

# Muliggjør GPS et friere og tryggere liv med demens i familien?

Pårørende til personer med demens som benytter GPS-teknologi  
-Erfaringer og utfordringer

**Torill Elisabeth Tuft og Aase Maren Øiestad Hesleskaug**

## **Veileder**

Jan Gunnar Dale

*Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.*

Universitetet i Agder, 2016

Fakultet for helse og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Hvis du har  
et **eple** og jeg  
har et eple og  
**vi bytter**, har vi  
begge **fortsatt**  
**ett eple**. Men  
hvis du har  
en **idé** og jeg  
har en idé og  
**vi bytter**, vil vi  
begge ha **to**  
**ideer**



*sitert.esitater.no*

Sitat av George Bernard Shaw, hentet fra <http://www.ordtak.no/sitat.php?id=13684>

## SAMMENDRAG

Statistisk vil det fremover være et økende antall eldre og personer med demens. Pårørende trekkes frem som en stadig viktigere ressurs for utformingen av kommunale helse- og omsorgstjenester. Mange pårørende yter en betydelig innsats for sine nærmeste. Disse kan være viktige bidragsyttere til at personen med demens kan fortsette å leve et aktivt og meningsfullt liv i eget hjem. Velferdsteknologi finnes som et av virkemidlene for å supplere dette. Med dette som bakgrunn var det interessant å sette lys på pårørendeperspektivet i forhold personer med demens som benytter GPS-teknologi i hjemmet. Det var ønskelig å studere *hvilke erfaringer og utfordringer pårørende til personer med demens opplever i forhold til bruk av GPS-teknologi.*

Undersøkelsen ble gjennomført med kvalitativ tilnærming og intervju av ti pårørende til personer med demens i to kommuner på Østlandet.

Økt trygghet for pårørende og frihet for personen med demens til å fortsette å leve et selvstendig liv er funn fra undersøkelsen. Ingen pårørende hadde betenkeligheter med å ta i bruk lokaliseringsteknologi til sin nærmeste. En av utfordringene pårørende trakk frem var å få personen med demens til å ta med seg GPS'en når de gikk ut. Pårørende hadde flere gode forslag til videreutvikling av teknologien som ville bety mye i hverdagen.

Det kan konkluderes med at GPS kan ses som del av en større helhet av tilpassede tiltak for denne brukergruppen. Individuell vurdering og å se familien som helhet anses som viktig for å kunne tilby rett teknologi til rett tid.

Nøkkelord: Pårørende, GPS, demens, omsorgsbyrde, velferdsteknologi, kommunal helse- og omsorgstjeneste.

## ABSTRACT

According to statistics, there will be an increasing number of elderly people and people with dementia in the future. The importance of the relatives are being emphasized as an increasing resource in developing the public health care and caring services in the municipality and many of them contribute with an outstanding effort helping their closest family members. These persons can be important contributors for the person with dementia, in such a way that the person is able to continue with an active and purposeful life in their own home. Welfare technology exists as one of the devices to support that. Based on that it was interesting to enlighten and concentrate on the perspective with relatives in relation to persons with dementia who make use of GPS-Technology at home. The survey focused on what kind of experiences and challenges the relatives to persons with dementia, experience in relation to the usage of GPS-technology.

The survey was accomplished with a qualitative approach and by interviewing ten relatives to persons with dementia, located in two municipalities in eastern Norway.

Increased safety for the relatives and more freedom to live an independent life for the persons with dementia, were some discoveries made in the survey. None of the relatives had any doubts about using localization technology on behalf of their immediate family member. One of the challenges the relatives highlighted was to make the persons with dementia bring along the GPS when they are not at home. The relatives had several good suggestions/advices how to develop the technology, which will be of utmost importance in the everyday life.

It is possible to conclude that the GPS can be looked upon as a part of a bigger entirety of adjusted measures/actions dedicated this target group. An individual assessment and to reckon the family as a unity, is considered to be important to be able to offer the correct kind of technology at the right time.

Keywords: Relatives, GPS, dementia, burden, welfare technology, primary health care.

## FORORD

Personer med demens og deres pårørende er en gruppe mennesker vi stadig er i kontakt med i vårt yrkesliv som sykepleiere i kommunehelsetjenesten. Bak valg av tema ligger et ønske om å få dypere kunnskap om velferdsteknologiske løsninger som GPS til denne brukergruppen og hvordan dette kan lette omsorgsbyrden for pårørende og bidra til at personen med demens kan ivaretas i eget hjem lenger. Vi har jobbet med dette temaet de siste to årene av masterstudiet i helse- og sosialinformatikk ved Universitetet i Agder. Forløperen til masteroppgaven var et prosjekt hvor vi intervjuet ansatte i en kommune som benyttet GPS-teknologi. Det har vært spennende og inspirerende å fordype seg i dette området over så lang tid.

Vi vil rette en stor takk til vår veileder Jan Gunnar Dale ved Universitetet i Agder. Du har vært en uvurderlig støttespiller som har gitt oss gode råd og oppmuntring underveis.

Vi vil også takke kontaktpersonene i de to kommunene som undersøkelsen foregikk i for tilgang til feltet og gode samtaler. Sist men ikke minst rettes en stor takk til pårørende som åpnet hjemmet sitt og delte raust sin historie med oss.

