



Foto: Henning Tunstli

Trygge spor

GPS-løsning og tilhørende støttesystemer for personer med demens
Innovasjonsprosjekt i offentlig sektor



Foto: Thor Nielsen

Finansiering og prosjektdeltakere

Prosjektet Trygge spor er det første offentlige innovasjonsprosjektet finansiert av regionale forskningsfond. Prosjektet styres av fem kommuner, med Drammen kommune som leder av styringsgruppen og kontraktsansvarlig overfor Oslofjordfondet. Prosjektet har også mottatt midler fra Fylkesmønnen i Sør-Trøndelag. Deltakende kommuner foruten Drammen er Bærum, Trondheim, Bjugn og Åfjord. Hurum, Malvik, Steinkjer og Stjørdal kommuner har også deltatt i samarbeidet. SINTEF er forskningspartner og har også prosjektledelsen. I tillegg bidrar Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og Universitetet i Agder med kompetanse og ressurser i prosjektarbeidet. Prosjektet er godkjent av Regional etisk komite Midt-Norge (REK Midt: 2010/2622 GPS for trygghet og helse).

Forfattere

Dag Ausen, Ingrid Svagård, Tone Øderud, Kristine Holbø og Silje Bøthun, SINTEF

Prosjektansvarlige i kommunene

Drammen kommune: Bjørg Landmark, Sissel Eriksen

Bærum kommune: Kristin Stødal, Anne Berit Fossberg

Trondheim kommune: Klara Borgen, Kirsti Fossland Brørs

Bjugn kommune: Siv Iren Stormo Andersson, Turid Berg Møndal

Åfjord kommune: Eli Brøseth, Turid Berg Møndal

Andre bidragsyttere

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse: Torhild Holthe

Universitetet i Agder: Carl Erik Moe

Diakonhjemmet høyskole: Hilde Thygesen



Sammendrag

Demens er den lidelsen som fører til flest år med alvorlig funksjonstap på slutten av livet og krever store ressurser av den kommunale omsorgstjenesten. Det er anslagsvis 70 000 personer med demensdiagnose i Norge, og mange av dem har ønske og behov for å være fysisk aktive og oppleve en meningsfull hverdag. Personer med demens kan gå seg bort i sitt eget nabolag, uten å vite hvor de er, hvordan de kom dit, eller hvordan de skal finne veien tilbake til sitt eget hjem, og dette kan føre til alvorlige hendelser og leteaksjoner. Dersom dører må låses kan dette begrense fysisk aktivitet og redusere livskvalitet. Både personen med demens og pårørende blir fortvilte. Dette er utgangspunktet for prosjektet.

Trygge spor er et offentlig innovasjonsprosjekt finansiert av Oslofjordfondet. Prosjektet har vært organisert gjennom en forstudie i 2011 og en hovedstudie i 2012. Fem kommuner har samarbeidet om å utvikle kunnskap vedrørende bruken av GPS, for å bidra til at personer med demens opplever en tryggere og mer aktiv hverdag. Videre vil en skape større forståelse for pårørendes situasjon og vurdere hvilke nytte ansatte i kommunale pleie- og omsorgstjenester mener bruken av GPS gir. Gjennom praksisnær forskning er det forsøkt å gi svar på hvordan en GPS-løsning med støttesystemer kan utvikles for å møte behovene til målgruppene. Å vurdere om teknologien har effekt og nytte for personer med demens, deres pårørende og ansatte i pleie- og omsorgstjenesten, har vært prosjektets overordnede mål. Prosjektet har videre studert organisering av tjenesten og hvordan GPS-løsninger kan forbedres.

Konklusjonene fra prosjektet baserer seg på erfaringer fra 55 brukere, deres pårørende og ansatte i kommunale pleie- og omsorgstjenester. Resultatene viser at bruk av lokaliseringsteknologi bidrar til økt trygghet, frihet, selvstendighet og livskvalitet for personer med demens og deres pårørende. Dette gjelder for både hjemmeboende og personer som bor på institusjon eller annen form for bofellesskap. Resultatene viser at bruken av varslings- og lokaliseringsteknologi ofte er det minst inngripende tiltaket som gir personen økt frihet, mobilitet og selvstendighet, og at tiltaket oppleves som fravær av tvang. Videre peker prosjektet på utfordringene knyttet til mottak og håndtering av alarmer og varsler, og foreslår at en modell med sentralisert alarmmottak og lokal oppfølging utredes videre som en mulig løsning. Prosjektet har også utviklet en prototype av en GPS-applikasjon for personer med demens.

Lokaliseringsteknologi må vurderes opp mot hvilke andre tiltak som kan benyttes for å forhindre at personer går seg bort. Sannsynligvis er slik teknologi mindre inngripende enn låsing av dører og medisinerer. Etiske vurderinger, kartlegging av individuelle behov, faglig kompetanse og tilrettelegging av teknologi og tjenester er viktige forutsetninger for forsvarlig og vellykket bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi. Det er viktig med en klar ansvars plassering og individuelle vurderinger for å følge opp og eventuelt lokalisere brukere. Det bør innhentes informasjon fra brukers nærmeste pårørende om hva bruker sannsynligvis ønsker i de tilfeller der bruker ikke er i stand til å uttrykke dette selv. Man skal være seg bevisst at både teknologi og organisering har begrensninger. Håndteres ikke teknologien riktig, blir GPS løsningen en falsk trygghet.

Innhold

Sammendrag	3	Organisering av tjenesten	
Forord	5	GPS-tjenesteforløp	39
Trygge spor	6	Støttesystem for GPS	42
Stort behov for innovasjon i omsorg	7	Oppstartsfase	45
Savnede personer med demens i Norge	9	Søk etter bruker	47
GPS-system	10	Teknologiske og organisatoriske utfordringer	48
		Etiske dilemmaer	51
		Forslag til lovendring	53
Effektstudie		Behov for innovasjon	
Effekt og nytte	13	Behov for nye produkter og systemer	55
Frihet og fravær av tvang	15		
Fysisk aktivitet	17	Utvikling av GPS-prototype	
Livskvalitet	18	Involvering av brukere	59
Utsetter behov for ytterligere tjenester	19	GPS-app for personer med demens	60
Kvalitet i tjenesten	20		
Økonomisk effekt	23	Oppsummering og konklusjoner	62
Metodikk for effekstudien	24	Trygge spor II - videre kunnskapsutvikling	63
Brukerhistorier			
Brukerne i studien	27		



Forord

De regionale forskningsfondene skal mobilisere til økt FoU-innsats og styrke forskning for regional innovasjon og utvikling. Oslofjordfondet er en av syv fondsregioner, og skal bidra til å løse utfordringer i regionen gjennom å bringe fram ny kunnskap som bedrifter og offentlige institusjoner i de fire fylkene Buskerud, Telemark, Vestfold og Østfold vil ha glede og nytte av. Velferd, helse og omsorg er et av fem prioriterte områder hvor målet er å skape vekst og nye muligheter gjennom forskning og utvikling.

Trygge spor er det første offentlige innovasjonsprosjektet finansiert av regionale forskningsfond. Gjennom prosjektet har fem kommuner samarbeidet om å bringe fram ny kunnskap i pleie- og omsorgstjenesten i samarbeid med ledende kunnskapsmiljøer nasjonalt. Gjennom praksisnær forskning er det forsøkt å finne svar på om GPS kan brukes som verktøy i demensomsorgen, forstå hvilken effekt en slik bruk har og hvordan det påvirker

organiseringen av tjenestene. Trygge spor prosjektet har gitt grunnlag for studentoppgaver på flere universitet og høyskoler på PhD, master og bachelor nivå.

Prosjektet har samarbeidet tett med flere bedrifter, bl.a. ved å bruke eksisterende produkter og løsninger som underlag for forskningsarbeidet. I hovedstudien har bedriftene SafeCall ApS, TellU AS og Hjelp24 Respons AS gitt verdifulle bidrag til prosjektet.

Prosjektgruppen på SINTEF retter en stor takk til alle som har bidratt i prosjektet, spesielt til alle engasjerte brukere, deres pårørende og ansatte i pleie- og omsorgstjenesten i de ulike kommunene. Deres mot, kreativitet, erfaring og glede har vært nøkkelen til at vi har lyktes i Trygge spor og er en viktig forutsetning for å lykkes med innovasjon i omsorg!

SINTEF Januar 2013

50

pårørende...

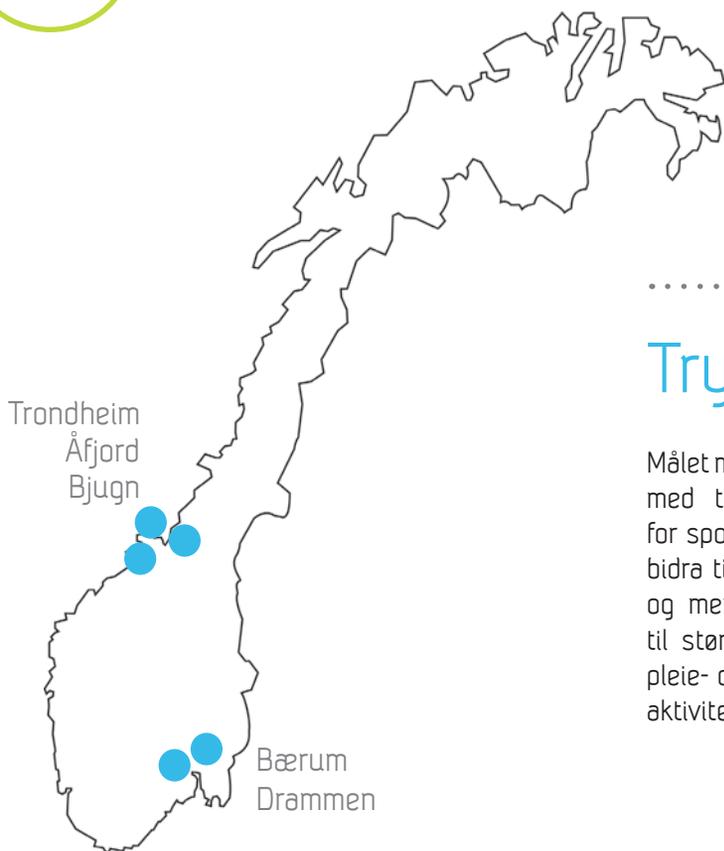
500

fagfolk i kommunene...

...har vært involvert i prosjektet

60

Personer med kognitiv svikt/demens...



Trygge spor

Målet med Trygge spor er å utvikle GPS-løsninger med tilhørende sensorer og støttesystemer, for sporing av personer med demens. Dette kan bidra til å gi personer med demens en tryggere og mer aktiv hverdag, samt at det kan bidra til større trygghet for pårørende og ansatte i pleie- og omsorgstjenesten. Figuren under viser aktivitetene i prosjektet.





Foto: Henning Tunslø

Stort behov for innovasjon i omsorg

Samfunnet står overfor store utfordringer knyttet til blant annet demografiske endringer, kroniske sykdommer og knapphet på arbeidskraft. Hagenutvalget (NOU 2011:11 Innovasjon i Omsorg) slo fast at vi må innrette helse-, omsorgs- og velferdstjenestene annerledes enn vi gjør i dag for å møte disse utfordringene og pekte på at det er et stort behov for et systematisk innovasjonsarbeid i kommunene på dette området.

Velferdsteknologiske løsninger blir pekt på som et viktig verktøy for den kommunale pleie- og omsorgstjenesten for å møte disse utfordringene. NOU'en definerte velferdsteknologi slik: «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.»

Bruk av velferdsteknologi kan gi pasienter og brukere bedre muligheter til selvstendighet og trygghet og til å klare seg på egenhånd i dagliglivet. Teknologien kan også bidra til økt fysisk aktivitet. Bruk av GPS i demensomsorgen i kommunene møter disse forventningene til teknologien, og Regjeringen ønsker nå at det åpnes opp for bruk av slik værslings- og lokaliseringsteknologi.

Personer med demens er en stor diagnosegruppe blant brukerne av de kommunale omsorgstjenestene. Demens er den lidelsen som fører til flest år med alvorlig funksjonstap på slutten av livet og krever mest ressurser av den kommunale pleie- og omsorgstjenesten. I Trygge spor prosjektet har fem kommuner testet bruk av GPS i forhold til personer med demens, og sett på hvordan teknologien kan tas i bruk som verktøy i demensomsorgen i kommunene. På denne måten har prosjektet bidratt med et første steg i kunnskapsoppbyggingen på området.



Savnede personer med demens i Norge

Det finnes ingen statistikk på dette området, men ut fra oppslag i media, andre kilder og egne møter med bl.a. politiet i Bærum og Trondheim, er det mulig å fastslå at samfunnet bruker betydelige ressurser på å lete etter savnede personer med demens hvert år. Bak hver leteaksjon er det mye fortvilelse, håpløshet og utrygghet både hos pårørende, pleie- og omsorgspersonell og letemannskaper. Norsk folkehjelp har anslått at det er opp mot 1.000 leteaksjoner etter personer med demens i Norge hvert år, og slår fast at dette er en betydelig problemstilling. Det påpekes blant annet at det er svært viktig å finne personene raskt, da erfaringstall viser at 25 % av de som ikke blir funnet i løpet av 24 timer omkommer¹.

Tabellen under gir en indikasjon på omfanget, basert på tall fra Norsk Folkehjelp, Trondheim politidistrikt, Budstikka og Hovedredningsentralen.

Stadig oftere får politiet i Asker og Bærum meldinger om eldre som er savnet fra sitt eget hjem eller institusjoner i Asker og Bærum. Statistikken, som politiet har utarbeidet, viser at rundt 135 eldre og demente er meldt savnet de siste to årene. De fordeler seg i alder fra 66 til over 90 år. "Vi ser en tendens til økning i eldre som blir meldt savnet. Vi vet at andelen som får diagnosen demens stiger. Det kan på sikt bli vanskelig," sier Stig Wettre Johnsen, seksjonsleder i politiet i Asker- og Bærum².

"Vi ser en tendens til økning i eldre som blir meldt savnet. Vi vet at andelen som får diagnosen demens stiger. Det kan på sikt bli vanskelig."

¹Fagblad Sanitet nr 4/2011

²Budstikka 14.9.2012

Aktør	Omfang	Kilde
Oslo politidistrikt	110 leteaksjoner i perioden 1.1.-31.10.2012 Ca 5 % av disse karakteriseres som "omfattende" Ca 50 % knyttet til institusjoner	Norsk Folkehjelp
Trondheim politidistrikt	3-4 generelle bekymringsmeldinger pr uke (175-200 pr år). Mange gjengangere. Ingen statistikk på hvor mange av disse som gjelder personer med demens.	Møte m/politiet (mars 2011)
Asker og Bærum politidistrikt	135 savnet-meldinger relatert til personer med demens siste 2 år	Budstikka
Hovedrednings-sentralene (sæmlet)	1233 søk etter savnede personer registrert i 2011. Tilsvarende tall for 2010 og 2009 var hhv 1160 og 1221. Ingen statistikk på hvor mange av disse er personer med demens	Hovedrednings-sentralen



Foto: Henning Tunsli

GPS-enhet fra Safecall. Denne enheten ble brukt av flest deltakere i effektstudien.

GPS-system

Typisk funksjonalitet

Det følgende er typiske funksjoner som tilbys i GPS-system for sporing av personer.

Alarmknapp: Når bruker trykker denne knappen så sender GPS-enheten en sms til et predefinert mobil-nummer med informasjon om sin posisjon og at det er en nød-situasjon.

Lytte-funksjon: Enheten har innebygd mikrofon. Man kan ringe opp enheten (frå predefinerte numre) og få tilgang til å lytte på hva personen sier, eller hva som foregår på stedet, uten at bruker trenger aktivt svare på oppringingen.

Lyttefunksjon med tale: Enheten har innebygd høyttaler i tillegg til mikrofon. Man kan ringe opp enheten og få opprettet en toveis taleforbindelse (dvs. vanlig telefonsamtale) uten at GPS-bruker trenger aktivt svare på oppringingene.

Ring ut: GPS-bruker kan ringe ut på vanlig måte, ofte til kun ett predefinert nummer.

GSM-triangulering: Posisjon utregnes ved hjelp av måling av signalstyrke til nærliggende basestasjoner. Nøyaktighet på posisjon kan variere fra 50 til flere hundre meter. Kan brukes som back-up der GPS-posisjonering ikke er mulig.

Sonevarsler (elektroniske gjerder o.å): GPS-støttesystemet gir mulighet til å definere "elektroniske gjerder" som områder i et kart: når GPS-enheten bruker beveger seg utenfor - eller inn i - dette området vil enheten sende et varsel via sms til predefinert mobilnumre. Andre type varsler kan være når GPS-enheten beveger seg over en viss hastighet. Varslene sendes via sms eller epost, eller til sentral.

Sporing via mobiltelefon: Man kan få oppgitt posisjon til enheten ved for eksempel å sende



Foto: Henning Tunstli

Webgrensesnitt for sporing av GPS-bruker

en sms fra (en autorisert) mobil-telefon, som gir sms i retur med informasjon om posisjon, enten til nærmeste adresse eller med kart-link. Kartlink fungerer kun for smarttelefoner.

Sporing og administrasjon via web-grensesnitt:

Web-side med kart hvor man kan se nåværende posisjon, alarmer og historiske posisjonsdata. Web-siden brukes også til å definere soner og varsler.

RFID: Dette er en tilleggsfunksjon som tilbys av noen leverandører. GPS-enheter som har en RFID-chip innebygget kan brukes til å sette opp sone-varsler inne i bygninger, ved å plassere ut RFID-lesere på strategiske steder. I prosjektet ble RFID anvendt for enkelte brukere i bolig med service for å varsle når vedkommende gikk ut utgangsdøren. Det ble også anvendt for å spare batteristrøm ved at søk etter GPS-posisjon ble slått av så lenge bruker var inne i bygningen.

GPS-løsning benyttet i studien

For effektstudien har vi benyttet en kommersielt tilgjengelig GPS-løsning fra SafeCall i Danmark. Denne GPS-løsningen er utviklet med utgangspunkt i målgruppen; personer med demens. Den samme GPS-løsningen er benyttet i en større studie i Danmark som inkluderte 180 brukere av GPS. Enkelte brukere har benyttet alternative GPS-løsninger. En bruker fortsatte med SafeTracker fra leverandøren On-Sat og en annen bruker har forsøkt et GPS armbånd, med vekslende hell.

