personopplysningene ikke misbrukes? Wangmo et al. (2019) skriver at det finnes flere gråsoner i håndtering av personlig data. Et fryktet misbruk er for eksempel forsikringsselskapenes mulige bruk av samlet informasjon om pasienten. Ut fra informasjonen kan selskapene terminere polisene, eller øke kostnaden pasienten må betale for å fortsette å få forsikring. Dette problemet er ikke like relevant for Norge, men eksempelet viser hvordan datalagring og deling kan misbrukes.

6. Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å utforske hvordan overvåkningsteknologi kan fremme autonomi hos hjemmeboende personer med demens. For å gjøre dette har jeg sett på de ulike fordelene og ulempene som fremtrer ved bruk av slik teknologi, samt jeg har trukket inn etiske dilemmaer som kan forekomme ved implementering av overvåkningsteknologi. Gjennom arbeidet i denne oppgaven er det tre hovedmomenter jeg mener kan bidra til økt autonomi, livskvalitet og uavhengighet:

Et felt som bør utforskes mer er hvordan utvikling av velferdsteknologi bør være et samarbeid mellom forskere, personer med demens og omsorgspersoner. Personer med demens møter mange problemer i hverdagen og velferdsteknologi er et middel for å kunne hjelpe dem å bedre mestre de ulike utfordringene. Det er derfor viktig å forske mer grundig på hva behovene og ønskene til personer med demens er, for å kunne oppnå bedre sluttprodukter. Inkludering i dette kan også ha en positiv effekt på brukerne som kan fremme mestring, autonomi og uavhengighet, nettopp fordi deres behov vil stå i sentrum for ny produktutvikling.

Et annet moment er hvordan overvåkningsteknologi kan bidra til å berolige og trygge personer med demens, deres pårørende og andre omsorgspersoner. For helsepersonell lettes også arbeidsbyrden, da de enklere kan våke over pasienten digitalt. Det er imidlertid viktig å være oppmerksom på at velferdsteknologi ikke bør brukes kun for å redusere kostnader eller for å tette bemanningsgapet i helsesektoren.

Til slutt er «forhåndsutsagn» et viktig punkt for fremtidig ivaretagelse av autonomi. Ved å gjøre seg opp en plan i forkant av eventuell demenssykdom, kan man selv velge hvilken velferds- og overvåkningsteknologi man ønsker, og ikke ønsker å bruke. Dette vil være en effektiv og forsvarlig måte å tilegne autonomi og uavhengighet til personer med demens. Samtidig kan det bli lettere å lære seg å bruke teknologien, da den implementeres raskere i sykdomsforløpet. Forhåndsutsagn vil også kunne lette på de etiske dilemmaene som pårørende og helsepersonell møter siden de slipper å ta avgjørelser på vegne av den demenssyke. Dette er et moment som jeg mener burde belyses mer i demensomsorgen nettopp fordi det er personsentrert; det setter personer med demens i sentrum, og baserer fremtidens velferdsteknologi på deres behov og ønsker for fremtiden.

Referanser

- Astell, A. (2006). "Technology and personhood in dementia care". Quality in Ageing: policy, practice and research.
- Befring, A, K. (2017). *Helse- og omsorgsrett*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Birkeland, A, & Flovik, A, M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 5. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Datatilsynet (2014). *Velferdsteknologi*. Hentet 2. juni fra: <https://www.datatilsynet.no/personvern-pa-ulike-omrader/forskning-helse-og-velferd/velferdsteknologi/>
- Datatilsynet (2019). *Personvernprinsippene*. Hentet 2. juni fra: <https://www.datatilsynet.no/rettigheter-og-plikter/personvernprinsippene/>
- Engedal, K. & Haugen, P, K. (2018). *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaldring og helse akademisk.
- Gibson, G., Dickinson, C, Brittain, K & Robinson, L. (2015). «The Everyday Use of Assistive Technology by People with Dementia and Their Family Carers: A Qualitative Study». BMC Geriatrics 1:89.
- Haugan, G. & Rannestad, T. (2014). *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. Oslo: Cappelen Damm.
- Helsedirektoratet (2018). *Velferdsteknologi for personer med demens*. Hentet 20. mai 2020 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens/velferdsteknologi-for-personer-med-demens>
- Helsedirektoratet (2016) *Velferdsteknologiens ABC, Lovverk og etikk*. Hentet 19. mai 2020 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/brosjurer/velferdsteknologiens-abc>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2018). Meld. St. 15 (2017-2018) *Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre*. Hentet 27. mai 2020 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v* (LOV-1999-07-02-64). Hentet 13. mai 2020 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Kristoffersen, N. J. (2016) *Sykepleiefagets teoretiske utvikling – En historisk reise*. Grimsbø, G. H (Red.) *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (3. utg, B:3, 36-40). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lauriks, S., Meiland, F, Osté, J,P, Hertogh, C. & Dröes, R-M. (2018). «Effects of Assistive Home Technology on Quality of Life and Falls of People with Dementia and Job Satisfaction of Caregivers; Results from a Pilot Randomized Controlled Trial». Assistive Technology: The Official Journal of RESNA 1–8.
- Megges, H., Freiesleben, S,D., Rösch, C., Knoll, N., Wessel, L. & Peters, O. (2018). «User Experience and Clinical Effectiveness with Two Wearable Global Positioning System Devices in Home Dementia Care». *Alzheimer's & Dementia* (New York, N. Y.) 4:636–44.

Nakrem, S. & Sigurjónsson, J. (Red). (2017). *Velferdsteknologi i praksis: perspektiver på teknologi i kommunal helse- og omsorgstjeneste*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Nortvedt, P. (2016). *Omtanke: en innføring i sykepleiens etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet 13. mai 2020 fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=\(Pasient-%20og%20brukerrettighetsloven,%201999,%20%C2%A7](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=(Pasient-%20og%20brukerrettighetsloven,%201999,%20%C2%A7)

Rokstad, A, M, M. & Smeby, K, L. (2020). *Personer med demens: møte og samhandling*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Sánchez, V, G., Anker-Hansen, C, Taylor, I. & Eilertsen, G. (2019). «Older People's Attitudes And Perspectives Of Welfare Technology In Norway». *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 12:841–53.

Sriram, V., Jenkinson, C. & Peters, M. (2020). «Carers' Experience of Using Assistive Technology for Dementia Care at Home: A Qualitative Study». *BMJ Open* 10(3):e034460.

Sykepleien (2019). *SSB: Norge vil mangle 28 000 sykepleiere i 2035*. Hentet 18. mai 2020 fra: <https://sykepleien.no/2019/05/ssb-norge-vil-mangle-28-000-sykepleiere-i-2035>

Wangmo, T., Lipps, M, Kressig, R, W. & Ienca, M. (2019). «Ethical Concerns with the Use of Intelligent Assistive Technology: Findings from a Qualitative Study with Professional Stakeholders». *BMC Medical Ethics* 20(1):98.

World Health Organization (2019). *Dementia*. Hentet 29. mai 2020 fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>