Grimstad, 06.05.2016

Torill Elisabeth Tuft

Aase Maren Øiestad Hesleskaug

# INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING.....	1
2.0 PROBLEMANALYSE.....	2
2.1. Prosjekter og relevant forskning nasjonalt og internasjonalt.....	3
2.2 Etikk og lovverk.....	5
2.3 Individ.....	7
2.4 Teknologi.....	12
2.5 Organisasjon.....	14
2.6 Samtaler med ressurspersoner i to kommuner.....	18
2.6.1 Samtale med kontaktperson i kommune 1.....	19
2.6.2 Samtale med kontaktperson i kommune 2.....	20
2.7 Problemformulering.....	21
3.0 TEORETISK REFERANSERAMME.....	21
3.1 Leavitts diamant.....	22
3.1.1 Oppgaver.....	23
3.1.2 Aktør.....	23
3.1.3 Teknologi.....	24
3.1.4 Struktur.....	24
4.0 METODE.....	26
4.1 Valg av metode.....	26
4.1.1 Utforming av intervjuguide.....	27
4.1.2 Kriterier for utvalg og tilgang til feltet.....	28
4.1.3 Gjennomføring av intervjuer.....	29
4.1.4 Transkribering og analyse av intervjuer.....	30
4.2 Litteratursøk og kilder.....	31
4.2.1 Andre kilder til innsikt.....	32
4.3 Etske overveielser.....	33
4.4 Metodiske overveielser.....	34
4.5 Validitet, reliabilitet og troverdighet.....	35
5.0 FUNN FRA UNDERSØKELSEN.....	36
5.1 Innledende faktaspørsmål.....	37

5.2 Individ.....	38
5.3 Teknologi.....	41
5.4 Organisasjon.....	44
5.5 Avsluttende spørsmål.....	48
6.0 DISKUSJON.....	51
6.1 Hvilke erfaringer og utfordringer knyttes til å være pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?.....	51
6.2 Hvilke erfaringer og utfordringer knyttet til teknologi opplever pårørende til en person med demens som anvender GPS- teknologi?.....	56
6.3 Hvilke erfaringer og utfordringer knyttet til organisering opplever pårørende til en person med demens som anvender GPS- teknologi.....	59
6.4 Bidrar GPS til at personer med demens kan bo lenger hjemme?.....	62
7.0 KONKLUSJON.....	64
REFERANSELISTE.....	66

## VEDLEGG

Vedlegg 1: Tankekart 1

Vedlegg 2: Tankekart 2

Vedlegg 3: Intervjuguide

Vedlegg 4: Mail til kontaktpersoner i kommunene

Vedlegg 5: Informasjonsskriv til informanter

Vedlegg 6: Samtykkeskjema til informanter

Vedlegg 7: Samtykkeskjema kommuneledelse

Vedlegg 8: Søknad FEK

Vedlegg 9: Tilbakemelding på søknad til NSD

## FIGURLISTE:

Fig. 1: Forekomst av demens i befolkningen, Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2015.....	1
Fig. 2: Frihet og trygghet, Sintef, 2015.....	6
Fig. 3: Fall, ensomhet og kognitiv svikt, Telenor objects, 2016.....	9
Fig. 4: Fysisk aktivitet, Sintef, 2015.....	10
Fig. 5: Bilde av GPS, Safecall, 2016.....	12
Fig. 6: Organisering av lokalisering, Dragland, 2015.....	16
Fig. 7: Leavitts diamant, Net2change, 2012.....	23
Fig. 8: Leavitts diamant med omverdenen, Net2Change, 2012.....	25

## TABELLISTE:

Tabell 1: Oversikt over faktaspørsmål.....	37
Tabell 2: Kondensert meningsbærende enhet - kategori individ.....	39
Tabell 3. Kondensert meningsbærende enhet - kategori teknologi.....	42
Tabell 4 Kondensert meningsbærende enhet - kategori organisasjon.....	46
Tabell 5. Kondensert meningsbærende enhet - kategori avsluttende spørsmål.	49



## 1.0 INNLEDNING

I Norge er det i dag cirka 70 000 personer med demensdiagnose og minst like mange pårørende er berørt av dette (Ausen, Svagård, Øderud, Holbø & Bøthun, 2013). Prognoser viser at tallet på mennesker med ulike demenslidelser sannsynligvis vil bli fordoblet i løpet av 35 år. Den sterkeste veksten anslås å skje i løpet av de kommende 15 årene. Dersom forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, vil antallet personer med demens være fordoblet til omlag 135 000 innen 2040. Denne gruppen vil kreve store ressurser og kommunene oppfordres derfor til å investere i langsiktig kompetanse, teknologi og bygningsmasse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Det er lagt føringer for at personer med demens skal kunne bo hjemme så lenge som mulig med størst mulig opplevelse av uavhengighet (Meld.St. 47 (2008 - 2009)). Pårørende trekkes frem som en stadig viktigere ressurs i tilretteleggingen av dette arbeidet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). I Demensplan 2015 lå det en erkjennelse av at dagens omsorgstjeneste ikke i tilstrekkelig grad var utbygd og tilrettelagt for personer med demenssykdom. Velferdsteknologi som varslings- og lokaliseringsteknologi kan benyttes som et hjelpemiddel for personer med demens og deres pårørende (Holthe, Øderud & Landmark, 2015, s. 42). Global Positioning System (GPS) er et eksempel på dette. Betydningen av å ta i bruk velferdsteknologi er vektlagt i flere statlige dokumenter. En av strategiene er et nasjonalt velferdsteknologiprogram som skal bidra til utvikling, utprøving og implementering av slike teknologiske løsninger i kommunene (Meld.St 29 (2012-2013), Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b, Melting & Frantzen, 2015).

