

Masteroppgave i diakoni

Etiske og moralske dilemmaer ved bruk av velferdsteknologi

Hvilke etiske og moralske dilemmaer i et diakonalt perspektiv kan bruk av velferdsteknologi føre til?

Inger Molvik

Diakonhjemmet Høgskole
Institutt for diakoni og ledelse

15. mai 2013

Veileder: Stephanie Dietrich

Forord

Endelig er jeg der! Det har tatt meg mange år å komme gjennom studiet grunnet barnefødsel og to år i utlendighet. Likevel har jeg vært bestemt på å fullføre studiet da dette har vært en utrolig reise - også på det personlige plan.

I takknemlighet overfor min tidligere leder Gunvor Stray Nordberg ved St. Halvardshjemmet, Kirkens bymisjon som ga meg rom for å gå løs på dette studiet og til min nåværende leder Anita Ellefsen ved Engelsborg ressurscenter for eldre og pårørende, Kirkens Bymisjon som har gitt meg rom for å fullføre, står jeg nå stødigere i en organisasjon jeg er svært stolt over å være en del av.

Takk også til min kjæreste Heine Strand som med sin erfarne forskerbakgrunn, har vært en tålmodig støttespiller gjennom årene og som på tampen har vært en uvurderlig veileder i forskningsspørsmål, metode og veivalg. Takk også til jentene mine, Klara og Vilma, som etter hvert har blitt ganske vant til å finne mamma bak epleskjermen til alle døgnets tider. Forhåpentligvis kan de nå glede seg over en litt mer tilstedeværende mamma.

Rune Reinaas, Prosjektleder for rapporten "GPS og demens", har vært en fantastisk mentor og læremester som jeg har lært så mye av. Tusen takk!

Takk til veileder Stephanie Dietrich som med respektfull entusiasme har heiet meg gjennom prosessen med masteroppgaven og som tålmodig har ledet meg trygt fra de mest ubearbeidede skriverier til det ferdige produktet du ser her.

Takksigelse går også til mamma Ragnhild Molvik som ved flere anledninger har passet barna for at jeg skulle kunne gå på forelesninger. Hun har sågar ventet tålmodig utenfor forelesningssalen med en 4 uker gammel Vilma som måtte ammes mellom timene, til pappa Steinar Molvik for oppmuntring og gode diskusjoner og til storesøster Kirstin Botnmark med familie som har huset en stakkars student på ukesbasis det året jeg pendlet fra London.

Til sist, takk til alle informantene som viste meg tillit og slapp meg inn i deres mest sårbare rom.

Sammendrag

Med en sterk økning av antall eldre i befolkningen, vil forekomsten av demens øke i betydelig grad i tiden framover. Mye tyder på at helse- og omsorgstjenesten står overfor store utfordringer for å kunne opprettholde dagens tjenestetilbud. Velferdsteknologi gir store muligheter innen denne sektoren, også innen demensomsorgen. Denne masteroppgaven omhandler i hvilken grad bruk av velferdsteknologi fører til etiske og moralske dilemmaer. Med utgangspunkt i et diagonalt perspektiv er oppgavens hovedmål er å drøfte hvordan sporings- og varslingsteknologi kan føre til etiske og moralske dilemmaer for brukere og pårørende som i privat regi har tatt i bruk varslings- og lokaliseringshjelpemidler som følge av kognitiv svikt eller demens.

Kvalitative intervjuer med 18 informanter danner det empiriske grunnlaget for studien. Informantene hadde erfaring med GPS eller annet sporings- og varslingshjelpemiddel eller vurderte å ta i bruk GPS. Informantene ble rekruttert gjennom avisannonser og fagnettverk innen demensomsorgen. Oppgaven bygger på innsamlet data i prosjektet ”GPS og demens” (Reinaas, Molvik, 2013)

Teorien som ligger til grunn for drøftingen av problemstillingen er fireprinsippetikken. Videre utgjør kristen etikk, med særlig vektlegging av diakonale verdier, og det kristne menneskesynet det teoretiske rammeverket for oppgaven. På bakgrunn teorigrunnlag og relevante deler i datamaterialet, drøftes identifiserte etiske og moralske dilemmaer i en beslutningsmodell.

I resultatene fra det innsamlede datamaterialet framsto trygghet og autonomi og som de overordnede forholdene av betydning. Andre forhold som sykdomsforløp, teknisk kompetanse, opplevelsen av å ikke ha andre valg, verdigrunnlag og etikk, viste seg også å være viktige. Demensrammede og deres pårørende står ofte overfor komplekse og sammensatte utfordringer. I lys av en diakonal forståelse av dilemmaene, vil diakonien kunne bidra med ytterligere kritiske spørsmål i en debatten rundt bruk av velferdsteknologi. Diakoniens verdsettelse av den mellommenneskelige anerkjennelsen, fellesskap og medvandrerenskap kan være viktige faktorer for hvorvidt familier tar i bruk eller vurderer å ta i bruk GPS i forhold til personer med demens. Tillit og åpenhet innad i familiene var trolig et avgjørende utgangspunkt for å gå i gang med tiltaket.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	3
INNHOLDSFORTEGNELSE	4
1.0 INNLEDNING	6
1.1 BAKGRUNN	6
1.1.2 STIFTELSEN KIRKENS BYMISJON I OSLO	8
1.2 OPPGAVENS INNHOLD	9
1.2.1 DEMENS	10
1.2.2 VELFERDSTEKNOLOGI	10
1.3 TIDLIGERE FUNN	12
1.3.1 TRYGGE SPOR OG TRYGGHETSPAKKEN	13
1.4 HYPOTESER OG PROBLEMSTILLING	14
1.4.1 HOVEDMÅL	14
1.4.2 HYPOTESE	15
1.4.3 FORELØPIG PROBLEMSTILLING	15
1.5 OPPGAVENS STRUKTUR	16
1.6 OPPSUMMERING	17
2.0 METODE	18
2.1 KVALITATIV METODE	18
2.1.1 HERMENEUTIKKEN	20
2.2 KVALITATIVE INTERVJUER	21
2.2.1 INTERVJUGUIDE	22
2.3 UTVALG AV INFORMANTER	22
2.4 REKRUTTERING AV INFORMANTER	23
2.5 RELIABILITET, VALIDITET OG GENERALISERBARHET	24
2.6 METODEKRITIKK	26
2.7 OPPSUMMERING	26
3.0 TEORETISKE PERSPEKTIVER	28
3.1 DILEMMA	28
3.2 ETISKE OG MORALSKE DILEMMA – HVA KJENNETEGNER DISSE?	29
3.3 ETIKK SOM TEORI	30
3.4 DIAKONALT MENNESKESYN	30
3.5 OMSORG OG DIAKONI	31
3.5 OMSORG OG VELFERDSTEKNOLOGI	33
3.6 SKJÆRINGSPUNKTET ALLMENN OG KRISTEN ETIKK	34
3.6 DØMMEKRAFT OG SAMVITTIGHET	35
3.7 ETISKE MODELLER	36
3.7.1 LØGSTRUPS NÆRHETSETIKK	37
3.8 FIREPRINSIPPETIKKEN OG NORMATIVE PREMISER	37
3.8.1 VELGJØRENHETS- OG IKKE VOLDE SKADE-PRINSIPPET	38
3.8.2 AUTONOMIPRINSIPPET	39
3.8.3 RETTFERDIGHETSPRINSIPPET	39
3.7 BESLUTNINGSMODELLEN	41
3.8 OPPSUMMERING	42

4.0 RESULTATER	43
4.1 PRESENTASJON AV MATERIALET	43
4.2 SENTRALE FUNN	44
4.2.1 HVORFOR VELFERDSTEKNOLOGISKE HJELPEMIDDEL?	44
4.2.2 SAMTYKKE OG INVOLVERING	45
4.2.3 TEKNISK KOMPETANSE OG BRUKERVENNLIGHET	45
4.2.4 BRUK AV VELFERDSTEKNOLOGI – RASJONALISERING?	46
4.2.5 ETISKE BETENKELIGHETER?	47
4.3 OPPSUMMERING	47
5.0 DISKUSJON	48
5.1 DRØFTING I BESLUTNINGSMODELLEN	48
5.1.1 RYDDE HANDLINGSROMMET	48
5.1.2 ETISKE PRINSIPPER I NORMROMMET	50
5.1.2 HANDLINGSALTERNATIVENE	51
5.2 KONKRETE ETISKE DILEMMAER	51
5.2.1 DILEMMA 1	51
5.2.2 DILEMMA 2: SAMTYKKE OG DEMENS	55
5.2.3 DILEMMA 3: NOEN PRAKTISKE OG TEKNOLOGISKE FORUTSETNINGER	58
5.2.5 DILEMMA 4: RASJONALITET KONTRA BRUKERENS ØNSKER OG BEHOV	62
5.3 KRITIKK AV BESLUTNINGSMODELLEN SOM VERKTØY	64
5.3.1 PÅRØRENDES DØMMEKRAFT OG SAMVITTIGHET	66
5.4 OPPSUMMERING	67
6.0 KONKLUSJON	68
6.1 FÅ ETISKE BETENKELIGHETER	68
6.2 AVSLUTNING	70
LITTERATURLISTE	72

1.0 Innledning

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for bakgrunn for valg av tema, samt presentere målet med oppgaven. Jeg vil gi en kortfattet forklaring på hva som forstås med begrepene velferdsteknologi og demens samtidig som jeg avgrenser oppgavens innhold. På bakgrunn av tidligere funn vil jeg presentere to hypoteser som igjen gir grunnlag for oppgavens problemstilling. Avslutningsvis gir jeg en kort redegjørelse for oppgavens videre innhold.

1.1 Bakgrunn

Norge står foran store omsorgsutfordringer i årene framover. I Stortingsmelding nr. 29 (2012 – 2013) har regjeringen pekt på framtid utfordringer blant annet som følge av et økende antall eldre samtidig som vi vil få tilsvarende færre frivillige omsorgsytere og helsepersonell.

Regjeringen nedsatte i 2009 et utvalg, *Hagenutvalget* (NOU 2011:11) for å utrede nye innovative løsninger som kan møte framtidens omsorgsutfordringer. Utvalget ble bedt om særlig å legge vekt på ny teknologi, alternative bolig- og organisasjonsløsninger, forskning, innovasjon og næringsmuligheter. Utvalget foreslår å utnytte potensialet i ny teknologistøtte som et av grepene for å møte disse utfordringene.

Videre har Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten, på oppdrag fra Hagenutvalget (Hofmann, 2010), utarbeidet en oversikt over etiske problemstillinger knyttet til velferdsteknologi. Her defineres velferdsteknologi som en uensartet samling av teknologier som verken er moralsk bra eller dårlig (Hofmann, 2010). Det antydes at diskusjoner som omhandler teknologi ofte fokuserer på produktivitet, effektivitet, og instrumentalitet, og grunnleggende verdier som velferd, håp, sårbarhet, mestring og meningsfulle liv ser ut til å tillegges langt mindre betydning. I følge Hofmann vil en vellykket implementering av velferdsteknologiske løsninger kreve nær sammenheng mellom etikk, estetikk og menneskelige faktorer slik at den teknologiske løsningen må være vennlig og riktig i forhold til den sammenhengen den skal brukes i. I denne oppgaven vil jeg forsøke å identifisere hvilke etiske og moralske dilemmaer pårørende og brukere står overfor i møte med velferdsteknologiske løsninger, og jeg vil spesielt se på løsninger som omhandler sporings- og varslingshjelpemidler (), nærmere bestemt GPS (global positioning system)

I norsk sammenheng finnes liten kunnskap basert på erfaringer som kan bidra til å belyse hva dagens og framtidens brukere opplever i møte med sporings- og varslingsteknologi når det gjelder egen autonomi, integritet og verdighet. I de tilfeller hvor kartlegging av behov og muligheter er foretatt, er det i de fleste tilfeller helse- og sosialpersonell som er informanter, og ikke sluttbrukeren. En slik tilnærming kan bidra til at teknologien ikke tilpasses brukernes behov, men at brukerne må tilpasse seg teknologien (Reinaas, Molvik, 2013:12).

”Velferdsteknologi kan oppleves som frigjørende, fremme mestring og autonomi, men også være krenkende og kontrollerende. Ved bruk av sporings- og varslingsteknologi kan grensene mellom omsorg og overvåking oppleves uklare. Det foreligger lite kunnskap om eventuelle utilsiktede virkninger.” (Reinaas, Molvik 2013)

Kirkens Bymisjon opplever at debatten rundt velferdsteknologi domineres av teknologiutviklere, leverandører og forskningsmiljøer, og at det i for liten grad lyttes til brukernes behov. Å kartlegge brukernes behov og involvere brukerne i forhold til utforming og implementering av velferdsteknologiske løsninger, vil være et viktig suksesskriterium. På bakgrunn av dette inngikk Kirkens Bymisjon Oslo i 2012 et samarbeid med SINTEF Teknologi og samfunn i Trondheim om et forskningsprosjekt med arbeidstittel ”Overvåket eller våket over?”. Bymisjonen ønsket gjennom dette prosjektet å hente synspunkter og betraktninger fra brukere og pårørende som på grunn av begynnende demens eller kognitiv svikt hadde erfaring fra sporing- og varslingsteknologi som for eksempel GPS. Man ønsket å kartlegge erfaringene brukerne hadde gjort seg, og hvilke erfaringer personer med demens hadde gjort seg kontra pårørendes erfaringer. Videre ønsket man å lytte til potensielle brukere som på grunn av demens eller kognitiv svikt vurderte å gå til anskaffelse av sporings- eller varslingsteknologiske løsninger. Samarbeidet resulterte i rapporten ”GPS og demens” som ble ferdigstilt februar 2013.

Til daglig arbeider jeg ved Engelsborg ressurscenter for eldre og pårørende som er en virksomhet i Kirkens Bymisjon Oslo. Pårørendeskolen i Oslo – et kurs og samtaletilbud for pårørende til personer med demens, er en del av Engelsborg ressurscenter. Jeg var så heldig å være prosjektmedarbeider i prosjektet ”GPS og demens”. Som prosjektmedarbeider har jeg hatt tilgang på det innsamlede materialet hvor informantene også ble stilt overfor spørsmål om etiske betenkeligheter og eventuelle etiske vurderinger de kan ha erfart. Det er på denne delen av datamaterialet jeg vil bygge oppgaven. Ved å analysere noen etiske og moralske dilemmaer ved bruk av velferdsteknologi som identifiseres ved hjelp av datamaterialet, vil

dilemmaene drøftes ut fra en diakonal forståelse ved hjelp av *beslutningsmodellen* (Johannessen mfl., 2007).

1.1.2 Stiftelsen Kirkens Bymisjon i Oslo

Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo (SKBO) er en diakonal, frivillig organisasjon med en visjon om at menneskene i byen erfarer respekt, rettferdighet og omsorg. SKBO's visjon forankres i troen på den kristne Gud som livets og kjærlighetens kilde, og på ethvert menneskes unike verdi. Videre plasserer SKBO sin tilhørighet til Den Norske Kirke og sitt oppdrag som del av kirkens diakonale arbeid i storbyen.

Diakonale organisasjoner med en diakonal identitet kjennetegnes først og fremst ved ytre forutsetninger som organisering og eierskap (Aadland, 2009). Videre vil man, i tillegg til en klar forankring i kristen tro og menneskesyn, forvente å se diakonale verdier og perspektiver i vedtekter, verdier, statutter og målsetninger. I diakonale omsorgsinstitusjoner er det også en forventning om en praksis som viser et menneskesyn basert på gjensidighet og respekt og hvor man etterstreber å bryte ned grensene i tradisjonelle maktforhold som for eksempel pleier-pasient, jamfør tjenestemotivet hos Jesus (Matt. 20, 26 og 23,11, Bibelen, 1978).

Kirken har gjennom alle tider vært opptatt av omsorg og barmhjertighet. Også i dag driver mange kirker diakonale helse- og omsorgsvirksomheter, mange med særlig blick på palliativ omsorg - omsorg ved livets slutt (CPCE, 2011). I likhet med mange kirker har også Kirkens Bymisjon programmer for besøkstjeneste til hjemmeboende syke og eldre, samt tilbyr samtaler med prest eller diakon og kirkelige handlinger til pasienter og brukere på sine institusjoner innen psykiatri, rus, barnevern og sykehjem.

Bymisjonen har i dag et nært og godt samarbeid med det offentlige og andre ideelle organisasjoner, som for eksempel Røde Kors. Bymisjonen finner ikke dette problematisk da den mener at også annen omsorgstjeneste som fremmer Guds gode skapervilje, gjenspeiler Jesu mangfoldige helbredelses- og frelsergjerning, og kan i lys av troen tolkes diakonal. Slik kan Guds omsorg gjenkjennes gjennom andre, mer sekulære organisasjoner, som gjerninger til beste for "en av disse mine minste" (Bibelen, Matt 25,40). Således kan den teologiske

forståelsen være at fellesskapet tar ansvar for hvert enkelt medlem enten det er kristelig eller ikke.

Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo eier og driver fem sykehjem, tre eldrecenter og en rekke omsorgstjenester for eldre i Oslo. Det foreligger planer for total ombygging av Ammerudhjemmet bo- og kultursenter og Vålerengen bo- og servicesenter. I tillegg ble Kampen Omsorg + ferdigstilt i 2012 med 91 leiligheter, som er etablert et døgnbemannet botilbud til eldre som ikke lenger kan bo hjemme. Tilbudet Kampen Omsorg + er et såkalt smarthus med velferdsteknologi skal bidra til å gjøre tilværelsen trygg og sikker. Den offensive plan- og byggeaktiviteten har gitt SKBO mange utfordringer i valg av teknologiske løsninger, og ikke minst hvordan de skal involvere brukerne i dette arbeidet (Reinaas, Molvik, 2013).

En diakonal tilnærming til de etiske utfordringene ved bruk av GPS danner grunnlaget for denne oppgaven. Selv om oppgaven vil ha flere sammenfallende funn med rapporten ”GPS og demens”, vil oppgaven likevel synliggjøre problemstillinger ut fra et diakonalt perspektiv særlig med tanke på fellesskap og medvandrerenskap (trenger dette begrepet en forklaring for uinnvidde?) som viktige forutsetninger for diakonien. For en diakonal stiftelse som Kirkens Bymisjon vil dette være relevant i forhold til videreutvikling av allerede eksisterende tjenestetilbud på et felt som vil måtte forholde seg til velferdsteknologi med de muligheter og begrensninger teknologien kan gi.

1.2 Oppgavens innhold

Jeg vil på bakgrunn av innsamlet data identifisere mulige etiske og moralske dilemmaer ved bruk av velferdsteknologi overfor personer med kognitiv svikt eller demens. Videre vil jeg analysere etiske og moralske dilemmaer ut fra en diakonal forståelse ved å behandle dilemmaene i forhold til fire etiske prinsipper, også kjent som *fireprinsippetikken*. Oppgaven bygger på hovedfenomenene *demens* og *velferdsteknologi*.

1.2.1 Demens

Demens skyldes sykdom i hjernen og er vanligvis av progressiv og kronisk natur (Engedal, 2009). Sykdommen svekker kognitive funksjoner som hukommelse, tenkeevne, orienteringsevne, forståelse, regneferdighet, læreevne, språk og dømmekraft. Svekkelsen av hukommelse påvirker vanligvis registrering, lagring og gjenfinning av ny informasjon, men også kjent informasjon kan gå tapt, særlig i de senere fasene. Dette fører til at dagligdagse gjøremål blir vanskeligere og etter hvert umulige å utføre. Det er også vanlig at personer med demens endrer atferd og personlighet.

Selv om demens ikke er en naturlig del av aldringsprosessen, er det likevel særlig eldre mennesker som blir rammet av demens. Med økende alder er det en sterk økende forekomst av demens i befolkningen. Anslag på forekomst viser at forekomsten i aldersgruppen 65-69 år er 0,9 prosent, i aldersgruppen 80-84 år er den 17,6 prosent og fra 90 år og oppover har hele 40,7 prosent utviklet en demenssykdom. Antallet personer over 80 år er forventet å stige betydelig de neste tiårene og dermed forventes det også en sterk økning i antall personer med demens. Man regner med at det per i dag er omlag 71 000 personer med demens i Norge (helsedirektoratet, 2011). Dersom den aldersspesifikke forekomsten av demens vil holde seg på samme nivået som i dag, vil antallet nesten fordobles i løpet av 30 år på grunn av det stigende antallet eldre i befolkningen. Antall personer over 80 år ble firedoblet fra 1950 til 2012 og den eldre befolkningen fortsetter trolig å øke. Denne utviklingen i befolkningens alderssammensetningen skyldes fallende fødselsrater og økende levealder. Med økende levealder lever altså befolkningen flere år med en eller flere sykdommer som vi ikke kjenner risikofaktorene til (Brunborg, 2012:77).

