

GPS-sporing i demensomsorgen



Av **Hilde Thygesen**, postdoc-stipendiat, Diakonhjemmet Høgskole, ergoterapeut/sosiolog, forsker innen omsorgsteknologi, etikk, framtidens eldreomsorg

Innledning

Demens er en progressiv sykdom som påvirker alle aspekter av kognitiv funksjon, inkludert minne og orientering, og har dyptgripende virkninger på evnen til å utføre dagliglivets aktiviteter. I Norge i dag bor de fleste som lider av demens hjemme i den tidlige fasen av sykdommen.

En stor risikofaktor knyttet til demens er vandring (1). Etter hvert som sykdommen utvikler seg, får mange problemer med hukommelse og forvirring, og kan ha vansker med å finne veien hjem når de oppholder seg utendørs. På hovedredningsentra-

len på Sola, for eksempel, blir det slått full alarm 50-60 ganger i året fordi personer med demens har lagt ut på vandring (2). I tillegg blir det lokalt gjennomført en rekke søk etter personer med demens, og ikke alle søk får en lykkelig slutt. Derfor blir vandrere som anses i fare for å gå seg bort ofte flyttet til skjermet (låste) enheter på sykehjemmet.

Flyttingen fra hjemmet til en institusjon er ofte nødvendig på grunn av bekymring for personens sikkerhet og trygghet, men dette er for mange ikke en ønsket løsning. For personer med demens som er i mer avanserte stadier av sykdommen, kan det å være



Av **Ingunn Moser**, rektor/professor, Diakonhjemmet høgskole, sosiolog. Forsker inne helse, kropp og medisin; organisasjon, teknologi og innovasjon

Sammendrag

Bakgrunn: Personer med demens har ofte stor glede av å være ute. Bruk av GPS-sporing enheter kan gi eldre med kognitiv svikt frihet til å bevege seg utendørs alene, under kontroll. Denne artikkelen tar spesifikt for seg pårørendes situasjon.

Metode: Artikkelen er basert på empiriske data hentet fra EFORTT-prosjektet (ethical framework for telecare technologies), et EU-prosjekt som involverte fire land. Den norske studien hadde fokus på bruk av velferdsteknologi i demensomsorgen.

Resultat: Empirien viser at bruk av GPS-sporing har viktige implikasjoner for de involverte aktører. Både personer med demens og deres pårørende rapporterer om økt sikkerhet og selvstendighet. Funnene viser at ved innføring av GPS-sporingsløsninger så overføres nye oppgaver og nye former for ansvar til de pårørende.

Konklusjon: Et kritisk punkt er at mange pårørende ikke har kapasitet, ferdigheter eller nødvendig kompetanse til å ivareta det ansvaret og de oppgavene som de tildeles ved bruk av velferdsteknologiske løsninger. Dette er aspekter knyttet til det potensialet som velferdsteknologien forventes å utgjøre som sjeldent er belyst i dagens meningsutveksling om temaet. Spørsmålet som reises er hvordan helsepersonell som arbeider med velferdsteknologiske løsninger for eldre kan støtte pårørende slik at disse utfordringene kan imøtekommes.

Nøkkelord: Demensomsorg, GPS-sporing, nye oppgaver, ansvar, kompetanse.

Abstract

Background: Many people with dementia enjoy being outdoors in spite of cognitive impairment. The use of GPS tracking devices in dementia care can provide the elderly with freedom to go outside alone, under control. This article is aimed specifically at the situation of family caregivers.

Method: This article is based on empirical data drawn from the EFORTT-project (ethical framework for telecare technologies), a EU-project involving four European countries. The focus of the Norwegian study was on the use of telecare technologies in dementia care.

Results: The empirical data shows that the use of GPS-tracking has important implications for the actors involved. Both the persons with dementia and family caregivers are reporting on improved safety and increased independence. The findings also show that GPS-tracking is assigning new tasks and responsibilities to family carers.

Conclusion: The critical point is that many family carers do not have the capacity, skills or competencies needed in order to take on the new tasks and responsibilities by themselves. These are important aspects related to the expectations telecare technologies are expected to fulfill, that are rarely discussed. The question that is raised is how healthcare professionals working with telecare in elderly care can meet these challenges.

Keywords: Dementia care, GPS-tracking, new tasks/responsibilities, competence.

A photograph of an elderly person from behind, walking on a paved path. They are wearing a white cap, a vibrant, multi-colored patterned jacket, and blue jeans. They are using a silver metal walker with four wheels. The background shows a green lawn and a black metal fence.