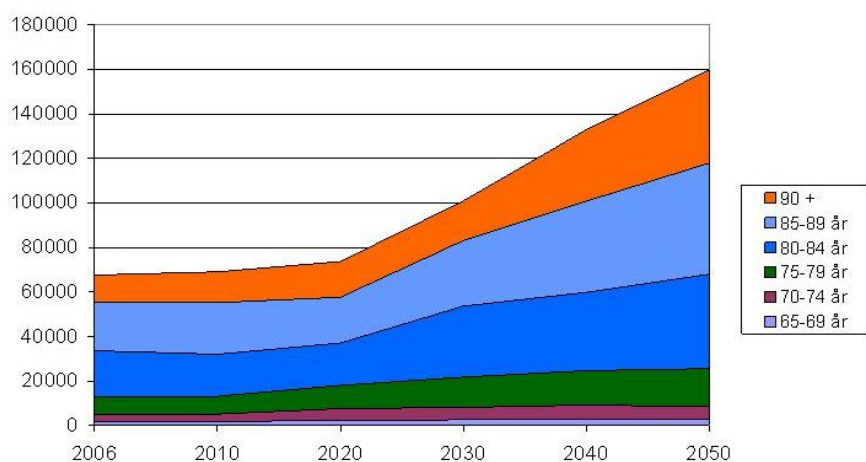


Fig.1: Forekomst av demens i befolkningen, Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2015.

En av utfordringene for personer med demens og deres pårørende er at mange vandrer ut og finner ikke veien hjem. Flere er fysisk spreke, men fungerer dårlig på grunn av nedsatt orienteringsevne. Dette kan medføre at de tidlig i demensforløpet er i behov av hjelp og tilrettelegging fra kommunen og etterhvert et høyere omsorgsnivå som bemannet omsorgsbolig eller sykehjemsplass (Ausen et al., 2013). Pårørende til personer med demens kan oppleve stor belastning og omsorgsbyrde.

Brukerinvolvering og pårørendeinvolvering kan være viktig for å finne gode løsninger, deriblant videreutvikling av velferdsteknologi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Det vil være interessant å finne ut om GPS kan bidra til en enklere hverdag for pårørende til personer med demens. Målet for denne undersøkelsen vil være å få mer kunnskap om pårørendes opplevelse av å leve med en person med demens som benytter GPS- teknologi. Deres erfaringer bør tas i betraktning når kommunale helse- og omsorgstjenester utvikles.

## 2.0 PROBLEMANALYSE

Med bakgrunn i problemformulering og utledede forskningsspørsmål ble det utarbeidet flere tankekart i starten av dette prosjektet for å sortere momenter og relasjoner i forhold til problemområdet (vedlegg 1 og 2). I denne undersøkelsen er det ønskelig å ha fokus på pårørende til personer med demens som benytter lokaliseringsteknologi. Lov om pasient- og brukerrettigheter §1-3 definerer begrepet pårørende som den som pasienten oppgir som sin nærmeste og den som har varig og løpende kontakt. Ektefelle eller samboer regnes i utgangspunktet som nærmeste pårørende (pasient- og brukerrettighetsloven, 2014). Med pårørende menes her ektefeller og voksne barn av personer med demens eller med demensliknende symptomer.

I arbeidet med temaet er det søkt i ulike databaser og det er funnet norsk, skandinavisk og internasjonal litteratur og studier på området. For å sortere

informasjon og bli bedre kjent i feltet er det valgt å anvende modellen Leavitts diamant (Nylehn, 2001). Denne modellen tar hensyn til faktorer som er viktige innenfor helseinformatikk i organisasjoner. I forhold til å anvende GPS-teknologi som et hjelpemiddel i demensomsorgen vil faktorene individ, teknologi, oppgaver og organisasjon være innbyrdes avhengig av hverandre. Faktoren "oppgave" vil i dette tilfellet være å anvende GPS som et hjelpemiddel for personer med demens og deres pårørende. Problemanalysen vil derfor bli inndelt i de tre resterende områdene individ, teknologi og organisasjon og vil i det følgende bli gjort rede for.

## **2.1 Prosjekter og relevant forskning nasjonalt og internasjonalt**

Det er gjennomført prosjekter i forhold til bruk av GPS-teknologi både i Norge, Norden og Europa (Ausen et al., 2013, INCA, 2011, Thygesen & Moser, 2014). Et stort offentlig innovasjonsprosjekt er "Trygge spor" som er en effektstudie i flere norske kommuner. Det er forsket på utvikling av GPS-løsning med støttesystemer for å imøtekomme behovene til personer med demens, pårørende og tilknyttet helsepersonell. Fem kommuner deltok i prosjektet som involverte 55 brukere, 50 pårørende og 500 helsepersonell. Blant funnene var at bruk av GPS teknologi bidrar til økt frihet, trygghet, selvstendighet og livskvalitet for personer med demens og deres pårørende. Denne formen for overvåkning ble opplevd som lite inngripende og frihetsberøvende i deres hverdag. Prosjektet impliserte både hjemmeboende og personer på sykehjem eller i bemannet omsorgsbolig (Ausen et al., 2013).

Prosjektet "Samspill – Samhandling og tjenesteutforming ved bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i demensomsorgen" er et annet norsk innovasjonsprosjekt i perioden 2014-2016. I prosjektet deltar kommunene Oslo, Drammen, Kristiansand og Skien. Prosjektene Samspill og Trygge spor har som mål at lokaliseringsteknologi tas i bruk som en del av tjenestetilbudet i kommunene. Utvikling av tjenesteforløp og dokumentasjon av effekt og gevinst ved bruk av GPS for personer med demens er også viktige oppgaver (Øderud, Grut & Aketun, 2015).