1.2.2 Velferdsteknologi

Hagenutvalget (NOU, 2011:11) har følgende definisjon av begrepet velferdsteknologi:

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

mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon (NOU 2011:11 som referer til KS og NHO 2009: AALIANCE 2009).

Det er denne definisjonen jeg forholder meg til i denne oppgaven. Jeg velger å avgrense oppgaven til det jeg har valgt å kalle varslings- og sporingsteknologi, og da fortrinnsvis GPS. Videre har Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten oppdrag fra Hagenutvalget utarbeidet et notat som gir en oversikt over konkrete problemstillinger knyttet til velferdsteknologi (Hofmann, 2010). I henhold til notatet er det følgende etiske utfordringer som særlig gjør seg gjeldende:

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

(Hofmann, 2010:2)

Innenfor velferdsteknologi, vil jeg særlig se nærmere på bruken av såkalt sporings- og varslingsteknologi, med hovedvekt på bruk av GPS, som varsler geografisk posisjon, og ofte kan benyttes av mennesker med kognitiv svikt eller demens. Teknologien kan også brukes som en hjelp til navigasjon. Eksempler på sporings- og varslingsteknologi i tillegg til GPS kan være bevegelsesdetektorer som døralarm og fallalarm.

For å illustrere aktualiteten i tematikken, vil jeg gjengi noen sitater angående temaet:

– For å løse fremtidens utfordringer må vi mobilisere og ta i bruk samfunnets samlede omsorgsressurser. Sammen med brukere, påførende, frivillige og helse- og omsorgspersonell i kommunene, vil vi skape morgendagens omsorg, sier helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre (www.regjeringen.no, pressemelding nr. 10/2013, 19.04.2013)

- Velferdsteknologi som skaper trygghet hos brukeren kan spare pårørende for unødvendig bekymring. Det kan også bidra til å forebygge eller utsette institusjonsinnleggelse, sier Støre. (www.regjeingen.no, pressemelding, nr. 9/2013, 19.04.2013)
- Vi vil utnytte muligheten teknologien gir oss. Løsninger som fallsensor, trygghetsalarm, komfyrvakt eller et nettbrett som minner deg på at du får besøk, bidrar til livskvalitet og trygghet i hjemmet. Teknologi kan aldri erstatte menneskelig omsorg, men som tillegg kan det gi et bedre liv, sier helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre (www.regjeringen.no, pressemelding nr. 9/2013, 19.04.2013)

Sitatene ovenfor viser at dette er et tema som engasjerer og som det er knyttet store forventninger til.

1.3 Tidligere funn

Det er forsket en del på bruk av GPS i forhold til personer med demens. Denne forskningen har i stor grad basert seg på kunnskap og erfaringen man har gjort seg i det offentlige hjelpeapparatet. Det er usikkert i hvilken grad man tidligere har fanget opp erfaringer fra bruk av GPS i privat regi. Gjennom historier via media og salgstall av GPS fra blant andre firmaet ”Enklere Liv”, er det grunn til å anta at mange familier kan sitte på nyttig informasjon og erfaringer rundt dette.

Denne oppgaven baserer seg på det innsamlede datamaterialet i rapporten ”GPS og demens”(Reinaas, Molvik, 2012). I rapporten har man undersøkt hvordan varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker frihet, selvstendighet og verdighet for personer med demens og deres pårørende. Konklusjonen i rapporten er at hjelpemidlene har hatt generell liten påvirkning på disse verdiene.

På oppdrag fra NAV utførte Norsk Regnesentral en intervjuundersøkelse med pårørende av personer med demens som benytter lokaliseringsutstyr, der i blant GPS (Dale, 2009). I tillegg til å besvare et spørreskjema som målte tilfredshet ved bruk av det teknologiske hjelpemiddelet, ble de syv informantene intervjuet i forhold til å vurdere hjelpemiddelets brukervennlighet og validitet foruten pårørendes opplevelse av hjelpemiddelets nytteverdi.

Konklusjonen var at informantene "i hovedsak synes at det er forholdsvis enkelt å benytte lokaliseringsløsningene, og at de har stor nytte av utstyret for å finne igjen familiemedlemmene når det er behov for det." Videre rapporterte alle informantene om økt følelse av trygghet og frihet samt at bruken hadde en positiv innvirkning på situasjonen i familiene. I tillegg viste undersøkelsen av pårørende fant at hjelpemidlene fungerte tilfredsstillende det meste av tiden, selv om det ble avdekket enkelte utfordringer knyttet til "varierende driftssikkerhet, sikker festing av utstyr til personen med demens, upraktisk størrelse på utstyret, for lite detaljerte lokaliseringsskart, noen grensesnittutfordringer, samt svakheter ved GPS-teknologien som at den ikke fungerer innendørs". Dessuten bekreftet informantene behov for mer informasjon, assistanse og veiledning fra det offentlige hjelpeapparatet.

1.3.1 Trygge spor og Trygghetspakken

Trygge Spor er et offentlig innovasjonsprosjekt finansiert av Oslofjordfondet (Regionale forskningsfond) som ble gjennomført i 2011 og 2012. Med SINTEF som forskningspartner med ansvar for prosjektledelsen, har Drammen Kommune vært prosjektansvarlig med Bærum, Trondheim, Bjugn og Åfjord kommuner som deltakende. I tillegg har Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og Universitetet i Agder bidratt med kompetanse i prosjektarbeidet (Meld. St. 1 (2012-2013:115)). Prosjektet har hatt som målsetning å gjennom praksisnær forskning, gi svar på hvordan GPS-løsninger kan utvikles for å imøtekomme brukernes behov i prosjektets målgrupper, som for øvrig har vært mennesker med demens eller kognitiv svikt.

Erfaringene fra prosjektet viser at bruk av lokaliseringsteknologi kan bidra til økt frihet, selvstendighet og livskvalitet for personer med demens, samt bidra til en tryggere og mer aktiv hverdag for personer med demens og deres pårørende. Dette gjelder for både hjemmeboende og personer som bor på sykehjem eller annen form for institusjon. Å samle erfaringer og effekt av bruk av allerede eksisterende teknologi, blant annet GPS, har vært en sentral del av prosjektet. Så langt har erfaringene fra prosjektet vist at etiske vurderinger, kartlegging av individuelle behov, faglig kompetanse og tilrettelegging av velferdsteknologi og tjenester er viktige forutsetninger for forsvarlig og vellykket bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi. Prosjektet videreføres i *Innovasjonsprosjekt i offentlig sektor Trygge spor 2*.

Et tilsvarende innovativt prosjekt i offentlig sektor er ”Trygghetspakken” hvor SINTEF sammen med Universitetet i Oslo og Høgskolen i Vestfold samarbeider med flere kommuner om å utvikle teknologi og tjenester i forhold til kartlagte behov, og som kan gjøre det mulig for personer med nedsatt funksjonsnivå å bo lenger hjemme. Prosjektet startet opp i 2012 og pågår ut 2014.

1.4 Hypoteser og problemstilling

En hypotese for denne oppgaven vil være at hjemmeboende eldre og pårørende som i privat regi har tatt i bruk varslings- og lokaliseringshjelpemidler ikke er tatt tilstrekkelig med i spørsmål knyttet til velferdsteknologi. Dette kan ha ført til at de brukerne dette er ment å hjelpe har for lite kunnskap, og for dårlige forutsetninger, til å ta i bruk hjelpemidlene på en forsvarlig måte. . Således kan en videre hypotese være at etiske vurderinger ikke er tatt tilstrekkelig hensyn til noe som dermed kan føre til at utilsiktede virkninger av hjelpemidlet kan forekomme.

Å gi mulighet for medvirkning, påvirkning og kunnskapsformidling også for denne målgruppen, vil være et viktig ledd i det forebyggende helsearbeidet. Dette kan også gi viktige impulser og innspill til hvordan samspillet mellom brukergrupper, pårørende og tjenesteleverandører bør være for å oppnå best mulige resultater i utvikling og implementering av velferdsteknologi. Perspektivet er sammenfallende med perspektivet til forskere som har funnet at en slik kunnskapsmangel er moralsk utfordrende blant annet fordi nyttig teknologi som mangler dokumentasjon ikke blir brukt, og fordi unyttig teknologi blir brukt (Hofmann, 2010).

1.4.1 Hovedmål

Med utgangspunkt i et diagonalt perspektiv er oppgavens hovedmål å drøfte hvordan sporings- og varslingsteknologi kan føre til etiske og moralske dilemmaer for brukere og pårørende som i privat regi har tatt i bruk varslings- og lokaliseringshjelpemidler som følge av kognitiv svikt eller demens.

1.4.2 Hypotese

Den primære hypotesen i oppgaven er:

Implementering og bruk av sporings- og varslingsteknologi for brukere som kan ha behov for denne type teknologi, vil stå overfor komplekse etiske og moralske dilemmaer i forhold til grunnleggende etiske prinsipper.

Den sekundære hypotesen i oppgaven er at:

Kunnskap og forutsetninger for en forsvarlig bruk av sporings- og varslingsteknologi er mangelfull i forhold til de etiske og moralske dilemmaene man blir stilt overfor i de familier man tar initiativ til dette i privat regi. Særlig er det hensynet til den enkeltes autonomi i form av å kunne bevege seg fritt ved hjelp av varslings- og lokaliseringsteknologi som noe positivt ikke bli tilstrekkelig vurdert mot opplevelsen av tvang og frihetsberøvelse som en negativ konsekvens ved bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi.

Oppgaven vil se på faktorer som påvirker hvordan den enkelte bruker og pårørende opplever det å skulle benytte sporings- og varslingsteknologi sett i lys av en diakonal tilnærming. Eksempler på påvirkningsfaktorer kan være grad av etisk og moralske dilemmaer, teknisk kompetanse hos bruker og pårørende, grad av støtte og veiledning fra det offentlige hjelpeapparatet og juridiske aspekter, eller måten teknologien blir implementert på. Dette er faktorer som kan relateres til holdninger, verdier og ferdigheter hos brukere og pårørende.

1.4.3 Foreløpig problemstilling

På bakgrunn av hypotesene er oppgavens tittel følgende:

”Etiske og moralske dilemmaer ved bruk av velferdsteknologi.”

Med dette utgangspunkt er problemstillingen:

”Hvilke etiske og moralske dilemmaer i et diakonalt perspektiv kan bruk av velferdsteknologi føre til?”

1.5 Oppgavens struktur

Videre i oppgaven vil jeg i kapittel 2 presenteres metodevalg og metodisk fremgangsmåte. Jeg vil redegjøre for det vitenskapsteoretiske utgangspunktet og den forståelseshorizonten jeg gikk inn i forskningen med. Videre vil jeg belyse begrunnelse for metodevalg samt metodens fordeler og ulemper. Jeg vil gjennomgå intervjuguiden og inklusjonskriterier samt rekruttering av informanter.

I kapittel 3 vil jeg gjøre rede for det teoretiske rammeverket hvor jeg går nærmere inn på begrepene *etikk*, *moral* og *dilemma*. Videre vil jeg ta for meg det diakonale perspektivet og søke å finne det spesifikke ved en kristen/diakonal etikkforståelse ved å belyse skjæringspunktet mellom en allmenn og kristen etikk, samt presentere noen etiske modeller og prinsipper. Videre gir jeg en kort presentasjon av beslutningsmodellen til bruk i drøftingsdelen av oppgaven.

I kapittel 4 presenteres det empiriske materialet. I presentasjonen av datamaterialet vil jeg søke å finne frem til informantenes opplevelse av etiske og moralske dilemmaer, og da særlig ut fra et pårørendeperspektiv.

Videre vil jeg i kapittel 5 drøfte noen spesifikke etiske dilemmaer ved å behandle dilemmaene i en beslutningsmodellen presentert i kapittel 3. Dette vil jeg gjøre ved å drøfte dilemmaene opp mot de etiske prinsippene i fireprinsippetikken samt belyse noen forhold som kan påvirke informantene i beslutningsprosessen. Videre vil jeg drøfte funnene opp mot de etiske prinsippene som behandles i beslutningsmodellen presentert i kapittel 3. Avslutningsvis vil jeg diskutere sterke og svake sider ved beslutningsmodellen.

Avslutningsvis i denne oppgaven vil jeg i kapittel 6 kort kommentere oppgavens begrensninger, komme med forslag til videre forskning, og gi noen avsluttende kommentarer.

1.6 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg redegjort for hensikten og bakgrunnen for oppgaven. Jeg har presentert problemstillingen, definert noen aktuelle begreper og kort nevnt hvordan jeg har avgrenset oppgaven. Videre har jeg presentert en kort oversikt over tidligere forskning på området. Avslutnings gir jeg en kort oversikt over oppgavens struktur.

2.0 Metode

I dette kapitlet beskrives relevante metoder som kan benyttes for å kunne gi økt kunnskap om hvilke etiske og moralske dilemmaer bruk av velferdsteknologi kan føre til hos brukere som i privat regi har tatt dette i bruk som følge av demens eller kognitiv svikt.

I det følgende vil jeg ta for meg den metodiske tilnærmingen som er lagt til grunn for oppgaven samt gi en presentasjon av den vitenskapsteoretiske plattformen før jeg gjør rede for min egen forståelseshorisont. Videre gjør jeg rede for betraktninger og vurderinger som ligger til grunn for valg av informanter, gjennomføring av undersøkelsen, samt drøfte metodens reliabilitet og validitet.

2.1 Kvalitativ metode

Grovt sett kan en skille mellom kvalitative og kvantitative metoder i forskningen hvor man i kvalitative metoder søker å gå i dybden og vektlegger dens betydning, mens kvantitative metoder har fokus på utbredelse og antall (Repstad, 2007). Mange advarer likevel mot å sette disse to metoderetningene, kvalitativ og kvantitativ, opp mot hverandre i for sterk grad.

Ved å analysere kvalitative data kan man fort gå i den fallgruve å legge kvantitative verdier til grunn for analysen og dermed gå glipp av det unike ved kvalitative undersøkelser som kan gir en langt fyldigere innsikt i for eksempel mellommenneskelige prosesser (Repstad, 2007). Det kan skyldes at vi som forskere ofte har en trang til å vise til målbare bevis som tall og prosenter for dermed lettere å kunne vise til en statistikk som igjen kan være mer generaliserbare i forhold til fordeling og frekvens. På tross av dette vil jeg likevel prøve å gruppere materialet noe i et forsøk på systematisere og gi en oversikt over de ulike informantenes opplevelse av etiske og moralske dilemmaer.

Kvantitativ og kvalitativ metode brukes ofte sammen, eller den ene metoden har innslag av den andre. For eksempel er det ikke uvanlig å både gjøre kvalitative intervjuer samtidig som man også benytter seg av kvantitativ statistikk som allerede foreligger. Dessuten innebærer nesten alltid kvalitative metoder også innslag av kvantifiseringer. Eksempelvis brukes gjerne uttrykk som ”mange av informantene” eller ”flere av informantene” eller ”det er en klar

tendens i mitt materiale” for å vise til en form for omfang av det som beskrives (Repstad 2007:13). En slik kvantifisering av funnene er relevant også i min oppgave.

En kvalitativ metode kjennetegnes ved at målet er å gå i dybden fremfor i bredden (Johannessen mfl., 2009). Hensikten er å få fram fyldige beskrivelser og det er gjerne få enheter som undersøkes. Tekst vil være et sentralt uttrykk og arbeidsmateriale i kvantitativ metode. Kvantitative metoder vil på sin side ofte operere med større utvalg, standardiserte spørreskjemaer, innsamling av data og kvantifisering av erfaringer. Tall og statistisk analyse er sentralt i kvantitativ metode. Forskningsspørsmålet som stilles er utslagsgivende for hvilken metode som velges. Metodene kan ikke anses som gode eller dårlige i seg selv, men de må vurderes ut i fra om de er mer eller mindre egnet til det formålet de skal brukes til. Metodevalg kan også være et uttrykk for bestemte vitenskapssyn og samfunnsforestillinger, og er av den grunn ikke nøytrale.

Den kvalitative metoden kjennetegnes av et mer fleksibelt forskningsopplegg hvor målsetningen er en analytisk beskrivelse. Forskningen er basert på et mindre utvalg, hvor man går mer i dybden på de fenomenene man undersøker (Grønmo 2004:129). I følge Repstad er kvalitative studier bedre egnet enn kvantitative til å frembringe et nyansert bilde av sosiale relasjoner (2007:19). Han argumenterer for at kvantitative opplegg er for standardisert og fastlåst, og kan synes begrensende i forhold til å analysere menneskes nyanserte erfaringer og holdninger (ibid:64f). Fordi informantene stilles forhåndsdefinerte spørsmål, vil et kvantitativt intervju bare kunne generere svar på spørsmål forskeren på forhånd kan forutse og tar ikke opp i seg et uforutsette.

I motsetning til kvantitativ metode, hvor målet er å innhente kunnskap om utbredelse og sammenheng i forhold til mange ulike enheter, er kvalitativ metode mer hensiktsmessig når målet er å forstå noe eller beskrive noe i forhold til få enheter (Johannessen et al., 2009). Det er usikkert hvor mange som har tatt i bruk sporingsteknologi i privat regi som hjelpemiddel i den daglige, hjemlige demensomsorgen. Denne oppgaven baserer seg på samme data som i prosjektet ”GPS og demens”. Da vi startet prosjektet, kjente vi ingen konkrete familier hvor dette var tatt i bruk. Vi antok at det var et relativt lavt antall brukere. Dette tatt i betraktning samt med et ønske om å få en dypere forståelse av personer med demens og deres pårørendes opplevelser og erfaringer ved bruk av sporingsteknologi, var kvalitativ metode det opplagte

valg av metode for å innhente data til prosjektet ”GPS og demens” og dermed også for denne oppgaven.

Eldreomsorg, og særlig demensomsorg, er et kjent felt for meg. Det anser jeg som en fordel da tidligere observasjoner og erfaringer gir meg som forsker noen analytiske perspektiv jeg vanskelig kunne fått uten å ha vært på innsiden. Innsideperspektivet og nærheten kan dermed danne et godt og innsiktsfullt grunnlag for de spørsmålene jeg som forsker stiller og de analysene som gjøres. Forkunnskapen gjør meg bedre i stand til å forstå feltet, og den gjør det også lettere å unngå misforståelser (Repstad 2007).

Kvalitativ metode setter store krav til forskerrollen og kan på mange måter sammenlignes med terapeutrollen (Repstad, 2007:71). Forskere som anvender kvalitative metoder må hele tiden reflektere over sin egen rolle og sine egne forutsetninger, kompetanse og fordommer. I min oppgave har jeg valgt kvalitative intervjuer som metode. Siden forskeren er det viktigste instrumentet ved et kvalitativt forskningsintervju, er det viktig at jeg som forsker avklarer vår egen forskerrolle (Kvale, Brinkmann, 2009). Derfor finner jeg det hensiktsmessig å i det følgende gi en kort beskrivelse av hermeneutikken for en bevisstgjøring av at forskeren fortolker sitt materiale i lys av erfaring og handlingsmønstre, normer og verdier.

2.1.1 Hermeneutikken

Vitenskapelig arbeid og forskning er en systematisk søking etter kunnskap. Det handler om å skaffe kunnskap og innsikt i et emne ved bruk av vitenskapelige metoder. I vitenskapelig forskning ønsker man å finne generelle kunnskaper, lovmessigheter og teorier (Krogh 2009).

Kunnskapstradisjonen og ulike teorier som omhandler forståelse av mening, forenes under navnet hermeneutikk. Hermeneutikk kan ses på som en filosofisk retning og den betegner særlig de humanistiske vitenskapers metode. Hermeneutikk kommer fra det greske ordet *hermeneuein* som betyr å tolke. Begrepet hermeneutikk kommer fra gresk og betyr utledningskunst eller forklaringskunst (Gilje, Grimen, 2011:143). Opprinnelig handlet hermeneutikk om hvordan man skulle forstå budskapet i de hellige skrifter. I dag brukes hermeneutikken generelt på fortolkninger av alle menneskelige uttrykk. De samfunnsvitenskapelige fagenes datamateriale består ofte av menneskelige fenomener som

meningsytringer eller handlinger. Fagene forsøker å forklare menneskelige fenomener som handlingsmønstre, normer, atferd, verdier og en del av forskningsprosessen vil være fortolkning (Gilje & Grimen, 2011: 142-144).