«En stor risikofaktor
er vandring.»

UT I NATUREN: Gleden av å bruke kroppen og oppleve naturen er viktig når de kognitive funksjonene svikter. Illustrasjonsfoto Clourbox.



utendørs være en av svært få aktiviteter de har igjen. Gleden av å få bruke kroppen og oppleve naturen er viktig når de kognitive funksjonene svikter. Det å kunne legge til rette for å være i egen bolig kan også ha en samfunnsmessig gevinst. Institusjonsplasser er kostbare, og krever mye personellressurser.

Bruk av «global positioning system» (GPS-sporing) i demensomsorgen er enda i oppstartingsfasen i Norge. Norske helsemyndigheter ga nylig tillatelse til elektronisk sporing av personer uten samtykkekompetanse, hvorav personer som lider av demens utgjør en betydelig gruppe (3). En GPS består av en liten enhet som personen som skal lokaliseres skal ha med seg, mens vedkommende befinner seg utenørs. Enheten er koplet til et satellittnavigeringssystem som gjør det mulig for personer med godkjent tilgang til et digitalt kart å finne hvor personen med enheten befinner seg.

En GPS-sporingsenhet er bare ett eksempel på ny teknologi rettet mot hjelpetrengende eldre i Norge. Andre eksempler er automatiske døralarmer, fall-detektorer og andre former for automatisk varsling som sender en alarm i tilfelle av en nødsituasjon. Disse teknologiene er ofte referert til som velferdsteknologi og er introdusert som en del av en større statlig finansiert plan for å håndtere konsekvensene av «eldrebølgen». Det overordnede målet med investeringer i velferdsteknologi er å muliggjøre en mer kostnads- og arbeidseffektiv helse- og omsorgstjeneste. Argumentet er at dette vil være nødvendig

for å kunne møte den forventete høye veksten i etterspørsel etter helse- og omsorgstjenester. I den offentlige debatten blir fordelene med velferdsteknologi vektlagt. Ikke bare vil de nye teknologiene gi mer effektive tjenester, men også bidra til mer trygghet og selvstendighet for sine brukere, og på denne måten resultere i bedre tjenester. I denne artikkelen vil vi vise at velferdsteknologien også har sine begrensninger. Et viktig poeng er at teknologien ikke fungerer i og av seg selv, men kommer med en rekke forutsetninger. I denne artikkelen vil vi ta for oss de utfordringer som er knyttet til bruk av GPS i demensomsorgen, og de oppgaver og ansvar som tillegges de pårørende ved implementering av ny teknologi.

Bakgrunn

Fokus på ny teknologi i omsorg for eldre er en internasjonal trend. I en rekke land refererer offentlige plandokumenter til de demografiske og økonomiske utfordringene; med økende antall eldre, forventet mangel på omsorgspersonell og økte kostnader for offentlig helse- og velferdstjenester. Eksempler er rapportene «Building Telecare i England» (4), OECD-rapporten «Long-term Care for Older People» (5) og ISTAG-rapporten om «Strategic Orientations for Information and Communication Technologies Research in Europe» (6). I Norge er det tre rapporter som danner plattformen for regjeringens satsing på implementering av velferdstek-

nologi: «Innovasjon i omsorg» (7), «Velferdsteknologi. Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene» (8) og «Morgendagens Omsorg» (9). Forskningsaktiviteten i dette feltet har også vært høy, og særlig det siste tiåret (10, 1, 11).

Metode

Artikkelen er basert på empiriske data fra et EU-finansiert prosjekt, EFORTT (Ethical Frameworks for Telecare Technologies for older people at home), der GPS i demensomsorgen var en av flere case-studier. Dette prosjektet ble avsluttet i 2011. Metodisk bygger studien på analyser av politikk- og plan-dokumenter, diskusjoner i borgerpaneler (med eldre, pårørende og ulike talspersoner for interessegrupper i feltet), samt intervjuer med sentrale aktører om hvordan GPS-løsningene fungerer i praksis. Pårørende var dermed bare en av flere målgrupper for prosjektet. EFORTT-prosjektet som sådan har hatt et utforskende fokus, med en målsetting om å bidra til en rikere forståelse av og refleksjon rundt bruk av velferdsteknologiske løsninger, som GPS.

Når vi i denne artikkelen fokuserer på pårørendes rolle i forhold til bruk av velferdsteknologi, har dette sammenheng med at dette er en gruppe som ofte blir oversett i de pågående diskusjonene rundt velferdsteknologiens muligheter. Intervjuene som sitatene i denne artikkelen er hentet fra inngår i den større studien.