I forhold til brukermedvirkning og tjenestekvalitet ses pårørendeaspektet som viktig. I en kartleggingsstudie ble involvering av pårørende etterspurt. Respondenter i denne

studien var pleie og omsorgssjefer fra kommuner i tre forskjellige fylker. Godt over halvparten svarte at de i liten eller ingen grad har involvert pårørende, mens 42 % oppga at de hadde involvert pårørende i stor eller noen grad (Disch & Johnsen, 2015). Tjenestekvalitet innebærer virkningsfulle, trygge og sikre tjenester som involverer brukere og pårørende og gir disse innflytelse. Tjenestene må være samordnet og preget av kontinuitet. Det vektlegges at pårørende, brukere og ansatte må gis tilgang til relevant informasjon og rådgivning i forhold til velferdsteknologi (Meld.St. 29 (2012-2013)). Allikevel viser denne studien at få brukere og pårørende opplever grad av brukermedvirkning: 42 % sier de har kommunikasjon med pårørende, mens nær samme antall oppgir at de i liten grad har det (Disch & Johnsen, 2015, s.30). Videre er velferdsteknologiens ABC beskrevet i denne rapporten. Dette er en opplæringspakke som skal sikre og gi kompetanse og opplæring til brukere og pårørende i bruk av velferdsteknologiske løsninger. Hovedfokuset i opplæringspakken er blant annet brukerbehov, arbeidsprosesser og teknologi (Disch & Johnsen, 2015, s.37).

Artikkelen "Need for Telecare for Home Residents with Dementia: Potential Solutions -Based on the Experiences of Close Relatives and Healthcare Professionals" av Fensli, Thygesen, Gerdes & Fensli (2014) kartlegger blant annet pårørendes omsorgsbyrde og utfordringer i forhold til personer med demens. Formålet med studien var å kartlegge hvilke hindringer pårørende og helsepersonell opplever i forhold til at personen med demens kan bo lenger i eget hjem. I tillegg var det et ønske å identifisere behovet for forskjellige tekniske løsninger og kommunikasjonsverktøy som kan avhjelpe og trygge hjemmesituasjonen for de pårørende. For eksempel diverse sensorer som fallalarm, døralarm, brannalarm og GPS- teknologi. Resultatene fra undersøkelsen underbygger at pårørende til personer med demens opplever stor omsorgsbyrde preget av usikkerhet, utrygghet og uforutsigbarhet. Flere av de pårørende oppga også at de hadde lite kunnskap om sykdommen demens og hvordan de skulle takle hverdagen. Lite kunnskap om kommunens tjenestetilbud var også et moment som ble trukket frem (Fensli, Thygesen, Gerdes & Fensli, 2014).

I Danmark er det gjennomført en større studie "Demonstrasjonsprosjekt med bruk av GPS system i eget hjem, ABT- fonden, Danmark" (INCA, 2011). I dette studiet var

180 GPS brukere involvert. Denne studien bekreftet også at bruk av GPS-teknologi ga økt livskvalitet og trygghet for personer med demens og deres pårørende. I tillegg anslår studien at bruk av GPS-teknologi utsetter behovet for sykehjemsplass med ca seks måneder. 42 av de pårørende vurderte at ektefelle kunne bo hjemme lenger ved bruk av GPS (INCA, 2011).

I europeisk sammenheng vises det til EFORTT-prosjektet 2008 -2011 (ethical framework for telecare technologies for older people at home). Dette er et EU prosjekt som involverte fire land og den norske del av denne studien hadde blant annet fokus på bruk av velferdsteknologi i demensomsorgen. Dette prosjektet så spesielt på pårørendes rolle, oppgaver og ansvar i forhold til GPS-teknologi. Igjen dokumenterer dette viktigheten av pårørende som en viktig brikke i forhold til personer med demens og bruk av velferdsteknologi (Thygesen & Moser, 2014).

## 2.2 Etikk og lovverk

I kjølevannet av å ta i bruk velferdsteknologiske løsninger følger etiske og personvernmessige utfordringer. Teknologien kan bidra til å skape bedre løsninger, men kan også utfordre grunnleggende verdier. Å bestemme over sitt eget liv er en av de viktigste forutsetningene for en positiv identitet. Selvbestemmelsesretten er derfor viktig å verne om. Samtykke til helsehjelp er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-1. Samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis hvis pasienten for eksempel på grunn av demens åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. For de som ikke har samtykkekompetanse må tjenesten ha nær kontakt med pårørende eller verge (Meld. St. 29 (2012-2013), s. 109).

Ved endring av Pasient- og brukerrettighetsloven fra 01.09.2013 ble det sett nødvendig å legge til bestemmelser angående velferdsteknologi. Det ga mulighet for å anvende GPS til personer med demens som ikke har samtykkekompetanse, forutsatt at de ikke motsetter seg helsehjelpen. § 4-6 a. "Bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi" sier følgende:

Helse- og omsorgstjenesten kan treffe vedtak om bruk av tekniske innretninger for varsling og lokalisering som ledd i helse- og omsorgstjenester

til pasient eller bruker over 18 år som ikke har 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. Der det er mulig, skal det innhentes informasjon fra pasientens eller brukerens nærmeste pårørende om hva pasienten eller brukeren ville ha ønsket. Denne bestemmelsen kommer ikke til anvendelse dersom pasienten eller brukeren motsetter seg tiltaket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2014).

Hvis pasienten ikke ønsker å ta med seg GPS når vedkommende går ut, må det treffes vedtak om nødvendig helsehjelp etter lov om Pasient- og brukerrettigheter kapittel 4 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2014). At lokaliseringsteknologi blir anvendt som et hjelpemiddel til personer med demens er et viktig argument i lovendringen (Prop. 90 L (2012-2013)).