Hermeneutikk er opprinnelig tolking av tekst, men utvides også til å gjelde samtale og handling. Hermeneutisk vitenskapsteori bruker forståelse som veien til erkjennelse. Brukere av hermeneutikken er opptatt av å forstå og tolke meningsfullt materiale, det mennesket uttrykker gjennom språk eller handlinger. I oppgavens studie er jeg opptatt av hva respondentene uttrykker med språket. En hermeneutisk tilnærming til data vil derfor være nødvendig.

2.2 Kvalitative intervjuer

Etttersom jeg ønsket kunnskap om personers opplevelse, erfaring og etiske dilemmaer var kvalitativ metode den foretrukne metoden i denne studien. I lys av problemstilling og mål for studien, ville antallet semistrukturerte kvalitative intervjuer fra prosjektet "GPS og demens" trolig gi tilstrekkelig informasjon til å kunne belyse mål og problemstilling for min studie. Studien baserer seg på 18 intervjuer. I utgangspunktet var det ønskelig med et antall på 20 informanter. Dette fordi det i denne sammenhengen ble antatt å være et tilstrekkelig antall for å belyse problemstillingen. Når studien likevel bare klarte å knytte kontakt med 18 informanter, ble studien likevel gjennomført da antallet var tilfredsstillende i forhold til målet. Omfanget er relativt begrenset samtidig som det anses for et tilstrekkelig antall for å gi en representativ dokumentasjon for denne gruppen.

For den praktiske innhenting av data, ble flere alternativer vurdert. Man valgte å gå for det alternativet hvor det alltid var to forskere med på intervjuene. På den måten hadde man mulighet for at én intervjuet og observerte hvor den andre tok notater ved behov, men som også observerte. I tillegg ble det valgt å bruke lydopptak. Ved å legge forholdene til rette for observasjon i tillegg til lydopptak, kunne man bedre sikre å få med alle eventuelle ikke-verbale signaler (Repstad, 2007:84). Lydopptakene ble siden formattert elektronisk på lydfiler hvorpå de mest relevante uttalelsene har blitt transkribert og samlet i et dokument med anonymiserte sitater. I henhold til Personvernombudet i Norsk Samfunnsvitenskapelig

Datatjeneste AS (NSD) vil lydfilene destrueres etter at denne oppgaven er ferdigstilt, og oppbevares passordbeskyttet og konfidensielt fram mot ferdigstilling.

Alle intervjuene, med unntak av to telefonintervju, ble gjennomført i informantenes hjem, arbeidsplass eller på kafé. Intervjuene ble gjennomført av totalt to personer. En hadde ansvaret for gjennomføring av intervjuet, mens den andre fungerte som observatør og hjalp til med oppfølgingsspørsmål. Forskerne varierte ved å bytte på de to rollene. Dette for å sikre at intervjuene ble gjennomført på mest mulig lik måte. Gjennom den direkte kontakten med informantene fikk man mulighet til å følge deres betraktninger innenfor de ulike temaene og videre gå i dybden på ulike områder, ut fra hva informantene dvelte ved. Alle intervjuene ble gjennomført ved hjelp av båndopptaker som det ble informert om i forkant av intervjuet.

2.2.1 Intervjuguide

Et forskningsintervju kjennetegnes av at forskeren har en metodisk bevissthet rundt et spørrefenomen, ved at det fokuseres på dynamikken i interaksjonen mellom intervjueren og informanten, ved å inneha en kritisk innstilling til det som blir sagt (Kvale, Brinkmann 2009). I denne undersøkelsen ble det benyttet semistrukturerte intervjuer. Semistrukturerte intervjuer kjennetegnes ved at de er basert på en grov skisse over temaer og emner intervjueren ønsker og utforske hos informanten. Til hvert tema kan det settes opp forslag til spørsmål, som kan være til hjelp under intervjuet hvis det stopper helt opp. Disse skal imidlertid ikke følges slavisk. Intervjuguiden ga et rammeverk for intervjuet. I semistrukturerte intervjuer er det vanlig med bruk av åpne spørsmål for en utforskende tilnærming, men lukkede spørsmål kan også brukes der hvor det er behov for det (ibid, 2009). Som intervjuer har man en viss fleksibilitet til å tilpasse spørsmålene til hver enkelt informant, og komme med oppfølgingsspørsmål på de områdene som man ønsker å utdype nærmere. På denne måten ble hvert intervju ulikt de andre, samtidig som intervjuguiden sikret at alle temaene ble dekket.

2.3 Utvalg av informanter

I denne oppgaven har jeg valgt *informant* som betegnelse på de ulike intervjuobjektene. Dette fordi noen av personene i undersøkelsen er pårørende og snakker på vegne av noen, andre er bruker av hjelpemiddelet og snakker på vegne av seg selv og kan defineres som *respondent*

(Repstad, 2007:17). Likevel er det en overvekt av pårørende i undersøkelsen som også snakker både på vegne av seg selv og den syke. Derfor velger jeg å samle alle intervjuobjektene under en felles betegnelse, nemlig *informanter*.

For å studere hvordan bruken av sporings- og varslingsteknologi tilkjennevir etiske dilemmaer hos brukerne, var det avgjørende for oppgaven å finne personer med direkte eller indirekte erfaring. Da det ikke var kjent i hvilket omfang sporings- og varslingsteknologi ble benyttet i privat regi av personer med demens. For å kunne danne et bilde av omfanget ble firmaet Enklere Liv, som er distributør av GPS-komponenter, kontaktet. Enklere Liv opplyste at det var solgt omlag 40 enheter av disse på landsbasis. Ved å anta at det også er andre distributører, var det grunn til å tro at det var et grunnlag for å søke etter informanter som oppfylte minst ett av følgende inklusjonskriterier:

1. Informanten benytter sporings- og varslingsteknologi i privat regi.
2. Informanten er pårørende til bruker som benytter sporings- og varslingsteknologi i privat regi.
3. Informanten har benyttet sporings- og varslingsteknologi i privat regi.
4. Informanten er pårørende til bruker som har benyttet sporings- og varslingsteknologi i privat regi.
5. Informanten er blitt forespurt eller vurdert for bruk av sporings- og varslingsteknologi.
6. Informanten er pårørende til bruker som er blitt forespurt eller vurdert for bruk av sporings- og varslingsteknologi.

2.4 Rekruttering av informanter

Det empiriske materialet består av i alt 18 intervjuer med informanter som oppfyller en eller flere av inklusjonskriteriene. Man satte også som forutsetning at informanten hadde samtykkekompetanse. Vurdering av samtykkekompetanse ble foretatt i henhold til anbefalinger gitt av Alzheimer Europe (sammenslutning av demensforeninger fra 31 europeiske land). Kravet om samtykkekompetanse er et vesentlig etisk poeng. Alle mennesker bør så langt det er mulig gis muligheter til å ta valg de moralsk sett kan stå inne for og ta ansvar for. Problemet oppstår i de tilfeller der mennesker for en periode eller over lengre tid ikke har innsikt i sin egen situasjon og over konsekvensene av sine egne valg. Forutsetningen

for at en pasient skal kunne ta egne avgjørelser er at han i det gitte tilfellet kan sies å være samtykkekompetent og i stand til å gjøre veloverveide, realistiske og forpliktende valg (Johannessen mfl. 2007).

I prosjektet "GPS og demens" ble det rekruttert informanter gjennom annonser i Aftenposten og Adresseavisen i juni 2012, samt ny runde i august 2012. I august ble det i tillegg satt inn annonse i 12 lokalaviser i Oslo og Aker og Bærum Budstikke. Videre tok vi direkte kontakt med personer fra reportasjer i media. Personvernombudet i Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) har godkjent prosjektets behandling av personopplysninger i henhold til personopplysningsforskriften § 7-27.

Responser på annonsene var på ingen måte overveldende. Kun 10 potensielle informanter henvendte seg på bakgrunn av annonsene hvorav én trakk seg fra prosjektet. For å sikre et tilstrekkelig antall informanter, ble ressurspersoner i kommunene Bærum, Drammen og Trondheim som allerede hadde kjennskap til SINTEF-prosjektet "Trygge spor" kontaktet. Vi benyttet også mitt nettverk innen demensomsorgen i Oslo (slik som Demensforeningen i Oslo og Demensforeningen Nordstrand/Østensjø). Videre ble alle ressurspersoner og virksomhetsledere i avdeling Aldring & Kultur, Kirkens Bymisjon Oslo kontaktet per e-post med en kortfattet informasjon om prosjektet.

I informasjonsskrivet med samtykkeerklæring som informantene fikk tilsendt, kom det tydelig frem at deltakelsen var frivillig og at dataene ville bli anonymisert. Utover dette ble de informert om at de når som helst kunne trekke seg uten å måtte begrunne dette nærmere. Informantene ble forsikret om at alt som kom fram under intervjuet ville bli anonymisert, og at resultatet i den ferdige oppgaven ikke skulle kunne knyttes til dem som enkeltpersoner. I tillegg til informasjon om undersøkelsen og sikring av informantenes konfidensialitet, ble det opplyst om hvem intervjuerne var og hvilke institusjoner vi representerte (Repstad, 2007:45).

2.5 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

Begrepene reliabilitet, validitet har sitt opphav innen kvantitative metoder, og er viktige kriterier for å vurdere forskningens kvalitet (Repstad, 2007:134). Reliabilitet viser til hvorvidt forskningen er pålitelig og troverdig, noe man måler ut fra hvordan forskningsopplegget er

gjennomført i forhold til både datainnsamling, bearbeiding og analyse av dataene. Validitet betyr gyldighet, og viser til hvorvidt det som undersøkes står i forhold til problemstillingen. Generaliserbarhet dreier seg om å ha allmenn gyldighet: Er det mulig å trekke konklusjoner som går utover det fenomen som her er undersøkt, og dermed kan generaliseres til den større norske befolkningen? Hovedinnvendingen mot bruk av kvalitativ metode i forskning har vært at fremgangsmåten ikke tilfredsstillende den kvantitative metodes krav til reliabilitet, validitet og generaliserbarhet. Det argumenteres for at utvalget av informanter er for lavt og ikke representativt, slik at kravet om representativitet ikke oppfylles. Derfor vil heller ikke resultatene kunne ha allmenngyldighet, eller forskningen kunne danne grunnlag for generalisering. Metodens fleksibilitet kan føre til manglende systematikk slik at dataene ikke blir sammenlignbare. Videre vil muligheten til å stille ledende spørsmål kunne føre til sviktende reliabilitet. Fordi forholdet mellom forsker og informant er personlig, kan analysen komme til å hvile på subjektive fortolkninger som dermed kan begrense studiens validitet.

Min studie baserer seg på et relevant utvalg av innsamlet data fra et større forskningsprosjekt i rapporten "GPS og demens" (Reinaas, Molvik, 2013). Jeg har til en viss grad berørt spørsmålet om studiens gyldighet gjennom å vise til hermeneutikken og hvordan jeg fortolker data og temaet gjennom min egen forståelseshorisont. Dette vil følgelig være faktorer som påvirker både spørsmål og tolkning av svarene i undersøkelsen. Jeg vil likevel hevde at med de gitte forutsetninger, med inviterende og ydmyk tilnærming til informantene og deres situasjon, og hvor frivillighet og åpenhet har ligget til grunn for intervjusituasjonen samt god informasjon i forkant av intervjuet om hva dataene skulle brukes til, har lagt grobunn for gjensidig tillit mellom meg som intervjuer og informantene. Dette er viktige forutsetninger for en ærlig og troverdig analyse. Også det at informantene i hovedsak ble rekruttert via annonser i dagspressen, kan være med på å underbygge reliabiliteten i studien.

Hvorvidt studien har validitet, kan diskuteres i lys av at dataene er et utvalg i forhold til problemstilling i studien, men som er del av en større undersøkelse ("GPS og demens"). Studiens gyldighet ligger likevel fortrinnsvis i den valgte teoretiske sammenhengen som ligger til grunn for denne studien og som står selvstendig i forhold til det opprinnelige forskningsprosjektet.

Med et relativt lavt antall informanter vil generaliserbarheten i studien begrense seg til å til å gjelde først og fremst denne spesifikke gruppen informanter. Det kan imidlertid være et nyttig

bakteppe for videre undersøkelser for hvorvidt informantenes opplevelser og refleksjoner kan være overførbare og representative i en større sammenheng. Til tross for at kvalitative undersøkelser mangler grunnlag for generalisering, betyr ikke det nødvendigvis at resultatene ikke kan ha betydning utover den spesifikke situasjonen som er undersøkt. Det er et mål også innen kvalitativ forskning å komme frem til resultater som har betydning også utenfor ens eget prosjekt. Resultatene kan gjerne være overførbare, slik at innsiktene fra et bestemt fenomen også kan være relevant for andre lignende situasjoner. Selv om det her er undersøkt kun et lite antall informanter som har tatt i bruk velferdsteknologi i privat regi, kan resultatene likevel også være relevante for vurdering av etiske og moralske dilemmaer til beslektede områder. Resultatene kan gi et bilde av etiske og dilemmaer brukere av velferdsteknologi generelt står overfor.

2.6 Metodekritikk

Formålet med en intervjuundersøkelse bør ikke alene ha et fokus på den vitenskapelige verdien av den kunnskapen som søkes, men også ha et mål om å kunne forbedre en situasjon for en gruppe mennesker, sier Kvale og Brinkmann (2009). Det er håp om at denne undersøkelsen kan bidra til å gi økt kunnskap og innsikt i hvordan personer med demens og deres pårørende påvirkes av ulike etiske og moralske dilemmaer ved bruk av velferdsteknologi, og hvordan disse forholdene har betydning for handlingsvalgene som blir tatt i etisk utfordrende situasjoner. Slik kunnskap og innsikt er viktig for å kunne legge forholdene til rette for utvikling og bruk av velferdsteknologiske løsninger som på best mulig måte ivareta personer med demens og deres pårørende og hvor gjennomtenkte etiske valg ligger til grunn. Flere av informantene var selv rammet av demens. Disse informantene var ikke kommet lenger i sykdomsforløpet enn at de kunne svare adekvat i forhold til de spørsmål som ble stilt og hadde en klar bevissthet om sin sykdomstilstand. Intervjuene med disse informantene ble dermed regnet som etisk forsvarlig.

2.7 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg redegjort for den hermeneutisk-fenomenologiske tilnærmingen til forskningen, og hvordan jeg som forsker har jobbet med å bli bevisst mine fordommer til feltet som skulle undersøkes. Videre har jeg begrunnet valg av kvalitative

forskningsintervjuer som metodisk tilnærming for å belyse problemstillingen. Jeg har redegjort for den praktiske fremgangsmåten, metodiske problemstillinger og etiske utfordringer jeg har tatt stilling til gjennom arbeidet med masteroppgaven. Avslutningsvis har jeg presentert beslutningsmodellen som en metode for drøfting av funnene opp mot allmenntiske prinsipper i lys av kristen/diakonal etikk.

3.0 Teoretiske perspektiver

Som menneske blir man gjennom hele livet stilt overfor mer eller mindre kompliserte dilemmaer. Som familiemedlem, som student, som venn, som kollega, som leder, som forelder, ja, alle rollene våre vil tvinges til å ta vanskelige valg. Ikke alle vil være av etisk eller moralsk karakter, men mange vil nettopp være det. For å kunne ta en beslutning basert på etiske og moralske overveielser, trenger man kjennskap til noen *etiske verdier, normer og normative premisser* i tillegg til *dømmekraft og samvittighet*.

Innledningsvis vil jeg definere hva et dilemma er og hva som kjennetegner etiske og moralske dilemmaer. I tillegg vil jeg forsøke å belyse en eventuell forskjell mellom moralske og etiske dilemma. Videre tar jeg for meg grunnleggende etiske modeller som jeg finner hensiktsmessig i forhold til drøftingsdelen i oppgaven og som utgjør de *normative premissene* i beslutningsmodellen. Videre vil jeg presentere beslutningsmodellen presentert i boken ”Godt – Rett - Rettferdig” (Johannesen mfl., 2007), og i korte trekk forklare denne med bakgrunn i den teoretiske rammen for modellen.

3.1 Dilemma

Et vanskelig valg er ikke alltid et etisk dilemma. Det er det først når verdier eller normer kommer i konflikt eller konkurranse med hverandre. Det kan for eksempel være svært vanskelig å velge hvilket yrke du skal utdanne deg til, men dette er ikke et etisk dilemma. I Aschehoug og Gyldendals Store Norske leksikon defineres dilemma på følgende måte: ”Situasjon man befinner seg i når man er tvunget til å godta den ene av to like ubehagelige muligheter.....” (Aschehoug og Gyldendals Store Norske leksikon s. 79, bind 4, 1997). Jeg synes denne definisjonen i høyeste grad dekker definisjonen av etiske og moralske dilemmaer. Det er nettopp det at valget står mellom to eller flere i utgangspunktet uønskede valg, mellom to eller flere ”onder”, og hvor det gjelder å velge det minst skadelige ”ondet”. Det er dette jeg forstår med et etisk og moralsk dilemma.

3.2 Etske og moralske dilemma – hva kjennetegner disse?

Et dilemma betyr et vanskelig valg. Det er vanskelig å velge når du ikke greier å bestemme deg for hva du skal gjøre i en situasjon. Det kan være fordi du ønsker å velge flere løsninger som ikke passer sammen, eller at ingen av de mulige løsningene er gode. Du står overfor å velge mellom minst to uforenelige handlingsalternativer hvor ingen av dem er den opplagt riktige (Nordby, 2012:38). Johannessen med flere definerer et etisk dilemma slik: ”Et etisk dilemma skiller seg fra dilemmaer i alminnelighet ved at det ikke bare dreier seg om valg mellom alternativer som synes like ønskelige eller like uønskede, men om viktige valg mellom alternativer som synes like *gode* eller like *dårlige*, og der intet valg peker seg ut som *rett*” (2007:173). Johannessen og medarbeidere refererer videre fra Megan-Jane Johnstone som sjeldner mellom fire typer dilemmaer hvorav de tre første omhandler etiske dilemmaer og den siste som kan sies å være av en mer moralsk art: 1) Etske prinsipper som ikke lar seg forene. Her handler det om to eller flere etiske prinsipper som er motstridende og hvor oppfyllelse av det ene prinsippet utelukker oppfyllelse av det andre eller de øvrige prinsippene; 2) Etske dilemmaer hvor konkurrerende moralske plikter gjør avgjørelsen vanskelig. Denne typen tar for seg dilemmaer hvor gjeldene hensyn og forpliktelser strider mot hverandre; 3) Etske dilemmaer som forårsakes av uforenelige interessekonflikter; de involverte parters interesser kan ikke forenes. Dersom man ivaretar en av partenes interesser, vil øvrige parters interesser ikke tas hensyn til og muligens også være så motstridende at øvrige parters situasjon forverres ytterligere; 4) Moralske dilemmaer der nærhet til mennesker i situasjonen gjør det vanskelig å handle i tråd med det en vet er etisk og moralsk riktig. Her fremstår det som nokså klart hva som er det etisk riktige valget, men på grunn av personlig lojalitet og følelsesmessige forhold overfor en av partene, finner man det vanskelig å ta den etisk riktige beslutningen.

I forlengelsen av beskrivelsen av dilemma nummer 4, vil jeg påpeke viktigheten av en viss distanse til dilemmaet og de involverte parter for best mulig å kunne oppnå en objektivitet i de etiske overveielserne. Dette er i tråd med Vetlesen og Nortvedt som skriver:

”Den objektiviteten som her tilstrebes i prioriteringsspørsmålet, kan bare oppnås ved at alle ikke-objektive og ikke-nøytrale faktorer nektes betydning – de vil nemlig forstyrre sammenlignbarheten av alle tilfellene, og dermed sette rettferdigheten, forstått som optimal upartiskhet, i fare. Nærhet og personlig kjennskap – hvem partene i en relasjon er, og hva de er (betyr) for hverandre – er å regne som slike uønskede, ikke-objektive faktorer” (Vetlesen, Nortvedt, 1996:231).

Sagt på en enkel og kortfattet måte, kan man si at etiske dilemmaer kjennetegnes ved at de etiske prinsipper eller teorier man legger til grunn er motstridende. Moralske dilemmaer kjennetegnes ved at den etiske siden er nokså klar, men moralske overveielser, kanskje ofte relasjonsbetinget, gjør det praktisk vanskelig å følge den åpenbart etiske rette beslutning. Men forskjellen på de to typene av dilemmaer er nokså diffuse og glir over i hverandre.