Studien ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datateneste (NSD), og ble vurdert som ikke fremleggspliktig for Regional Etisk Komite (REK).

Denne aktuelle artikkelen tar utgangspunkt i et innlegg publisert i en konferanserapport (12). Andre erfaringer fra prosjektet er tidligere publisert blant annet i (13-14).

Resultater

• «Mannen min fikk sin demens diagnose for snart fem år siden. Han har alltid likt å gå lange turer. Problemene kom etter en stund. Det var noen episoder hvor han gikk seg vill, og en gang frøs han nesten i hjel. (...) Etter en stund begynte han å vandre også om natten, og i en periode var jeg ute og lette etter ham nesten hver natt. Det var et mareritt for både ham og for meg. (...) Det var da jeg fikk denne GPS'en, og jeg må si at det var som å få et nytt liv for oss begge. Med ett kunne jeg bli med i koret igjen og begynne å gå på treningsstudio. Og mannen min begynte å delta på dansegruppa regelmessig, noe han ikke hadde gjort på mange år.»

• «Mannen min har en MMS-score på 5. Men ellers er han sterk og aktiv. Nylig deltok han i et løp, og han fullførte 10 kilometer på mindre enn en time! Daglig går han lange turer. Da han fikk demensdiagnosen for en del år tilbake så var det viktigste for han å kunne fortsette å gå på tur.»

Sitatene er hentet fra intervjuer med pårørende, og viser betydningen av GPS-enheten både i forhold til den syke og pårørende/ektefelle. GPS'en gir muligheter, både for et nytt levesett, og for å kunne fortsette med fritidsaktiviteter. For pårørende betyr GPS'en at de ikke trenger å være fysisk til stede med sine ektefeller kontinuerlig, fordi GPS-enheten gjør det mulig å finne ut hvor vedkommende oppholder seg til enhver tid. Dette bidrar til økt selvstendighet og mulighet for å leve et mer aktivt liv, viser studien.

Nye oppgaver

• «Det var en utfordring å få ham til å ta det [GPS-enheten] med seg. Jeg fant en liten pose for en mobiltelefon med en nøkkelring. Han husker fortsatt å låse døren. Det var en rutine jeg visste at han hadde fortsatt. Og han tar den [GPS-enheten] med seg 80 % av tiden. Men posen viste seg å være for tynn. Fordi når han hadde den i lommen trykket han på knappen uten å merke det, så den koplet seg ut. Så jeg kjøpte en ny pose med en nøkkelring.»

Dette sitatet viser noe av kompleksiteten knyttet til å få GPS-enheten til å fungere. Denne pårørende var i arbeid og borte fra hjemmet deler av dagen. Hun måtte derfor finne kreative måter å sikre at ektefellen tok GPS-enheten med seg på sine lange daglige turer, og at enheten ikke slo seg

«Oppgaver og ansvar overføres til de pårørende.»

av tilfeldig. Dette er bare to av flere utfordringer knyttet til bruk av GPS i demensomsorgen. For at GPS'en skal ha en hensikt må noen også logge seg inn på en datamaskin eller smarttelefon for å finne personens oppholdssted. Dette er oppgaver som må gjøres regelmessig, ja kanskje daglig, fordi GPS-enheten ellers ikke vil fungere. Og dette er oppgaver som ofte overlates til den pårørende viser studien.

Nye ansvarsområder

• «Ved å bruke GPS får jeg mer ansvar. Jeg er ansvarlig for at GPS'en lades, fordi hvis den ikke er det, og han går på sine turer og batteriet er flatt, er det min feil hvis det skjer noe. Og det er opp til meg å finne en løsning som sikrer at han tar den med seg. Og så det er ikke bare om GPS-enheten i seg selv. Det er problemer med lommer, glidelåser og jakker. Og dette er ment å fungere sammen med utstyret [GPS].»

I dette sitatet reflekterer pårørende over konsekvensene av bruk av GPS-enheten. For å få en GPS-enhet til å fungere må batteriene lades. For hvis de oppgavene som er involvert ikke er oppfylt, vil ikke teknologien fungere, noe som betyr at den heller ikke vil gi noen beskyttelse eller sikkerhet for personen som lider av demens. Konsekvensen er at nye former for ansvar hviler på den pårørende.