'Demonstrasjonsprosjekt med bruk af GPS system i eget hjem, ABT-fonden Danmark (2011)



Foto: Henning Tunslø

1 Effektstudie

Hvilken effekt og nytte har GPS?

Effekt og nytte

Målet med studien

Målet med effektstudien har vært å utvikle kunnskap og samle erfaringer om hvilken effekt eller nytte bruk av GPS-løsninger har i forhold til:

- Livssituasjon og helse for personer med demens og for pårørende
- Fysisk aktivitetsnivå for person med demens
- Ansatte i pleie- og omsorgstjenestens opplevelse av tilbudet til personer med demens
- Arbeidssituasjonen til ansatte i pleie- og omsorgstjenesten

Kapitlet oppsummerer resultatene fra effektstudien, hvor 55 personer med kognitiv svikt / demens har brukt GPS over en periode på noen uker opp til ett år. Brukerne kom fra de fem prosjektkommunene Drammen, Bærum, Trondheim, Bjugn og Åfjord samt fra tre samarbeidende kommuner; Stjørdal, Steinkjer og Malvik.

Økt trygghet og sikkerhet

Effektstudien viser klart at bruk av GPS har gitt økt trygghet for både pårørende og for personalet i pleie- og omsorgstjenesten. Så godt som alle pårørende og personalet har rapportert at de opplever økt trygghet og sikkerhet ved at de kan lokalisere bruker dersom det oppstår en situasjon, og for å forebygge uheldige hendelser. I de tilfellene der en person med demens begynner å miste orienteringsevnen, oppleves det som trygt å kunne lokalisere vedkommende og bistå om nødvendig. På spørsmål om å beskrive nytten av bruk av GPS svarte personalet:

“Trygghet, trygghet og trygghet!!!”

Mange rapporterer at det ikke har vært nødvendig å bruke GPS så ofte, men vissheten om at man

kan lokalisere bruker om nødvendig gjør at pårørende og personalet får en tryggere og bedre hverdag. Flere pårørende rapporterer at bruk av GPS har gjort det lettere å håndtere hverdagen og bruker kan bo lengre hjemme. GPS gir pårørende trygghet og ro til å mestre sine gjøremål, mens bruker er ute på tur

Mange brukere uttrykker at de opplever det trygt at pårørende eller personalet kan finne dem, dersom de går seg bort. En bruker fortalte:

“Det e jo nesten som æ har ei egen barnpi, og det gjør det trygt!”

Andre rapporterer at de føler seg trygge siden de kan trykke på alarmknappen og varsle om de trenger hjelp. En tidligere fisker kalte alarmknappen for “MOB-knappen” (red. Mann Over Bord) og var veldig fornøyd med at den fungerte som en trygghetsalarm ute. Forutsetningen for at GPS-løsningen kan benyttes som en trygghetsalarm ute er at bruker forstår hvordan alarmknappen fungerer. Personalet har i noen situasjoner også gitt uttrykk for at de er “redd bruker ikke klarer å trykke på alarmknappen”. Dette er tilsvarende utfordring man har i forhold til bruk av trygghetsalarm inne for en person med demens. En annen problemstilling er enkelte brukere som stadig trykker på alarmknappen, uten grunn.

Noen brukere forteller at de ikke synes de har behov for GPS og sier “Hvorfor skal jeg ha alt dette på meg?”, men de gjør det for at pårørende skal føle seg trygge.

“Jeg gjør det for din del, for at du skal få tak i meg”

Enkelte brukere gir uttrykk for at de ikke har noe bevisst forhold til bruk av GPS annet enn at de aksepterer å ta den med seg når de går ut.

Ved flere anledninger har GPS blitt benyttet for å lokalisere person med demens som ikke har kommet tilbake til avtalt tid. Personalet eller pårørende har da kunnet vurdere om bruker har behov for hjelp og eventuelt reist for å møte bruker. Bruker har i alle situasjonene vært svært glad for å møte pårørende eller personalet, for så å bli fulgt hjem på en trygg og verdig måte. Mulige ubehagelige og færlige situasjoner har blitt avverget. Andre ganger har GPS blitt benyttet til å lokalisere bruker som har gått til feil bestemmelsessted.

Det har vært relativt få situasjoner hvor politiet har blitt tilkalt i forbindelse med at person med demens har blitt borte. De gangene dette har skjedd har bruker relativt raskt blitt funnet i god behold og mer omfattende leteaksjoner har blitt avverget, fordi vedkommende har hatt GPS. En gang ble bruker funnet ett par mil fra hjemstedet sitt etter å ha vært ute fra morgen til kveld. Ansatte i pleie- og omsorgstjenesten bistod politiet med å lokalisere personen relativt raskt, på tross av at bruker forflyttet seg fort. Bruker var veldig glad for å bli kjørt hjem av politiet.



Falsk trygghet

Gjennom prosjektet har vi også erfart at bruk av GPS kan gi falsk trygghet, fordi teknologien ikke virker eller blir brukt feil, organisering av tjenesten ikke fungerer tilfredsstillende eller alarmer ikke kommer frem. Disse hendelsene har heldigvis ikke fått alvorlige konsekvenser, men det er viktig å være klar over at bruk av GPS kan gi en falsk trygghet dersom den ikke benyttes på en forskriftsmessig måte. "Det gikk en alarm, og vaktansvarlig ringte opp igjen. Det var ingen som svarte, og det viste seg at hjemmetjenesten hadde testet alarmen, og gått" var en erfaring fra en ansatt. Personalet har i enkelte tilfeller

vært usikre på om bruker har med seg GPS og om den er slått på. En eldre kvinne, som bor i omsorgsleilighet, kom ikke tilbake til avtalt tid. Bruker har alltid håndveske med på tur, og personalet sørger for at GPS er ladet, slått på og ligger i veska. GPS ble lokalisert på kvinnens tidligere adresse og personalet reiser ut for å møte henne, uten at de finner henne. Men de finner håndveske med GPS som ligger på en benk i hagen. Buker ble senere funnet av sønnen hjemme hos ham. Det er viktig å være bevisst på at det er GPS-enheten som blir lokalisert, ikke personen.

Frihet og fravær av tvang

Større frihet

Pårørende og personalet rapporterer at de i større grad gir person med demens frihet til å gå ut etter eget ønske dersom de har med GPS. Siden GPS gjør det mulig å lokalisere bruker, er dette trygt for pårørende og personalet. Noen personer ønsker å gå alene, mens andre ikke har pårørende eller personalet som har anledning til å være med på tur. Personen med demens opplever større frihet siden vedkommende får lov til å gå sine vanlige turer. En ektefelle fortalte:

"Han vil jo ut og gå hele tiden.
Det klarer jeg ikke å følge med på
lengre"

Både pårørende og personalet på sykehjem forteller at de har forsøkt å avlede og holde person med orienteringssvikt inne av frykt for at de skal rote seg bort, falle eller skade seg. Men når de blir gitt mulighet til å lokalisere bruker har

de gitt bruker større frihet til å gå ut på tur etter eget ønske. Pårørende opplever det som en stor avlastning. Personalet forteller at det er både belastende og forstyrrende på annen aktivitet at de til stadighet må avlede eller hindre personer å gå ut av frykt for at de skal rote seg bort og komme til skade. Flere rapporterer at de opplever det som fravær av tvang at de kan la bruker gå ut etter eget ønske. Mange har alltid vært glød i å gå på tur eller gå til byen/sentrum, men utviklingen av demenssykdommen gjør at de får problemer med å orientere seg. Både pårørende og personalet har rapportert at alternativet til bruk av GPS ville vært å hindre bruker i å gå ut.

Enkelte blir utagerende og aggressive dersom de ikke får lov å gå ut, og pårørende og personalet opplever dette både vanskelig og ubehagelig. I enkelte tilfeller opplever de at bruker kan bli voldelig og truende overfor personalet og andre beboere, fordi han ikke kom ut. "Vi skjønner han godt, og han har all grunn til å bli sint" forteller

personalet. Siden beboer var utagerende ble det gitt godkjenning til medisiner, noe som personalet opplevde som en svært dårlig løsning for bruker. Personalet og pårørende har erfart at mange nødvendigvis ikke går så langt som man kan frykte, dersom de får frihet til å gå.

"Han går jo bare ned på kafeen og sitter der ett par timer før han går hjem igjen."

Det gir frihet og verdighet at brukere som ønsker å gå tur får anledning til å gjøre dette, pårørende gis anledning til å opprettholde en så normal hverdag som mulig og det kan bli mindre uro på institusjonen.

Trafikksikkerhet

For at en person med orienteringssvikt skal få frihet til å ferdes ut alene uten følge er det en forutsetning at vedkommende blir vurdert å være en "trygg trafikant" og ikke utsetter seg selv eller andre for økt fare. Det er ingen regler eller rutiner for hvordan dette skal gjøres, og det er uttrykt behov for informasjon som gir råd og veiledning om hvordan man kan utrede sikkerheten til trafikanter med demens.

Færre bomturer

Pårørende som ikke bor sammen med bruker har fortalt at de føler frihet ved at de slipper å kjøre bomturer hjem til sine pårørende, og det gir anledning og frihet til å planlegge hverdagen på en bedre måte. Besøkene blir hyggeligere for alle.



Foto: Henning Tunstli

Fysisk aktivitet

Økt aktivitet

Brukere, pårørende og personalet forteller at GPS bidrar til at personer med demens kan fortsette å gå på tur og være fysisk aktive. Det oppleves trygt at man kan lokalisere bruker dersom det skulle være nødvendig.

"Etter at han fikk GPS ble det tryggere for ham å gå på tur igjen, og han ble mer aktiv"

Alternativet til GPS hadde i mange tilfeller vært å avlede eller begrense brukernes muligheter til å gå ut. "Jeg ønsket ikke at han skulle bli innestengt, men ville heller ikke at det skulle bli nødvendig å lete etter ham" uttrykker en ektefelle. GPS kan være et hjelpemiddel som bidrar til fysisk aktivitet ved at personer med orienteringssvik kan fortsette å gå på tur.

I ett tilfelle hvor bruker av GPS har kognitiv svikt,

afasi og fysiske funksjonsnedsettelse på grunn av slag har vi erfart at bruk av GPS har vært en klart medvirkende årsak til at personen ble motivert og trygg på å dra ut på turer i nærområdet og til sentrum. Bruker og personalet tok med seg GPS og dro på tur sammen. Bruker ble forklart hvordan teknologien fungerer, både at han kan benytte GPS som en trygghetsalarm ute og at personalet kan lokalisere han. Etter turen gikk de inn, logget seg inn på en nettside og så på kartet hvor de hadde gått. Bruker uttrykte begeistring, og fra den dag begynte bruker å ta turer på egen hånd. Bruker har nå vært regelmessig ute på tur det siste året.

Økt bevissthet om aktivitet

En annen effekt er at personalet i pleie- og omsorgstjenesten i flere kommuner rapporterer at de har fått økt bevissthet og forståelse for viktigheten av fysisk aktivitet også for personer med demens. Fysisk aktivitet har fått økt fokus og oppmerksomhet.

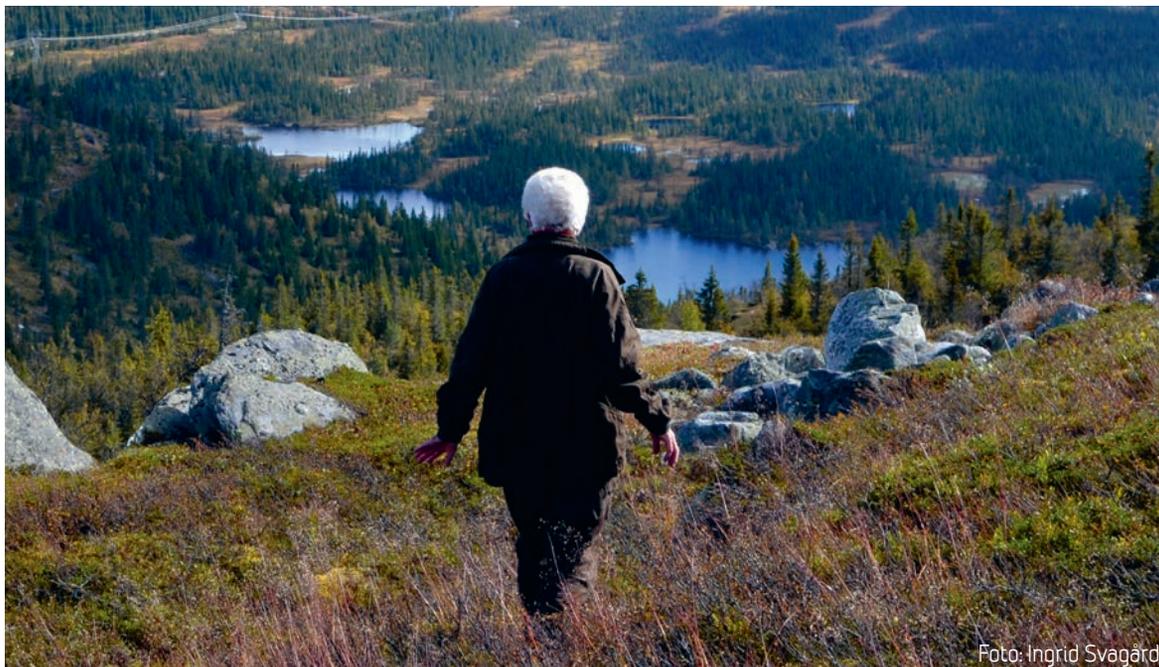


Foto: Ingrid Svagård



Foto: Ingrid Svagård

Livskvalitet

Mestring i hverdagen

Mange pårørende og personer med demens gir uttrykk for at bruk av GPS kan gi de bedre muligheter til å mestre hverdagen og fortsette å leve et selvstendig liv, på tross av at sykdommen utvikler seg og fører til funksjonssvikt. Muligheten for å ha et aktivt liv og ta selvstendige valg i forhold til når man ønsker å gå ut, hvor man ønsker å gå, om man ønsker å gå sammen med andre, osv. er grunnleggende ønsker for de fleste mennesker, også mennesker med orienteringssvikt. Noen har tidligere opplevd leteaksjoner fordi person med orienteringssvikt har blitt borte før vedkommende fikk GPS. De løfter frem viktigheten av å kunne leve et selvstendig liv, og at GPS kan bidra til det.

"Hun får friheten, som hun elsker overalt på denne jord"

Det er svært få som erfarer at de blir overvåket, men de opplever det som trygt at noen kan finne hvor de er dersom de går seg bort. De fleste som har hatt problemer med å finne veien tilbake har uttrykt lettelse og glede over å bli møtt og fulgt hjem.

En pårørende opplevde at venner og bekjente var negative til at hun hadde gitt mannen en GPS, og de kritiserte henne for å overvåke ham. Dette synes hun var leit, for GPS ga henne trygghet og gjorde at hun kunne håndtere hverdagen på en bedre måte. Flere pårørende rapporterer at bruk av GPS har gjort at brukere kan bo lenger hjemme, fordi det gir økt grad av trygghet, sikkerhet og fysisk aktivitet.

"Jeg vet ikke hva vi skulle gjort uten GPSen"

Selvstendighet og verdighet

Pårørende og personalet har benyttet begreper som selvstendighet, verdighet, respekt, medbestemmelse, frihet og trygghet som igjen bidrar til økt livskvalitet for pårørende og brukere. Hun er blid, hun er en glad laks, sier personalet om brukeren. Han sier hver dag at han har det godt, forteller pårørende.

Utsetter behov for ytterligere tjenester

Bo lenger hjemme

Gjennom effektstudien har vi flere eksempler på at bruk av GPS har bidratt til å utsette behovet for ytterligere tjenester. Personalet i hjemmetjenesten forteller at brukere som vanligvis ville hatt behov for institusjonsplass har kunnet bo hjemme. Personalet på institusjon har erfart at de kan forsinke overflytting til forsterket enhet ved bruk av GPS for noen brukere. Bruk av lokaliseringsteknologi kan bidra til at flere brukere kan klare seg med tjenester på nåværende nivå.

Ansatte fortalte at ved ett tilfelle så hadde kommunen hatt behov for to institusjonsplasser, fordi konen ikke ville bo alene hjemme dersom mannen måtte flytte på institusjon. Bruk av GPS og god oppfølging fra pleie- og omsorgstjenesten har gjort det mulig for begge to å fortsette å bo hjemme.

"Hadde han ikke hatt GPS
så hadde han kommet på
institusjon"

I studien har vi blant annet inkludert personer med demens som er fysisk meget aktive og har ektefeller som er yrkesaktive. En ektefelle forteller at det gir stor trygghet å kunne lokalisere mannen istedenfor å gå i konstant angst for hvor han befinner seg mens hun selv er på jobb. Hun erfarer at hun lettere kan planlegge sine daglige aktiviteter og samtidig hjelpe mannen dersom det er nødvendig. Flere forteller at bruk av GPS har gjort at de kan fortsette å jobbe og samtidig bidra til at ektefellen fritt kan dra på tur til byen eller i skogen.

En ektefelle erfarer at det er begrenset mobildekning i lokalene hvor hun jobber, og det er en utfordring siden hun må ut av kontoret for å lokalisere ektefellen. Men selv med begrenset mobildekning på arbeidsplassen er bruk av GPS viktig for at hun skal kunne fortsette i jobben.

Vellykket bruk av GPS er under forutsetning av at det alltid blir foretatt en individuell vurdering av brukerbehov, hvilke forutsetninger som er til stede, at både teknologi og organisering fungerer tilfredsstillende, at GPS benyttes på en forsvarlig måte i forhold til etiske vurderinger og lovverket og at bruk av GPS kontinuerlig følges opp og vurderes fortløpende.

Tidlig intervensjon

Det er en gjennomgående tilbakemelding fra både pårørende og personalet at det er viktig å ta i bruk lokaliseringsteknologi så tidlig som mulig, gjerne i første fase av demenssykdommen. Pårørende fortalte:

"Vi fikk GPS for sent – vi visste
ikke noe om det (GPS) før"

Dersom en person med demens blir vant til å benytte GPS på et tidlig tidspunkt kan dette bidra til å øke mulighetene for vellykket bruk, også senere i sykdomsforløpet.