Samtidig som teknologien kan bidra til trygghet og at flere kan bo hjemme i egen bolig lenger, vil det også være elementer av overvåkning som kan true den enkeltes privatliv og personvern. Et annet aspekt ved velferdsteknologi er at det kan generere store mengder sensitiv informasjon. Det er derfor viktig at bruken må ha et klart definert mål og vurderes til å være faglig forsvarlig, noe som er et grunnleggende krav i helse- og omsorgstjenestene (Helsedirektoratet, 2012).

De etiske utfordringene ligger i skjæringspunktet mellom økt frihet og overvåkning av mennesker med demenssykdom. Det må være balanse mellom trygghet og frihet. Viktigheten av et selvstendig liv og frihet kontra det at pårørende opplever sikkerhet og trygghet for sine nærmeste. Dette må tas hensyn til ved bestemmelse av hvor terskelen skal være ved lokalisering av personer med demens (Sintef, 2015).



Fig. 2: Frihet og trygghet, Sintef, 2015.

Spørsmålet er hva som defineres som overvåkning og hvor viktig livskvalitet, og det å ferdes ute, er for den enkelte. Ifølge rapporten fra innovasjonsprosjektet “Trygge spor” (2013) og den danske ABT-fonden studiet fra 2011 beskrives at frihet og sikkerhet ved å ferdes ute er viktigere enn opplevelsen av å være overvåket (Ausen et al., 2013, INCA, 2011). Dette handler også om å mestre egen hverdag med GPS-enhet kontra tilbakeholdelse og kontroll av disse personene. Det er viktig at det reflekteres rundt de etiske aspektene under hver enkelt kartlegging for personer med demens. Her må det i første rekke tas hensyn til livskvalitet og verdighet for alle berørte. Hvis ansatte skal være med å betjene GPS-enhetene er det viktig at de også har bevissthet rundt etiske utfordringer. Ansatte som deltok i prosjektet “Trygge spor” hadde kunnskap om etiske forhold som de anvendte i praksis (Ausen et al., 2013).

Holthe et al. (2015) beskriver at forståelse for teknologien og rom for diskusjon og etisk refleksjon er viktig for ansatte som skal være med å administrere GPS-teknologien (Holthe et al., 2015). Dette understøtter funnene fra intervjuene som ble foretatt i et tidligere prosjekt hvor informantene beskrev at mange ansatte var skeptiske til bruk av lokaliseringsteknologi. Ansatte som ikke var direkte involvert i prosjektet med bruk av GPS hadde i tillegg uttrykt skepsis rundt overvåkingsaspektet og usikkerhet i forhold til lovligheten. Informantene fremhevet også at god opplæring, ressurspersoner og «workshops» med rom for diskusjon og erfaringsutveksling var verdifullt for personalet (Tuft & Hesleskaug, 2015). Holthe et al. (2015) beskriver at ansatte kan trygges gjennom deltakelse, refleksjon og kunnskap om produktet. Andre forskningsrapporter beskriver også at ansatte generelt var mer opptatt av autonomiprinsippet og var mer skeptiske til bruk av GPS enn pårørende og pasientene selv (Landau, Werner, Auslander, Showal & Heinik, 2009).

## **2.3 Individ**

I denne undersøkelsen henspeiler individ i hovedsak på selve personen med demens og deres nærmeste pårørende. Både personer med demens og pårørende som gruppe har egenskaper som påvirker samspillet og den totale situasjonen. Dette blir behandlet nærmere i problemanalysen. Demens og kognitiv svikt vil i denne

undersøkelsen bli brukt synonymt da det er symptomene som er viktige i forhold til hjelpemiddelet GPS.

Demens er en samlebetegnelse på sykdommer som rammer hjernen og de vanligste symptomene er nedsatt hukommelse, svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne. Demens sykdom er progredierende og kan påvirke innlærte ferdigheter i forhold til dagligdagse gjøremål og aktiviteter. Egenomsorgsevnen vil etterhvert avta (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015a). Personer med demens ønsker ofte å gå ut i nærmiljøet. Mange går turer på egenhånd og får problemer med å finne veien tilbake til hjemmet. Denne atferden er et av de mest omfattende og problematiske symptomene for personer med demens. I tillegg til faren for at de ikke finner veien hjem kan de falle og bli liggende uten at noen vet hvor de er (Lin, Zhang, Huang, Ni & Zhou, 2012, Miskelly, 2005). I ytterste konsekvens kan personer med demens gå seg bort og leteaksjoner av ulikt omfang må iverksettes. Norsk folkehjelp antyder at det gjennomføres ca 1000 leteaksjoner etter personer med demens årlig. De viser til viktigheten av rask handling, da erfaring tilsier at en fjerdedel av savnede personer som ikke blir funnet i løpet av 24 timer omkommer (Ausen et al., 2013). Dette kan medføre begrensning av fysisk aktivitet. Opplevelse av frihet og uavhengighet forringes hvis dører må låses og personen holdes inne. Slike begrensninger kan være utmattende for personen med demens og øke omsorgsbyrden for de pårørende (Ausen et al., 2013, NOU 2011:11, 2011).

Utredninger viser at de tre problemområdene fall, ensomhet og kognitiv svikt henger sammen og kan medføre store konsekvenser for de som rammes og samfunnet forøvrig (NOU 2011:11, 2011). Det ses som viktig å ta i bruk hjelpemidler som kan redusere forekomsten av disse faktorene. En person utstyrt med GPS vil kunne være tryggere på å gå ut og opprettholde fysisk aktivitet. Bedre motorikk og fysisk helse kan være fallforebyggende. I tillegg vil det å kunne gå ut gjøre at personen med demens kan være mer sosialt aktiv. Dette vil bidra til bedre mental helse (Helbostad, Taraldsen & Saltvedt, 2008 ). Innføring av velferdsteknologi, som GPS, vil dermed kunne bidra positivt enten direkte eller indirekte innen alle tre områdene og være trygghetsskapende for både personen med kognitiv svikt og deres pårørende (NOU 2011:11, 2011).