Drøfting

Bruk av elektronisk sporingssystem for personer med demens skaper debatt. Ethiske og juridiske utfordringer er blitt drøftet parallelt med den teknologiske utviklingen. I denne artikkelen, som er basert på empirisk forskning, har vi studert implementering og bruk av GPS-sporings enheter i Norge (3). For vi går videre og diskuterer pårørendes rolle vil

«Fokus på ny teknologi i omsorg for eldre er en internasjonal trend.»

vi understreke det positive potensialet i nye teknologier, inkludert GPS sporing.

Vi har spesielt fokusert på den rollen de pårørende har i forhold til at den nye teknologien skal kunne fungere som forutsatt. Ved å vise til utdrag fra intervjuer med pårørende har vi vist at bruk av GPS-sporing enheter gir både personen med demens og pårørende muligheter for mer selvstendighet og økt trygghet. Mange pårørende føler seg usikre og bekymret når deres nærmeste ikke finner frem til kjente steder. Behovet for trygghet og sikkerhet er derfor ofte et krav fra den pårørende, og ikke personen med demens (15). Helsepersonell har vært mer tilbakeholdende i forhold til bruk av sporingsenheter enn pasientens pårørende (1). Her kan etisk argumentasjon være et vikarierende argument for mangel på kunnskap om bruk av velferdsteknologi.

I et av sitatene viste vi til en person som hadde en Mini Mental Status (MMS) lik 5. Dette er uttrykk for en meget alvorlig demens (16). Samtidig så hadde personen og ektefellen stor nytte av GPS-sporing enheten. Det er derfor viktig at det blir foretatt individuelle vurderinger, slik at en ikke unnlater å prøve ut mulige gode løsninger på bakgrunn av forhåndsbedømming.

Samtidig så har vi vist at GPS-sporing i demensomsorgen ikke er noen enkel løsning. For at teknologien skal fungere så forutsettes det at en rekke oppgaver blir ivarettatt. Studien viser at disse oppgavene ofte tilfaller den pårørende. I tillegg overføres nye former for ansvar på den pårørende gjennom disse oppgavene. Et viktig poeng er at mange pårørende ikke har kapasitet eller den nødvendige kompetansen til å påta seg denne type oppgaver og ansvar. Et eksempel er oppgaver som krever grunnleggende dataferdigheter, som å logge seg inn på en datamaskin og finne ut hvor vedkommende som er ute og går oppholder seg. Mange pårørende har svært begrenset erfaring med bruk av datamaskiner, så selv om teknologien er enkel og brukervennlig kan det likevel vise seg å være en barriere. Men også andre ferdigheter og kompetanse trengs, som er relatert til den fysiske og mentale kapasiteten til den pårørende som er involvert. Det kreves god hukommelse, evne til å planlegge samt evne til kreativ problemløsning.

I praksis så betyr dette at velferdsteknologiske løsninger som GPS sporing ikke er aktuelle løsninger for enkelte, med mindre det etableres et tett samarbeid mellom pårørende og hjemmebaserte tjenester. I enkelte tilfeller vil det være hensiktsmessig med en arbeidsdeling mellom hjemmebaserte tjenester og pårørende. Noen pårørende vil for eksempel kunne følge med på hvor personen med demens oppholder seg, men vil trenge assistanse til å bringe vedkommende hjem (17).

Den offentlige debatten, om i hvilken grad velferdsteknologien ivaretar personen med demens sin integritet, er med på å forme både helsepersonell og pårørendes holdninger (11). Pasient og brukerrettighetsloven (3) tillater nå bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi (§ 4-6 a). Et viktig premiss er at pårørende må oppleve at tiltaket må være nødvendig for å hindre eller begrense risiko for skade på pasienten eller brukeren og skal være i pasientens eller brukerens interesse.

I denne artikkelen har vi referert til et større prosjekt uten å beskrive metode og materialet nær



mere. Dette gir leseren en begrenset innsikt, men ved henvisning til aktuelle kilder vil leserne kunne innhente mer informasjon (12-14).

Konklusjon

Vår forskning viser at ved bruk av velferdsteknologiske løsninger i demensomsorgen, som GPS sporing, så overføres en rekke oppgaver og ansvar til de pårørende. På den ene siden kan bruk av GPS være et viktig tiltak som kan bidra til økte selvstendighet og aktivitet både for den pårørende og for personen med demens. På den andre siden så er det samtidig viktig for det profesjonelle hjelpeapparatet å være klar over kompleksiteten knyttet til de oppgavene og det ansvaret som pårørende blir tildelt gjennom implementering av GPS, ettersom dette krever både ferdigheter og en form for kompetanse som mange pårørende ikke har. Et annet viktig poeng er at disse oppgavene og kravene til kompetanse og ferdigheter kommer på toppen av en allerede tung pleiebyrde for mange pårørende.