Det har kommet frem ønsker om GPS-løsninger som kan veilede bruker til bestemmelsesstedet, og hvor brukergrensesnittet kan oppgraderes i takt med sykdomsutviklingen. Det refereres til kapittel om Utvikling av GPS-enhet for ytterligere informasjon.

Kvalitet i tjenesten

Bedre tjenester

Effekten i forhold til pleie- og omsorgstjenesten og personalet varierer, og må sees i sammenheng med hvordan tjenesten er organisert, hvordan opplæringen er gjennomført, hvordan forankringen er i virksomhetene og holdninger til bruk av teknologi. Flere ansatte mente at "Det handler mye om holdninger".

Mange ansatte i pleie- og omsorgstjenesten har rapportert at de ved å ta i bruk GPS til lokalisering av personer med demens eller kognitiv svikt opplever at de kan tilby en mer individuell tilpasset og bedre tjeneste til de aktuelle brukerne. Dette er under forutsetning av at de har gjennomført en individuell kartlegging av brukernes ønsker og behov og hvordan disse best kan ivaretas.

Ansatte i hjemmetjenesten erfarer at GPS gjør at de kan planlegge besøk til bruker bedre, og de kan unngå bomturer. De kan lokalisere bruker, og dersom vedkommen ikke er hjemme så kan de komme innom på slutten av sin besøksrunde når bruker er tilbake.

Færre konflikter og større frihet

Ansatte ved institusjon forteller om færre konflikter fordi beboer får frihet til å gå ut som de ønsker. En beboer ønsket å gå til butikken på et tidspunkt hvor butikken var stengt. Siden han hadde GPS fikk han den i beltet, og kunne gå til butikken for selv å oppdage at den var stengt. Personalet fortalte at "Hvis vi skulle ha fortalt ham det, kunne det lett ha kommet til konflikt, da han ikke ville akseptere å ikke komme ut."

"Før han fikk GPS var det stadig konflikter, der han kunne slå etter personalet dersom de ikke straks fulgte ham ut."

Engasjerte medarbeidere

Generelt har prosjektet erfart at det har vært stor entusiasme og vilje blant personalet til å prøve ut lokaliseringsteknologi for personer med demens. Mange opplever det som positivt og interessant å "følge med i tiden" og ta i bruk teknologi i pleie- og omsorgstjenesten, mens andre opplever at de må over en "terskel" for å ta det i bruk. Noen er også engstelige for at bruk av teknologi skal erstatte menneskelig omsorg. Men langt de fleste av informantene fra pleie- og omsorgstjenesten rapporterer at det har vært "spennende og lærerikt" å delta i utprøving av GPS som en del av pleie- og omsorgstjenesten, og at det gir muligheter til å gi et individuelt tilpasset tilbud til personer med orienteringssvikt.

"Synes det er helt superdupert!"

Noen av informantene forteller at bruk av moderne teknologi kan gjøre det mer attraktivt og lettere å rekruttere unge mennesker til pleie- og omsorgstjenesten.

Introduksjon av teknologi kan også skape ubalanse og mulige konflikter innad i en arbeidsgruppe. Enkelte erfarte at det i oppstartfasen det ble mye fokus på bruk av GPS som igjen kunne gå ut over andre oppgaver, og andre medarbeidere måtte ta større andel av daglige oppgaver. Dette kan forebygges med god opplæring og involvering av personalet.

Økt informasjonsmengde

Noen erfarte at økt informasjonsmengde ikke nødvendigvis er positivt, men kan bidra til stress fordi man vet mer om hva brukerne foretar seg. Siden personalet og pårørende kan lokalisere brukerne, får de muligheten til "å se" hvor vedkommende befinner seg når de er ute på tur. Det fører til at personalet eller pårørende må ta

stilling til og vurdere hvordan de skal håndtere en situasjon hvor bruker muligens trenger bistand. Skal de reise ut for å møte bruker når de vet at vedkommende har sittet på bussen i 20 runder uten å gå av? Skal de hente inn bruker bare fordi vedkommende er ute sent på kvelden og det er kaldt, og hvem skal gjøre det? Dette er eksempler på situasjoner som kan oppstå og som personalet og pårørende må diskutere og avklare, og rutiner må beskrives i tiltaksplan. En ansatt beskrev situasjonen slik "Synes det var en belastning før vi fikk rutinene på plass".

Bedre samhandling

Bruk av GPS har bidratt til å synliggjøre behov for og motivere til bedre koordinering og samhandling internt i pleie- og omsorgstjenesten og i forhold til andre tjenesteområder. Det er ønskelig at brukere og pårørende får informasjon på et

tidlig tidspunkt. Videre må det gjennomføres en grundig kartlegging av behov og forutsetninger for å finne frem til den beste og minst inngripende løsningen for hver enkelte bruker. Forebyggende team, pårørendeskoler, hukommelsesklinikker, fastleger etc. bør bli involvert i å rekruttere brukere så tidlig som mulig. For brukere som for eksempel bor hjemme, med hjemmetjeneste og regelmessige opphold på korttidsavdelinger er det viktig at de ulike tiltakene blir koordinert.

Å ta i bruk GPS har vist hvor viktig det er med tidlig intervensjon og med dokumentasjon og oppfølging av vedtak på tvers av tjenesteområder. For å lykkes med dette har engasjerte ansatte i pleie- og omsorgstjenesten har bidratt til økt samarbeid og kommunikasjon på tvers av ulike tjenesteområder og mellom tjenesten og pårørende.



Foto: Henning Tunslø



Bruk av teknologi

De fleste rapporterer at det er vært relativt enkelt å bruke teknologien. "Kun du håndtere en mobiltelefon, så kan du dette også", forteller en ansatt. I perioder har det tatt lang tid å få posisjonsdata. Dette har skapt frustrasjon i situasjoner hvor man hatt behov for å lokalisere bruker.

Noen steder (på fjellet, inne i bygninger og enkelte steder i utlandet) har det ikke vært mobil- og/eller internettdekning, og ved enkelte anledninger har mobilnettet og internett vært midlertidig nede. Både personalet og pårørende forteller om "Dårlig dekning enkelte plasser". Dette har hindret lokalisering og meldinger har ikke kommet frem. Andre ganger har ikke GPS-signalene vært sterke nok. Dette er en generell utfordring ved bruk av GPS, mobiltelefon og internett.

Bruksområdet for GPS er først og fremst utendørs lokalisering og det er derfor vanskelig å lokalisere bruker innendørs. Dette gjelder særlig for brukere som bor i murhus eller kjelleretasjer.

Ved bytte av batteri blir GPS slått av og det har i noen tilfeller vært nødvendig å ta med GPS ut for å starte opp igjen. Noen har også opplevd at det har vært vanskelig å skjønne om GPS er slått på eller slått av. En bruker ønsket at "teknologien skulle si ifra om den virket eller ikke".

Noen synes at GPS-enheten som bruker skal ha med er for stor, noen synes den er passe, og andre ønsker seg et armbånd. Her er det svært mange forskjellige ønsker og behov.

Prosjektet har erfart at personalet og pårørende lokaliserer brukerne når det er behov for det, og ikke fordi de er nysgjerrige. Systemet registrerer når en bruker blir lokalisert, og noen virksomheter krever at alle dokumenterer og begrunner når det blir foretatt en lokalisering. Noen har erfart at ikke alle ansatte er trygge på hvordan de lokaliserer bruker og opplever at det er en større utfordring at lokalisering blir foretatt for sjeldent enn for ofte.

Økonomisk effekt

Dokumentasjon av økonomisk konsekvenser ved bruk av GPS har ikke vært målsettingen for denne studien. Imidlertid har det kommet frem ønsker om å vurdere økonomisk effekt av bruk av lokaliseringsteknologi, og det er rapportert om behov for å vurdere alternative økonomiske modeller for finansiering av anskaffelse og bruk av GPS. Funnene fra Trygge spor kan benyttes som et utgangspunkt for videre analyser og beregninger av økonomiske konsekvenser og forutsetninger som må ligge til grunn for ulike kommuner.

Utsette behov for tjenester

Flere ansatte i pleie- og omsorgstjenesten rapporterer at bruk av lokaliseringsteknologi kan bidra til at man kan utsette tidspunktet for å ta i bruk mer omfattende tiltak og tjenester i forhold til målgruppen. Prosjektet har f.eks. erført at bruk av lokaliseringsteknologi kan bidra til at personer med demens kan bo lenger hjemme, og bruk av lokaliseringsteknologi kan gjøre at brukere kan bo i bofelleskap eller omsorgsboliger fremfor å flytte på institusjon. Dette kan bidra til effektiv bruk av ressurser og reduksjon av kostnader.

"Dersom de ikke hadde hatt GPS, så hadde de vært på lukket avdeling"

Det er i prosjektet ikke fremkommet indikasjoner på at man kan redusere antall ansatt i pleie- og omsorgstjenesten ved å ta i bruk GPS til lokalisering, men kommunene kan tilby en bedre tjeneste.

Å ta i bruk lokaliseringsteknologi krever økte ressurser i forhold til utstyr, opplæring av ansatte og oppfølging av GPS, men det kan samtidig utsette behovet for ytterligere tjenester og bidra til en enklere hverdag for både brukere og pårørende.

Færre leteaksjoner

Det er videre klare indikasjoner på at bruk av lokaliseringsutstyr kan bidra til å avverge eller eventuelt begrense omfanget av mulige leteaksjoner dersom personer med demens benytter GPS når de er ute.

"Hadde vi ikke hatt GPS, så måtte vi ringt politiet"

Pårørende forteller "Det har tidligere vært leteaksjoner etter ham, og det oppleves trygt og godt at han bruker GPS". Dette er erfaringene fra både Trygge spor og fra den danske studien, Demonstrasjonsprosjekt med bruk af GPS system i eget hjem, ABT-fonden Danmark (2011).

Metodikk for effektstudien

Mål

Målsettingen med effektstudien har vært å studere erfaringer og effekt i forhold til bruk av GPS med tilhørende støttesystem for:

- personer med kognitiv svikt/ demens
- pårørende
- ansatte i pleie- og omsorgstjenesten

Metode

Effektstudien er gjennomført ved bruk av både kvalitative- og kvantitative metoder og innsamling av empiriske data gjennom praktisk utprøving av tilgjengelige GPS-løsninger. Kvalitative metoder er egnet når man ønsker å forstå en problemstilling i dybden og tolke situasjoner og hendelser ut fra hvordan informantene opplever sin hverdag. Dette inkluderer forståelse av situasjonen for både pårørende, ansatte i pleie- og omsorgstjenester og andre som leverer tjenester og produkter til personer med demens. De kvantitative dataene gir utfyllende informasjon på utvalgte tema.

Det er høstet erfaringer over en periode på litt under ett år og det er gjennomført informasjonsinnhenting gjennom intervjuer og spørreskjema ved tre ulike tidspunkt:

1. Ved oppstart og introduksjon av GPS: Kartlegge nåsituasjon/aktuelle behov
2. Underveis etter 4-6 uker, når brukeren har kommet i gang: Kartlegge erfaringer etter oppstart og gi mulighet for oppdatering og ytterligere opplæring.
3. Ved avslutning av utprøvingen: Kartlegge utvikling og effekt/nytte over tid.

Målet med effektstudien har vært å få erfaringer fra bruk av lokaliseringsteknologi (GPS), ikke å evaluere enkeltstående produkter.

Det har vært viktig å gjennomføre effektstudien uten at personer med demens og pårørende

belastes unødig. Utprøvingen er gjennomført i tett samarbeid med pleie- og omsorgstjenesten, og den er så langt som mulig forsøkt tilpasset den praktiske hverdagen til pleie- og omsorgspersonalet.

Rekruttering av informanter og brukere

Rekruttering av informanter og brukere av GPS har vært foretatt gjennom hjemmetjenesten, forebyggende team, dagsenter, institusjon og ressurscenter for personer med demens i de ulike kommunene. Enkelte pårørende har hørt om prosjektet og har tatt kontakt med kommunen på eget initiativ. Informanter som har deltatt er brukere (personer med kognitiv svikt/ demens i tidlig fase), pårørende og ansatte fra pleie- og omsorgstjenesten, forebyggende team, Trygghetspatruljen, institusjon, bo- og servicesenter og bofellesskap.

Brukere som har deltatt i prosjektet har en demensdiagnose/ kognitiv svikt og bor:

- Hjemme i egen bolig
 - alene uten tjenester fra kommune
 - alene og mottar tjenester fra kommunen
 - sammen med pårørende uten tjenester fra kommunen
 - sammen med pårørende og mottar tjenester fra kommunen
- Bofellesskap med tjenester fra kommunen
- På institusjon/ sykehjem/ bo- og servicesenter

Personer som er inkludert i studien har samtykket til å delta i intervjuer og til å prøve ut teknologien, og/eller ikke motsatt seg bruk. Personer som har samtykkekompetanse har gitt skriftlig samtykke, mens for personer uten samtykkekompetanse har pårørende eller verge samtykket på deres vegne i henhold til godkjent forskningsprotokoll. Samtykkekompetansen til deltakerne blir vurdert ut fra samtale med personen selv,

primærkontakt på institusjon/i hjemmetjenesten, pårørende og ansvarlig sykepleier eller fastlege/ institusjonslege.

Forskningsprosjektets protokoll er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK-Midt (Ref. 2010/2622 GPS for trygghet og helse).

Individuelle intervju og fokusgruppeintervju

Det er gjennomført intervjuer og samtaler med informanter og brukere ved oppstart, underveis og ved avslutning. Det er benyttet både individuelle intervju og fokusgruppeintervju. Informasjonsmøter og felles erfaringsutveksling er gjennomført i de ulike kommunene og mellom ansatte fra flere kommuner.

Det er utarbeidet egne intervjuguider for pårørende og for personalet i pleie- og omsorgstjenesten. Intervjuguiden inneholder åpne spørsmål over problemområdene som kartlegges, til forskjell fra tradisjonelle

spørreskjema med lukkede spørsmål. Det er tatt skriftlige notater fra hvert intervju i tillegg til at det er benyttet båndopptaker. Ordrette utsagn er dokumentert uten fortolkning eller omskrivning. Det ble ikke stilt spørsmål ved informantenes egne erfaringer, men det ble stilt oppklarende spørsmål for å få utfyllende informasjon. Intervjuene er analysert i etterkant av møtene.

Spørreskjema

Det er utviklet egne spørreskjema basert på avkryssinger for å registrere effekt i forhold til bruker, pårørendes situasjon og effekt på personalet i pleie- og omsorgstjenesten. Videre er spørreskjema EQ-5D 5L Norsk versjon benyttet for å måle helserelatert livskvalitet og ett utvalg av spørsmål hentet fra IPLoS (Nasjonale statistikk for pleie- og omsorgssektoren) er benyttet. IPLoS beskriver bistandsbehov til personer som søker om eller mottar pleie- og omsorgstjenester er benyttet.

Vårighet av effektstudien: Jan 2012 – Des 2012
Rekruttering av brukere startet fra februar 2012.



Foto: SINTEF



Foto: Safecall

2 Brukerhistorier

Hvem er brukerne?

Brukerne i studien

Dette kapitlet beskriver historiene til 10 brukere og deres erfaringer med GPS-løsningen. Navnene på personene er ikke deres virkelige navn, og alle bildene er illustrasjonsfoto.

Noen brukere ble av ulike årsaker aldri inkludert i studien. For noen utviklet sykdommen seg så raskt i løpet av kartleggingsperioden at det ikke ble aktuelt, og for andre kunne det ha ført til falsk trygghet fordi støtteapparatet rundt bruker ikke var tilstrekkelig. Det var også tilfeller der pårørende ikke ønsket at bruker skulle få GPS fordi de mente at vedkommende ikke hadde demens eller de synes innsatsen var større enn nytteverdien. En pårørende konkluderte med at "De opplevde ikke at det ga en økt sikkerhet som var verdt bryderiet med GPS"

Prosjektet har erfart at engasjerte pårørende er et godt grunnlag for et velfungerende støtteapparat. Der hvor bruker bor sammen med en motivert pårørende som kan følge opp og ta deler av den daglige oppfølgingen, ser vi at løsningen gir høy

grad av trygghet og generelt stort utbytte, både for bruker og pårørende. Der hvor bruker bor alene i egen bolig (med eller uten kommunale tjenester), er det mer krevende å etablere enkle, men samtidig robuste og sikre rutiner når kontakten med bruker er begrenset til noen møter hver dag. Dette gjelder for eks. lading av GPS og oppfølging som sikrer at bruker tar med GPS ut på tur. Men dette er en gruppe brukere hvor vi ser stor potensiell nytteverdi både for personer med demens og pleie- og omsorgstjenesten. Prosjektet har også erfart at det gir stor trygghet og frihet for brukere og tjenesten å ta i bruk GPS for personer som liker å gå ut og som bor på institusjon eller i bolig/bofellesskap med stedlig bemanning.

Både de gode historiene og de erfaringene prosjektet har gjort hvor lokaliseringsteknologi ikke har blitt tatt i bruk, synliggjør viktigheten av å gjennomføre individuelle behovskartlegginger og faglig forsvarlige vurderinger, for å sikre nytte og unngå falsk trygghet.

Liv

Liv (79) har Alzheimer og bor alene i egen bolig etter at hun ble enke for ett par år siden. Hun har jevnlig besøk av barn og barnebarn. Liv er vant til å benytte trygghetsalarm inne, men har ingen tjenester fra hjemmetjenesten. Hun har vært yrkesaktiv og har et sosialt nettverk av gamle venninner. Liv liker å gå tur og delta på ulike aktiviteter og sosiale arrangementer, og hun er "lett å glede og det er lett å få henne til å le". Pårørende er også veldig opptatt av at hun skal være fysisk aktiv, og de merker det dersom hun ikke har vært ute på sin daglige tur.

Pårørende ønsker at hun skal kunne gå sine daglige turer, men er engstelige for at hun ikke finner veien hjem. Liv får tilbud om å delta i prosjektet, pårørende følger opp bruk av GPS. Liv sørger selv for lading av GPS hver dag. Pårørende har markert ladeledning og GPS med en rød pil som viser hvordan utstyret lades. Liv har innarbeidet faste rutiner hvor hun tar av trygghetsalarmen og tar på GPSen når hun går ut. GPS og trygghetsalarm ligger på faste plasser. Hun opplever at hun er trygg ute og kan tilkalle hjelp fra pårørende ved å trykke på "den røde"

alarmknappen. Liv legger GPSen i lomma for hun synes det er litt "flaut" å ha den rundt halsen.