3.3 Etikk som teori

Tradisjonelt plasseres etikk inn under fagområdet filosofi (Nordby, 2012). Etikk er dermed ikke å regne som eget fagområde og kan derfor ikke skilte med å være en empirisk vitenskap. Etikk handler i stor grad om filosofiske spørsmål knyttet til hva som er riktig og galt i gitte situasjoner.

Normativ etikk sier noe om hvordan man bør forholde seg til andre mennesker. Eksempel på normativ etikk kan være yrkesetiske retningslinjer (Christoffersen, 2012). Etikk er ikke bare læren om hvordan man *skal* leve, men sier og noe om det å ta stilling til *hvordan* en bør leve.

3.4 Diakonalt menneskesyn

”Du skal elske Herren din Gud av hele ditt hjerte og av hele din sjel og av all din forstand.” Dette er det største og første budet. Men det andre er like stort: ”Du skal elske din neste som deg selv. På disse to bud hviler hele loven og profetene.” (Bibelen, Matt. 22, 34-40).

Det dobbelte kjærlighetsbudet er grunnlaget for kristen etikk og er sammen med mange bibelfortellinger en illustrasjon og eksempel på hva kjærlighet er, og hva kjærlighetsbudet krever av dagens kristne (Christoffersen, 2012:135). De mange henvisningene til Kjærlighetsbudet i evangeliene bekrefter budets status som det viktigste kriteriet for ønsket menneskelig adferd. Det overordnede perspektivet innen kristen etikk er hvorvidt handlingene skjer for Herren, og om de stemmer overens med Guds skapervilje. Mange hverdagslige situasjoner må vurderes på denne åpne måten (Heiene og Thorbjørnsen, 2001:49).

Etikk og livssyn står i en tett relasjon til hverandre, da etisk overbevisning har sitt grunnlag i den enkeltes menneskesyn. Menneskesynet kan for eksempel være grunnet i en forståelse av at mennesket er verdifullt fordi det er skapt i Guds bilde, eller ved en forståelse av at verdien ligger i menneskets evne til å bruke fornuft og handle fritt. I det lutherske menneskesynet forstås mennesket ut fra sin relasjon til Gud (Schmidt, 2011:169).

Ulike motivasjoner ligger bak handlingene våre, også når vi ønsker å handle etisk riktig. Etikk er ikke først og fremst teorier om virkeligheten, men uttrykk for livstolkning, bevisst eller ubevisst, som igjen gir seg uttrykk gjennom handling som for eksempel politisk engasjement, praktisering og ytring av livssyn eller religiøse oppfatninger (Henriksen, Vetlesen, 2006). Videre kan etikken får en dypere forankring dersom den er religiøst eller livssynsmessig begrunnet og knyttet til personlig identitet og overbevisning. En religiøs eller livssynsmessig forankring gir et trolig et tydelig syn på hva mennesket er og hva som er menneskeverd. Det som kjennetegner kristent menneskesyn er kanskje først og fremst hvor menneskets verdi som skapt i Guds bilde. Denne måten å forstå menneske på er på mange måter selve motivet for diakonien. I diakoniplanen (2008:9) defineres diakoni på følgende måte:

Diakoni er kirkens omsorgstjeneste. Den er evangeliet i handling og blir uttrykt gjennom nestekjærlighet, inkluderende fellesskap, vern om skaperverket og kampen for rettferdighet (Kirkerådet, 2008:7)

Videre står det at ”Vi er utlevert til hverandre og vi er avhengige av hverandre og alt annet som lever.” Denne skapelsesteologiske måten å forstå menneske på er en viktig del av grunnlaget for diakoniens omsorgstjeneste. Plan for diakoni (Kirkerådet, 2008) vil være en del av det teoretiske grunnlaget for drøftingen i kapittel 5.

3.5 Omsorg og diakoni

Diakonien begrunnes ut fra flere aspekter. Skapelsesargumentets hovedpoeng er at alle mennesker skap i Guds bilde, menneske blir et uttrykk for det hellige (Blennberger, 2008:90ff). Derfor skal man elske mennesker som seg selv, elske sin neste som seg selv. Videre kan diakonien tolkes teologisk ved diakonien forstås som Guds handling i verden og uttrykkes gjennom diakonien. Det kristologisk argument begrunnes i at diakonien er

kristusetterfølgelse – man handler som Kristus ville gjort. Kristusrepresentasjon som argument for diakonien hevder at diakonien, diakonen eller de kristne representerer Kristus gjennom diakonale handlinger og ser den andre med Guds øyne eller Kristi blikk. Det fjerde argumentet går i retning av at diakoni er handlinger mot Kristus selv – man ser Kristus i sin neste.

Det dobbelte kjærlighetsbudet er også særlig retningsgivende for diakonal omsorgsutøvelse da omsorg og nestekjærlighet står i tett relasjon til hverandre (Foss, 2005:10):

Diakoni er en tjeneste på oppdrag fra Gud (Nordstokke, 2011:50). Diakonien oppdrag er å løfte opp undertrykte, gi verdighet til den som behøver det, og styrke de ekskluderte. Begrepet diakoni er ofte forstått som nestekjærlighet og barmhjertighet, og knyttes til kristne personer eller institusjoner.

Diakoni blir ofte definert som barmhjertighet eller kirkens omsorgstjeneste. At barmhjertighet likestilles med et allment begrep som omsorg kan være gjenstand for diskusjon når dette sies å være diakonien den grunnleggende substans og innhold (Fanuelson, 2009). Hva er det da som er spesielt med diakonien? Foss (2005) skriver at Kirkerådets definisjon av diakoni fra 2001 gir en tydelig retning ved at å si at diakoni skal inneholde omsorg. Foss spør seg da hvordan man skal forstå forholdet mellom den allmenne omsorgen og diakonien. Skiller den diakonale omsorgen seg vesentlig fra den medmenneskelige humanistisk-inspirerte omsorgen i praksis? ”Hvor allmenn kan diakonien bli uten å oppgi sitt kristne verdigrunnlag?” (Foss, 2005:10).

Det kan være at en ikke ser noen merkbare forskjeller i den daglige omsorgen som ytes mellom diakoni og omsorg i sin alminnelighet, men hvis en ser litt nærmere etter vil en kunne se at diakonien kommer til uttrykk gjennom samtaler og religiøse tilbud, og at diakoni derfor vil fremstå som en kristen tjeneste. Dette vil kunne skje fordi diakonien på mange måter er preget av enkeltmenneskets virkelighetsoppfatning og kunnskapssyn som er fundert i den kristne skapelsesteologien. Å legge til rette for medvirkning, fellesskap, medvandrerenskap og myndiggjøring er sentrale aspekter ved den praktiske diakonien (Det lutherske verdensforbund, 2002:93). Videre er diakonien hovedfokus de menneskelige behov samt menneskelig nød, og diakonien setter mål av seg å støtte og forvare sårbare mennesker og

marginaliserte grupper.

Den diakonale omsorgen står i en særstilling ved at den viser en type omsorg som omfatter alle, uansett status og sosial tilhørighet, fortjent eller ufortjent. Omsorg i lys av det kristne menneskesynet vil kunne gi en ekstra dimensjon i samhandling med utsatte grupper. Den diakonale omsorgen er forpliktet til å se de som lider nød og som står i ekstra utfordrende livssituasjoner. Et diakonalt perspektiv på etiske og moralske dilemmaer som mennesker med demens og deres pårørendes står overfor, er dermed særdeles relevant. Dette er en utsatt og sårbar gruppe som har behov for å bli anerkjent og som har store omsorgsoppgaver og alvorlige livskriser. Det kan være nærliggende å tro at diakoniens grensesprengende kjærlighet fundert i et menneskesyn hvor alle mennesker er likeverdige og unike, skap i Guds bilde og som samtidig er beredt til å gå på bekostning av egen status og posisjon, kan gi den ekstra dimensjonen bak omsorgen som denne og andre sårbare grupper kan trenge (Fanuelson, 2009).

3.5 Omsorg og velferdsteknologi

Teknologirådet hevder i en rapport fra 2009 at omsorgstjenestene vil måtte endres når velferdsteknologi tas i bruk (Teknologirådet, 2009). Velferdsteknologi vil kunne gi nye muligheter inne tjenestene, men det vil trolig føge noen utfordringer, særlig i forhold til ensomhet, trygghet og personvern. Hjembasserte tjenester blir ofte kritisert for at tjenestemottakerne må forholde seg til for mange omsorgspersoner. Likevel, der hjemmetjenesten hovedsakelig er tjenestemottakers eneste sosiale kontakt, vil ensomhet være en utfordring der man lar teknologien løse flere av oppgavene. Videre vil tjenestemottaker og tjenesteyter kunne føle seg fremmedgjort og utrygge der man ikke fullt ut forstår og mestrer teknologien. Teknologiske hjelpemidler har også sine begrensinger, som kan skape utrygghet der man opplever teknologien som utilstrekkelig i forhold til de oppgaver som skal løses. Teknologirådet hevder at medbestemmelse og brukemedvirkning er essensielt i utvikling av tjenestetilbudet, og det må være frivillig om man vil benytte seg av teknologiske løsninger. Botilbud med såkalt smarthusteknologi vil lette implementering av velferdsteknologi, og gjøre at tjenestemottaker ikke må flytte fra eget hjem for å motta de tjenester man har behov for (Helsedirektoratet, 2012). Dette fordrer et differansiert tjenestetilbud med alternative løsninger hvor alle kan føle seg komfortable med de tjenester de blir tilbudt. Videre vil det

være utfordringer i forhold til personvern da velferdsteknologiske løsninger i mange tilfeller har elektroniske registreringer og det vil være lagring av data med mulighet for innsyn. Proporsjonalitetsprinsippet sier noe om at omfanget av registrering og lagring av data og at dette må stå i forhold til det man kan oppnå av tjenester.

3.6 Skjæringspunktet allmenn og kristen etikk

Den teologiske etikken er nært knyttet til den allmenne og den filosofiske etikken, både i innhold og metode. De ti bud i Det gamle testamente har gjennom store deler av kristendommens historie blitt sett på som felles allmenn retningsgivende etikk for alle mennesker. Kristen etikk bygger på troen på at Gud har skapt alle mennesker, og de ti bud er gitt som en grunnleggende etisk lov som gjelder for alle. Likeså har også Jesu liv og lære vært fremhevet som et ideal for menneskelivet også innen allmenn filosofi og etikk som ikke knytter seg til det spesifikt kristne (Heiene, Thorbjørnsen, 2011).

På den annen side har den kristne etikken fremhevet bestemte normer og verdier, og den har utviklet egne etiske modeller, som skiller den fra filosofisk etikk. Normene og verdiene hevdes teologisk sett å ha sitt grunnlag i åpenbaringen, som ikke uten videre er tilgjengelig for alminnelig menneskelig erkjennelse. I praksis er de forankret i Jesu liv og forkynnelse ifølge Det nye testamentets beretninger.

De etiske verdiene vi setter høyest er ofte sammenfallende innen allmenn og kristen etikk, selv om motivasjonen kan være ulik. At diakonien også knyttes til allmenne verdier og normer, kan være styrkende og vitaliserende for diakonien i dens fulle bredde i sin ambisjon om en bedre verden for alle. Dette er også nødvendig for at diakonien skal kunne forankres både i kirken og i samfunnet for øvrig (Blennberger, 2008:108). Likevel bør diakonien være seg bevist sin egen argumentasjon og bør ha en gjennomtenkt oppfatning av hvilke argumenter som er de viktigste.

Kristen etikk med en diakonal tilnærming utgjør normativt premiss nr. 1 i drøftingsdelens beslutningsmodell.

3.6 Dømmekraft og samvittighet

Aristoteles skilte mellom klokskap (*phronesis*), kunnen og viten (Aristoteles, 1996). Viten er å forstå som lærdom som utgår fra det kjente eller det sikre. Viten er lærdom som kan læres bort. Kunnen er kunnskap som kan erverves gjennom studier eller gjennom modellering. Aristoteles sa at ”All kunnen har å gjøre med tilblivelse og går ut på å *utøve* en kunnen og spekulere ut hvorledes noe blir til...” (ibid:61). I motsetning til kunnen kan klokskap, det vil si *praktisk dømmekraft*, ikke læres. De situasjoner som *phronesis* skal utøves i, er forskjellige. Aristoteles var opptatt av at *phronesis* krevde erfaring, noe som må forstås dit hen at vi i nye situasjoner ikke fullt og helt kan stole på tidligere erfaring. Alle nye situasjoner krever overveielser og dømmekraft – ikke regelanvendelse ut fra tidligere suksesser. *Praktisk klokskap*, slik begrepet forstås hos Aristoteles, er ment å tjene noe som er allment, nemlig det som er rettferdig, fint og godt for et menneske. Mens dømmekraftens oppgave består i å overveie hvordan ideen om det høyeste gode kan realiseres i en konkret situasjon her og nå (Vetlesen og Nortvedt, 1996). Dette er også i tråd med det Kari Martinsen (2000) omtaler som kunsten for den andre, det vil si pleier og saksbehandler og andre hjelpere som i stedet for å registre, må *sanse*. Først da er det mulig å se den andres behov fra flere sider. Våre holdninger (dyder) avspeiles i våre handlinger. Videre kan våre holdninger være med på å bestemme valg av normative premisser slik at resultatet av analysen blir slik man intuitivt ønsker i tråd med samvittigheten.

Dømmekraften opparbeides gjennom livserfaringer – erfaringer man gjør seg gjennom livet, og erfaringer man gjør gjennom utdanning og jobb – yrkeserfaring (Christoffersen, 2012). Erfaringene og hvordan disse blir forvaltet henger sammen med hvem vi er som personer, vår personlige karakter, laster og dyder, holdninger og verdier. Videre har mennesket et sett av sosiale regler for skikk og bruk påvirket av kultur og miljø fra barndommen. Dette formidles i samhandling med andre mennesker som i praksis gjenspeiler hva som er riktige handlinger. Som en tredje dimensjon kommer tro og livssyn i tillegg til kunnskap. Slik kan vi si at den etiske fordringen eller ambisjonen ses i lys av dømmekraften som påvirkes av faglig og etisk kunnskap, konvensjoner og dyder, yrkeserfaring og livserfaring, personlighet, forbilder, menneskesyn og verdier. I dømmekraften ligger det også en forventning om å forstå hvilke konsekvenser ens egne handlinger kan få for andre. Dette kan forstås som godt (faglig) skjønn, klokskap og empati i form av å evne å sette seg inn i den andres situasjon (Johannessen mfl., 2007).

En annen dimensjon som er verd å ta med når man står overfor etiske dilemmaer er samvittigheten. Samvittigheten er på ingen måte en sikker målestokk, men bør tas hensyn til da det kan være svært smertefullt å handle mot sin samvittighet. Samvittigheten kan fungere som en indre kritisk røst som påtar seg rollen som ”domsinstans” (Johannessen, 2007:177). Også innen kristen etikk har samvittigheten fått en stor rolle, særlig med bakgrunn i Rom, 2, 14 hvor Paulus går i retning av at samvittigheten har status som veileder til rett liv (Heiene, Thorbjørnsen, 2011:50).

Dømmekraften og samvittigheten kan være avgjørende å ha med i møte med etiske dilemmaer. De offentlige helse- og omsorgstjenestene er regelstyrt på alle nivåer i forhold til lovverk for å sikre forsvarlige tjenester av god kvalitet. Likevel kan regler og lover forutse og dekke absolutt alle situasjoner, og reglene kan i noen tilfeller være motstridende (Nordby, 2012). Under slike forhold kan dømmekraften og samvittigheten være til nytte når avgjørelser skal tas i uforutsette og kaotiske situasjoner.

3.7 Etiske modeller

I det følgende vil jeg gi en kort oversikt over vanlige inndelinger og hovedkategorier av etiske modeller. Videre vil jeg gi en nærmere beskrivelse av noen spesifikke etiske modeller som jeg vurderer som særlig hensiktsmessige i vurdering av moralske og etiske dilemmaer i forhold til oppgaven.

Det er vanlig å dele de ulike etiske modellene inn i to hovedkategorier: *deontologiske* og *teleologiske* modeller. Deontologiske modeller har fokus på regler, forbud og påbud som ligger forut for handlingen (Heiene, Thorbjørnsen, 2011). Deontologisk etikk kalles derfor også regeletikk og pliktetikken er en viktig modell innen denne gruppen. Pliktetikken fokuserer på moralske normer som utgangspunkt for flere handlingsregler. Handlingsreglene er regler med allmenn gyldighet – en ”allmenn lov”. Immanuel Kant innførte begrepet ”det kategoriske imperativ” som sier noe om allmenne regler som gjelder for alle uavhengig av spesielle og individuelle hensyn til den enkelte.

Teleologiske modeller fokuserer først og fremst på resultatet av handlingen, men tar også mål av seg å vurdere om handlingen er god i seg selv. Konsekvensetikken og dydsetikken er to

hovedretninger innen denne kategorien. Konsekvensetikken representerer en retning hvor man anser handlingen som et middel for å oppnå et godt mål – der konsekvensen er god.

Dydsetikken anser heller handlingen som selve målet der man fokuserer på å inneha de riktige egenskapene eller handlingene – dyder, som i seg selv er gode. Dydsetikken er altså, i tillegg til å fokusere på selve handlingen, opptatt av de egenskaper og holdninger *den handlende* har.

3.7.1 Løgstrups Nærhetsetikk

Løgstrup sier at den etiske fordring ikke er noe vi har valgt, den er gitt oss (Løgstrup, 1969). Fordringer innebærer at man ikke alltid retter seg etter eksisterende normer og konvensjoner. Selv om sosiale normer og konvensjoner, etiske regler og retningslinjer og juridisk lovverk kan veilede oss, må man i tillegg utøve moralsk skjønn, ha innsikt, forståelse og fantasi. Om nærhetsetikken sier Løgstrup at vi kan ikke ha med et annet menneske å gjøre uten å legge noe av vårt eget liv i den andres hender, og ta imot det den andre gir. For å møte den andre i en etisk fordring, må vi tørre å møte den andre i konkrete relasjoner og situasjoner (Løgstrup, 1969).

3.8 Fireprinsippsetikken og normative premisser

Hvilke premisser er relevante for å analysere dilemmaet? I de aller fleste tilfeller er handlingsrommet begrenset i forhold til de etiske og moralske dilemmaene som oppstår. Det kan likevel være nyttig å *rydde i handlingsrommet*, og kartlegge hvilke premisser man legger til grunn for en endelig avgjørelse. I drøfting av utvalgte dilemmaer som kommer fram av det innsamlede datamaterialet, vil jeg ta for meg relevante etiske prinsipper som dilemmaene drøftes opp mot. Kristen/diakonal etisk tilnærming til dilemmaene som behandles vil være et grunnleggende premiss for drøftingen. I tillegg vil jeg ta med jussen og lovmessige forhold som et gjennomgående premiss i drøftingen.

Fireprinsippsetikken har innen medisinsk etikk blitt anerkjent som svært relevant når den gjelder å ivareta pasienters selvbestemmelse. Fireprinsippsetikken har sin utspring i en amerikansk gruppe bestående av filosofer, teologer, jurister og leger og deres arbeid i en medisin-etisk kommisjon på slutten av 1970-tallet. På tross av ulike politisk, etisk og religiøs forståelse, kom gruppen fram til fire etiske prinsipper som kunne være relevante for å finne

løsninger på kompliserte medisinsk-etiske spørsmål og dilemmaer. De ulike begrunnelsene for løsningsforslag i etiske spørsmål resulterte i boka *Principles of Biomedical Ethics* (Beuchamp og Childress, 2001). Boka omhandler prinsipper som alle kan ta i bruk i etiske spørsmål uavhengig av dypere grunnholdninger og personlige verdier (Brinchmann 2008). Disse prinsippene vil være rammeverk for videre drøfting av de etiske dilemmaene som reises i oppgaven.

De fire prinsippene er :

1. Prinsippet om respekt for autonomi
2. Prinsippet om ikke å volde skade
3. Velgjørhetsprinsippet
4. Rettferdighetsprinsippet

Alle prinsippene er aktuelle i de dilemmaene som blir synliggjort i oppgaven. Jeg velger å slå sammen prinsippene 2 og 3 da disse vil gå over i hverandre. For øvrig sier også Beuchman og Childress at prinsippene må ses i lys av hverandre. Prinsippene springer igjen ut fra pliktetikken, men de kan også bære et normativt preg og bør dermed ses i sammenheng med aktuelle lover og rettigheter. I det følgende vil jeg gi en kort beskrivelse av premissene.