Konsekvensen av dette er at velferdsteknologiske løsninger, som GPS sporing, ikke er en aktuell løsning for enkelte, med mindre det profesjonelle hjelpeapparatet kan bidra med nødvendig støtte og assistanse for de pårørende.

TEKNOLOGI: I norske kommuner i dag er det iverksatt en storstilt implementering av velferdsteknologiske løsninger. Illustrasjonsfoto Colourbox.

Et viktig anliggende med denne artikkelen er å synliggjøre at velferdsteknologien, som GPS sporing i demensomsorgen, har sine begrensninger. I norske kommuner i dag er det iverksatt en storstilt implementering av velferdsteknologiske løsninger. Målet er at mer enn 300 norske kommuner skal ha tatt i bruk velferdsteknologi innen 2020, som en del av Helsedirektoratets strategi på området. Retorikken rundt satsingen og den offentlige meningsutvekslingen på området har lenge vært ensidig preget av store forventninger knyttet til hvilke muligheter velferdsteknologien representerer.

Ved å få frem kompleksiteten knyttet til bruk av GPS løsninger, og hva dette innebærer av oppgaver og ansvar for de pårørende, så håper vi å kunne bidra til å nyansere debatten og forventningene til velferdsteknologien. ■

Referanser:

1. Landau R, Werner S, Auslander G, Shoval N, Heinik J. Attitudes of Family and Professional Care-Givers towards the Use of GPS for Tracking Patients with Dementia: An Exploratory Study *Br J Soc Work* 2009 39(4):670-92.
2. Østby B. Skal vi GPS-merke demente? *Sykepleien* nett 2012. <http://www.sykepleien.no/nyhet/870557/skal-vi-gps-merke-demente> (lest 07.05.2014)
3. Lov av 7. juni 2013 nr. 29. Pasient- og brukerrettighetsloven Om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven mv. (Styrking av pasienters, brukeres og pårørendes stilling m.m.) Endring. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet 2013.
4. «Building Telecare in England». Older People and Disability, Great Britain: Dept. of Health 2005.
5. OECD. Long-term Care for Older People: the OECD Health Project, OECD Publishing, Paris: France, 2005.
6. «Long-term Care for Older People». ISTAG-rapporten om «Strategic Orientations for Information and Communication Technologies Research in Europe» 2004; ftp://ftp.cordis.lu/pub/ist/docs/2004_strategic_orientations_web_en.pdf
7. NOU 2011:11. «Innovasjon i omsorg.» Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet 2011.
8. Velferdsteknologi. Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene» Oslo: Helsedirektoratet 2012.
9. Meld. St. 29 (2012–2013). Morgendagens omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet 2012.
10. Thygesen H. Technology and good dementia care. A study of technology and ethics in everyday care practice. Oslo: Senter for teknologi, innovasjon og kultur (TIK), detsamfunnsvitenskapelige fakultetet, Universitetet i Oslo. 2009.
11. Rialle V, Ollivet C, Guigui C, Herve C. What do family caregivers of Alzheimer's disease patients desire in smart home technologies? Contrasted results of a wide survey. *Methods Inf Med*. 2008;47(1):63-9.4.
12. Thygesen H, Moser IB, Øderud T. GPS-Tracking Devices in Dementia Care: New Tasks, Responsibilities and Competencies. I: *Assistive Technology: From Research to Practice AAATE 2013*. IOS Press 2013 ISBN 978-1-61499-303-2. s. 770-775.
13. Aussen D, Svagård I, Øderud T, Holbø K, Bøthun S. Trygge Spor. Trondheim: SINTEF. 2013. (ISBN 9788214053142).
14. Moser IB, Thygesen H. Velferdsteknologi og teleomsorg: nye idealer og former for omsorg. I: *Samhandling for helse: Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2013:144-158 (ISBN 9788205425521).
15. Olsson A, Engstrom M, Skovdahl K, Lampic C. My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. *Scand J Caring Sci*. 2012 Mar;26(1):104-12.
16. Strobel C, Engedal K. Norsk revidert MMSE-Nr. Norsk Helseinformatikk. 2008. <http://nhi.no/forside/skjema-og-kalkulatorer/skjema/mmse-nr-mms-norsk-revisjon-29968.html>
17. Rasquin S, Willems C, de Vlieger S, Geers R, Soede M. The use of technical devices to support outdoor mobility of dementia patients. *Technology & Disability* 2007; 19 (2-3):113-20.