Ved første snøfall i høst skled Liv og falt. Hun trykket på alarmknappen, alarmen ble registrert i systemet, men pårørende fikk dessverre ikke melding på sin mobil som forutsatt fordi mobilnettet falt ut, antageligvis på grunn av stormen Sandy. Liv fikk heldigvis hjelp av forbipasserende, men mistet midlertidig tilliten

til GPSen. Hun aksepterte imidlertid at det hadde skjedd en teknisk feil, og Liv har fortsatt å bruke GPSen. Tross den tekniske svikten har pårørende gitt klare tilbakemeldinger til prosjektet. "Bare stå på videre! En GPS for personer med demens gir trygghet for oss pårørende og for hjemmetjenesten. GPS gir frihet og integritet, og det er viktig å la folk få en verdighet selv om de har en demenssykdom".

Hans

Hans (73) har Alzheimer og han bor sammen med sin yrkesaktive kone i egen leilighet. Han er "sprek som ei fjellgeit", ser ung ut og har hatt ledende stillinger i sin yrkeskarriere. Hans liker ikke å være hjemme mens kona er på jobb, og færter mye rundt både til fots og med tog. Vänligvis kommer han hjem selv, og han har som regel med seg telefon slik at hans kone kan ringe ham. Men det har vært episoder hvor han ikke har kommet til avtalt tid, og ektefellen har måttet lete etter ham.

Ektefellen opplever at det gir økt trygghet for henne at hun kan finne ham dersom han ikke kommer tilbake, og økt frihet for ham. Hans synes ikke han har bruk for GPS, men aksepterer å ta den med seg fordi det gir trygghet for hans kone, og fordi han deltar i et utviklingsprosjekt. Ektefellen

har erfart at det kan være dårlig mobildekning i bygget hvor hun jobber, og dette kan gjøre det vanskelig å oppnå både telefonkontakt med mannen og lokalisere ham ved hjelp av tekstmeldinger (sms). Hun går i disse tilfellene ut og ringer og eventuelt lokaliserer ham om nødvendig. Hun benytter søk med mobiltelefon og sms, ikke via PC.

Ekteparet liker å reise og benytter GPSen på sine reiser i inn- og utlandet. Den gir trygghet og er til nytte på ukjente steder og i store folkemengder hvor man lett kommer bort fra hverandre. Imidlertid har de opplevd at det er noen steder hvor teknologien ikke har fungert tilfredsstillende og muligheter for forbedringer undersøkes.



Foto: Ingrid Svagård



Foto: SafeCall

Asbjørn

Asbjørn (63) har demens og bor sammen med sin kone. Han har alltid vært fysisk aktiv og har et stort ønske om å kunne opprettholde aktivitetsnivået utenfor hjemmet så lenge som mulig, særlig i forhold til orientering, sykkelturer, tur til nærbutikk, idrettsarena og tilsvarende steder. Asbjørn sier selv at dette er avgjørende for hans livskvalitet, noe ektefellen også bekrefter. Han er alene mens ektefelle er på arbeid og det gjør at behovet for trygghet hos Asbjørn og kona er stort. Da de fikk GPSen for drøyt seks måneder siden var han likevel skeptisk og mente det ikke var behov for den. Men etter tre dager spurte han om han kunne ta den med seg når han skulle på sin daglige tur. Etter dette tar han alltid GPS med på tur.

Ektefellen opplever at det har vært veldig flott å få en GPS, og hun føler seg tryggere når mannen har denne. I begynnelsen var hun ofte inne på nettsiden på pcén og sjekket hvor han gikk. Det gjorde at hun lærte seg programmet og vet hvordan hun skal gå fram for å lokalisere GPSen via PC. Nå lokaliserer hun mannen en-to ganger i uka. Hun er ikke lenger redd for at han skal gå ut alene.

Før han fikk GPS gikk han faste ruter. Nå går han i større grad varierte ruter og kan være borte 3 - 4 timer. Det er ektefellen som lader GPS-enheten. Når Asbjørn skal ut på tur, etterspør han GPSen som han bærer i et bånd rundt halsen og under skjorta.

I begynnelsen tok ektefelle ofte kontakt med Trygghetspatroljen for å få råd og veiledning, men nå går det helt fint. En gang de skulle teste GPSen opplevde de at internett var nede og Asbjørn måtte vente lenge før de fikk lokalisert ham. En annen gang ble GPSen slått av med et uhell. Ellers har det fungert fint.

Ektefellen forteller at hun ikke vet hva hun skulle ha gjort uten GPSen. Hun synes tiltaket er kjempeflott og mener ekteparet har fått en ny

hverdag etter at GPS ble tatt i bruk. "Vi vet ikke hvor avhengige vi er av GPSen før den en dag ikke fungerer". Hun opplever at hun føler seg trygg, og at det er et hjelpemiddel som er til nytte for ham. Hun vet at hun kan spore ham opp. Asbjørn sier at han går lengre turer nå. "Før gikk jeg en fast rute, nå tør jeg gå utenom den." Hun fremhever også at hun ønsker å kunne være fysisk aktiv sammen med venner og familie.

Else

Else (82) har dårlig hukommelse, og bor alene i bolig med service. Hun har vært yrkesaktiv i hele sitt voksne liv, og er vant til å ta beslutninger og bestemme selv hva hun ønsker å gjøre. Hun har familie et stykke unna og bekjente i nærmiljøet. Else liker å gå tur i nærmiljøet eller så tar hun gjerne drosje ned til sentrum eller kjøpesenteret. Hun kan være borte i 1 - 5 timer avhengig av målet med turen. Hun har opplevd at hun ikke husket adressen hjem og har en adresselapp i veska.

Else har besøk av hjemmetjenesten og får praktisk bistand tilsammen fire ganger om dagen. Hjemmesykepleien sørger hver dag for å bytte batteri i GPSen, og sjekker at den er slått på. De legger GPSen i vesken som hun alltid tar med seg. Dersom hun

går på shopping på kjøpesenteret vises siste kjente posisjon før hun kommer inn på kjøpesenteret.

Pårørende er veldig glad for at Else får være med i prosjektet og kan bruke GPS. Det gir økt trygghet både for pårørende og personalet at personalet kan lokalisere henne dersom det skulle være nødvendig. Else gir også uttrykk for at det er trygt at de kan finne henne dersom hun ikke kommer tilbake. Men de tror ikke at hun vet å benytte alarmknappen dersom hun skulle ønske å tilkalle hjelp. Hjemmetjenesten har klare rutiner for lokalisering, og dersom noen lokaliserer Else blir dette automatisk registrert i systemet og personalet dokumenterer hvorfor de har foretatt en lokalisering.

Oskar

Oskar (86) har langtkommen demens og bor på institusjon. Oskar søker ut hele tiden og står ofte og "røsker" i døra, noe som skaper uro for de andre beboerne. Han vil gå alene, og forsøker å bli "kvitt" de som blir med ham ut. Personalet synes det er vanskelig å holde ham inne, samtidig som de opplever at det er uforsvarlig å løse ham ut alene, fordi de er usikre på om han kommer seg hjem igjen i god behold.

Oskar ble inkludert i prosjektet og personalet fester GPS i beltet hans når han ønsker å gå ut. Personalet har lagt inn et elektronisk gjerde som varsler når han er på vei til sin tidligere bolig. Personalet eller Trygghetspatruljen reiser da ut og henter ham. Personalet opplever at Oskar ofte "bare" går til nærmeste kafe for å være der ett par timer før han går tilbake. Han er ikke så rastløs lenger siden han kan gå ut, og dette skaper større ro for hele avdelingen.

Kirsten

Kirsten (72) har demens og bor i bofellesskap med stedlig bemanning. Hun går daglig lange turer og kan være ute i flere timer. Hun finner som regel veien hjem til bofellesskapet, men det hender at hun ikke kommer tilbake og har dermed behov for bistand fra personalet. Både pårørende og personalet ønsker at hun skal få fortsette med sine daglige gåturer, men ønsker samtidig å kunne bistå henne når hun har behov for det. Personalet mener det er uforsvarlig å løse henne ut alene hvis de ikke har mulighet til å finne henne om nødvendig. Alternativ til bruk av lokaliseringsteknologi kan være overflytting til skjermet enhet og eventuelt søknad om vedtak på at hun kan tilbakeholdes i institusjonen. Bruk av lokaliseringsteknologi blir vurdert å være den beste løsningen for alle involverte.

Kirsten går vanligvis ut etter frokost og personalet i boligen sørger for at hun får med seg GPS.

Dersom hun ikke har kommet tilbake i tolvtiden, har personalet laget en rutine hvor de lokaliserer hvor hun er. De venter ca. 15 min før de lokaliserer henne igjen. Dersom hun er på vei tilbake gjør ikke personalet noe, men dersom hun er på samme sted, er dette et tegn på at hun trenger hjelp og en av de ansatte drar for å møte henne. Fordi personalet kjenner Kirsten godt, så vet de når hun trenger hjelp. De gangene personalet har dratt for å hjelpe henne har hun hatt behov for assistanse, og hun viser tydelig glede over å se personalet og følger villig med hjem.

Personalet rapporterer at Kirsten sannsynligvis ikke kunne bodd i bofellesskapet hvis hun ikke hadde benyttet GPS. Personalet og pårørende opplever trygghet og Kirsten opplever frihet til å gå ut og delta i samfunnet.





Foto: Safecall

Gustav

Gustav (82) har demens og bor i egen bolig sammen med sin kone. Han går på dagsenter fem ganger i uken og blir kjørt til/frå dagsenteret som en del av kommunens tjenestetilbud. Gustav drar ofte på tur og tar gjerne tog eller buss. Han kan være borte i mange timer uten at de vet hvor han er. Det hender at han plutselig forsvinner fra dagsenteret uten å si ifra, men hjemme gir han stort sett beskjed til kona at han går ut.

Personalet på dagsenter bytter batteri i ukedagene, mens kona lader GPSen i helgene og legger den i ytterjakken om morgenen. Dette har fungert bra. Etter hvert så har kona også begynt å lade GPS i ukedagene. Kona har liten erfaring med bruk av teknologi og mobiltelefon, men

var motivert til å lære hvordan utstyret skulle lades og hvordan hun kunne lokalisere ham via tekstmelding på mobiltelefon, selv om hun synes det var strevsomt i begynnelsen. Personalet på dagsenteret ga mye opplæring og støtte i forbindelse med lokalisering. Ekteparet har ingen nære pårørende og personalet på dagsenteret ble deres viktigste støtteperson.

Gustav har ingen bevissthet om at han har med seg en GPS, men hans kone er helt klar på at hun ønsker det og at det er en stor trygghet for henne. Uten den ville han ikke få lov til å gå ut. Personalet på dagsenteret opplever også at det er trygt og de slipper å avlede og eventuelt løpe ut og lete etter Gustav. Dette gir en roligere situasjon også

for de andre på dagsenteret. Nå kan de la h n g  og lokalisere ham via PC med passord.

Pleie- og omsorgstjenesten mener at Gustav har behov for et forsterket tilbud fr  kommunen, antageligvis en institusjonsplass. Men kona har et sterkt  nske om at de kan bo sammen hjemme, og bruk av GPS g r at konen sammen

med personalet p  dagsenteret klarer   h ndtere situasjonen og de kan fortsette   bo hjemme. Det har v rt flere episoder hvor politiet har blitt koblet inn. Fordi h n har GPS har personalet p  dagsenteret raskt kunnet lokalisere h m. Politiet har da hentet h m og kj rt h m hjem. Han har ofte v rt ute relativt lenge, og er glad for   bli hentet og kj rt hjem.

Reidun

Reidun (50) bor i d gnbem nnet bolig og har en kognitiv funksjonsnedsettelse. Hun er veldig glad i   g  p  tur, og  nsker   g  alene. For en tid tilbake var det en stor leteaksjon etter Reidun. Hun falt og ble liggende i sn en i n rheten av turveien. Hun ble heldigvis funnet uskadd, men forfrossen, av redningsmannskapene p  morgenen etter   ha ligget i sn en natten gjennom.

Reidun ble skremt av opplevelsen, men  nsket fortsatt   g  p  tur, et  nske som ogs  p r rende og personalet i boligen var enige i. Reidun fikk forklaring p  hva GPS var, og personalet fikk oppl ring. Personalet l der GPS og s rger for at den virker. Reidun har som fast v ne   t  med sekken sin og si ifr  n r hun g r. Personalet legger GPSen i en egen lomme i sekken. Reidun vet at personalet kan finne henne siden hun har GPS med seg, men personalet tror ikke hun vil trykke p   larmknappen dersom det skulle bli n dvendig.

Personalet opplever at det gir en stor trygghet at de kan lokalisere Reidun om n dvendig. For dem utg r dette en forskjell i hverdagen. For Reidun betyr det mye at hun har f tt tilbake tryggheten etter den dramatiske hendelsen. "Hun vil ikke g  med oss, og jeg tror heller ikke vi hadde turt   la henne g  uten GPS". N  har hun f tt friheten igjen, den hun elsker overalt p  jorda", uttrykker personalet.

Personalet har utarbeidet klare rutiner for l ding og kl rgj ring av GPS og for lokalisering. Dersom Reidun er tilbake innen vanlig tid, s  foretar ikke personalet seg noen ting. Dersom hun ikke er tilbake til vanlig tid, lokaliserer personalet henne ved   logge seg p  pc for   se hvor hun er. Er Reidun p  vei hjem, s  venter de. Er hun ikke det vurderes situasjonen (tidspunkt,  rstid, hvor hun er osv) f r de avgj r om de skal m te henne. Dersom det er blitt veldig sent p  kvelden drar de ut for   m te henne.

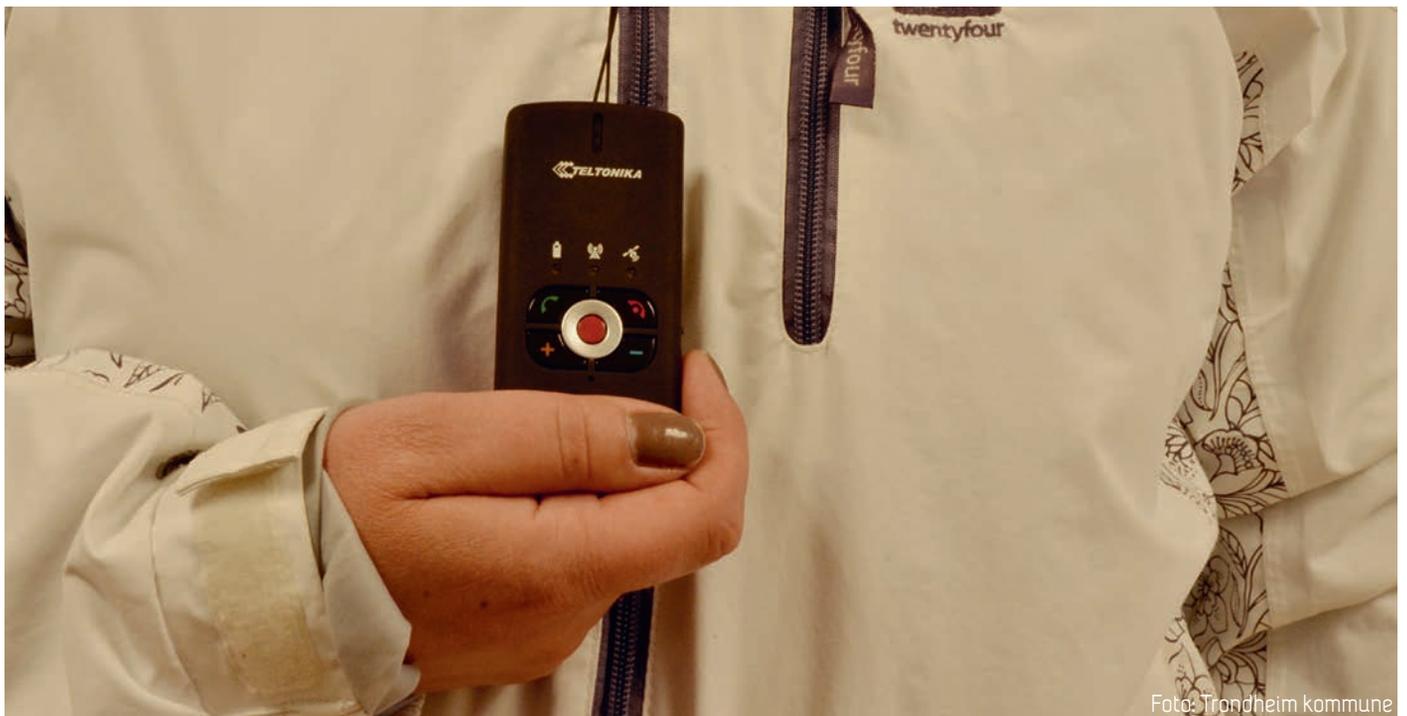


Foto: Trondheim kommune

Margit

Margit (83) er enke, har demens og bor i omsorgsbolig. Hun har tilsyn og hjelp til medisinering to ganger daglig. Pårørende bor langt unna og er bekymret for at moren er glemsk. Margit fikk GPS etter en episode hvor hun hadde vært ute og gått på natten. Nå bruker hun GPS hver dag og kveld, men nattvandringen har heldigvis vært en engangshendelse.

Hjemmesykepleien har ansvar for å lade GPS. De henter den ved siste besøk på kvelden, og lar henne få den tilbake ferdig ladet ved første besøk på morgenen. Skulle den være glemt en dag spør Margit etter GPSen, for hun vil gjerne ha den. Det er lagt inn elektronisk gjerde rundt leiligheten slik at hjemmesykepleien blir varslet om hun går på tur, men det er som regel ikke nødvendig for hun er en veldig rolig og pliktoppfyllende dame, som sier ifra dersom hun går eller blir med pårørende ut på tur.

Pårørende finner stor trygghet i å vite at moren kan bli lokalisert og funnet om det skulle hende noe. Margit føler veldig trygghet ved å ha "smykke" rundt halsen, og hun vet at hun kan bli funnet dersom hun skulle komme bort. Personalet opplever også en tryggere hverdag, og opplever at de ikke trenger å passe på til enhver tid.