3.8.1 Velgjørhets- og ikke volde skade-prinsippet

Velgjørhetsprinsippet sier noe om å hindre skade og fremme det gode for mennesker. ”Medfølelse overfor én eller flere personer kan i enkelte situasjoner være en helt avgjørende drivkraft bak velgjørhetshandlinger, også handlinger med stor personlig risiko for personen selv” (Vetlesen, Nortvedt, 1996:95). Prinsippet baserer seg på den som handler vet hva som er det beste for den andre og handler deretter samtidig som man ivaretar alle involverte parters interesser og integritet så langt det lar seg gjøre. Velgjørhetsprinsippet fordrer å komme fram til gode løsninger i forhold til det alternativet som gir færrest ondt eller kostnader, og flest goder, som lykke og nytte. Velgjørhetsprinsippet har sitt utgangspunkt i den hippokratiske eden om å gjøre det som gjøres kan for å redde liv og lindre smerte, og som alle leger avgir ved endt utdanning.

Velgjørhetsprinsippet utgjør normativt premiss nr. 2.1. i beslutningsmodellen i oppgaven.

3.8.2 Autonomiprinsippet

Autonomiprinsippet handler om respekten for den enkeltes evne til å ta beslutninger og bygger på selvlovgivningsprinsippet i det kategoriske imperativ hos Kant (Vetlesen, Nortvedt, 1996). Autonomi innebærer en personlig rett til handlefrihet i saker som angår en selv. En forutsetning for autonomiprinsippet er at mennesket innehar forutsetningene til å foreta autonome valg og vite hva som er best for dem. Man kan mene at man i den profesjonelle rollen man innehar må opptre disiplinert og profesjonelt med en viss distanse og objektivitet. Løgstrup sier derimot at all menneskelig samvær er selvutlevering, og det utvikler seg makt- og avhengighetsforhold (Løgstrup, 1969). Der mennesker er avhengige av andre for å ivareta behovene for egenomsorg, så som klientens forhold til behandleren, er makt- og avhengighetsforholdet enveis. Videre sier Løgstrup at makten skal brukes på en positiv måte til beste for vår neste. Den profesjonelle, det være seg sykepleieren, legen, sosionomen eller diakonen, har et asymmetrisk, ikke likestilt forhold til sin klient, der klienten er den svakeste og mest utsatte parten (Johannessen mfl., 2007).

I følge Immanuel Kants (1724-1804) pliktetiske filosofi, er alle mennesker utstyrt med en fornuft som ikke er basert på verken erfaring eller ønsket om å oppnå noe gjennom handlingen (Heiene, Thorbjørnsen, 2011). Kants fornuftsprinsipp kommer til uttrykk i det han kaller det kategoriske imperativ: ”Du skal bare handle etter den maksime som du også kan ønske skal bli en allmenn lov”. Først når mennesket handler ut fra en slik handlingsregel, er mennesket autonomt og fritt. Liknende handlingsregler finner vi i Den gyldne regel (Matt 7,12) og Kjærlighetsbudet (Matt 22,39).

Autonomiprinsippet utgjør normativt premiss nr. 2.2 i beslutningsmodellen i oppgaven mens de juridiske aspektene ved samtykke presentert i kapittel 2.4 utgjør normativt premiss nr. 3.

3.8.3 Rettferdighetsprinsippet

Rettferdighetsprinsippet taler for at ”alle mennesker i verden har de samme grunnleggende rettighetene, og det internasjonale samfunnet har et felles ansvar for å virkeliggjøre og beskytte disse” (verdenserklæringen sitert i Johannessen 2009). Rettferdighet assosieres ofte med lik fordeling. Men lik fordeling for ulike mennesker i svært ulike situasjoner med ulike behov problematiserer noen av utfordringene ved rettferdighet. Rettferdighetsprinsippet

handler om retten til likebehandling og rettmessig fordeling av goder. I vår del av verden verdsettes dette prinsippet høyt - noe som gjenspeiles i retten til nødvendig helsehjelp, selvbestemmelsesrett i egen velferd og fritt sykehusvalg (Johannessen mfl., 2007).

Rettferdighet i kristen forstand handler først og fremst om at mennesket ikke mottar etter fortjeneste, men ut fra nåde (Christoffersen, 2012).

En kjent teoretiker som preget rettferdighetsbegrepet er den amerikanske filosofen John Rawls. I 1971 skrev Rawls boken ” *A theory of Justice*”. Her presenterer han begrepet rettferdighet ved å skissere to prinsipper:

1. Frihetsprinsippet
2. Prinsippet om sosiale og økonomiske ulikheter

Frihetsprinsippet framholder at alle mennesker har de samme grunnleggende rettighetene. Dette forutsetter et demokratisk samfunn hvor borgerne har rett til medbestemmelse og til en rimelig andel av velferdsgodene. Videre sier Rawls at friheten må fordeles så likt som mulig slik at alle får mest mulig frihet uten å begrense andres frihet (Henriksen, Vetlesen, 2006:173).

Prinsippet om sosiale og økonomiske ulikheter framholder en fordeling som er til fordel for de svakest stilte og deles videre inn i to underprinsipper: *prinsippet om sjanselikheter og forskjellsprinsippet*. I prinsippet om sjanselikheter vil det fort komme til syne at selv om det muligens hadde vært rettferdig om alle hadde like sjanser er det likevel mye som tyder på at de med best forutsetning og flest ressurser har lettere for å bli hørt og få det de har krav på. For eksempel vil pårørende med kjennskap til pasientrettigheter og lovverk eller som lett klarer å tilegne seg slik informasjon, være bedre rustet til å framholde krav i henhold til dette og vil trolig også lettere få gjennomslag for sine krav og synspunkter og dermed få ta del i fellesressursene.

Det andre underprinsippet til Rawls er forskjellsprinsippet som sier noe om at forskjellsbehandling er moralsk legitimt for nettopp å oppnå rettferdighet. For eksempel kan det å forfordele dårligst stilte slik at disse kan komme best mulig ut av det på tross av sine dårligere forutsetninger, føre til økt rettferdighet (Johannessen, 2009).

Kamp for rettferdighet er heller ingen ny tanke i diakonien, men kom først inn som et eget punkt i diakoniplanen for Den norske kirke i 2006 (Kirkerådet, 2008). Under punktet *kamp om rettferdighet* er målsetningen at:

- ”1. Kirke og menighet engasjerer seg i rettferdig fordeling av verdens ressurser.
2. Kirke og menighet står opp for mennesker som får sitt menneskeverd krenket.”

(Kirkerådet, 2008:23)

I diakonal sammenheng settes ofte *rettferdighet* sammen med *sosial*, altså *sosial rettferdighet* i betydningen rettferdig fordeling av godene (Blennerger, 2008). Rettferdig fordeling kan bety ”å dele likt” og ”likebehandling”, men i følge den diakonale tilnærmingen kan rettferdighet først fullbyrdes når man tar med individuelle behov og forutsetninger i fordelingen som en kompensasjon for sosial ulikhet og sosial nød.

Rettferdighetsprinsippet utgjør normativt premiss nr. 2.3 i beslutningsmodellen i oppgaven.

3.7 Beslutningsmodellen

For drøfting og behandling av funnene i studien, vil jeg bruke en beslutningsmodell som metode i drøftingskapitlet. Jeg gir i det følgende en kort beskrivelse av valgte modell med en grafisk framstilling av modellen med de etiske prinsippene som jeg vil legge til grunn for drøfting av funnene i lys av en kristen/diakonal etikk. Modellen vil bli mer utførlig forklart i drøftingskapitlet.

Et dilemma krever en handling – en beslutning. Det er nettopp det som er den store utfordringen ved behandling av etiske og moralske dilemmaer; å komme fram til et handlingsalternativ som er det mest riktige eller gode. Johannessen og medarbeidere beskriver i boken ”*Godt – Rett - Rettferdig*” en beslutningsmodell som er ment å være til hjelp når etiske dilemmaer skal løses. Dette er i følge forfatterne en avgjørelses- og refleksjonsmodell, som sikrer både det teoretiske og det praktisk anliggende i etikken (Johannessen mfl., 2007). Ved å bruke denne modellen, mener man at problemet blir grundig behandlet i forhold til relevante normative premisser, altså både verdier og normer. Ved å følge modellens oppbygging, blir dilemmaet behandlet ved en gradering i forhold til utvalgte premisser og til

slutt summert til å helle mot det ene eller det andre handlingsalternativet. I forkant av graderingen, må man se på de ulike aspektene i handlingsrommet, *førmoralske* faktorer. Med det menes faktorer som har betydning for hvilke handlingsalternativer man kommer frem til, men som ikke kan moraliseres over eller lar seg endre i umiddelbar fremtid. Eksempler på slike faktorer er: a) berørte parter (hvilke personer eller parter er involvert?); b) økonomiske rammer og andre ressursrammer; og c) de faktiske forholdene rundt situasjonen. Man kan også for enkelhets skyld kalle handlingsrommet for *Er-siden* og de normative premisene for *Bør-siden*. Bør-siden skal hjelpe oss til å komme frem til den mest riktige beslutningen tatt de faktiske forhold i betraktning. Beslutningsmodellen vil utdypes ytterligere i kapittel 5.

Handlings- alternativ	Np 1 Kristen/diakonal etikk	Np 2.1 Velgjørenhets- prinsippet	Np 2.2 Autonomi- prinsippet	Np 2.3 Rettferdighets- prinsippet	Np 3 Juss
H1					
H2					

Fig 1. Beslutningsmodellen

3.8 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg definert hva jeg mener med moralske og etiske dilemmaer. Videre har jeg tatt for meg hva som skiller allmenn fra kristen/diakonal etikk. Jeg har i korte trekk gitt en oversikt over hovedinndeling av to etiske grunnmodeller: *Deontologiske* og *teleologiske*. Videre har jeg presentert fireprinsippsetikken som hører innunder deontologisk etikk. Fireprinsippsetikken sammen med kristen/diakonal etikk og de juridiske aspektene ved samtykke, utgjør de valgte normative premisser som jeg legger til grunn for analysen og drøfting av mine funn senere i oppgaven. Avslutningsvis har jeg gitt en kort innføring i beslutningsmodellen som verktøy til behandling av dilemmaer i kapittel 5.

4.0 Resultater

I dette kapittelet vil jeg presentere innsamlet data. dilemmaer. Dette kapittelet tar sikte på å løfte frem de forholdene som fremsto som betydningsfulle i informantenes beslutningsprosesser, og hvordan disse kan forstås i lys av oppgavens teoretiske rammeverk. Trygghet og autonomi fremsto som de overordnede forholdene av betydning. Andre forhold som sykdomsforløp, teknisk kompetanse, opplevelsen av å ikke ha andre valg, verdigrunnlag og etikk, viste seg også å være viktige.

4.1 Presentasjon av materialet

Dataene jeg bruker i denne oppgaven er en del av en større datainnsamling til rapporten ”GPS og demens” (Reinaas, Molvik, 2013). Et utsnitt av dataene jeg vil bruke i det videre, er de dataene som omhandler etiske og moralske dilemmaene ved bruk av velferdsteknologi.

Det ble gjennomført til sammen 18 intervjuer hvor informantene enten har:

1. Erfaring fra bruk av velferdsteknologi i privat regi
2. Har anskaffet hjelpemiddelet, men av forskjellige grunner ikke kunnet bruke det
3. Vurderer å gå til anskaffelse av hjelpemiddelet

Som nevnt tidligere består materialet av intervjuer med både pårørende av personer med demens i tillegg til intervjuer med personer som selv har demens samt én bruker av velferdsteknologi som ikke har demens, men som på eget initiativ har gått til anskaffelse av velferdsteknologisk hjelpemiddel. Alle gruppene i denne oppgaven omtales som *informanter*.

Tre av informantene var personer med demens. Alle tre var bevisste sin sykdomstilstand og hadde ikke kommet lenger i sitt sykdomsforløp enn at deres utsagn og vurderinger av egen situasjon i forhold til bruk av velferdsteknologiske hjelpemidler ble tatt med i betraktningen. Én av informantene hadde selv tatt initiativ til anskaffelse og er daglig bruker av hjelpemiddelet selv om hun ikke led av en demenssykdom. Avgjørelsen var tatt i samråd med pårørende og personen var over 80 år og likte å gå turer i skog og mark. Én av informantene var bruker og vurderte å gå til anskaffelse av et velferdsteknologisk hjelpemiddel. Øvrige 13 informanter var pårørende.

14 av informantene, hvorav fire var brukere og 10 var pårørende, hadde erfaring med bruk av velferdsteknologiske hjelpemidler. Fire av informantene, hvorav én bruker og tre pårørende, hadde vurdert å gå til anskaffelse av GPS. Blant de 13 pårørende var 7 ektefeller (6 kvinner, 1 mann) og 6 barn (4 døtre, 2 sønner) til bruker. Alder på ektefellene varierte fra 45 til 75 år, mens barna var i aldersspennet 47 til 51 år (Reinaas, Molvik, 2013:25).

Informantene i denne undersøkelsen hadde nokså realistiske forventninger til bruk av GPS. Informantene som ennå ikke hadde tatt i bruk GPS, hadde noe høyere forventning til hjelpemiddelet enn de av informantene som allerede hadde tatt dette i bruk.

4.2 Sentrale funn

I henhold til rapporten "GPS og demens" (Reinaas, Molvik 2013) vil jeg i det følgende gi en presentasjon av de relevante områdene informantene ble spurt om å uttale seg om i forhold til problemstillingen.

4.2.1 Hvorfor Velferdsteknologiske hjelpemiddel?

Informantene ble bedt om å redegjøre for hvorfor de enten hadde anskaffet hjelpemiddelet eller hvorfor de vurderte å gjøre det. Anskaffelsen av hjelpemidlet ble i 8 av 12 tilfeller initiert på bakgrunn av at personen med demens ikke fant tilbake til hjemmet innen rimelig tid. Alle informantene viste til egenopplevde hendelser av "nestenulykker" hvor forsvinning kunne blitt utfallet, eller man viste til hendelser beskrevet i ulike media hvor personer med demens har blitt borte. Alle informantene som var pårørende uttrykte en redsel for at personen med demens skulle forsvinne og dermed bli fortvilet og nedverdiget. Alle informantene som her er definert som brukere i den forstand at de selv bar hjelpemiddelet på seg, uttrykte at de ikke ønsker å komme i en slik situasjon. Samtidig uttrykte de at om hjelpemiddelet kunne berolige de pårørende og dempe følelsen av utrygghet og redsel, veide dette vel så tungt som ens egen redsel for å forsvinne eller ikke finne veien tilbake.

En av informantene uttrykte det slik:

"Jeg begynte å bli veldig bekymret for at han skulle gå seg bort, han var veldig sprek, gikk tur på 3-4 timer hver dag, gikk fort, var maratonløper og fortsatt aktiv i

seniorgjengen i xx Idrettslag. Så han gikk innmari langt og fikk en aksjonsradius på utrolig mange kvadratkilometer. Jeg tenkte at dette kan bli som å lete etter nåla i høystakken.”

Eller som en av informantene som selv hadde demens sa:

”...Jeg liker veldig godt å gå på skauen og kan gjerne gå et stykke óg. Men det må sees mot kona da, vet du. Jeg vil ikke at noen skal være redd for meg.”

4.2.2 Samtykke og involvering

Flere av informantene hadde ikke lagt vekt på å involvere personen med demens i anskaffelse og bruk av det teknologiske hjelpemiddelet. Begrunnelsen for dette var at man ikke anså personen med demens i stand til fullt ut å forstå situasjonen, og heller ikke i stand til å vurdere risikofaktorer (Reinaas, Movik:2013). I 9 av 14 tilfeller var likevel brukeren involvert i beslutningen om å anskaffe GPS. Flere informanter stilte seg tvilende til hvorvidt personen med demens oppfattet hva dette innebar. Flere av de pårørende unnlot å forklare inngående og flere benyttet seg av "retoriske knep" eller underordnede argumenter som f. eks hjertesvikt og alder (redsel for å dø) for at personen med demens skulle akseptere å bære GPS. En av informantene uttalte følgende:

”Men det er klart at jeg presset ham litt fordi jeg var redd for ham. Jeg syntes det var vanskelig. Det var en fase der jeg begynte å jule for han på flere områder og ble veldig manipulerende, men det er kanskje det som gjorde at jeg klarte å holde ham hjemme så lenge. F eks at jeg sa at det var av hensyn til meg, og ikke av hensyn til ham. For jeg visste at han også hadde stor omsorg for meg...”

4.2.3 Teknisk kompetanse og brukervennlighet

Av de informantene som hadde anskaffet hjelpemiddelet hadde halvparten benyttet hjelpemiddelet sjelden eller aldri. Dette skyltes enten at personen med demens hadde blitt for dårlig til å kunne nyttiggjøre seg av det, eller at de tekniske og praktiske barrierene var for store for den som skulle administrere hjelpemiddelet. Flere av informantene etterlyste større brukervennlighet og flere påpekte lav batterikapasitet som en utfordring i den daglige bruken av hjelpemiddelet. Alle informantene, så nær som én, opplevde tekniske utfordringer ved hjelpemiddelet og flere uttrykte at de ikke kunne stole fullt og helt på det.

Sitat fra informant:

”... I første runde var det å finne ut av et vanskelig brukergrensnittet og tilrettelegge for at han skulle ta den med seg, jeg skulle som nedkjørt huske å lade den, legge den i pungen, og alt det der.”

Og videre:

”Det var november, det hadde snødd, det var kaldt og gråvær. Han hadde med seg GPS-en. Jeg hadde bedt om at han ikke gikk opp i Marka, men han kunne ikke dy seg. Han ville teste ut GPS-en. Han gikk inn i Marka og plutselig visste han ikke hvor han var... Han fulgte sin filosofi ved å gå nedover og havnet svært langt fra utgangspunktet. Så gikk han tilbake, og til slutt kom ned ved Dette husket han veldig lenge ut i sykdomsforløpet. Hver gang vi kjørte forbi dette stedet i ettertid begynte han å snakke om den turen. Han var ute i 7 timer. Prøvde å søke han opp, men batteriet fungerte ikke i kulden. Han var helt nedkjølt.”

Eller som en av informantene med demensdiagnose sa:

”Man må gå litt dypere inn i tenkningen rund en slik GPS slik at man får et enda mer realistisk bilde av hvordan det fungerer. Hvordan den personen som blir rammet av noe uforutsett på for eksempel fjellet, hvordan han kan kommunisere. Jeg kan gjerne tenke meg å være med sammen med noen som utvikler GPS-er for å diskutere litt.”

4.2.4 Bruk av velferdsteknologi – rasjonalisering?

Ingen av informantene uttrykte spesifikt at å gå til det skritt og benytte GPS hadde økonomiske motiver i form av innsparing. Alle informantene presiserte likevel viktigheten av å kunne være uavhengig og å kunne bevege seg fritt. Flere av informantene uttrykte at å ta i bruk GPS eller se på muligheter for bruk av GPS, handlet først og fremst om en desperat søken etter å bøte på i en umulig situasjon. Flere opplevde å ikke ha noen gode reelle løsningsalternativer hvor svekket orienteringsevne kun var en liten del av et svært sammensatt situasjon. Denne fortvilelsen flere av informantene opplevde, kommer til uttrykk i følgende sitat:

”Orienteringsproblemet var et marginalt problem, og GPS var et hjelpemiddel, men ikke noe godt hjelpemiddel i den situasjonen fordi det også skapte tilleggsstressfaktorer.”

4.2.5 Etske betenkeligheter?

Alle informantene stilte seg relativt uforstående til etske betenkeligheter ved deres bruk av det velferdsteknologiske hjelpemiddelet. Det å kunne imøtekomme den enkeltes behov for åv kunne ferdes fritt, var et viktig moment for de fleste informantene. Også risiko for skade, forsvinning og redsel for dette ble ansett for å være tilstrekkelig gode, etsk vurderte argumenter *for* bruk av GPS. Videre var de samfunnsmessige konsekvenser i forhold til ressurskrevende leteaksjoner i tillegg til uverdige situasjoner som følge av sviktende orienteringsevne hos personen med demens, argumenter som talte *for* bruk av det velferdsteknologiske hjelpemiddelet:

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

Kun én av informantene hadde reflektert over at ved elektronisk sporing ved hjelp av GPS på sin demenssyke ektefelle i de tilfeller han var sammen med andre, kanskje kunne anses som etsk uforsvarlig og krenkende på den enkelte:

”...Han hadde blant annet hyggelige turkamerater som tok han med på turer, og jeg kunne faktisk se hva de gjorde. Når de tok han med, var det samtidig en liten overvåking av dem han var sammen med, og det slo meg at det kunne være en mulighet for misbruk...”

Samtlige informanter pekte på at lovverket er uhensiktsmessig og for strengt hva angår den aktuelle brukergruppen.