Fig. 3: Fall, ensomhet og kognitiv svikt, Telenor objects, 2016.

Fysisk aktivitet kan bidra til å bremse symptomene ved demenssykdom og gjøre at funksjonsnivået opprettholdes lenger (Helbostad et al., 2008). Fysisk aktive personer med demens vil etterhvert som orienteringssansen svekkes ha behov for følge av en annen person når de skal ut. For hjemmeboende personer med kognitiv svikt medfører dette at pårørende etter hvert må være med ut for å gå tur. Dette kan til tider bli en belastning for pårørende, særlig hvis personen med demens er veldig aktiv. Det kan bli aktuelt å gi urolige personer med demens beroligende medisiner eller fysisk hindre dem i å gå ut hvis det ikke passer å være med. Dette kan medføre bruk av makt og i noen tilfeller tvang. Dersom personen med demens bor sammen med pårørende som fremdeles er i jobb kan dette medføre stor utrygghet. I tillegg vil stadig tilbakeholdelse også kunne medføre et forhøyet konfliktnivå i hjemmet. Dette var også et av funnene i en nederlandsk studie av Pot, Willemse & Horjus (2012). Studien inkluderte 33 hjemmeboende personer i en tidlig fase av demenssykdom og deres pårørende. De skulle prøve ut GPS som intervensjon i tre måneder. Halvparten av de inkluderte personene med demens hadde gått seg bort en eller flere ganger før studien startet. I forhold til konfliktnivå i hjemmet rapporterte både personen med demens og pårørende at det å gå ut ikke lenger var kilde til diskusjoner slik som tidligere. Pårørende oppga å være noe mindre bekymret når personen med demens var ute alene. Dette gjaldt spesielt de som kunne nå sin pårørende via telefon.

Studien indikerer samtidig at pårørende ikke opplevde at belastningen av sin rolle ble nevneverdig redusert (Pot et al., 2012).



Fig. 4: Fysisk aktivitet, Sintef 2015.

Demensplan 2020 setter fokus på pårørende til personer med demens og hvilke utfordringer de opplever i hverdagen. Dokumentet beskriver at utviklingen av sykdommen kan medføre belastninger av fysisk, psykisk, sosial og økonomisk karakter. Samtidig opplever mange også positive sider i forhold til å komme hverandre nærmere og at tiden sammen blir mer verdifull. Et annet aspekt som trekkes frem er at mange personer med demens opplever nære relasjoner som meget viktige samtidig som de er bekymret for å være til belastning for sine nærmeste. De ønsker derfor at deres nærmeste skal bli inkludert og ivaretatt i alle stadier av sykdomsforløpet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a).

Når en person får en demensdiagnose vil det påvirke mange. I tillegg til personen selv vil spesielt nærmeste familie og omsorgspersoner oppleve endringene. Pårørendes grad av mestring i hverdagen kan ses i sammenheng med hvorvidt de opplever kontroll over tilværelsen. I en artikkel om personer med demens og deres pårørende omtales dette som "locus of control" (Bruvik, Ulstein, Ranhoff & Engedal, 2013). Begrepet blir brukt innen sosialpsykologi og ble opprinnelig beskrevet av

Julian Rotter på 50-tallet. Han karakteriserte begrepet som kontrollplassering og det var ment som en beskrivelse av tilbøyeligheter hos personer. Begrepet ble utvidet på 60-tallet til å innbefatte om personer opplevde interne eller eksterne årsaker til hendelser (Svartdal, 2013). Personer med intern kontrollplassering opplever at det som skjer er en konsekvens av deres egne handlinger og væremåte. Konsekvensen er at de selv kontrollerer opplevelsen av hendelser rundt dem med hvordan de velger å takle situasjoner. Dette i kontrast til personer med ekstern kontrollplassering som mener at opplevelser styres av hendelser de ikke selv råder over. Sammenhengen mellom tilbøyelighet til å oppleve ekstern kontrollplassering og depresjon er godt dokumentert (Bruvik et al., 2013). Funn i studien til Bruvik et al. (2013) viser at pårørende med høy grad av ekstern kontrollplassering opplevde omsorgsbyrden mer tyngende. De oppga å ha liten kontroll i forhold til hva som skjedde rundt dem og de anvendte derfor mer passive strategier som unnvikelse fra ubehagelige situasjoner. Pårørende med mer intern kontrollplassering taklet omsorgsrollen på en mer aktiv og problemløsende måte. Studien indikerer at dette er den sterkeste faktoren som påvirker opplevelsen pårørende har av omsorgsbyrden i forhold til å leve med en person med demens (Bruvik et al., 2013). Dette er interessant i forhold til at hjelpeapparatet også må ta hensyn til at pårørende takler sykdomsforløpet ulikt og at hvert tilfelle må vurderes separat. Det er naturlig å anta at pårørende med intern kontrollplassering vil være mer offensive i forhold til å ta i bruk velferdsteknologi som GPS.

Nasjonale føringer beskriver at pårørende skal trygges og avlastes for bekymring. I tillegg er det ønskelig at pårørende skal ha økt deltakelse gjennom for eksempel brukernetverk. De nasjonale føringene legger opp til at pårørende skal inkluderes mer inn i kommunens omsorgstjenester (Meld. St. 29 (2012 - 2013), NOU 2011:11, 2011). Hvilke erfaringer og opplevelser har pårørende til det kommunale GPS-tilbudet? Dette er spørsmål som reises i forhold til pårørendeperspektivet og som ses som interessant å få dypere kunnskap om i denne undersøkelsen.