Utfordringen har vært å gjennomføre opplæring av personalet. Det er en stab på rundt 40 personer som alle må kunne håndtere GPSen. Det er viktig å gi anledning til at personalet får øvd seg å bli kjent med teknologien, slik at de er kjent med teknologien og fortrolig med den når den tas i bruk. Det er en utfordring for noen ansatte å forholde seg til ny teknologi, og ikke se på dette som merarbeid, men som hjelpemiddel til å gi brukere en verdig og trygg hjemmesituasjon. Andre opplever at det er interessant med ny teknologi.



Foto: Henning Tunstl

Bjørn

Bjørn (87) er enkemann og bor i egen leilighet og pårørende bor et stykke unna. Han har kognitiv svikt og har hjemmesykepleie 5 ganger daglig, plass på dagsenter en gang i ukæ og hjemmehjelp. Han har ogs a rullerende korttidsopphold p a bo- og service senter hver m aned.

Bjørn har alltid v ert gl d i   kj re bil, og etter at han ikke lenger kunne kj re bil begynte han   h ike rundt og kj re buss. Han dro ut b de sent og tidlig, og det var ofte tilfeldig at noen fant ham og hjalp ham hjem. B de p r rende og hjemmetjenesten var redde for at det skulle hende ham noe og at han ikke kom hjem igjen i god behold.

Bjørn f r GPS og hjemmesykepleien har ekstra batteri som de lader p a kontoret. De setter inn oppladet batteri i GPSen som en del av morgenbes ket og legger den tilbake i lommen p a ytterjakka. B de p r rende og hjemmetjenesten

opplever det som trygt at de kan lokalisere Bj rn ved behov, og han kan nyte friheten. P r rende uttaler at "Bruk av GPS har redusert v r bekymring, og han kan fortsette   bo hjemme". Bj rn var ofte ute n r b de p r rende og hjemmetjenesten kom p a bes k, men n  kan de planlegge bes kene bedre og komme n r de vet han er hjemme. "GPS har v ert med p    redusere antall bomkj ringer", sier b de ansatte og p r rende.

Personalet og p r rende opplever trygghet, men de f r ogs  tilg ng til informasjon som viser at Bj rn kan sitte p a bussen i opp til 8-10 timer uten mat, drikke eller mulighet til   g  p  toalettet. Dette f rer med seg nye problemstillinger som p r rende og hjemmetjenesten m  forholde seg til. B r de m te ham p a bussen, hvilke rutiner skal etableres og hvem har ansvar for   m te ham? Dette er etiske og praktiske problemstillinger s  m  diskuteres og avkl res.



Foto: Henning Tunslit

3 Organisering av tjenesten

Hvordan bør kommunene jobbe med GPS?

GPS-tjenesteforløp

Hva innebærer "god organisering?"

Bruk av ny teknologi setter krav til nye rutiner og organisering. Bruk av GPS i demensomsorgen forutsetter at det utvikles GPS-tjenesteforløp som implementeres gjennom detaljerte prosedyrebeskrivelser og konkrete tiltaksplaner for hver enkelt bruker. Tiltaksplanene fanger detaljene i hvordan kommune og eventuell alarmsentral skal samhandle med bruker og pårørende i forbindelse med bruk av GPS, og avklarer ansvarsforholdet i ulike situasjoner og hendelser.

Bruk av GPS i demensomsorgen forutsetter at det utvikles detaljerte GPS-tjenesteforløp

Utvikling av gode prosedyrer og tiltaksplaner er krevende arbeid, som forbedres gjennom iterative prosesser. Erfaringen fra prosjektet er at de initiale prosedyrene og tiltaksplanene man hadde som utgangspunkt ble endret etter hvert som konkret erfaring gjorde seg gjeldende og man lærte mer om de ansattes behov for støtte i ulike situasjoner.

Tydelig forankring og ledelse

Like viktig som gode prosedyrer og tiltaksplaner er forankringen i organisasjonen. Dette krever tydelig ledelse. I alle pilotkommunene ble det etablert dedikerte GPS-team hvor det også satt personer fra de "operative" tjenestene, f.eks. hjemmetjenestene eller ansatte på institusjon. Disse personene ble instrumentale for å sikre forankring og opplæring ute i tjenesten. Etablering av en ny tjeneste krever tid og ressurser, og det er essensielt at nøkkel-personell blir "frikjøpt" fra noen av sine daglige forpliktelser for å sikre nødvendig fremdrift og kvalitetssikring i implementasjon av tjenesten. Det er tidkrevende

å sikre forankring og opplæring når det er mange ulike ansatte involvert i tjenesten. Utfordringen ble løst gjennom engasjerte medarbeidere i kommunene som strakk seg langt for å sikre at alle involverte kjente til rutiner og prosedyrer.

Samhandling på tvers

Demensomsorgen involverer mange ulike aktører. Dette krever effektive og gode rutiner for koordinering og samhandling både innad og mellom de ulike aktørene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Videre er det avgjørende å etablere et nært samarbeid med brukere og pårørende. Fastlegen, forebyggende helseteam, ansatte fra ergo- og fysioterapi osv møter ofte brukerne og pårørende tidlig i sykdomsforløpet. De er ofte involvert i kartleggings-fasen, gjerne sammen med hjemmetjenesten. Hjemmetjenestene etablerer vedtak for tjenester, og følger opp brukerne hjemme. Mange hjemmeboende brukere har i perioder plass på dagsenter og korttidsopphold, før de eventuelt får fast plass på institusjon. Denne omfattende samhandlingen på tvers av kommunale tjenesteområder må være effektiv. Erfaringene fra prosjektet er at kommunene organiserer sine tjenester ulikt, og samhandling på tvers er vesentlig for vellykket bruk av lokaliseringsteknologi.

GPS tjenesteforløp

Et GPS tjenesteforløp beskriver de aktørene som er involvert, de aktivitetene som utføres av hver enkelt og de prosedyrene som følges, som tilsammen implementerer en GPS-tjeneste for en bruker.

Grundig kartlegging

Effektstudien har vist at det er viktig å gjøre grundig kartlegging og forberedelse før en bruker gis GPS. Kartleggingen avklarer hva som er behovene, og hvem som eier dem. For noen brukere møter GPS behovet for en "mobil trygghetslarm" som gir ekstra trygghet og mulighet for å trykke på knappen og be om hjelp også utenfor hjemmet. For personer med kognitiv svikt handler GPS om den sikkerheten løsningen gir for at bruker ikke skal bli borte; for bruker selv, pårørende og pleie- og omsorgstjenesten. Flere faktorer må vurderes: brukers interesser, aktiviteter og helse, boforhold, pårørende, pårørendes ressurser og ønsker og hvilke eventuelle andre tjenester bruker har fra kommunen.

Vil bruker kunne nyttegjøre seg GPS? Hvem må involveres i tjenesteforløpet? Vil man klare å etablere rutiner for lading og bruk som er sikre? Hvilke alternative tiltak til GPS finnes og hva er konsekvensene ved å ta disse i bruk?

Det er også viktig å vurdere annen teknologi som kan øke sikkerheten. Hvis bruker bor alene i leilighet tilknyttet et service-senter, hvor ansatte (som eksempel) har ansvaret for at bruker kommer hjem om kvelden, kan en dørvarsler være et viktig supplement til GPS. Alle disse faktorene vil påvirke hvordan tjenesteforløpet skal utformes.

Ikke alle brukere vil være egnet for GPS

Ikke alle brukere vil være egnet for GPS. Følgende aspekter må spesielt vurderes:

- Trafikksikkerhet: Bruker må forstå trafikkbildet og kunne ferdes alene ute uten føre for seg selv.
- Brukers aktivitetsnivå. Enkelte personer med demens er fysisk passive og forsøker ikke



Foto: Henning Tunsl

bevege seg ut uten hjelp. Her vil GPS nok gi liten verdi.

- Motivasjon: Et utslag av demenssykdommen kan være at bruker stadig søker seg vekk fra boligen/institusjonen, og går ut, uten tanke på bekledning som passer temperatur og værforhold, eller tid på døgnet. For personer som går ut p.g.å. "utbrytertrang" er fordelene med GPS at den kan erstatte tvang som anvendes for å hindre bruker i å gå ut. Ulempen er at det er høy risiko for at bruker ikke får med seg GPS-enheten på tur og at farlige situasjoner kan oppstå. Her må bruk av GPS vurderes nøye og eventuelt komplementeres også med andre løsninger, eventuelt dørålbarm, slik at hjelpepersonell kan komme raskt på pletten og f.eks. sikre rett påkledning og at GPS-enhet blir med.
- Døgnforståelse/vandring om natten: Brukere som mister døgnbegrepet og vandrer ut om natten må hjelpes også med andre trygghetsløsninger.

Komme raskt i gang

Den nødvendige grundigheten i kartleggingen må likevel ikke gå på bekostning av effektivitet. Det er viktig å komme tidlig og raskt i gang.

Tidsvinduet for GPS er ofte begrenset

Demens er en progredierende sykdom som forverres over tid og tidsvinduet GPS kan gi nytte vil (som oftest) være begrenset. Prosjektet erfarte ved flere tilfeller at rekrutterte brukere til studien forverret seg såpass mye over kort tid at nytten av GPS enten ble begrenset eller falt helt bort. Et punkt for videre arbeid i kommunene er bedre prosedyrer for tidlig identifikasjon av personer med begynnende demens. Det kan ta tid for en kommune å fange opp brukere med

begynnende demens når brukeren ikke har andre tjenester fra kommunen. Forebyggende team eller egne demensteam som er etablert i flere kommuner, vil være en viktig ressurs i dette identifikasjonsarbeidet, i samhandling med fastlegene.

Kriterier for søk

Trygghet og sikkerhet for bruker er det viktigste kriteriet for søk. Ofte er det uproblematisk og ufarlig at bruker er ute og vandrer. Søk settes ikke i gang med mindre det f.eks. begynner å bli sent og/eller under spesielle værforhold. Prosjektet erfarte at tydelige kriterier for søk er sentralt for å gi ansatte trygghet for at de ikke går over etiske grenser i forhold til personvernet.

Sonevarsler kan brukes til gi en indikasjon på hvor bruker befinner seg, uten at det gir noen eksakt stedsangivelse. Det kan for eksempel gi trygghet for at bruker følger sin vanlige, trygge turrute. For andre brukere vil sone-varslene automatisk trigge et søk: for eksempel hvis området grenser opp mot et farlig trafikkområde eller elv, eller fordi sonen er satt opp med stor radius som "absolutt siste grense" for hvor langt det er forsvarlig for bruker å bevege seg.



Foto: Henning Tunslø



Støttesystem for GPS

Alarmsentral

Det er to typer varsler fra GPS-brukere: *alarm* som utløses når bruker trykker på alarmknappen på enheten, og *sonevarsler* som utløses automatisk når en bruker går ut eller inn av en geografisk sone (geo-fence). GPS-løsninger på markedet i dag er i all hovedsak utviklet for privatmarkedet, hvor disse varslene/alarmene sendes til ett eller flere predefinerte mobiltelefonnummer med sms. Det kan være krevende å sikre gode rutiner rundt håndteringen av alarmer, som utdypet i kapitlet "Teknologiske og organisatoriske utfordringer". En *alarmsentral*, også kalt *kontaktsentral* eller *helsevakt*, er et døgnbemannet mottak for alarmer og eventuelt andre helse- og trygghetsrelaterte behov relatert til brukere i kommunen. Mottaket

må kunne registrere og håndtere alarmer i henhold til de definerte avtalene for brukeren, og fordele utrykningsoppdrag til ledige ressurser. Hvem som skal hente bruker i de ulike situasjonene må være styrt av tydelige avtaler mellom aktørene. I tillegg må sentralen kunne håndtere ulike brukerrelaterte henvendelser. Et eksempel er når hjemmetjenesten har avtale om hjemmebesøk og de ser at bruker ikke er hjemme, eller fra pårørende som melder fra om at bruker ikke er hjemme på et tidspunkt det ville være forventet.

Trygghetspatrolje

Trondheim kommune har etablert en tjeneste kalt Trygghetspatroljen for mottak av

trygghetsalarmer i kommunen. Patruljen utfører også hjemmetjenester på natt. Enheten disponerer sitt eget vaktrom med alarmsentral og disponerer tre biler til utrykning. Selve alarmsystemløsningen leaser kommunen fra Hjelp24. Det var naturlig å etablere Trygghetspatruljen som ansvarlig alarmmottak for oppfølging av GPS-brukerne som var med i piloten, som bildet denne siden illustrerer. Patruljen ble gjennom prosjektet utstyrt med iPad, som er en egnet brukerflate til å utføre kartsøk fra bil.

Behovet for integrerte tjenester

De aller fleste kommuner tilbyr trygghetsalarm til sine brukere. "Sentralisert mottak, desentralisert utrykning" er modellen som er adoptert for de fleste trygghetsalarmtjenester i innland og i utland, også i mange norske kommuner. Mottaket av alarmene kan kommunene enten håndtere selv som i Trondheim, eller få hjelp til fra en ekstern leverandør (for eksempel Hjelp24). Alarmsentral i egen kommune gjør at ansatte på sentralen og ansatte i hjemmetjenesten deler brukerjournal. For ikke-kommunale alarmmottak må det etableres andre løsninger for deling av journalinformasjon. For store kommuner vil det kunne være aktuelt å etablere eget alarmmottak. Utrykningsmannskapet bør uansett være lokalt, for bedre nærhet til brukeren, både kjennskapsmessig og geografisk. Det er viktig å etablere GPS-tjenesten som en integrert del av det kommunale tjenestetilbudet. Dette innebærer blant annet (en grad av) teknisk integrasjon mellom GPS-systemene og andre varslingsløsninger i kommunen for å sikre lik arbeidsflate for de ansatte. Der hvor det er aktuelt med RFID-støtte for mer presis varsling av brukers bevegelser inn og ut av en bolig, vil man måtte se dette i sammenheng med annen teknisk infrastruktur i boligen. Flere kommuner arbeider nå aktivt med å utvikle trygghetsalarmtilbudet

til også å inkludere andre varslingsløsninger fra hjemmet (for eksempel døralarm eller fallalarm). På leverandørsiden arbeides det også aktivt med å utvikling av ulike plattformløsninger som gjør integrasjon mulig.

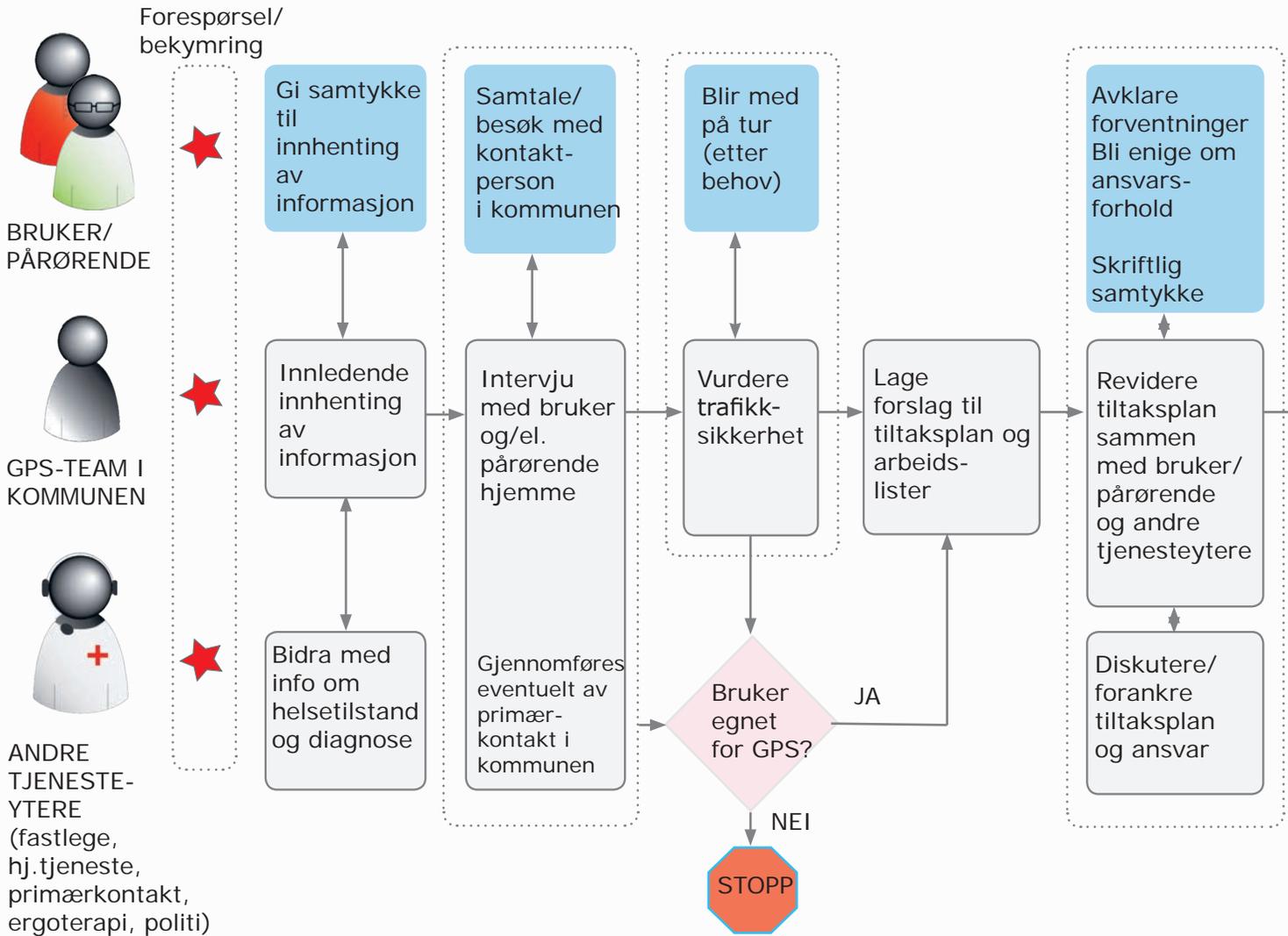
Hva er et støttesystem for GPS?

Et GPS støttesystem består av summen av ressurser, prosedyrer og teknologi som hjelper kommunen med å sikre riktig bruk av GPS for hver bruker.