4.3 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg presentert funn fra det innsamlede datamaterialet som er relevant for problemstillingen i denne oppgaven. Jeg har identifisert noen etske og moralske dilemmaer ved hjelp av sitater fra informantene. Videre har jeg forsøkt å kvantifisere funnene på tross av en kvalitativ metode der dette syntes hensiktsmessig.

5.0 Diskusjon

Jeg vil i det følgende se nærmere på de utvalgte etiske og moralske dilemmaene i lys av oppgavens teoretiske rammeverk og sitater fra det innsamlede datamaterialet. I dette kapitlet vil jeg innledningsvis gi en detaljert forklaring av beslutningsmodellen. Deretter vil jeg drøfte hvert av disse dilemmaene opp mot de etiske grunnprinsippene i fireprinsippetikken (presentert i kapittel 3) som er relevant for dilemmaet, med en pliktetisk/dydsetisk, diakonal tilnærming i beslutningsmodellen. Hva som taler for det ene eller andre handlingsalternativet endres ut fra hvilken etisk prinsipp jeg legger til grunn for beslutningen. På bakgrunn av disse eksemplene vil jeg videre kunne drøfte sterke og svake sider ved beslutningsmodellen som verktøy. Kapitlet retter seg mot å identifisere de etiske dilemmaene man står overfor ved bruk av velferdsteknologiske hjelpemidler og hvilke mekanismer som er førende for å ta valg. Etiske prinsipper og praktisk dømmekraft vil ha betydning for den enkelte i beslutningsprosessen. Informantenes fortellinger og sitater danner grunnlaget for å belyse variasjonene som finnes i materialet.

5.1 Drøfting i beslutningsmodellen

I kapittel 3 ga jeg en kort beskrivelse av beslutningsmodellen (fig. 1). Personer med demens og deres pårørende står ofte alene i valget om å ta i bruk varslings- og sporingshjelpemidler, og hvordan disse bør brukes. Beslutningsmodellen kan være til hjelp for pårørende som vurderer, eller har tatt i bruk, sporings- og varslingshjelpemidler til å treffe en så riktig beslutning som mulig - også hva gjelder de etiske utfordringene. Modellen er såpass enkel og konkret at den kan brukes av de fleste uten å måtte ha spesiell kompetanse, samtidig som den gir en grundig vurdering av dilemmaet og etisk refleksjon. Modellen har et skjematisk oppsett hvor man må gå metodisk gjennom de ulike delene i modellen.

5.1.1 Rydde handlingsrommet

Modellen er delt i to hovedrom hvorav det ene representerer ER-siden og de faktiske forhold rundt situasjonen, de såkalte førmoralske forholdene eller *førmoralske premissene* (Johannessen m.fl., 2007), og som definerer handlingsmulighet og handlingsrommet. Man får således kunnskap om hvilke premisser som ligger til grunn for valgene ved å systematisere de

faktiske forholdene for lettere kunne se realistiske handlingsalternativer. Alle informantene i min undersøkelse hadde nok så like historier og erfaringer, derfor velger jeg å rydde handlingsrommet for en samlet gruppe. Følgende elementer hører innunder Er-siden:

Berørte parter og sosiale forhold: Hvem er berørt av dilemmaet? Hvilke pårørende er involvert, hvem er hovedpersonen? Blir eventuelt det profesjonelle hjelpeapparatet berørt? Venner og øvrig familie Hvordan er situasjonen rundt hovedpersonen? Hvilket nettverk forholder man seg til?

Både i de familiene hvor man vurderte å ta i bruk GPS og i de familiene hvor man allerede hadde gått til anskaffelse av GPS, var det enighet mellom de pårørte. Kun i én familie hadde en (i søskenflokket på fire) til å begynne med motsatt seg tiltaket med GPS. Etter å ha valgt ut to av søsknene som fikk det videre ansvaret for å følge opp tiltaket med GPS, var det full enighet også i denne familien. Alle informantene hadde gått til anskaffelse av GPS eller vurderte å gjøre det i overensstemmelse med enten personen med demens selv, med øvrig familie eller begge deler. En av informantene synes det var etisk utfordrende at personen med demens hadde GPS på seg også da han fikk følge av turkamerater. Slik kunne hun også overvåke kameratens bevegelsesmønster.

Berørte parter i alle tilfellene begrenses altså til personen som bærer GPS og nærmeste familie og venner.

Ressursrammer: Økonomiske rammer kan være relevant for dilemmaet, ikke minst ut fra samfunnsmessig og offentlig synsvinkel. Kan det være andre ressurser man ikke tidligere har tenkt på som kan tas i bruk, for eksempel besøkstjeneste, pårørendeskole, demensforening etc.?

Informantene hadde selv kostet utgifter ved kjøp av GPS-komponentene. Én av informantene hadde fått tips om en GPS gjennom kontakter innen sitt arbeidsfelt. Dette produktet var klart det dyreste med en pris på om lag 18 000 kroner. De øvrige informantene hadde kjøpt produkter til om lag 2000 kroner. I tillegg kom utgifter til abonnement og SIM-kort samt eventuelle oppgradering av datamaskin eller mobiltelefon som GPS-en skulle knyttes opp mot.

Én av informantene hadde betalt en støttekontakt for å ta ektemannen med ut på tur. Dette var før hun gikk til innkjøp av GPS. De aller fleste av informantene hadde ikke vurdert verken støttekontakt eller besøksvenn. Pårørende så det helt klart som sin oppgave og sitt ansvar alene å finne brukbare løsninger som kunne fungere for alle parter. Institusjonsinnleggelse ble etter hvert det eneste alternativet for flere av familiene da jo lenger ut i sykdomsforløpet personen med demens kom.

Faktiske forhold: Hvor dårlig er den som er syk? Er det satt diagnose? Er offentlig hjelpeapparat koblet på? Hvilke behov må dekkes av pårørende? Hvordan ser sykdomsforløpet ut? Tidshorisont?

Noen av informantene hadde gått til anskaffelse av hjelpemiddelet etter ”føre var-prinsippet.” Dette skyldtes i første rekke høy alder og redsel for å bli innestengt eller være til belastning for pårørende hvis man etter hvert skulle komme til å bli kognitivt svekket. En av informantene så på GPS som en ytterligere sikkerhet hvis hun skulle komme til å falle på tur i skoen og ikke kunne klare å ringe enten på grunn av fysiske skader eller bevisstløshet. Flere av informantene hadde vært i kontakt med kommunens omsorgstjeneste for å forhøre seg om mulighet for assistanse fra kommunalt hold. Ingen hadde fått gjennomslag for det så lenge personen med demens bodde hjemme. Andre hadde bare brukt GPS en begrenset periode da personen med demens hadde blitt betydelig dårligere og bruk av GPS ikke lenger var relevant. Én av informantene som selv hadde fått en demensdiagnose så på mulighet for å ta i bruk GPS som middel for fortsatt å kunne bevege seg fritt etter hvert som sykdommen skred fram. Informantene som selv hadde en demensdiagnose anså det som svært viktig å trygge de pårørende.

5.1.2 Ethiske prinsipper i normrommet

Modellens andre hovedrom representerer BØR-siden hvor dilemmaet behandles opp mot de ulike normative premisser, de *moralske premissene*, her forstått som de etiske prinsippene i fireprinsippmodellen. Dette kan gjelde plikter og rettigheter, så vel som verdier og normer. I dette rommet skal man komme fram til hva man bør gjøre ut fra de gitte normative premissene og i forhold til hvilke handlingsalternativer som er til disposisjon i handlingsrommet. Modellens BØR-siden vil i min versjon av modellen starte med

kristenetske/diakonale tilnærmingen til dilemmaet som her kalles Np 1 (normativt premiss 1) hvorpå de relevante etiske prinsippene blir de normative premissene kalles, Np 2.1, Np 2.2, Np 2.3 og så videre, jamfør *Fig. 1* i kapittel 3.7.

5.1.2 Handlingsalternativene

Handlingsalternativene utkrystalliserer seg med innsikt i de faktiske forholdene under ER-siden. Ved å velge ut hvilke etiske prinsipper som er relevante og viktige for en vurdering av dilemmaet, drøftes handlingsalternativene i forhold til de etiske prinsippene i modellen. Handlingsalternativene eller valgmulighetene blir i modellen kalt *H1* (handlingsalternativ 1) og *H2* (handlingsalternativ 2). I denne sammenhengen blir handlingsalternativet i alle eksemplene som standpunkt for eller imot bruk av GPS i forhold til et gitt dilemma.

5.2 Konkrete etiske dilemmaer

”De som tenker på etikk må tenke igjennom hele situasjonen. Og tenke på hva alternativet er. Etisk sett bør vi velge det beste alternativet. Man kan ikke skjære alle over én kam. Det har alltid vært problemet i eldreomsorgen.”

Alle informantene så nær som én, ble intervjuet med bakgrunn i å ha anskaffet eller vurderte å anskaffe GPS. Derfor vil jeg i det følgende bare forholde meg til ett velferdsteknologisk hjelpemiddel, nemlig GPS. Til drøftingen tar jeg for meg fire konkrete etiske dilemmaer hvor handlingsalternativene er enten *bruk av GPS* eller *ikke bruk av GPS*. For hvert dilemma bruker jeg sitater fra informantene for å illustrere dilemmaet og som eksempler på de utfordringer mennesker med demens og deres pårørende står overfor.

5.2.1 Dilemma 1

Den viktigste årsaken til informantene har anskaffet et velferdsteknologisk hjelpemiddel, er i første rekke redselen for at personen med demens skal forsvinne. Det etiske dilemmaet blir her hvorvidt personen med demens blir overvåket kontra det å trygt kunne bevege seg fritt ved

hjelp av GPS. I overveielser mellom å ta i bruk GPS eller ikke vil dilemmaet kunne være:
Overvåking – utsettes for fare.

”At vi hadde muligheten til å finne ut hvor mor befant seg, gjorde oss mye roligere...”

Bare én av informantene hadde noen ganger tenkt at bruk av GPS kunne oppleves krenkende og begrense personens autonomi. Øvrige informanter mente at bruk av GPS nettopp sikret personen med demens sin bevegelsesfrihet og autonomi.

I dag er man godt kjent med trygghetsalarmer som mange hjemmeboende eldre får tilbud om. Dette er et velferdsteknologisk hjelpemiddel som anses som trygghetskapende og som det settes få spørsmålsteget ved (Helsedirektoratet, 2012). På samme måte er det flere teknologiske hjelpemidler som kan gi økt grad av trygghet for personer med demens og deres pårørende: Fallalarm, døralarm som varsler når man går ut, varsler som følger bevegelsesmønster i boligen, varsel på kjøleskap som gir mulighet til å følge med på matinntak og så videre. Dette vil kunne føre til at de som ønsker det kan bo lenger hjemme og utsette institusjonsopphold. Samtidig som hjelpemidlene kan gi økt følelse av trygghet ser man at det ligger et potensial for overvåkning som igjen kan true den enkeltes privatliv og personvern.

GPS kan gi betydelig økt følelse av både trygghet og frihet da den demensrammede kan gå på egen hånd uten å være avhengig av følge samtidig med en trygghet at man vil bli funnet igjen om man skulle gå seg bort og ikke finne veien hjem (ibid, 2012). Pårørende vil få økt grad av frihet da den demensrammede i større grad kan klare seg selv ved hjelp av en GPS i tillegg til at de kan få økt grad av trygghet med visshet i at de kan finne igjen sine kjære hvis den demensrammede skulle gå seg bort.

I 2005 ble det gjennomført en brukerevaluering av et nytt trygghetsalarmsystem Nord-Sverige (Melander-Wikman mfl., 2007). Systemet gjorde det mulig å vite geografisk posisjon for hvor personen som bar alarmen befant seg. Alarmsystemet var ment å skulle gi brukere med behov for trygghetsalarm større frihet og mobilitet med en større rekkevidde enn trygghetsalarmen. Dersom alarmen ble utløst, kunne helsepersonell finne brukeren ved hjelp av GPS. Evalueringen viste at der omsorgsarbeiderne hadde etiske betenkeligheter, særlig knyttet til overvåkning, var de eldre brukerne i undersøkelsen i all hovedsak positive da økt

trygghet samtidig med økt frihet ble ansett som viktige verdier. Sammen med resultatene fra informantene i denne studien bekrefter undersøkelsen fra Sverige at mulighet for overvåkning anses som av mindre betydning sett i forhold til å miste frihet til å bevege seg fritt ved hjelp av GPS. Det vitner i en grunnleggende tillit mellom pårørende og personen med demens om at begge parter *ønsker hverandre vel*.

Løgstrup sier at vi er mennesker viklet inn i hverandres liv, og at det derfor er menneskets ansvar å ta vare på hverandre, ikke kontroller og beherske hverandre (Løgstrup, 1969).

Rapporten *Etiske utfordringer med velferdsteknologi* viser til at teknologi har en tendens til å dreie søkelyset mot instrumentalitet og produktivitet, og bort fra de grunnleggende fenomener for menneskenes velferd, som håp, mestring, sårbarhet og meningsfullhet" (Hofmann, 201:17). Der teknologien oppfattes som formålsrasjonell, oppfattes menneskelig omsorg som relasjonell. Men en av informantene som selv hadde demens uttalte følgende på spørsmål om han ikke hadde noen "hemmelige rom" han ikke ville at andre skulle vite om:

"Hemmelige rom det er jo inni hodet mitt, ikke et sted. Yngre folk kan kanskje ha en på si og slikt, og de vil ikke ha GPS, det forstår jeg godt, men jeg er for gammel til det (ler). Ellers, hva har vi å skjule? Hvis jeg ble dement kunne min sønn bestemme hvem som skulle ha tilgang, det er helt uproblematisk. Når profesjonelle rar hånd om meg, blir det en del av ansvaret... GPS er mindre overvåkning enn forfølgning. Vi må overvåkes!"

Sitatet fra denne informanten sier noe om nettopp det relasjonelle også ved bruk av GPS: Han har full tillit til at sønnen vil kunne ta riktige beslutninger til bruken og hvem som eventuelt skal ha tilgang dataene GPS-en gir, jamfør Løgstrup i forrige avsnitt.

Videre formidler den kristne etikken at man skal leve på en måte som er motivert og preget av kjærlighet. I diakoni og annet sosialt omsorgsarbeid bør respekten for menneskers rett til å ta frie valg framholdes ved å gi mulighet og gjøre mennesker i stand til nettopp å ta selvstendige, frie valg som ikke strider mot andres frihet og velbefinnende (Blennberger, 2008). Dette kan igjen støtte bruk av GPS. Samtidig legger diakonien stor vekt på fellesskapet som bekreftelse på menneskeverdet. Fellesskap og medvandrerenskap, handlende omsorg med engasjement for den enkeltes behov og livssituasjon er grunnleggende diakonien (Kirkerådet, 2008:18).

Medvandrerenskap forstått som mennesker som vandre sammen i forståelse respekt og omsorg for hverandres livssituasjon, kan styrke både pårørende og personer med demens med mål om å finne til å finne tjenlige løsninger på utfordrende livssituasjoner.

Reinaas og Molvik (2012) refererer til *Journal of Ethics in Mental Health* som publiserte en undersøkelse blant 143 respondenter som ble gitt ulike alternativer for å løse utfordringen med en vandrende dement person som trenger en eller annen form for beskyttelse (Hughes mfl., 2008). Respondentene kunne velge blant tre strategier:

1. Kontinuerlig fotfølging (watching the person).
2. Låste dører (Locking doors).
3. Elektronisk merking (electronic tagging).

Resultatene fra undersøkelsen viste at hele 65 prosent av respondentene foretrakk elektronisk merking, mens 21 prosent mente konstant fotfølging ville være å foretrekke. Bare 19 prosent valgte låste dører som strategi.

Videre sa nær sagt alle respondentene seg villig til å bli elektronisk merket (93 prosent), eller la en pårørende bli det (92 prosent). Imidlertid ble det avdekket en viss bekymring og usikkerhet om prinsipper for borgerrettigheter, stigma og verdighet som førte til generell oppfatning av at elektronisk merking av forvirrede mennesker som vandrer krever involvering av profesjonelle fagpersoner.

På bakgrunn av denne undersøkelsen kan man si at råderett over eget liv i form av at personen med demens selv kan velge når og hvor hun vil gå synes viktigere enn at pårørende kan ha mulighet til å overvåke bevegelsesmønsteret. Dermed får normativt premiss 2.2 (autonomiprinsippet) + i dette skjemaet.

Undersøkelsen fra Sverige baserte seg på spørsmål i forhold til en tenkt situasjon hvor respondentene ikke forholdt seg til om de hadde samtykkekompetanse i den gitte situasjonen. For å gi den enkelte større mulighet til et selvstendig, tryggere og fysisk aktivt liv, har Regjeringen fremmet et nytt lovforslag (Proposisjon 90 L , 2012-2013) om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven mv. knyttet til bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi. (Meld. St. 29 (2012-2013)). Lovforslaget er ment å gi en rettslig klarhet for å kunne legge til rette for ny teknologi. Dette gjelder først og fremst tiltak i de profesjonelle omsorgsforetakene, men vi være retningsgivende også for de som i privat regi ønsker å benytte seg av velferdsteknologiske hjelpemidler som for eksempel GPS.

Når man refererer til at teknologi som kald omsorg, er det med redsel for at teknologien skal erstatte mennesker og møter ansikt til ansikt (Pols, 2012). Dette begrunnes i en redsel for at mennesker som allerede har begrenset menneskelig kontakt skal bli enda mer isolert når teknologien overtar oppgaver som tidligere har blitt utført av mennesker. Pols refererer til Sparrow & Sparrow (2006) som snakker om umenneskeliggjøring (dehumanisation) hvis roboter og teknologi overtar omsorgen. Videre mener Sparrow & Sparrow at teknologien ikke bedrer kontrollen da den har en begrenset funksjonalitet som bare går ut på å utføre spesifikke oppgaver og som ikke vil være i stand til å finne alternative løsninger. Den kristne etikken og den diakonale tilnærmingen vil langt på vei støtte dette synet på teknologi som lite egnet for omsorg med bakgrunn i det mellommenneskelige fellesskapet som avgjørende for menneskeverdet.

På bakgrunn av foregående drøfting vil skjemaet i beslutningsmodellen kunne se slik ut:

Handlingsalternativ	Np 1 Kristen/diakonal etikk	Np 2.1 Velgjørenhetsprinsippet	Np 2.2 Autonomi-prinsippet	Np 2.3 Rettferdighetsprinsippet	Np 3 Juss
H1 GPS	+	+	+	-	+
H2 Ikke GPS	-	-	-	+	

Fig 2. Beslutningsmodellen

Likevel vil særlig Np 1 og Np 3 være gjenstand for ytterligere diskusjon, da argumentasjonen for og imot på disse punktene var nokså tvetydige.

5.2.2 Dilemma 2: Samtykke og demens

I de tilfellene hvor bruker ikke ble involvert i prosessen om å anskaffe et velferdsteknologisk hjelpemiddel, ble det begrunnet med manglende samtykkekompetanse. I henhold til lovverket er det ikke lov å kontrollere personer ved hjelp av velferdsteknologiske sporings- og varslingshjelpemidler med mindre det foreligger et informert samtykke. Det forutsettes dermed at personen som skal spores har samtykkekompetanse. En av informantene, ektefelle til personen med demens, innrømmet å ha måttet bruke andre argumenter enn kognitiv svikt for å begrunne bruk av GPS. Hun refererte da til ektemannens sviktende hjerte som hovedargument for at han skulle bruke GPS.

Dilemma: manglende samtykkekompetanse – løgn/vikarierende motiver.

En av informantene så i ettertid hvilken betydning en GPS ville hatt for moren hans:

”Jeg hadde ønsket at mor skulle fått en slik sporing hvis hun fikk muligheten... jeg syns ikke det var noe mer etisk riktig om moren min, som jeg ser på som et flott menneske, sitter og kjører runde tre på buss nr xx. Er det bedre?...”