## 2.4 Teknologi

En GPS består av en liten enhet som personen som skal lokaliseres skal ha med seg. Enheten er koblet til et satellitt navigeringssystem som gjør det mulig for personer med godkjent tilgang til et digitalt kart å finne ut hvor vedkommende befinner seg (Thygesen & Moser, 2014). GPS finnes i ulik størrelse, utforming og funksjonalitet. Det er viktig at teknologien fungerer slik at de som skal administrere tjenesten kan stole på at utstyret virker. Et GPS-system består av flere komponenter hvor alle har krav til høy pålitelighet og sikkerhet. Det er viktig med et enkelt brukergrensesnitt og at alarmer og posisjoner kommuniserer uten feil (Ausen et al., 2013).

GPS-enheten gir mulighet for sonevarsling. Dette kalles geofence eller “elektroniske gjerder”. Geofence er områder som defineres på et kart på internett. Hvis personen med GPS-enheten beveger seg utenfor dette forhåndsdefinerte området, vil det sendes et sms-varsel til det mobilnummeret som er lagt inn på systemet (Ausen et al., 2013).



Fig.5: Bilde av GPS, Safecall, 2016

Høy oppetid og rask responstid på mobilnettet som bærer varslene er av største betydning. Det gjelder tilsvarende for GPS-serverne i nettet som lagrer og videreformidler varsler (Ausen et al., 2013). Rapporten fra prosjektet “trygge spor”

viser til erfaringer med at den tekniske kvaliteten ikke alltid er på plass. Det kan være forsinkelser i signaler eller at alarmer og sonevarsler ikke blir mottatt på de mobiltelefonene som er lagt inn (Ausen et al., 2013).

Utfordringen er å finne løsninger som er håndterbare for helsepersonell, pårørende og personen med demens. Studier har pekt på utfordringer i forhold til pårørendes kompetanse og ferdigheter til å håndtere GPS teknologi. I disse tilfellene må helsepersonell tilby tjenester og støtte i forhold til oppfølging av teknologien (Thygesen & Moser, 2014). I Norge er erfaringer med bruk av GPS i hovedsak knyttet til ulike prosjekter. Helsepersonell opplever lite etterspørsel etter lokaliseringsteknologi fra pårørende. GPS er et rimelig og enkelt hjelpemiddel som mange er kjent med og anvender i dagliglivet for eksempel ved bilkjøring. Likevel kan undersøkelser tyde på at pårørende trenger informasjon om at dette også kan være et aktuelt hjelpemiddel for personen med demens (Holthe et al., 2015).

Funn i en britisk studie viser at pårørende og deres omsorgspersoner vektlegger design og enkelt brukergrensesnitt mer enn helsepersonell gjør (Landau et al., 2009). Teknologi blir oppfattet å være et viktig virkemiddel for å kunne levere pleie- og omsorgstjenester innenfor rammen av helse- og sosialbudsjetter (Meld. St. 47 (2008-2009), Meld. St. 29 (2012-2013), Meld. St. 26 (2014-2015)).

Gail Mountain trekker frem bevis fra forskning og fra praksis som viser at mennesker med demens kan og bør få hjelp til å bruke dagligdagse teknologier og også bli oppfordret til å dra nytte av Internett. Pårørende trenger oppmuntring i forhold til å ta i bruk ulike teknologiske løsninger for å lette hverdagen til personen med demens. Fortløpende må det jobbes med etiske krav. Å ta i bruk både hverdagslige og spesialiserte teknologier kan hjelpe enkeltpersoner med demens til å få mest mulig ut av de ferdighetene de har på ulike stadier av sykdommen (Mountain, 2013).

Et annet spørsmål i forhold til teknologi er om markedet er modent for teknologien. Det kan være utfordrende for kommunene å holde på med tjenesteinnovasjon samtidig som det innføres velferdsteknologi. For eksempel har KS utarbeidet en veiviser for innovasjon ved innføring av velferdsteknologi som inneholder momentene kartlegging, utvikling, utprøving, evaluering og ny praksis. Dette veikartet er nå

videreutviklet til å omhandle tjenesteinnovasjon og er ment som en oppskrift for kommuner som skal innføre velferdsteknologi som en del av tjenestetilbudet til sine innbyggere (KS, 2015). Hvor enkelt er det for kommunene å ta dette verktøyet i bruk og er det til hjelp for personen med demens og deres pårørende? I den utdypende teksten til det nye veikartet påpekes det at ny teknologi ikke må ses på som innovasjon i seg selv. Det blir det først når den er tatt i bruk og skaper verdi (KS, 2015).

Det er også utarbeidet et eget kartleggingsverktøy som finnes på Sintef sine hjemmesider som kan være nyttig når andre kommuner vurderer å ta i bruk lokaliseringsteknologi og skal velge hvilken type GPS som skal anskaffes. Dette verktøyet inneholder sjekklister og lettfattelige forklaringer innenfor områdene GPS-enhet og administrasjonsenhet. Disse områdene er igjen inndelt i funksjonalitet og brukskvalitet og til sist er det tips om utfyllende informasjon, praktisk utprøving og litteraturhenvisninger til videre lesing om temaet (Sintef, 2014).