Det følgende er en sjekk-liste over aktiviteter som støttesystemet må ivareta:

- Kartlegge brukerbehov og utvikle individuelle GPS tiltaksplaner og avtaler for hver enkelt bruker
- Administrere tilordning av brukere til GPS-enheter og sette opp varsler for hver enkelt, for eksempel sone-varsler (elektroniske gjerder)
- Motta varsler og følge opp disse
- Gi støtte til å beslutte når man kan og skal spore og til å utføre sporing (etiske retningslinjer)
- Sikre informasjonsflyt og samsamhandling mellom partene, inklusive pårørende
- Holde oversikt over og tilordne ressurser til utrykning
- Dokumentasjon

GPS-tjenesteforløp for oppstartsfasen



SKJEMAER OG VERKTØY



EKSEMPLER PÅ SPØRSMÅL SOM AVKLARES



Oppstartsfase

Om diagrammet

Prosesdiagrammet til venstre beskriver GPS-tjenesteforløpet for oppstartsfasen, basert på erfaringene fra prosjektet. Det beskriver forløpet på et helt overordnet nivå, for å gi en samlet oversikt. Diagrammet skal "leses" fra venstre mot høyre. Elementer som står under hverandre tilhører samme tidsperiode.

Forespørsel/bekymringsmelding

Prosesen starter med en forespørsel om konkret GPS-tjeneste eller en generell bekymring vedrørende begynnende demens. Denne kan komme fra flere kilder: pårørende, fastlege eller hjemmetjenesten. Det må etableres faste rutiner for hvordan disse skal håndteres.

Kartlegging

Kartleggingen handler om å forstå totalsituasjonen, og vurdere brukers egnethet for GPS opp mot definerte kriterier. Her må det utvikles kartleggingskjema og spørreskjema for formålet. Vurdering av trafiksikkerhet er del av arbeidet.

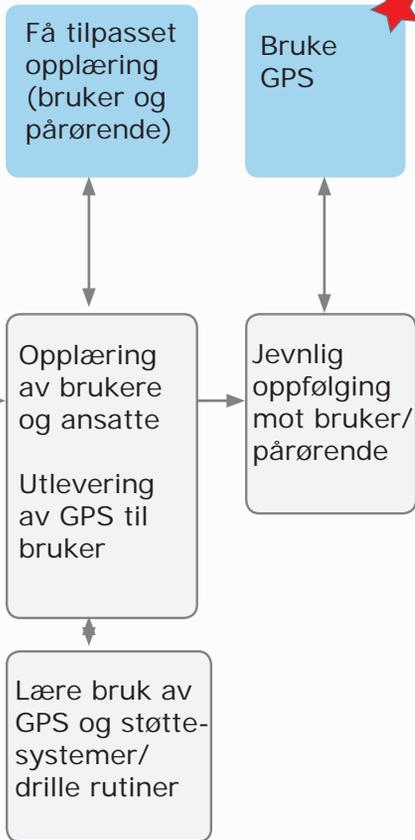
Utvikling av tiltaksplaner

Kartleggingsarbeidet skal resultere i konkrete tiltaksplaner for brukeren. Et praktisk verktøy, som ble anvendt i prosjektet, er Brukerkort. Brukerkort er en en-sider med bilde av bruker som oppsummerer GPS tiltaksplanene, f.eks. når det skal søkes, hvem som hente og hvem som skal informeres. GPS tiltaksplanen bør også gjøres tilgjengelig i den elektroniske journalen.

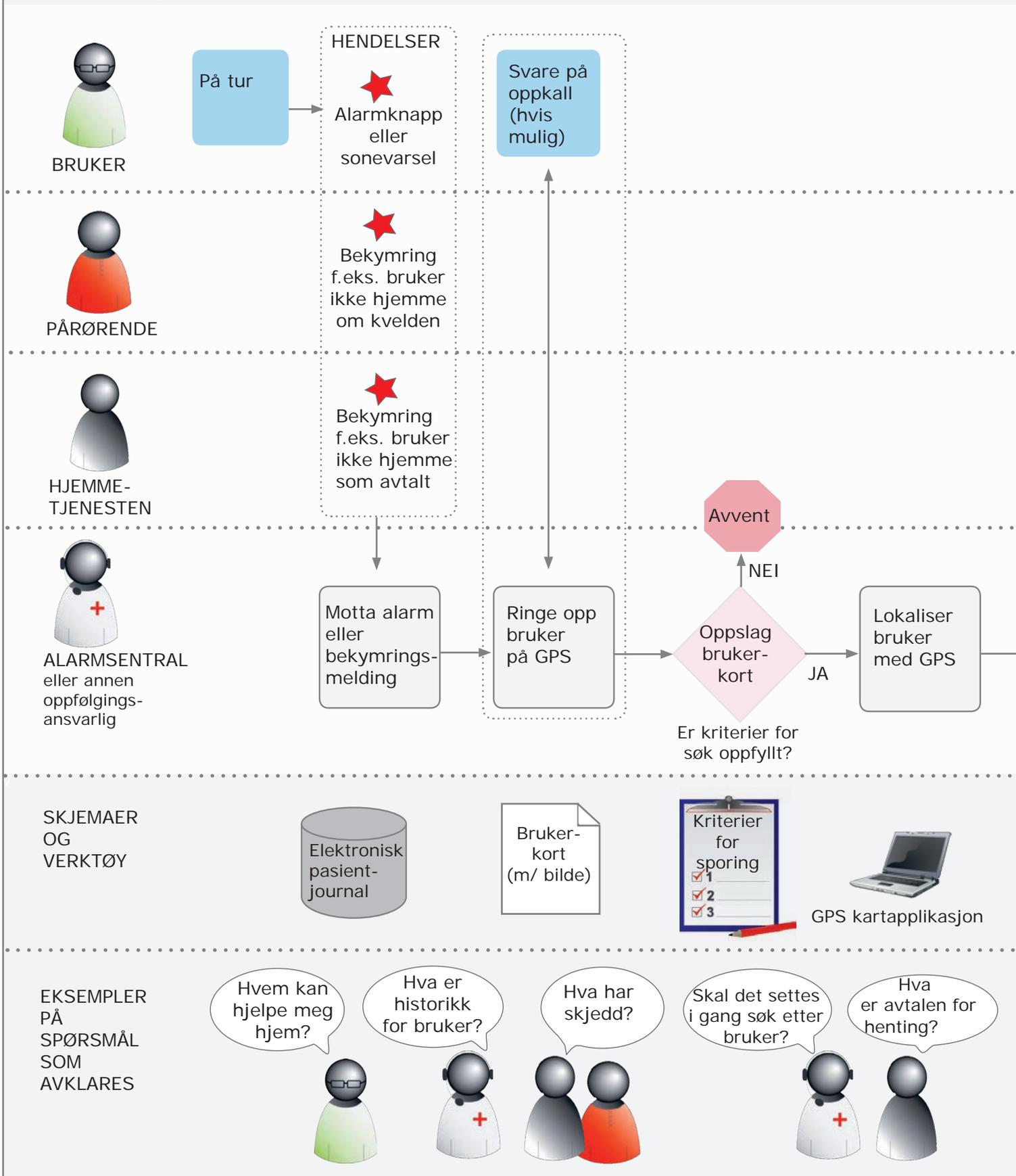
Opplæring

Bruker og pårørende må få tilpasset opplæring. Opplæring og forankring hos ansatte bør ha fokus også utover oppstartsfasen.

Tidsrommet fra første forespørsel til bruker med demens er i gang med GPS bør begrenses (<14 dg) pga sykdommens utvikling



GPS-tjenesteforløp for søk



Søk etter bruker

Om diagrammet

Prosesdiagrammet til venstre beskriver GPS-tjenesteforløpet for søk etter bruker, basert på erfaringene fra prosjektet. Det beskriver forløpet på et helt overordnet nivå, for å gi en samlet oversikt. Diagrammet skal "leses" fra venstre mot høyre. Elementer som står under hverandre tilhører samme tidsperiode.

Hendelser som kan trigge søk

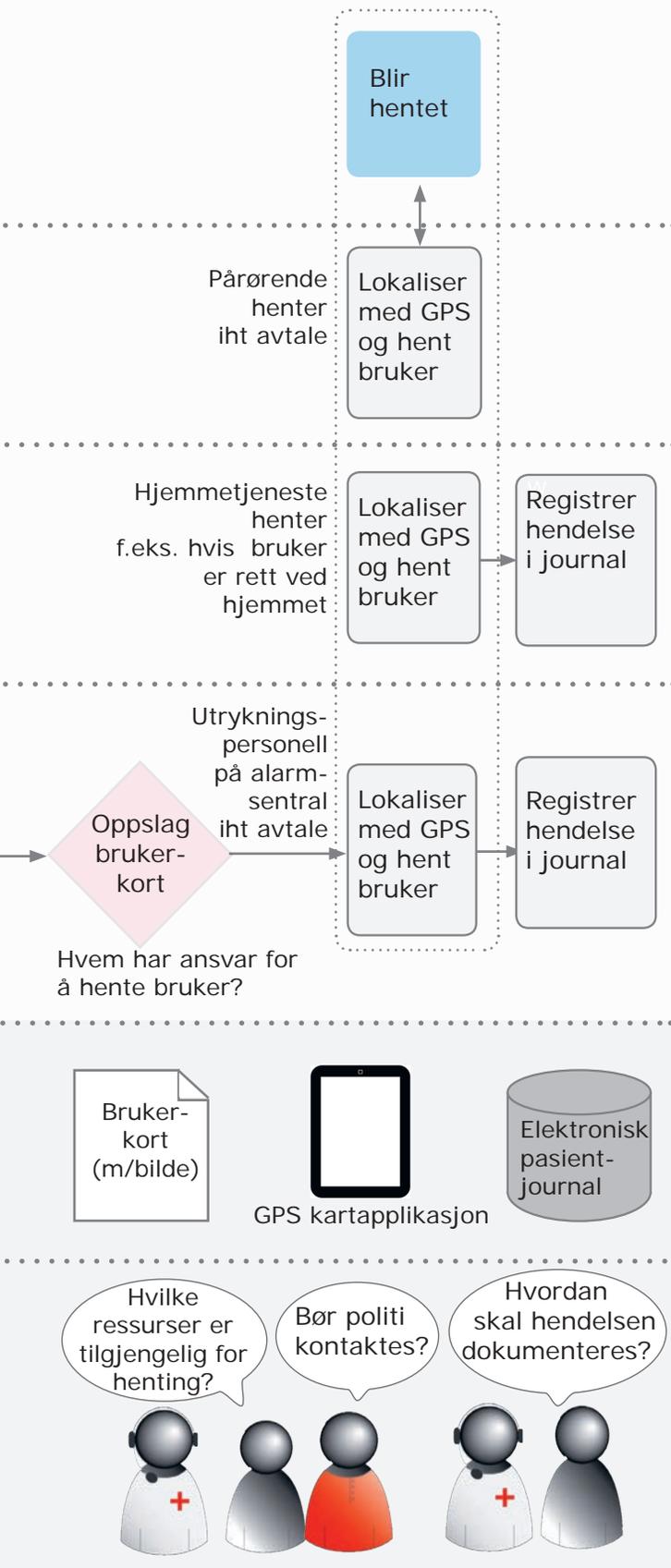
Forskjellige hendelser kan trigge et søk etter bruker. Bruker kan ha trykket på alarmknappen, det kan ha gått et sonevarsel eller det kan være en generell bekymring hvis bruker har vært lenge borte. Ansvar for å følge opp hendelsen må, uansett type, være tydelig plassert og forankret.

Avklare situasjon og behov for søk

I noen tilfeller kan man få til en samtale med bruker via GPS-enheten. Brukerkortet gir informasjon om hvem som skal kontaktes og hva som bør gjøres. Om bruker faktisk skal søkes opp og hentes er avhengig av situasjonen.

Søke og hente

Når det er avklart at det er riktig å søke etter bruker, kan søk iverksettes fra ulike terminaler. Stor pc-skjerm er å foretrekke, men smarttelefoner kan også fungere godt. For utrykningsenheten er nettbrett godt egnet. Oppdager man ved søk at bruker ikke kan lokaliseres (ingen eller unøyaktig posisjon grunnet f.eks. manglende dekning eller sviktende laderutiner, eller fordi bruker er inne i bygning) og situasjonen oppleves som alvorlig, kan det være aktuelt å kontakte politiet. Hvem som skal rykke ut og hente bruker må i alle tilfeller være basert på klare avtaler mellom kommunen og de ulike partene.



Teknologiske og organisatoriske utfordringer

Reell sikkerhet eller falsk trygghet?

Studien har vist at mange brukere og deres pårørende har god nytte av GPS, som belyst i foregående kapitler. Men man skal være seg bevisst at både teknologi og organisering har sårbarheter. Håndteres ikke disse riktig, vil den sikkerheten som en GPS-løsning kan gi, erstattes av falsk trygghet. I dette ligger det en reell risiko: Når sikkerhetsnettene svikter, kan det potensielt føre til farlige situasjoner for brukere

Nettverksproblemer

Et GPS-system består av flere komponenter som alle har krav til høy pålitelighet og sikkerhet. GPS-enheten må måle posisjon med god nøyaktighet, være enkel å bruke og kommunisere alarmer og posisjon uten feil. Mobilnettet som er bærer av varslene må ha god dekning, høy oppetid og rask responstid. GPS-serverne i nettet som lagrer og viderefremmer data og varsler må ha tilsvarende ytelse og pålitelighet.

Erfaringene fra prosjektet er at man ikke alltid opplever den nødvendige tekniske kvaliteten. Ved flere tilfeller i prosjektet har man opplevd forsinkelser eller også at alarmer og sonevarsler ikke mottas på de mobiltelefoner som skulle motta dem. Det er uklart om hva som har vært årsak til disse feilene; om det har ligget i sviktende dekning, dårlig kapasitet og/eller feil på servere i nettet. Heldigvis fikk disse feilene aldri alvorlige konsekvenser for brukerne som var involvert. Prosjektets erfaring er at alarmmottak via web-grensesnitt på pc i noen grad er mer pålitelig enn alarmmottak via sms til mobiltelefoner.

Arbeidsverktøy

Tilgang til gode arbeidsverktøy som legger til rette for effektiv og korrekt oppfølging og dokumentasjon står sentralt i enhver kommunal tjeneste. PDA-ene som mange kommuner bruker i dag for tilgang til og dokumentasjon

av journalinformasjon, har ikke åpen tilgang til internett av sikkerhetsgrunner, og har heller ikke den nødvendige kartfunksjonalitet. PDA-ene kunne derfor ikke brukes som søkeverktøy i leting etter brukere. Det er utfordrende for en ansatt å måtte forholde seg til mange ulike brukerterminaler, brukerflåter og brukergrensesnitt. Skal ansatte i hjemmetjenestene ha ansvar for å følge opp og lokalisere brukere med GPS, bør det arbeides med å utvikle integrerte løsninger. Det hadde også vært ønskelig at alarmer og sone-varsler ble direkte registrert i journalen, som ville forenklet dokumentasjonsarbeidet og informasjonsflyten.

Lading av GPS-enheten

En forutsetning for GPS-løsningens nytte er at enheten må tas med på tur og at batteriet er ladet. Der hvor brukere bodde sammen med en pårørende var det sistnevnte som hadde ansvaret for å legge enheten til lading. Her ladet man som oftest med vanlig ladekabel og dette fungerte som regel godt. I hjemmetjenestene utnyttet man muligheten for å lade batteriene i separate ladestasjoner. Dette gjorde det enkelt å sikre at brukere til enhver tid hadde en ladet enhet, ved å daglig bytte det brukte batteriet med et ferdig oppladet. Like fullt medførte det daglige batteribytte noen utfordringer. Når batteriet ble tatt ut mistet enheten kontakt med satellittene. Når den ble slått på igjen, måtte søker satellitter starte på nytt og det kunne ofte ta lang tid å få posisjon. Enkelte rapporterte at de for hvert batteribytte måtte medregne opp til 10 minutter ute på verandaen hos brukere for å få GPS-signal. GPS-posisjonering trenger fri sikt til (helst) flere satellitter, og dette kan være vanskelig å oppnå inne i hus.

Brukergrensesnitt

En annen utfordring var å sikre at enheten var korrekt påslått. GPS-enheten som ble brukt i prosjektet viste ingen lys når den var i normal



Foto: Henning Tunsli

på-modus. For personer med demens er dette designet gunstig fordi lysende dioder på elektroniske enheter kan virke forvirrende. Den utilsiktede konsekvensen var at noen ansatte i hjemmetjenesten mistok enheten for å være på når den var av, og sendte derfor bruker ut med avslått GPS. Da dette ble oppdaget endret man rutinene og la inn en ekstra sjekk på akkurat dette punktet. Disse lærepunktene peker både på utfordringen med selvforklarende brukergrensesnitt, god ytelse (dvs rask oppkoblingstid) samt viktigheten av opplæring. Selv om enheten har få knapper, hadde både brukere og ansatte på forskjellig vis problemer med å nyttegjøre seg dem. Pleie og omsorgstjenestene har i de fleste kommuner mange deltidsansatte. Dette resulterer i en potensiell stor gruppe mennesker som skal læres opp i GPS-løsningen, en gruppe som i utgangspunktet har lav teknologikompetanse. Da er det spesielt viktig med selvforklarende teknologi. For mange brukere har det vært vanskelig å forstå bruken av alarm-knappen. Erfaringene peker på at det er behov for innovasjon i forhold til produkter for personer med demens.

Rutiner

Sikker og pålitelig organisering handler om forståelse av brukers og pårørendes behov og forutsetninger for å nyttegjøre seg teknologien, kombinert med tilpassede og godt innarbeidete rutiner og prosedyrer. Prosjektet har erfart at når rutiner svikter kan det potensielt oppstå farlige situasjoner. En person skulle til å gå av vakt da han fikk et henteoppdrag. Personen glemte å varsle videre. Heldigvis ble bruker funnet i god behold hos en pårørende. Hendelsen peker på viktigheten av et støttesystem som sikrer at alle oppdrag/alarmen håndteres strukturert og "kvitteres ut" når oppdraget er akseptert.