Velgjørenhetsprinsippet handler om å fremme det gode for andre uten andre motiver enn at det nettopp er godt for den andre og ikke som et middel for å oppnå noe annet. Prinsippet om ikke å volde skade er særlig relevant i diskusjonen om aktiv dødshjelp og barmhjertighetsdrap. I denne sammenhengen vil prinsippet være relevant der man har ønske om å forhindre ulykker og død eller hvor man står overfor valget om å stenge inne personen med demens for å forhindre skade eller død. De av informantene som var pårørende, ga sterkt uttrykk for at behov for trygghet og forhindre ulykker og skader var den fremste motivasjonen for å ta i bruk GPS. Der man altså møtte motstand og manglende samtykke fra personen med demens, ble likevel GPS ansett som nødvendig tiltak for å ivareta sikkerhet og trygghet med den begrunnelse at personen med demens ikke visste sitt eget beste. Som en pårørende illustrerer:

”Ideelt sett bør man begynne med slike hjelpemidlet mens man forstår hva det dreier seg om. Jeg husker hvor sint mamma ble når hun fikk en stor klokke som viste dag og tid. Hvorfor i all verden hun skulle trenge noe sånt. Hvis hun skulle hatt en GPS så måtte hun ha hatt den skjult. Hun måtte hatt den uten å vite at den var der for å unngå å fjerne den.”

I tråd med autonomiprinsippet bør man unngå å gjøre noe som strider mot en persons ønske eller overbevisning. Dersom det ikke tas hensyn til hva en pasient mener, og vedkommende ikke tilkjennes retten til å ha medbestemmelse over sin egen situasjon, krenkes pasientens menneskeverd, i og med at pasientens autonomi settes til side (Henriksen, Vetlesen, 2006:82).

Ved å slavisk følge denne argumentasjonen i forhold til samtykke, vil man ikke ta hensyn til at personen med demens mister sin frihet og dermed sin selvbestemmelse i forhold til å kunne velge selv hvor og når man ønsker å gå ut. Å hvilke konsekvenser vil det få om personen med demens hindres i å gå ut alene? Et nærliggende senario vil være at pårørende må stille opp og kanskje måtte slutte i arbeidslivet i en periode for å ta seg av den demensrammede med de konsekvenser det kan få for pensjon og karrieremuligheter. Videre vil man trolig måtte ty til

andre type tvangstiltak som kanskje har en langt større inngripen enn tvangsbruk av GPS som for eksempel låste dører. For å lempe på neon av disse belastningene både for personen med demens og pårørende, kan det ligge muligheter i å kontakte den lokale følge- og besøkstjenesten som ofte drives av ideelle frivillige organisasjoner, frivilligsentraler eller menigheter. Men det vil trolig ikke være tilstrekkelig i forhold til utfordringene og den demensrammedes valg om å gå ut alene, vil være totalt fraværende. En slik argumentasjon setter både autonomiprinsippet og rettferdighetsprinsippet på prøve.

”Å installere teknologi i egen bolig og på egen kropp er en inngripen i den personlige sfære, og må kun gjøres ved informert samtykke fra pasienten/brukeren” (Teknologirådet, 2009). Problemet oppstår når brukeren har redusert eller manglende samtykkekompetanse som følge av kognitiv svikt eller demens. I tillegg til at denne type inngripen må være hjemlet i loven, være lovlig, må den være i overensstemmelse med menneskerettighetene. Hittil har de offentlige tjenestene i liten grad tatt i bruk sporings- og varslingshjelpemidler som GPS i demensomsorgen. Dette skyldes trolig at man i redsel for å sette i gang tiltak som strider mot lovverket i tillegg til at man har liten kompetanse på området. Der det er fravær av samtykkekompetanse, kan man hjemle tiltaket i paragraf 4-6 (tvangsparagrafen) kapittel 4A i pasient- og brukerrettighetsloven. Videre åpner også Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 og Helsepersonelloven paragraf 7 for å ta i bruk velferdsteknologi der man finner dette hensiktsmessig også ved fravær av samtykkekompetanse (Helsedirektoratet, 2012). Dette gjelder i første rekke hvordan det offentlige omsorgsapparatet skal kunne oppføre etisk forsvarlig i henhold til lovverket. Privatpersoner er langt friere stilt i forhold til lovverket, men de strenge føringene i lovverket som gjelder i de offentlige tjenestene, bør vektlegges når man vurderer å ta i bruk eller tar i bruk varslings- og sporingshjelpemidler også i privat regi.

”Autonomi er en moralsk begrunnet selvbestemmelsesrett. I dag er dette en rett som tilkommer *alle* voksne og moralsk myndige personer. Å være myndig betyr at man selv kan ta ansvar for eget liv og eget beste – forutsatt at man vet hva som er godt og dårlig, nyttig og skadelig for en selv” (Tranøy, 1999:32).

Christoffersen (2012) tar for seg bevissthetskriterier i forhold til forskningsforsøk på mennesker og dyr. Dyr har ikke moralsk ansvar da dyr ikke har de nødvendige bevissthetskriterier som moral og etikk. Videre har ikke dyr den samme grad av selvbevissthet, intelligens og fornuft som mennesker har. Dermed har dyr en lavere moralsk status. Problemet med samme kriterier for kategorisering av dyr som lavere moralske vesen

kan også plassere barn, mennesker med psykisk utviklingshemming eller demens i samme kategori og tolkes som mennesker med lavere moralsk status. Dette strider i mot et kristent menneskesyn hvor man anser at ”alle som er født av mennesker, har moralsk status som menneske. De har del i samme menneskeverd” (Christoffersen, 2012:197).

For en pårørende med en kristen overbevisning vil det være nærliggende å tro at omsorg og kjærlighet til mennesket samt å verne om mennesket som Guds skaperverk, vil ha forrang fremfor fastsatte regler som juss og samtykkekompetanse. Henriksen (2000, :15) skriver:

”I Bibelen hører etiske spørsmål hjemme i rammen av den fortelling som finnes om Guds folk og vårt ansvar for vår neste. Ansvar for vår neste har vi fått av Skaperen. Dette gjør at vi her ikke bare står overfor det mange vil si er aktuelle politiske spørsmål, men det reiser et spørsmål om hvordan vi vurderer og tar på alvor vår neste som medborger i Guds verden, som en som er skapt i Guds bilde på samme måte som oss selv.”

Med den foregående argumentasjonen kan beslutningsmodellen for dilemma 2 kunne se ut som følger:

Handlingsalternativ	Np 1 Kristen/diakonal etikk	Np 2.1 Velgjørenhetsprinsippet	Np 2.2 Autonomiprinsippet	Np 2.3 Rettferdighetsprinsippet	Np 3 Jus
H1 GPS	+	+	+	+	-
H2 Ikke GPS	+	-	+	-	+

Fig. 3 Beslutningsmodellen

Også i dette dilemmaet blir Np 1 satt på prøve. Kanskje vil respekten for menneskets rett til å ta egne beslutninger ha forrang med det resultat at personen med demens ikke ble innestengt, men fikk gå fritt med valg om følge, eller der det ikke var mulig å innfri, alene tross risiko for skade og ulykke? Også i forhold til Np 2.2 vil man slites mellom personen rett til å velge bort GPS og personens rett til selv å velge hvor og når man skal få gå ut.

5.2.3 Dilemma 3: Noen praktiske og teknologiske forutsetninger

Flere av informantene hadde gått til anskaffelse av GPS, men aldri fått den til å virke på en tilfredsstillende måte. De av informantene som ikke hadde opplevde tekniske utfordringer ved

hjelpemiddelet, var gjerne barn av personen med demens. Det er nærliggende å tro at denne generasjonen har lettere for å tilegne seg denne type teknologi da de allerede er vant til å betjene en rekke hjelpemidler av teknologisk art allerede som for eksempel smart-telefoner, datamaskiner, pulsklokker med GPS og musikkinstallasjoner som Sonos og Spotify. De av informantene som fant teknologien utfordrende var gjerne ektefeller med liten teknologisk kompetanse. Videre pekte flere av informantene på GPS-ens begrensninger i forhold til å komme i områder uten dekning og å miste signaler i murblokk etc. I tillegg fant de fleste informantene som hadde fått GPS-en til å virke at batterikapasiteten var begrenset til maksimum ett døgn og at komponentene var uhensiktsmessig i forhold til brukervennlighet, størrelse og vekt. De ovennevnte aspektene førte til at flere informanter antydte en form for stress ved bruk av GPS. *Dilemma: Stress – frihetsberøvelse/tvang.*

Som en av informantene sa:

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

En annen informant sa følgende:

”På en måte opplevde jeg det som en stressfaktor, mer enn det ble en avlastning, fordi jeg kjente bevegelsesmønsteret hans veldig godt. For eksempel når jeg så at han beveget seg i 2 timer innenfor et lite område på tre kvartaler, så skjønte jeg at han hadde gått seg bort. Jeg visste at han hadde vondt og var fortvilet, men jeg var på jobb og kunne ikke komme fra. Til slutt så jeg at han klarte å finne veien hjem. Men det er veldig vondt å se på...”

I forhold til det siste sitatet, gjenspeiler det at informantene generelt hadde tenkt lite gjennom hva de skulle gjøre med den informasjonen de fikk tilgang til ved bruk av GPS. Flere av informantene kunne lese av posisjonene hvor personene med demens befant seg via mobiltelefonene og hadde dermed lett adgang til informasjonen. Andre informanter hadde etter hvert lagd rutiner for at de ringte bedkommende på ettermiddag/kveld for å sjekke om personen med demens var kommet hjem. GPS ble da bare et middel for å kunne finne igjen personen dersom personen ikke var tilgjengelig per telefon på det tidspunkt man antok at personen ville ha kommet hjem.

Bruk av GPS i forhold til personer med demens kan også være effektiv ressursbruk i forhold

til begrenset behov for leteaksjoner og redningsaksjoner hvor demensrammede har forsvunnet fra hjemmet. Danske myndigheter regner med at fire til fem personer med demens daglig forsvinner fra sitt hjem. Videre regner man at 10-15 personer dør årlig fordi de ikke finner veien hjem (Helsedirektoratet, 2012:60). For å sørge for etisk forsvarlig bruk av GPS er det avgjørende å også være klar over de begrensningene hjelpemiddelet har. Videre er det viktig å vurdere i hvilken gra den enkelte er i stand til å nyttiggjøre seg av GPS og forstår hvilke konsekvenser bruk av GPS har.

En vellykket implementering krever i følge Hofmann (2010) en nær sammenheng mellom etikk, estetikk og menneskelige faktorer i den forstand at den teknologiske løsningen må være vennlig og riktig i forhold til den sammenhengen den skal brukes i. Velferdsteknologi er altså en uensartet samling av teknologier som verken er moralsk bra eller dårlig. Bruk av velferdsteknologi må alltid ses i forhold til forsvarlighet, men det kan ofte være vanskelig å vurdere om for eksempel bruk av GPS er forsvarlig overfor brukere med kognitiv svikt (Helsedirektoratet, 2012). Hvis teknikken skulle svikte, er det nærliggende å tro at personen med demens ikke vil være i stand til å forholde seg til det ved for eksempel komme seg til et område hvor det fins dekning, eller selv ha ansvar for å lade komponentene. I Helsedirektoratets rapport Velferdsteknologi (2012:60) står det følgende:

”Det er både en forutsetning at pasient/ bruker er fortrolig med å benytte aktuell teknologi og har tilstrekkelig kompetanse for trygg bruk, og at vedkommende ikke utsetter seg for fare ved å ferdes fritt.”

Autonomiens motsetning ved en vurdering av bruk eller ikke bruk av GPS er i denne sammenhengen bruk av tvang (Johannessen mfl., 2007). Moderne omsorgstjenester skal ta hensyn til pasientens selvbestemmelsesrett og gjennom informert samtykke ansvarliggjør pasienten i å ta bevisste valg i forhold til mulige tiltak og behandling i forhold til sitt behov. I forhold til velgjørenhetsprinsippet, kan det være vanskelig for den pårørende å vurdere hva som er til pasientens beste. Ved å forutsette at pårørende vet best, kan det oppstå paternalistiske holdninger hvor pårørende i dette tilfelle vet best og dermed kan bestemme hva som er det beste for personen med demens (Henriksen, Vetlesen, 2001). Det ligger ofte mye velvilje og godhet bak en paternalistisk praksis, men i et moderne velferdssamfunn som Norge legger man stor vekt på likeverd mellom mennesker og medbestemmelse i eget liv.

Også ved bruk av GPS i privat regi i forhold til personer med demens bør man bestrebe seg på å gi den enkelte reelle valg som de kan stå inne for og finne løsninger som det kan gis samtykke til. Forutsetningen er stadig at den som den som gir samtykke er samtykkekompetent i den forstand at den forstår alvoret og konsekvensene knyttet til sin egen situasjon og som er i stand til å ta realistiske, veloverveide og forpliktende valg. Dette kan være svært utfordrende i forhold til personer med kognitiv svikt og demens. Videre fordrer dette at informasjonen som blir gitt og som skal gi grunnlaget for valget og eventuelt samtykke blir formidlet på en forståelig og sannferdig måte.

Humanitet, barmhjertighet og nestekjærlighet representerer langt på vei det samme og er gode argumenter også for diakonien (Blennberger, 2008). Alle begrepene innebærer oppmerksomhet og varhet for andre mennesker og ser deres behov og vanskeligheter som vi gjennom handling tar ansvar for. For pårørende til personer med demens blir holdningen til disse begrepene sammen med prinsippet om rettferdighet satt på prøve i en svært presset situasjon og pårørende er ofte desperate i sin søken etter løsninger på omstendigheter som uansett ikke går opp i sum:

”Mange pårørende blir i dag overbelastet av å ta vare på sine pleietrengende. For eksempel er pårørende til demensrammede en gruppe som lever med store og døgntilværelses utfordringer i hverdagen. Tilrettelegging og styrking av pårørende og deres hverdag vil bety mye både for den enkelte pårørende, for den som blir pleiet og samtidig kunne avlaste omsorgstjenestene.” (Teknologirådet, 2009:36)

Sett ut fra foregående argumentasjon av dilemma 3, vil skjemaet i beslutningsmodellen kunne se slik ut:

Handlingsalternativ	Np 1 Kristen/diakonal etikk	Np 2.1 Velgjørhets- prinsippet	Np 2.2 Autonomi- prinsippet	Np 2.3 Rettferdighets- prinsippet	Np 3 Juss
H1 GPS	+	+	+	-	+
H2 Ikke GPS	-	-	-	+	-

Fig. 4 Beslutningsmodellen

5.2.5 Dilemma 4: Rasjonalitet kontra brukerens ønsker og behov

Det er nærliggende å tro at utfordringene i henhold til den forventede demografiske utviklingen vil måtte tvinge fram rasjonalisering av helse- og omsorgstjenestene (Helsedirektoratet, 2012). Rasjonaliseringen innbefatter både økonomisk ressursbruk, men også en rasjonalisering av ressursbruken innen profesjonelt helsepersonell i forhold til et økende antall hjelpetrengende. For å kunne løse framtidens utfordringer, er mulighetene innen teknologiske løsninger, som for eksempel GPS, et av virkemidlene for å sikre god kvalitet på helse- og omsorgstjenestene. Samtidig er det viktig å være klar over de dilemmaer som kan komme som følge av krav til effektivitet og nytteeffekt ved bruk av velferdsteknologi ses i forhold til brukerens ønsker for hvordan tjenestene skal mottas for å få dekket sine behov. Med rasjonalisering av tjenestene i sikte, kan nettopp brukerens ønsker og behov tilsidesettes og komme til å tape. Som tidligere nevnt, uttrykte ingen av informantene at de hadde økonomiske motiver i form av innsparing for å anskaffe GPS. Det kan likevel være grunn til å tro at pårørende kunne tenkt seg større valgfrihet i form av flere avlastningsmuligheter som besøksvenner, støttekontakter og turkamerater. *Dilemma: trygghet – innsparing.*

Følgende utsagn fra en av informantene kan langt på vei illustrer utfordringene når han svarer på hvorfor han kunne tenkt seg å bruke GPS, samtidig som han mener GPS hadde ført til utsatt innleggelse på sykehjem:

”(...) det var ingen som hadde mulighet for å være hjemme å passe på henne hele tida. Jeg leide et menneske som var der mye, men hele døgnet går jo ikke. Så hele det siste året kunne hun hatt en skjult GPS. Uten lyd og blink. Den måtte rett og slett ha blitt sydd inn i fôret. Og så måtte man ta bort alle andre klær, slik at hun ikke byttet klær.”

Helsedirektoratet opererer med begrepene instrumentell rasjonalitet og omsorgsrasjonalitet (Helsedirektoratet, 2012:59) hvor instrumentell rasjonalitet fremmes ved utstrakt bruk av velferdsteknologi på bekostning av omsorgsrasjonalitet hvor man gjør rasjonelle vurderinger gjennom dialog med tjenestemottaker. Som et eksempel kan det i de tilfeller hvor brukerens behov tilsier personlig hjelp hvor behovet likevel blir dekket ved hjelp av teknologi, sannsynligvis oppleves som et dårligere tjenestetilbud særlig der brukeren er isolert på grunn av sykdom og har behov for sosial kontakt. Velferdsteknologi må alltid ses i forhold til forsvarlighet. Der man har et ønske om gode rasjonelle løsninger bør dette ses i forhold til kravet om forsvarlige løsninger. Det er nærliggende å tro at både pårørende og personer med demens kunne tenke seg å velge ulike alternativer i forhold til situasjonen de befinner seg i.

Mennesker med demens er svært avhengig av å bekreftes gjennom å anerkjennelse fra andre (Kitwood, 2006). Mennesker med demens kan ikke på lik linje med kognitivt friske være selvbekreftende og må hjelpes gjennom anerkjennelse for å bekrefte *selvet*. Å ivareta identitet hos den som er rammet av demens fordrer også empati som kan være en utfordring for pårørende da adferdsmønster til mennesker med demens ofte kan være svært avvikende og vanskelig å forstå. Viktige virkemidler for å ivareta identitet hos personer med demens er bekreftelse gjennom tilhørighet og fellesskap med andre. Dette er i tråd med også den diakonale tilnærmingen hvor anerkjennelse i form av medvandrerenskap og fellesskap, er det også i demensomsorgen stor vektlegging av at *de andre* blir viktige for å ivareta identitet og selvfølelse hos den demensrammede. Et samfunn preget av en felles solidaritet hvor menneskene anerkjenner hverandre som subjekter er et mål for diakoniens fellesskapende arbeid (Korslien, 2009:93).

Videre refererer Johannessen (mfl., 2007) til Jannike E. Snoeks og boken *Frivillighet og tvang i behandling av barn og ungdom* (Mørch mfl., 1998) som sier noe om at autonomi utvikles i samspill med andre som dermed gjør autonomi til et relasjonelt begrep som knytter frihet og selvbestemmelse til et ansvar i fellesskapet. En av diakoniens grunnpilarer sier noe om denne menneskelige avhengigheten, om verdien av fellesskap og inkludering. Fellesskapstanken hvor mennesket, i relasjon til Gud og andre mennesker, er forankret i troen på at alle mennesker er skapt i Guds bilde (Kirkerådet, 2008: 18). Som mennesker er vi avhengig av relasjon og samhandling med andre. Å styrke fellesskap mellom mennesker er en viktig diakonal oppgave.

Maskiner kan ikke bry seg om eller elske mennesket og kan på ingen måte uttrykke følelser eller empati. Således vil hjelpetrengende mennesker kjenne seg ivaretatt først når de mottaker menneskelig hengivenhet og omsorg. Teknologien kan heller ikke ivareta individuelle forskjeller da den er standardisert til å utføre én bestemt oppgave og takler ikke uforutsigbarhet. Gode relasjoner kjennetegnes ved at den andre er målet i seg selv og ikke middel for å oppnå et mål. Dette kan man umulig oppnå når den andre kan slås av eller settes på pause og som er helt avhengig av menneskers manipulasjon (Pols, 2012:27). Det kan synes som om rettferdigheten blir satt på prøve også i forhold til at ved bruk av GPS i privat regi blir familie og pårørende gis et stort ansvar. Man kan stille spørsmål til hvor rettferdig det er at pårørende til personer med demens, som allerede er en utsatt gruppe, skal pålegges enda større belastning enn man ellers kan forvente i samfunnet (Hoffmann, 2010).

I forhold til lovverket er privatpersoner faller utenfor de lovregulerte bestemmelsene i forhold til bruk av GPS i privat regi. Dette tatt i betraktning, er det likevel ikke anledning til å tvinge en person til å bære eller bruke GPS dersom personen motsetter seg dette.