Utrykningsressurser

En erfaring fra pilotene er at det er lett å undervurdere ressursbehovet i forhold til utrykninger. Alarmer og varsler ble ofte satt opp til en vakttelefon på sone-kontor eller lignende. Personellet kom i piloten ofte opp i vanskelige dilemmaer. Det er utfordrende på en liten tjenesteenhet å finne tid og ressurser til å hente bruker trygt hjem, når oppgaver og forpliktelser mot de andre brukerne står i kø. Et gjentakende spørsmål var: "Hvis jeg nå drar ut for å hente; hvem skal da se til de andre brukerne jeg har ansvaret

for?" Det er sannsynlig at de fleste kommuner vil ha behov for en dedikert alarmsentral som både kan motta og fordele alarmer og som disponerer ressurser som kan bidra i forbindelse med utrykning og oppfølging.

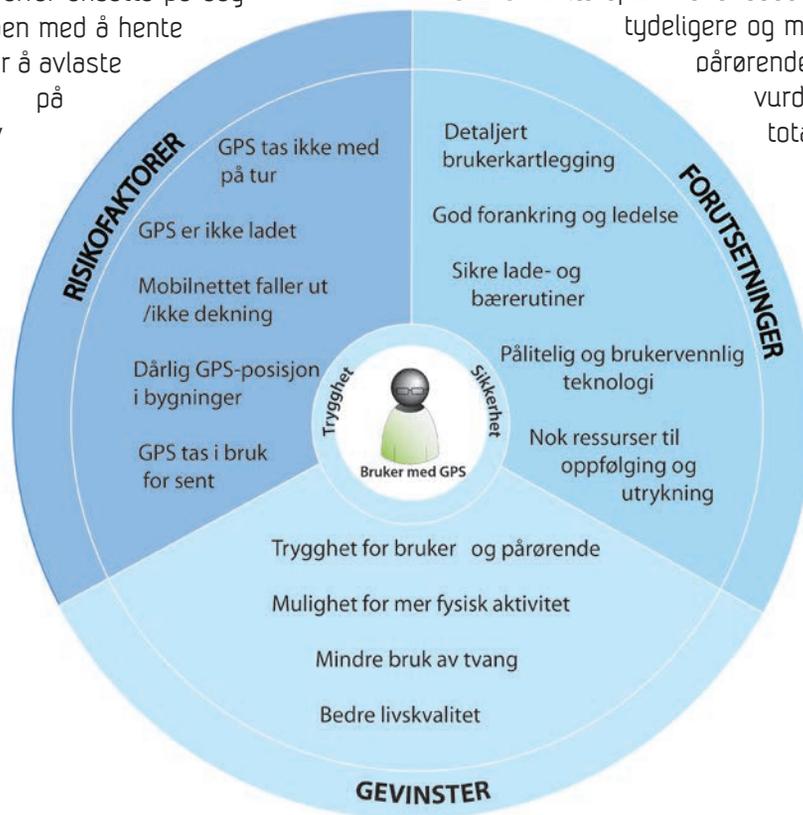
Hvis jeg drar ut for å hente brukeren, hvem skal da se til de andre jeg har ansvar for?

Denne problemstillingen ble spesielt tydelig i overgangen fra dag-skiftet til nattskiftet på et senter tilknyttet "Boliger med service". Det er flere ansatte på vakt på et dagskift enn på kveld. Burde derfor ansatte på dag ta på seg jobben med å hente bruker hjem for å avlaste kveldsskiftet, på tross av at bruker

kanskje ønsket å være lenger ute? Dette er eksempler på etiske dilemmaer ansatte ble stilt overfor.

Samarbeid med pårørende

En grundig brukerkartlegging står alltid sentralt. Her er det også viktig å vurdere eventuelle pårørendes ressurser. I et tilfelle i prosjektet var avtalen med pårørende at vedkommende skulle ha ansvaret for bruker etter at vedkommende kom hjem fra dagplass om ettermiddagen. Det viste seg at den pårørende lente seg så tungt på kontaktpersonen i hjemmetjenesten for bistand i denne oppfølgingen, at denne i praksis opplevde å bli sittende med det personlige ansvaret for bruker. Et lærepunkt er at både avtaler må gjøres tydeligere og mer formelle og at pårørendes ressurser må vurderes som del av totalbildet.



Forutsetninger, risikofaktorer og gevinster ved bruk av GPS

Etiske dilemmaer

Trygge spor har som utgangspunkt at teknologi ikke skal erstatte menneskelig omsorg, men at lokaliseringsteknologi kan gi nye muligheter for personer med kognitiv svikt. Teknologien gir mulighet for at berørte personer fortsatt kan mestre hverdagen på tross av funksjonssvikt som følge av demenssykdom eller andre funksjonsnedsettelse, og kan gi økt sikkerhet og frihet til å bevege seg utenfor hjemmet på egenhånd. Videre kan lokaliseringsteknologi redusere eller hindre bruken av andre metoder, som bruk av lukkede områder, medisiner og bruk av tvang.

Men lokaliseringsteknologien kan også gi mulighet for kontroll og overvåking som kan oppfattes krenkende, og det kan gi en falsk trygghet dersom det ikke brukes på en forsvarlig måte. Dette er eksempler på etiske dilemmaer som pårørende og ansatte i pleie- og omsorgssektoren må diskutere og vurdere i forbindelse med bruk av lokaliseringsteknologi.

Det er viktig at lokaliseringsteknologi ikke blir brukt som erstatning for omsorg og tilsyn, og at personens medvirkning blir ivaretatt. En av grunnene til kritikken mot og skepsisen til velferdsteknologi kan nettopp være at den potensielt kan brukes som erstatning for menneskelig hjelp og nærhet. Den etiske diskusjonen bør alltid ta utgangspunkt i brukers behov, hva er hensikten og hva som er det minst inngripende tiltaket for hver bruker. Kartlegging av individuelle behov, faglig kompetanse og tilrettelegging av teknologi og tjenester er viktige forutsetninger for etisk forsvarlig og vellykket bruk lokaliseringsteknologi.

Som en del av den etiske vurderingen må man også vurdere hvilken målgruppe som vil ha størst nytte av lokaliseringsteknologi, er det pleie- og omsorgstjenesten, brukeren, pårørende,

industrien eller samfunnet? I dette tilfellet er det sentralt å diskutere om det eventuelt er interessekonflikter mellom de ulike partene.

I forhold til personvernet og retten til respekt for sitt privatliv kan det være problematisk å innføre teknologi som til enhver tid gjør det mulig for pårørende og pleie- og omsorgstjenesten å kartlegge hvor en person med demens befinner seg. På den andre siden har pårørende som har opplevd at ektefelle eller foreldre har gått seg bort, erfart det som mer etisk uforsvarlig ikke å vite hvor personen er og risikere alvorlige hendelser og ulykker. Personer med demens kan ofte ikke vurdere faren for fall, og andre alvorlige uhell og ulykker som kan oppstå. I slike tilfeller kan unnlatelse av å bruke varsling og sporing kunne være mer uetisk enn å bruke tilgjengelig teknologi og systemer. Bruk av sporings- og varslingsteknologi for personer med demens berører ofte spørsmål om hva som er det gode liv og hva slags samfunn vi ønsker.

Det er foreløpig lite kunnskap om hvordan man i hvert enkelt tilfelle skal vurdere om dette er overvåking og krenker retten til privatliv eller om det er frihet til å gå en tur uten fare for å gå seg bort. Det er viktig å diskutere skille mellom hva som oppfattes som overvåking og hva som er omsorg ved at man "våker over" en person med demens som ønsker å ferdes alene ute. Erfaringer fra både Trygge spor og den danske studien, Demonstrasjonsprosjekt med bruk af GPS system i eget hjem, ABT-fonden Danmark (2011) er at brukerne som har benyttet lokaliseringsteknologi opplever det som økt sikkerhet og frihet, og ikke som kontroll og inngripen i deres frihet.

Videre er det nødvendig å foreta en vurdering av hensikten med og motivasjonen for å ta i bruk lokaliseringsteknologi. Dette bør veies opp mot hvordan det blir opplevd av dem det gjelder. Det er

først og fremst hensynet til brukere og pårørende som bør stå i sentrum for oppmerksomheten, og de mange enkeltvalg som må gjøres for å gi best mulig hjelp og ivareta utsatte brukeres integritet. Men også arbeidssituasjon for medarbeidere i pleie- og omsorgstjenesten og organisering av tjenesten bør inkluderes i den etiske debatten. De etiske problemstillingene må diskuteres og vurderes individuelt i hvert enkelt tilfelle, og de ulike handlingsalternativene må belyses og drøftes opp mot hverandre. Det er viktig å holde fokus på brukernes behov for å ha et tilfredsstillende liv, uten å utsette seg selv og andre for risiko. Det er hvordan teknologien anvendes som kan reise etiske dilemma, ikke teknologien i seg selv. Det er også viktig å vurdere om personen med demens eller annen kognitiv svikt kan ta vare på seg selv og har forståelse for trafikkbildet slik at vedkommende kan ferdes trygt i trafikken uten at det er stor sannsynlighet

for å skape farlige situasjoner.

Vi har erfart at det er stor bevissthet rundt etiske spørsmål knyttet til bruk av GPS i pleie- og omsorgstjenesten i deltakende kommuner. I praksis handler dette om å få anledning til systematisk refleksjon og diskusjon sammen med andre, gjerne på tvers av fagfelt for å komme frem til den beste løsningen på gitt tidspunktet og i den aktuelle situasjonen. Mange erfarer at de har fått anledning til å bruke sin teoretiske kunnskap i praksis. Personalet har gått inn i viktige etiske diskusjoner rundt hver bruker med engasjement og åpenhet, ofte sammen med pårørende og har i felleskap funnet frem til gode løsninger for bruk av lokaliseringsteknologi som ivaretar den enkelte bruker.

'Demonstrasjonsprosjekt med bruk av GPS system i eget hjem, ABT-fonden Danmark (2011)

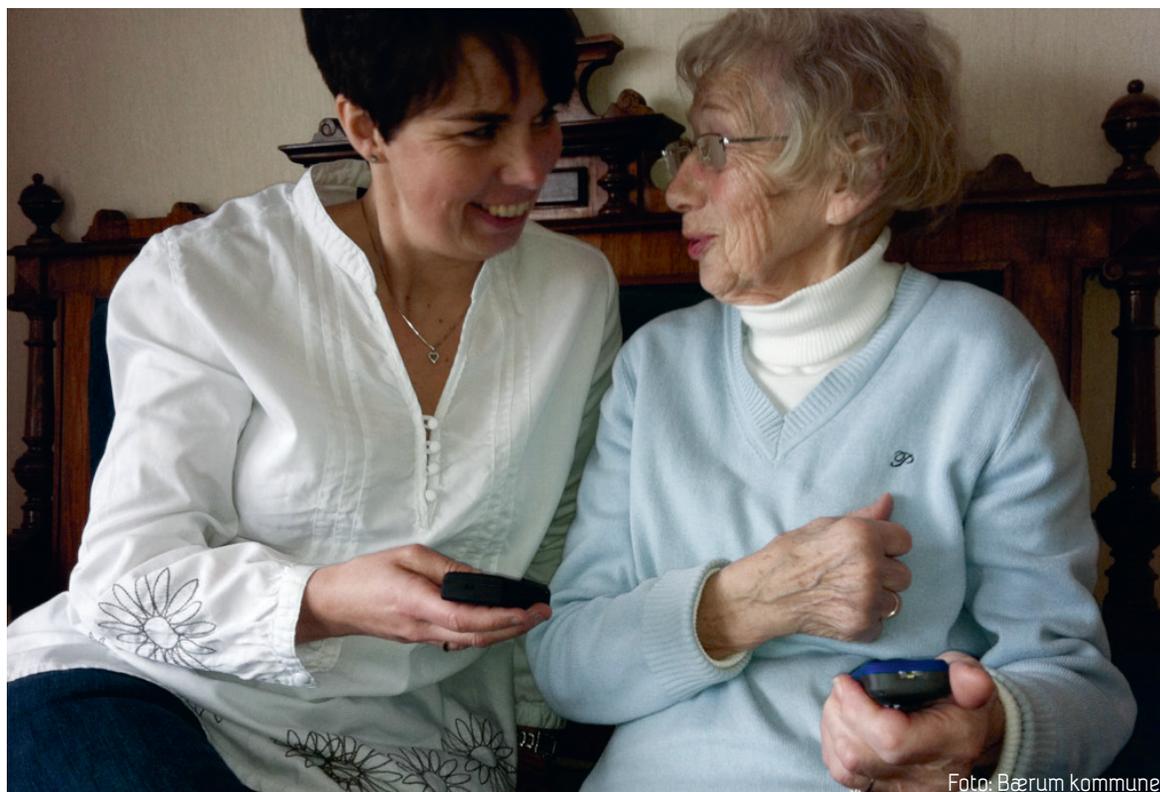


Foto: Bærum kommune

Forslag til lovendring

Helse- og omsorgsdepartementet slår fast at kvaliteten på tjenestetilbudet i helse- og omsorgssektoren kan heves ved å utnytte de teknologiske mulighetene bedre¹. Teknologiske virkemidler som kan bidra til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse og mobilitet for pasienter og brukere er gjerne omtalt som velferdsteknologi. Bruk av velferdsteknologi kan gi pasienter og brukere bedre muligheter til selvstendighet og trygghet og til å klare seg på egenhånd i dagliglivet. Teknologien kan også bidra til økt fysisk aktivitet. Helse- og omsorgsdepartementet har utarbeidet et nytt lovforslag som har vært på høring frem til 3.1.2013. Her åpnes det nå opp for bruk av GPS i pleie- og omsorgstjenesten.

Helse- og omsorgstjenesten kan treffe vedtak om bruk av tekniske innretninger for varsling og lokalisering som ledd i helse- og omsorgstjenester overfor myndig pasient eller bruker uten samtykkekompetanse.

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

Forslag til ny lovttekst (§ 4-6a i pasient - og brukerrettighetsloven)

Lovforslaget er lagt ut på høring, og SINTEF har skrevet en høringsuttalelse basert på resultater og erfaringer fra Trygge spor-prosjektet, hvor vi stiller oss bak departementets forslag til endring i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 som gir anledning til bruk av teknologi for varsling og lokalisering som ledd i helse- og omsorgstjenesten. Her presiseres det bl.a. at erfaringene viser at det er viktig å ta i bruk

varslings- og lokaliseringsteknologi for personer med demens så tidlig som mulig slik at brukers funksjons- og mestringsnivå kan opprettholdes lengre ut i sykdomsforløpet. Videre peker uttalelsen på at teknologien kan være nyttig også for personer uten samtykkekompetanse. Det blir også påpekt at deltakende kommuner erfarte at det ga trygghet når pårørende eller personalet i pleie- og omsorgstjenesten kunne lokalisere posisjon, for å forebygge, redusere eller hindre risiko for helseskader eller uverdige opplevelser for bruker. Videre trekkes det frem at bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi ofte er det minst inngripende tiltaket overfor bruker og at det gir bruker økt frihet, mobilitet og selvstendighet og oppleves som fravær av bruk av tvang.

Lokaliseringsteknologi må vurderes opp mot hvilke andre tiltak som kan benyttes for å forhindre at personer går seg bort og vil ofte være mindre inngripen enn tilbakeholdelse eller medisinerer. Høringsuttalelsen viser til at prosjektet erfarte at bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi ga trygghet og ikke ble opplevd som et alvorlig inngrep og foreslår at bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi ikke regnes å være et alvorlig inngrep i lovens forstand. Det ble lagt vekt på at etiske vurderinger, kartlegging av individuelle behov, faglig forsvarlighet og tilrettelegging av teknologi og tjenester er viktige forutsetninger for forsvarlig og vellykket bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi. Det er videre viktig med en klar ansvars plassering for å følge opp og eventuelt lokalisere bruker, om nødvendig. Det bør også innhentes informasjon fra brukers nærmeste pårørende om hva bruker sannsynligvis ønsker.

¹Høringsnotat "Bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i helse- og omsorgstjenesten og oppheving av avviklingsloven", HOD 4.10.2012



Foto: Dino Trto

4 Behov for innovasjon

Hva må bli bedre?

Behov for nye produkter og systemer

Resultatene i prosjektet viser at det er behov for innovasjon på flere områder for at GPS skal kunne benyttes av et større antall personer med demens og for å fungere på en bedre måte enn i dag. Det er blant annet behov for utvikling av selve GPS-enhetene som personer med demens tar med ut på tur, støttesystemer og tjenestene fra det offentlige.

GPS-produkter for personer med demens

Det finnes en rekke aktører som tilbyr GPS-produkter og det kommer stadig nye produkter på markedet, men det er liten innovasjon på produkter rettet mot brukere med demens. Det er blant annet behov for forbedring av brukervennlighet, teknologiske innovasjon og utforming som kan gi motivasjon for bruk.

Brukergrensesnitt

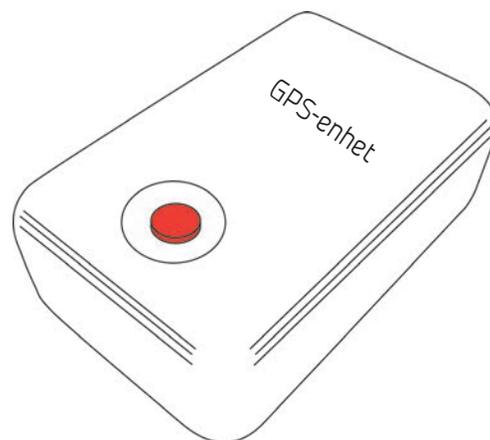
GPS-enhetene som blir markedsført mot personer med demens har gjerne et "enkelt" brukergrensesnitt, i den forstand at de har få knapper og funksjoner. Som på illustrasjonen under har flere GPS-enheter kun én knapp, en alarmknapp. Dette betyr ikke at produktet er enkelt å bruke for personer med demens. Personer med demens kan ha problemer med å forstå abstrakte symboler og å lære funksjonen til en enkelt knapp. Det er derfor ikke alle som klarer å håndtere brukergrensesnittet på GPS-ene og man risikerer at personer med demens blir bærere av GPS-enheter i stedet for brukere. Særlig for personer med demens i tidlig fase kan manglende mulighet for å håndtere brukergrensesnittet på GPS-enheten virke negativt på deres opplevelse av mestring og selvfølelse. Det er behov for løsninger som i større grad formidler informasjon om produktets funksjon på en måte som kommuniserer godt til personer med demens.

I tillegg til å kommunisere funksjonene bedre

er det behov for utvikling av produkter med funksjoner som møter behovene til personer med demens i ulike faser av sykdommen. Det er stor variasjon i behov, både ut fra hvor langt man har kommet i sykdomsløpet og i personlige ønsker. Det er derfor behov for GPS-enheter med funksjonalitet som evner å følge brukerne gjennom et progredierende sykdomsløp. For personer med demens i tidlig fase er mulighet for toveiskommunikasjon med omsorgsperson blant funksjonene som er svært aktuelle, mens det på et senere tidspunkt kan bli en overflødig funksjon, som er mer til forvirring for brukeren enn gevnn.

Utforming av enhet

Flere GPS-enheter som brukes av personer med demens er i utgangspunktet laget for sporing av gjenstander, for eksempel biler og båter, og ikke for å bæres av mennesker. En utforming som sikrer at brukerne har enheten med seg vil være viktig både med hensyn på sikkerhet og forenkling av rutiner. Videre eksisterende GPS-enheter ofte store og har et formuttrykk som tydelig viser at det er et hjelpemiddel. For å legge til rette og skape motivasjon for bruk, samt hindre stigmatisering, er det sentralt at det arbeides med produktenes formspråk og uttrykk.



Illustrasjon av "typisk" GPS-enhet

Behov for høy ytelse og pålitelighet

Som beskrevet i tidligere avsnitt har man i prosjektet erfart at GPS-enhetene ikke alltid fungerer som de skal. Prosjektet har erfart at det trengs bedre integrerte løsninger for posisjonering innendørs, samt å kunne ta enheten raskt i bruk etter den har vært avslått, uten først å måtte å bevege seg utendørs. Ved lokalisering er det ønskelig å kunne søke opp GPS-enhetene ved hjelp av alle nettverk, i stedet for å være låst til én nettverksleverandør, som man i dag er dersom man benytter et norsk sim-kort. I prosjektet ble muligheten for å bruke danske sim-kort bevisst utnyttet (leverandøren av Safecall er dansk), slik at enheten kunne utnytte alle tilgjengelige nett via roaming-funksjonen og dermed hadde bedre mobildekning.

For at GPS-teknologi skal kunne gi trygghet er det behov for produkter som har en høy grad av kvalitet og pålitelighet. Enkelte brukere har behov for GPS-enheter som er helt vanntette, og er avhengig av dette for å kunne ta produktene i bruk. Prosjektet har erfart at et GPS-produkt som ble markedsført som vanntett, ikke møtte dette kravet, men sluttet å fungere etter dusjing.

Dette er et eksempel på at det for GPS-produkter som finnes i markedet - som for det meste annet av konsumentelektronikk- ikke finnes noen formelle kvalitetskrav. Man har ingen garanti i dag for at produkter i markedet holder det de lover. Offentlige tjenesteytere som skal anvende teknologien i pleie- og omsorgstjenestene må stille høyere krav til pålitelighet og sikkerhet for teknologien enn private brukere. Her er det behov for innovasjon både i måten disse produktene utvikles, og de kravene som stilles til testing før de slippes. Det er også behov for

konkrete verktøy som kommunen kan anvende for å vurdere produktenes kvalitet, før de går til anskaffelse.

GPS-løsninger i demensomsorgen

GPS-systemene som finnes i dag er i hovedsak rettet inn mot privat sektor for oppfølging og sporing av enkeltpersoner. Offentlig sektor har behov for en GPS-løsning som er godt integrert både teknisk og organisatorisk. Det er behov for funksjoner for administrasjon og oppfølging av et stort antall brukere i parallell. Integrert i dette må det ligge løsninger for ressurs håndtering og oppgaveallokering i forbindelse med alarmer. Det er sannsynlig at større kommuner med et visst volum brukere vil være best tjent med at disse oppgavene håndteres av en alarmsentral. Alle de deltakende kommunene i prosjektet er i ferd med å utrede hvordan man skal løse denne utfordringen. God organisering av tjenesten med gode støttesystemer står sentralt, skal GPS ble en naturlig del av de offentlige pleie- og omsorgstjenestene. Flere leverandører har også sett utfordringen og arbeider med nye løsninger.

Tilgang til å spore brukere på hjemmetjenestens mobile terminaler

Hjemmetjenesten har håndholdte enheter, PDA-er, som gir ansatte tilgang til pasientjournalen når de er ute på hjemmebesøk. Disse kan - som regel- imidlertid ikke benyttes til å søke opp brukere av GPS i kart, på grunn av manglende internett-tilgang. I prosjektet ble GPS-oppfølgingen håndtert på separate terminaler; enten mobiltelefon, nettbrett eller pc. Man må arbeide med å se på hvordan løsningene kan integreres for å unngå et scenario der ansatte i hjemmetjenesten må ha med seg og forholde seg til mange forskjellige terminaler og brukerflater.

Integrasjon med pasientjournal og tilgang til sporingsdata

Mottak av varsler er i dag ikke koplet til brukerens pasientjournal, noe som fører til dokumentering av informasjon i ulike systemer. Samtidig er en utfordring med dagens elektroniske pasientjournaler at alle ansatte har tilgang til alle brukere, noe som ikke nødvendigvis er ønskelig når det gjelder detaljert sporingsdata. Hvilke type informasjon som er synlig i journalen, for hvilke

ansatte, er derfor noe man må ta stilling til og ta hensyn til i utvikling av grensesnittet de ansatte forholder seg til. For å unngå misbruk av data er det også ønskelig å kunne se hvem som har sjekket brukernes posisjon og når dette har blitt utført.



Foto: Trondheim kommune



Foto: SINTEF

5 Utvikling av GPS-prototype

Hvordan møte brukernes behov?

Involvering av brukere

Ett av målene i Trygge spor har vært å utvikle en prototype av en ny GPS-enhet for personer med demens. Eksisterende løsninger møter enkelte av behovene personer med demens har, men som beskrevet i forrige avsnitt er det behov for løsninger som i større grad møter personer med demens sine sammensatte behov. I hovedstudien av prosjektet har fokuset vært å utvikle løsninger for personer med demens i tidlig fase.

Eksperter på egne behov

Generelt er brukere eksperter på sin egen situasjon og sine behov og er derfor helt sentrale i utvikling av nye løsninger. Ved å involvere brukerne, blir kjent med dem og deres ønsker, økes sannsynligheten for å lage produkter som møter brukernes behov og som blir tatt i bruk. Personer med demens har andre forutsetninger for å delta i en produktutviklingsprosess enn kognitivt funksjonsfriske personer, men har like fullt mye å bidra med. Med god planlegging kan det legges til rette for at personer med demens kan delta på sine premisser. Deres innspill er sentrale for å kunne forstå hvilke egenskaper og funksjoner en GPS-enhet *bør* og *ikke bør* ha.

I hovedstudien har fire personer med demens og deres nærmeste pårørende deltatt i de ulike fasene av produktutviklingen. Alle deltakerne er hjemmeboende og tre bor med ektefelle. Tre av deltakerne er i en tidlig fase av demenssykdommen.

Hovedaktiviteter i utviklingen

1. Behovskartlegging og idegenerering
I behovskartleggingen har intervjuer og workshoper blitt gjennomført med personer med demens og pårørende. Aktivitetene i workshopene ble detaljdesignet for at personer med demens skulle kunne formidle sine innsikter i størst mulig grad, med fokus på om deres nåværende situasjon, ønsker

for fremtiden og for egenskaper ved GPS-løsning.

2. Videreutvikling av ideer og prototyper
Innsikter fra behovskartleggingen ble analysert og brukt i videre idégenerering og utvikling av prototyper. I samarbeid med bedriften TellU ble det utviklet en prototype av en smarttelefonapplikasjon med enkelte fungerende egenskaper.
3. Testing av prototype
Prototype av smarttelefonapplikasjon og papirprototyper har blitt testet av to av deltakerne. Videre testing og utvikling vil skje i forlengelsen av Trygge spor.



Gjennomgang av aktuelle scenarier sammen med personer med demens og pårørende var én av aktivitetene i behovskartleggingen



Ideer til funksjoner ble utviklet sammen med brukerne

GPS-app for personer med demens

Resultatene fra dette prosjektet bekrefter at det å involvere personer med demens i tidlig fase er viktig i produktutviklingsprosessen. Pårørende og ansatte i pleie- og omsorgstjenesten har mye å bidra med, men personene som selv skal gå med GPS har andre perspektiver og innspill, som komplementerer de til omsorgspersonene. Mens pårørende og ansatte i pleie- og omsorgstjenesten har vektlagt behov for produkt egenskaper som gir kognitive støtte og økt sikkerhet, har deltakerne med demens i stor grad framhevet egenskaper som kan gi økt livskvalitet og kontroll over eget liv. At man får forskjellige innsikter fra de ulike interessenter viser nytten av å involvere alle brukere. Innsiktene fra deltakerne med demens har vært førende i videre utvikling av løsning.



Person med demens

Personer med demens, pårørende og ansatte i pleie- og omsorgstjenesten har komplementerende innspill til utvikling av ny GPS-enhet

Basert på resultatene fra behovskartleggingen har SINTEF i samarbeid med TellU utviklet en prototype av en GPS-løsning, i form av en smarttelefonapplikasjon.

Smarttelefoner har egenskaper som kan møte flere av behovene personer med demens i tidlig fase har, som integrert GPS-funksjonalitet og mulighet til å kunne ringe omsorgsperson. En GPS-løsning basert på smarttelefon vil ikke være gunstig for alle personer med demens, blant annet fordi den kan bli gjenglemt hjemme eller andre plasser, men har stort potensiale for personer med demens som har med mobiltelefon når de går ut. Ved å benytte telefonen til å lokalisere bruker, slipper brukerne å ta med seg et ekstra produkt ut på tur. Gitt en utvikling der flere og flere personer allerede har en smarttelefon når demenssykdommen utvikles, unngår man også at brukerne må lære å forholde seg til nye produkter etter sykdomsutbruddet.

Personer med demens har gjerne redusert evne til å finne informasjon som er skjult, og omfattende menysystemer med mange valgmuligheter er lite gunstig. I utvikling av prototypen har det derfor blitt lagt vekt på å identifisere og prioritere de funksjonene som er viktigst og gir motivasjon for bruk. Videre har det blitt fokusert på at brukergrensesnittet skal benytte virkemidler som kommuniserer godt til personer med demens, for å formidle informasjon om hvordan de ulike funksjonene kan brukes.

Prototypen av smarttelefonen har i dag enkelte fungerende funksjoner, og vil bli testet og videreutviklet i forlengelsen av Trygge spor.



Foto: SINTEF

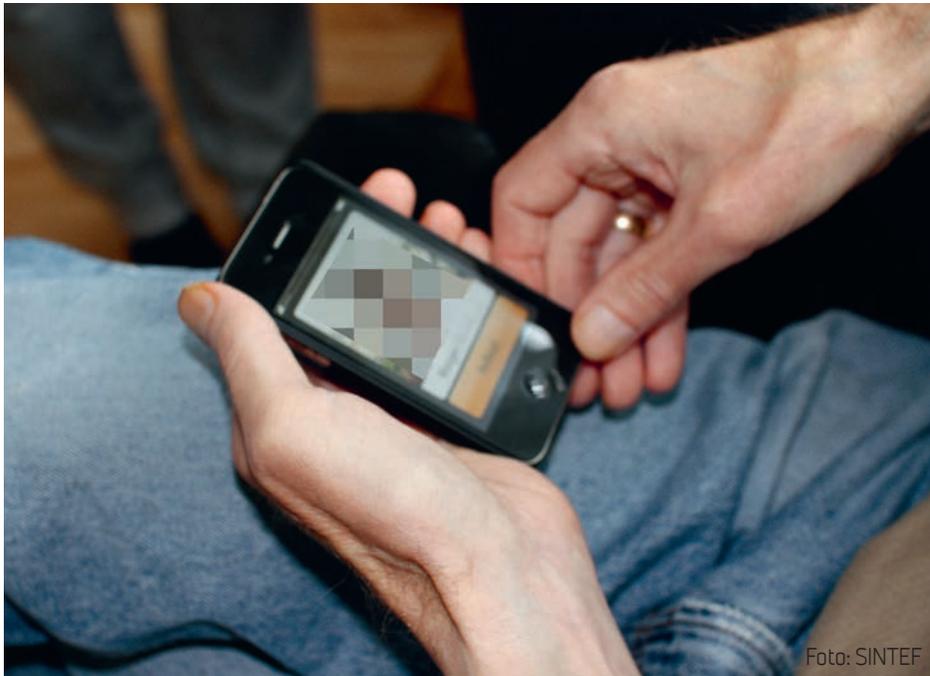


Foto: SINTEF

Utvikling av papirprototyper og testing av app med bruker

Oppsummering og konklusjoner

I Trygge spor prosjektet har fem deltakende og fire samarbeidende kommuner testet bruken av GPS i forhold til personer med demens, og sett på hvordan teknologien kan anvendes som verktøy i demensomsorgen. Prosjektet gir et vesentlig bidrag til kunnskapsoppbygging for innovasjon i omsorg, og bidrar med verdifull kunnskap knyttet til uttesting og bruk av velferdsteknologi i den kommunale pleie- og omsorgstjenesten.

Konklusjonene og anbefalingene fra prosjektet baserer seg på erfaringer fra 55 brukere, deres pårørende og ansatte i kommunale pleie- og omsorgstjenester. I korte trekk oppsummeres disse i følgende punkter:

- Bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi (GPS) bidrar til økt trygghet, frihet, selvstendighet og livskvalitet for personer med demens og deres pårørende. Dette gjelder for både hjemmeboende og personer som bor på institusjon eller annen form for bofellesskap. Teknologien er nyttig også for personer uten samtykkekompetanse.
- Bruk av GPS må vurderes opp mot hvilke andre tiltak som kan benyttes for å forhindre at personer går seg bort. Sannsynligvis er lokaliseringsteknologi mindre inngripende enn tilbakeholdelse og medisinerings.
- Etske vurderinger, kartlegging av individuelle behov, faglig kompetanse og tilrettelegging av teknologi og tjenester er viktige forutsetninger for forsvarlig og vellykket bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi.
- Det er viktig å ta i bruk varslings- og lokaliseringsteknologi for personer med demens i en tidlig fase av sykdomsutviklingen slik at brukers funksjons- og mestringsnivå kan opprettholdes lengre ut i sykdomsforløpet.
- Det er utfordringer knyttet til mottak og

håndtering av alarmer, og det bør ses videre på nye tjenestemodeller, hvor sentraliserte mottak av alarmer og varsler er en mulig løsning. Det er viktig med en klar ansvars plassering og individuelle retningslinjer for når og hvordan personalet skal følge opp og eventuelt lokalisere bruker.

- GPS-systemet må ses i sammenheng med annen IKT-støtte i kommunen, for å sikre enhetlige brukerflater og gode arbeidsprosesser for de ansatte.
- Teknologi og organisering har begrensninger. Hvis organiseringen for oppfølging av GPS ikke er på plass og teknologien ikke håndteres riktig, blir GPS løsningen en falsk trygghet.
- Det er behov for innovasjon på flere områder for at GPS skal kunne benyttes av et større antall personer med demens og for at teknologien skal fungere på en bedre måte enn i dag. Det er blant annet behov for utvikling av selve GPS-enhetene som personer med demens tar med ut på tur, støttesystemer og den kommunale tjenesten i forhold til bruk av velferdsteknologi.
- Det er viktig å involvere personer med demens og deres pårørende i produktutviklingsprosessen.

Trygge spor prosjektet har gitt verdifull kunnskap og erfaring i de deltakende kommunene, og det er viktig å arbeide videre med både utvikling av tjenestemodeller, veiledninger og beslutningsstøtte i pleie- og omsorgstjenesten. Det er også identifisert et stort innovasjonspotensiale knyttet til videreutvikling av produkter og applikasjoner på området. Et tett samarbeid mellom pleie- og omsorgstjenesten, industri og forskning er nødvendig for å realisere dette potensialet.

Trygge spor II - videre kunnskapsutvikling

Det er tatt flere initiativ for å trekke kunnskapsutviklingen på området videre. Prosjektet "Developing innovative models for health care services for safety and autonomy of people with dementia" ble godkjent av HelseOmsorg programmet i Forskningsrådet i desember 2012, og viderefører forskningsaktiviteten frem mot 2015. Prosjektet skal bidra til å løse samfunnsutfordringer knyttet til demensomsorgen i kommunen og skal utvikle kunnskap i beslutningsprosessene både politisk og praktisk i kommunene. Videre setter prosjektet fokus på en praksisnær kunnskapsutvikling og trekker pleie- og omsorgstjenesten aktivt med i det videre innovasjonsarbeidet.

Det er også søkt om videreføring av prosjektet i Oslofjordfondet (regionale forskningsfond). Gjennom "Trygge spor II" prosjektet vil

kommuner i hele Oslofjordregionen trekkes med i kunnskapsutviklingen med felles målsetting å utvikle tjenestemodeller og etablere veiledninger og beslutningsstøtte i tjenesten som gjør det mulig å implementere lokaliseringsteknologi som et verktøy i den kommunale demensomsorgen.

TellU AS har i samarbeid med SINTEF og kommunene også fått godkjent et bedriftsprosjekt "Aktive Spor; GPS-applikasjon for aktive personer med demens og deres omsorgspersoner". Her er målsettingen å utvikle en IKT-løsning med smarttelefonapplikasjoner som legger til rette for at a) personer i tidlig fase demens kan oppleve økt trygghet, frihet og selvstendighet i forbindelse med tur, og b) at deres omsorgspersoner får et brukervennlig verktøy for å støtte opp under denne aktiviteten.



Foto: Ingrid Svagård

Kontaktinformasjon

Prosjektansvarlig: Bjørg Løndmark, Drammen kommune
bjorg.londmark@drmk.no, tlf. 476 14 390
Prosjektleder: Dag Aussen, SINTEF IKT
dag.aussen@sintef.no, tlf. 930 59 316

www.sintef.no/trygge-spor

Rapport nr: SINTEF A23878
ISBN nr: 978-82-14-05314-2
RFFOFJOR prosjekt nr: 208820
Prosjektperiode: 1.3.2011-31.12.2012
Utgivelsesdato: 15.1.2013



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no