Med bakgrunn i foregående diskusjon, kan skjemaet i beslutningsmodellen i forhold til dilemma 4 komme til å bli som følger:

Handlingsalternativ	Np 1 Kristen/diakonal etikk	Np 2.1 Velgjørenhetsprinsippet	Np 2.2 Autonomi-prinsippet	Np 2.3 Rettferdighetsprinsippet	Np 3 Juss
H1 GPS	-	+	-	-	+
H2 Ikke GPS	+	-	+	+	-

Fig. 5 Beslutningsmodellen

Om personen med demens skjønnte at pårørende kunne følge med på hvor han gikk:

”Det hadde han ikke noe problem med. Vi hadde et veldig godt ekteskap, så jeg opplevde ikke at han var negativ til at han ble kontrollert av meg. Det opplevde jeg overhode ikke. Det var mer fortvilelsen over at han hadde behov for å bli overvåket, behovet for å være et selvstendig menneske og mestre livet sitt, det tror jeg var mer fundamentalt. Jeg opplevde flere situasjoner hvor han ble glad når jeg tilbød meg å følge han, noe an følte som en lettelse fordi han var redd for ikke å finne tilbake.”

5.3 Kritikk av Beslutningsmodellen som verktøy

Jeg vil avslutningsvis ta for meg beslutningsmodellen slik den er brukt i drøftingen av etiske og moralske dilemmaer ovenfor, og belysesvake og sterke sider ved modellen.

Sterke sider: Dilemmaet får en grundig gjennomgang ved at jeg må formulere handlingsalternativer. Pårørende og andre involverte parter vil måtte reflektere over ulike etiske aspekter ved beslutningen om å ta i bruk GPS. Videre vil man måtte sette seg inn i lovverk som gjelder i det offentlige hjelpeapparatet og som kan være normgivende for bruk også i den private sfære. Ved å kartlegge handlingsrommet og berørte parter vil de faktiske forhold rundt dilemmaet og personen med demens bli grundig analysert og man tvinges til å

belyse situasjonen med et objektivt blikk. Videre kan man selv velge relevante premisser som skal ligge til grunn for en behandling av dilemmaet i modellen. Således etterspør modellen en analyse hvilke verdier som er aktuelle i forhold dilemmaet. For å kunne gjøre det forutsettes det etisk refleksjon og innsikt i hva etikken sier i forhold til de ulike prinsippene.

Modellen er fleksibel i den forstand at handlingsrommet kan utvides, særlig i forhold til ressursrammene. Beslutningsmodellen sikrer en grundig gjennomgang i det etiske landskapet og ivaretar faglige vedlikehold og oppdatering hos deltakeren. Som eksempel kan nevnes at brukeren av modellen stadig blir nødt til å se til relevante yrkesetiske retningslinjer og lovverk i henhold til dilemmaets karakter og innhold. Brukeren får også repetert allerede ervervet kunnskap innenfor etikken og får testet kunnskapen ved å måtte forholde seg til en bortimot ubegrenset mengde av normer og verdipremisser.

Modellen fremmer også at det faktisk blir tatt en avgjørelse. Ved at dilemmaet blir analysert ved hjelp av modellen, vil det utkrystallisere seg et alternativ som går foran det (de) andre og man kan gå til den praktiske handlingen. Dermed forhindres handlingslammelse og apati, som ville vært svært utilfredsstillende og etisk uforsvarlig.

Svake sider: Beslutningsmodellen har også svake sider. For det første, og dette er nok den største innvendingen, kan modellen bli for skjematisk og kald i forhold til berørte parter. Videre tar ikke beslutningsmodellen i særlig grad hensyn til verken dømmekraft eller samvittigheten. Videre sier Løgstrup at den etiske fordring ikke noe vi har valgt, den er gitt oss (Løgstrup, 1969). Fordringer innebærer at man ikke alltid retter seg etter eksisterende normer og konvensjoner. Selv om sosiale normer og konvensjoner, etiske regler og retningslinjer og juridisk lovverk kan veilede oss, må man i tillegg utøve moralsk skjønn, ha innsikt, forståelse og fantasi. Løgstrup sier også at vi kan ikke ha med et annet menneske å gjøre uten å legge noe av vårt eget liv i den andres hender, og ta imot det den andre gir. For å møte den andre i en etisk fordring, må vi tørre å møte den andre i konkrete relasjoner og situasjoner (Løgstrup, 1969).

Beslutningsmodellen fremstår som et godt verktøy for å tilnærme seg kjennskap til de moralske og etiske dilemmaer. Etter min mening vil beslutningsmodellen fungere best i de situasjoner hvor det dreier seg om en eller annen form for medisinsk behandling. Likevel kan

den praktiseres ved andre typer dilemmaer, men de normative premissene vil kanskje ikke alltid være like opplagte.

5.3.1 Pårørendes dømmekraft og samvittighet

Beslutningstabellen synes ikke å ta spesifikt hensyn til personlig dømmekraft og samvittighet. Den praktiske dømmekraften kommer til syne gjennom handlingsvalgene som gjøres i hverdagen, i form av vurderinger av hva den enkelte situasjonen krever og hvordan teknisk og moralsk kunnskap vektlegges. For familier som velger å ta i bruk GPS i privat regi, som enten har samtykke fra personen med demens eller der man på vegne av personen med demens har tatt denne avgjørelsen i fravær av samtykkekompetanse, vil de individuelle behov og ønsker måtte tas med i avgjørelse. Her burde samvittighet og dømmekraft hos alle berørte parter bli tas hensyn til. Der man anser personen med demens for å mangle samtykke, vil det være avgjørende for de pårørende som kjenner personen best å sette seg inn i hva den demensrammede ville ha ment om GPS-tiltaket ut fra de gitte omstendighetene dersom samtykkekompetansen var intakt.

Ikke alle sider ved et dilemma vil alltid la seg løse på en skjematisk måte. For pårørende som står overfor etiske og moralske dilemmaer i forbindelse med bruk av GPS i forhold til sine kjære som lider av demens, vil det til syvende og sist handle om en bedømming av den totale situasjonen hvor GPS eventuelt kan gjøre situasjonen. Gjennom en grundig behandling i beslutningsmodellen vil dømmekraften som den kritiske sans være avgjørende i forhold til å skille det vesentlige fra det uvesentlige, det verdifulle fra det verdiløse, det gode fra det onde, det riktige fra det gale (Johannessen, 2011:211).

Informantene i denne undersøkelsen var i utgangspunktet positive til bruk av GPS. En positiv holdning til GPS som hjelpemiddel i forhold til å ivareta en person med demens, er å anse som en mulig forutsetning for å i det hele tatt vurdere dette tiltaket i privat regi. Videre kan det synes som om tillit og åpenhet i familiene er en klar forutsetning for å ta dette i bruk. Det kan da diskuteres om utvalget i denne undersøkelsen er et representativt utvalg i forhold til å kartlegge hvilke etiske og moralske dilemmaer velferdsteknologi kan føre til.

5.4 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg gitt en utførlig forklaring av beslutningsmodellen. Videre har jeg tatt for meg fire utvalgte etiske dilemmaer. Ved hjelp av sitater fra det innsamlede datamaterialet har jeg drøftet dilemmaene opp mot de etiske grunnprinsippene i fireprinsippetikken i lys av en diakonal forståelse. Avslutningsvis har jeg definert sterke og svake sider ved modellen.

6.0 Konklusjon

Mine funn gir ingen fasit og ingen rette svar. Det skyldes trolig at det nettopp er komplekse og sammensatte spørsmål som karakteriserer et dilemma. Likevel har jeg forsøkt å belyse noen prinsipper som kan ligge til grunn for diskusjon rundt dilemmaene. Valg av de allmenne prinsippene i fireprinsippsetikken som de normative premissene i beslutningsmodellen, anskueliggjør den grunnleggende respekten for menneskeverdet og som også er svært sammenfallende med etiske normer i kristen etikk og diakonal tilnærming. Prinsippene utgjør grunnleggende etiske verdier som dermed gjør diskusjonen omfattende og noen ganger tvetydig da prinsippene kan komme i motsetning til hverandre.

Med et diakonalt utgangspunkt for diskusjonen, mener jeg å ha vist at diakonien bidrar med ytterligere kritiske spørsmål i en debatt som allerede er nokså brennhet. Særlig peker diakonien på den mellommenneskelige anerkjennelsen, fellesskapet og medvandrerskapet som viktige forutsetninger for menneskeverdet. Dette kan være en viktig faktor for hvorvidt familier tar i bruk eller vurderer å ta i bruk GPS i forhold til personer med demens. At informantene i denne undersøkelsen var positive til GPS som et hjelpemiddel for å ivareta den demensrammede, var en viktig forutsetning for å ta dette i bruk. Tillit og åpenhet innad i familiene var trolig et avgjørende utgangspunkt for å gå i gang med tiltaket. Dette, samt at den utløsende faktor var redsel for at personen med demens skulle komme ut for en ulykke eller på annet vis skade seg, indikerer at det ligger godt til rette for å ivareta både velgjørhetsprinsippet og ikke-volde-skade-prinsippet. Følgende utsagn fra en av informantene kan langt på vei bekrefte tillit innad i familien som en viktig forutsetning:

Jeg følte ingen etiske problemstillinger knyttet til å vite hvor han var. Men jeg ville ha følte det veldig sterkt hvis vi ikke hadde hatt et godt forhold. Jeg tenker at den etiske siden av det er helt avhengig av kvaliteten i den relasjonen du har, og hvordan den syke og pårørende samarbeider omkring situasjonen. Så jeg har helt klart etiske problemstillinger knyttet til det, men jeg opplevde det ikke som problematisk for oss.

6.1 Få etiske betenkeligheter

Flere av informantene uttrykte at de ble provosert når de ble spurt om de hadde etiske betenkeligheter ved bruk av de velferdsteknologiske hjelpemidlene. De viste til bruk av tvang i form av låsing av dører og annen frihetsberøvelse som alternativer til hjelpemidlene.

Langt de fleste informantene peker på hvor viktig det er for den enkelte å føle at man har styring i eget liv. Det blir også vist til praktiske utfordringer ved å alltid være tilgjengelig som pårørende. Noen av informantene kunne tenkt seg turvenner eller assistenter som kunne ha ivarettatt den enkeltes behov for å bevege seg fritt ved å være tilstede og være følgesvenn, men presiserer også viktigheten av valget om å kunne ta selvstendig valg om å bevege seg fritt også på egen hånd uten å måtte være avhengig av andre.

Omsorg og kjærlighet kan synes som to sider av samme sak, men man skiller gjerne ved en ikke må elske noen for å kunne yte omsorg overfor dem (Vetlesen, 2004). Omsorg uten kjærlighet er først og fremst en omsorg som utøves av profesjonelle på vegne av fellesskapet og er hovedsakelig preget av rettferdighetsprinsippet. Det vises til en endring de siste par hundre år der en har gått fra å være et samfunn der individet har plikter fordi staten har rettigheter, til et samfunn der staten har plikter, fordi individet har rettigheter (Henriksen, Vetlesen, 2006). Disse rettighetene har som hovedmål å beskytte hver enkeltes autonomi. Slik kan det synes som om den omsorgen basert på nestekjærlighet har blitt skjøvet til siden da autonomiprinsippet har gått mot et mer individuelt fokus i lys av rettferdighetsprinsippet. Følgelig er diakoniens syn på menneskeverd og verdighet er ikke bare å respektere menneskers rett til et verdig liv i form av å få ta del i velferdsgodene, selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse, med diakonien har som ambisjon å styrke den enkeltes verdighetsfølelse gjennom å bedre den enkeltes forutsetninger for et verdig liv (Blennberger, 2008).

Autonomi handler om respekten for grunnleggende individuelle forskjeller og retten til å råde over eget liv - retten til selvbestemmelse (Johannessen mfl., 2007). Omsorg handler i stor grad nettopp om å respektere individualitet og selvråderett, men også avhengighet. Vetlesen (2001) hevder at menneskets mål nettopp er avhengighet og ikke autonomi eller uavhengighet. For når er mennesket fullstendig uavhengig og fritt? De aller fleste mennesker lever i relasjon til andre mennesker fra de nære relasjoner som familien til storsamfunnet. Våre valg får i de fleste tilfeller konsekvenser for andre. Slik sett lever menneskene i et avhengighetsforhold til relasjonene. Som spedbarn blir vi født inn i verden hvor vi er prisgitt og avhengig av andres omsorg (Henriksen, Vetlesen, 2006). De fleste mennesker vokser opp til å bli selvstendige uavhengige mennesker i mer eller mindre grad.

Syke mennesker er derimot, i økende grad, avhengig av andre mennesker og deres valg. Å krenke et individs rett til selvbestemmelse, er langt på vei å krenke menneskeverdet. Dermed

kan autonomien hos syke og hjelpetrengende reduseres betydelig. Autonomi er av de fremste etiske prinsipper og verdsettes også svært høyt innen det profesjonelle helsevesenet. Likevel ser vi at innblanding fra profesjonelle omsorgspersoner og pårørende kan føre til at den enkeltes autonomi ikke blir tilstrekkelig respektert og ivaretatt. Ifølge Kant er det nettopp det at mennesket har mulighet til å handle fritt som gir det menneskeverd (Henriksen, Vetlesen, 2006:170). Derfor sikres også menneskeverdet når mennesker blir gitt mulighet til å handle fritt. Men når autonomien blir grunnlag for menneskeverdet og muligheten til å ta vare på seg selv uavhengig av andre reduseres på grunn av sykdom eller alder, reduseres også menneskets verd både i egne og andres øyne (Christoffersen, 2012). På bakgrunn av en slik argumentasjon blir det desto viktigere å være oppmerksom på de etiske og moralske dilemmaene som følge av bruk av velferdsteknologi:

Velferdsteknologi vil aldri kunne erstatte den menneskelige omsorgen og det fysiske nærværet, men kan imidlertid føre til økt fokus og legge til rette for hjelp til selvhjelp, økt selvstendighet, sosial deltakelse, aktiv omsorg og hverdagsrehabilitering (Meld. St. 29 (2012-2013))

6.2 Avslutning

Prosjektet har gjort meg mange erfaringer rikere og gitt meg ytterligere innsikt i mennesker med demens og deres pårørendes utsatte posisjon. Med en bevissthet på at demens fortsatt er forbundet med stigma og tabu gjør det meg svært takknemlig for alle informantene som har sluppet meg inn i sine ”hemmelige rom”. Demens er noe som angår veldig mange mennesker etter hvert, og det er svært gledelig at Nasjonalforeningen for folkehelsen og deres arbeid for demenssaken har fått tildelt Tv-aksjonen 2013. Med det vil trolig behovet for ytterligere forskning på både demens generelt og situasjonen rundt pårørende med demens komme enda tydeligere fram. Jeg ser med spenning og forventning på hva dette kan føre til av nye, innovative tiltak og anerkjennelsen av demens som en av vår tids store utfordringer i forhold til det offentlige tjenestetilbudet samt i et folkehelseperspektiv.

Med denne oppgaven håper jeg å ha bidratt til kunnskap og kompetanse på et felt som trolig vil bli ytterligere aktuelt i tiden framover. Jeg håper å ha fått fram hvordan ulike etiske vurderinger kan ha betydning i beslutningsprosessen frem mot et handlingsvalg. Økt kunnskap om hvordan personer med demens og deres pårørende påvirkes i sin handlingspraksis er viktig for å kunne

legge til rette for videreutvikling av den praktiske dømmekraften. Således må etisk refleksjon få en tydelig, definert plass i mulighetsrommet som velferdsteknologi kan gi.

”Velferdsteknologi handler ikke om teknologi – men om mennesker”

Nils Petter Nissen

Litteraturliste

Bibelen (1978): Det Norske Bibelselskap

Blennberger, E. (2008): Diakoni, etik och ideologi. I: Blennberger, E., Hanson, M.J (red.) Diakoni – tolkning, historik, praktik. Verbum Förlag AB

Brunborg, H. (2012): *Increasing life expectancy and the growing elderly population*. I: Tidsskrift for Norsk forening for epidemiologi, årgang 22 (2), s.72-75

Christoffersen, S. Aa. (2012): *Handling og dømmekraft*. Universitetsforlaget

Community of Protestant Churches in Europe. Schmidt, U. (red) (2011): *A Time to Live, and a Time to Die*. Wien

Det Lutherske verdensforbund. Nordstokke, K. (red.)(2002): *Diakoni i kontekst*

Engedal, K. mfl. (2009): Demens. Fakta og utfordringer – en lærebok. Aldring og helse

Fanuelsen, O. (2009): *Kirkens omsorgstjeneste*. I: Johannessen, K.I. mfl. (red.) *Diakoni en kritisk lesebok*. Tapir Akademisk Forlag. Trondheim, s. 141-156

Foss, Ø. (2005): *Omsorgsetikk*. Cappelens Forlag AS, Oslo

Gilje, N. og Grimen, H. (2007): *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger*, Universitetsforlaget

Heiene, G., Thorbjørnsen, O. (2012): *Kristen etikk – en innføring*. Universitetsforlaget

Helsedirektoratet (2012): *Velferdsteknologi. Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2013 – 2030*

Henriksen, J.O, Vetlesen, A.J. (2006): Nærhet og distanse. Gyldendal Norsk Forlag AS

Hoffman, B. (2010): *Etiske utfordringer med velferdsteknologi*. Notat. Norsk kunnskapssenter for helsetjenesten, Oslo

Hughes, J.C, Newby, J. et al. (2008): *Ethical Issues and Tagging in Dementia: A survey*. I: *Journal of Ethics an Mental Health* 3, s. 1-6

Johannessen, A., Kristoffersen, L., Tufte, P.A. (2009): *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt Forlag, Oslo

Johannessen, K. I. (2011): *Etiske utfordringer*. I: Dietrich, S. mfl. (red.) *Diakonien – kall og profesjon*. Tapir Akademisk Forlag. Trondheim, s. 205-220

Johannessen, K.I. (2009): *Rettferd som bryr seg*. I: Johannessen, K.I. mfl. (red.) *Diakoni en kritisk lesebok*. Tapir Akademisk Forlag. Trondheim, s. 119-140

- Johannessen, K.I., Molven, O., Roalkvam, S. (2007): *Godt, rett rettferdig – etikk for sykepleiere*, Akribe AS
- Kirkerådet (2008): *Plan for diakoni i Den norske kirke*
- Kitwood, T. (2006): *En revurdering af demens – personen kommer i første rekke*. Munskgaard Danmark, København
- Korslien, K.K. (2009): *Anerkjennelsens plass i diakonien*. I: Johannessen, K.I. mfl. (red.) *Diakoni en kritisk lesebok*. Tapir Akademisk Forlag. Trondheim, s. 87-102
- Krogh, T. (2009): *Hermeneutikk. Om å forstå og fortolke*, Oslo: Gyldendal, Akademisk
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009): *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademiske
- Løgstrup, K.E., (1956): *Den etiske fordring*, Gyldendalske Bokhandel, Nordisk Forlag AS, København
- Melander-Wikman, A., Fáltholm, Y., et al. (2007): *Safety vs. Privacy: elderly person's experiences of a mobile safety alarm*. I: *Health & Care in the Community*, s. 337-346
- Nordby, H. (2012): *Etiske dilemmaer i helse- og omsorgsarbeid*. Gyldendal Norsk Forlag
- Nordstokke, K. (2002): *Det dyrebare mennesket*. Verbum, Oslo
- NOU 2011:11 (2011): *Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet
- Pols, J. (2012): *Care at a Distance*. Amsterdam University Press, Amsterdam 2012
- Reinaas, R., Molvik, I. (2013): *GPS og demens*. Rapport SINTEF Teknologi og samfunn, Kirkens Bymisjon Oslo
- Repstad, P. (2007): *Mellom nærhet og distanse – kvalitative metoder i samfunnsfag*. Universitetsforlaget, Oslo
- Schmidt, U. (2011): *Mennesket: Uavhengig og fritt*. I: Dietrich, S., Dokka, T.S., Hegstad, H. (red.) *Kirke nå – Den norske kirke som evangelisk-luthersk kirke*. Tapir Akademisk Forlag. Trondheim, s. 169-189
- Stortingsmelding nr. 29 (2012 – 2013): *Morgendagens omsorg*. Helse – og omsorgsdepartementet
- Teknologirådet (2009): *Fremtidens alderdom og ny teknologi*
- Vetlesen A.J. (2001): *Omsorg – mellom avhengighet og autonomi*. I: Ruyter K.W. & Vetlesen A.J. (red.). *Omsorgens tvetydighet*. Gyldendal Akademisk Oslo, s. 27-40 14 s.
- Aadland, E. (2009): *Diakonale virksomheters identitet i en flertydig samtid*. I: Aadland (red.): *Kan institusjoner elske?* Akribe AS 2009, s. 83-9

Nettsider:

Pressemelding, nr. 9/2013, 19.04.2013:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2013/velferdsteknologi-i-omsorgstjenestene-in.html?id=723573>. Lest 21.04.2013

Pressemelding nr. 10/2013, 19.04.2013:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2013/styrker-parorendes-rolle-som-omsorgspers.html?id=723575> Lest 21.014.2013