Et av de største problemene i forhold til videreutvikling av teknologien er at det er foreløpig lite salg av GPS'er. Dette gir igjen lite grunnlag for utvikling av produktene. Prosjektleder i velferdsteknologi i Oslo, Morten Torgersen, mente at kommuner bør tørre å satse og gå til innkjøp for å få fart på leverandørindustrien. Det er viktig å komme ned fra gjerdet og handle (Morten Torgersen, 10.11.2015, GPS til personer med demens - Fra ord til handling). I en rapport om Implementering av velferdsteknologi i helse- og omsorgstjenester fra 2015 beskrives det at mye teknologi *“er tilgjengelig men løsningene er til dels fragmenterte, lite brukervennlig og effekten er lite dokumentert”* (Dugstad, Nilsen, Gullslett, Eide & Eide, 2015). Pårørende regnes i følge denne rapporten som en brukergruppe sammen med personen med demens, helsepersonell som skal administrere teknologien utgjør også en brukergruppe.

## 2.5 Organisasjon

Organisatoriske faktorer har betydning for bruk av GPS hos personer med demens og deres pårørende. Fra statlig hold beskrives det en helsetjeneste i Norge som står overfor en endring. Stortingsmelding 26, «Fremtidens primærhelsetjeneste -nærhet

og helhet», viser at utfordringene fremover krever en ny organisering av helsetjenestene på flere plan. En av visjonene er at pasientenes behov skal settes i sentrum for utviklingen av helse- og omsorgstjenesten. Dette er omtalt som pasientens helsetjeneste og målet er at «ingen beslutninger om meg, tas uten meg». Pårørendes rolle og medvirkning blir også beskrevet som sentral (Meld.St. 26 (2014-2015)). Det henvises også til stortingsmelding 29, «Morgendagens omsorg», som vektlegger en aktiv pårørendepolitikk hvor det å lytte til pårørendes erfaringer ses som essensielt for å oppfylle intensjonen om helhetlige og koordinerte pasientforløp (Meld.St. 29 (2012-2013)).

Forebygging og tidlig intervensjon er et tema med stadig mer fokus. Det beskrives som et av målene i stortingsmeldingen «Fremtidens primærhelsetjeneste -nærhet og helhet» (Meld.St. 26 (2014-2015)). I forhold til å ta i bruk GPS-teknologi som lokaliseringverktøy for personer med demens viser rapporter at dette er et utfordrende område for kommunehelsetjenesten. I første omgang handler det om hvordan aktuelle personer, og kanskje først og fremst deres pårørende, får informasjon om dette hjelpemiddelet. Fastlegen trekkes frem som en viktig samarbeidspartner og en instans som kan ha mulighet til å gi tidlig informasjon (Holthe et al., 2015). Samme artikkel beskriver at fokusgruppeintervjuer av ansatte i kommunehelsetjenesten avdekker usikkerhet i forhold til ansvar, roller og funksjon. Dette innebærer også hvem som skal ha ansvar for å formidle informasjon, anskaffe, implementere og følge opp bruken av GPS (Holthe et al., 2015). Studiet «Trygge spor» konkluderte med viktigheten av ansvarsfordeling og retningslinjer og rutiner i forhold til håndtering av GPS og pårørende, personalets oppfølging og lokalisering av bruker. Dette er viktige komponenter for at ikke lokaliseringsløsningen skal bli falsk trygghet. Alarmmottak og ansvars plassering ble også trukket frem som utfordringer med behov for videre utredning (Ausen et al., 2013).

Sett i sammenheng med statlige mål om implementering av velferdsteknologi er dette aktuelle problemstillinger i tiden fremover. Hovedmålet er at velferdsteknologi skal være en integrert del av tjenestetilbudet i helse- og omsorgssektoren innen 2020 (Meld.St. 26 (2014-2015)). I september 2015 presenterte KS en ny versjon av det tidligere omtalte veikart for velferdsteknologi; Veikart for tjenesteinnovasjon. Benevnelsen på dette dokumentet indikerer at innføring og bruk av velferdsteknologi

i helse- og omsorgstjenestene ikke først og fremst handler om teknologi. Det handler like mye om å endre måten ansatte jobber på og hvordan tjenesten organiseres når en del av oppgavene skal løses ved hjelp av teknologi (KS, 2015). Det er en anerkjent oppfatning at den menneskelige faktoren er av større betydning enn den teknologiske når det gjelder suksessfull bruk av IT-systemer, og kalles gjerne 80-20-regelen (Lorenzi & Riley, 2000). Det betyr at organisering av tjenesten er av stor betydning for om innføring av GPS som hjelpemiddel i demensomsorgen vil fungere bra. Veikart for tjenesteinnovasjon er utviklet innenfor rammen av Nasjonalt velferdsteknologiprogram og bygger videre på, og supplerer, de tidligere verktøyene med vektlegging av tjenesteinnovasjon, gevinstrealisering og forankring (KS, 2015).

Videre er det utarbeidet en tjenestemodell som er lagt ut på nett og som kommuner som ønsker å ta i bruk GPS-teknologi kan bruke som en oppskrift og hjelpemiddel i implementeringen av lokaliseringsteknologi til personer med demens. Momenter i dette "oppskriftsmaterialet" er generell kartlegging, detaljkartlegging, individuell tilpasning, opplæring, kvalitetssikring, daglig bruk, oppfølging, evaluering, vurdere hendelser, avslutte bruk (Dragland, 2015).



Fig. 6: Organisering av lokalisering, Dragland, 2015.



Disse nasjonale føringene og verktøy er et interessant arbeid som vil være av stor betydning for organisering av tjenestene som skal gis og vil kunne bli et hjelpemiddel for kommuner som skal ta i bruk GPS-teknologi. Bakgrunnen for anbefalingene ligger i ulike prosjekter som gjennomføres i flere kommuner i landet. Det er derfor begrenset erfaring med bruk av GSP-teknologi som et integrert tilbud innenfor den kommunale pleie- og omsorgssektoren. En av utfordringene med å omsette disse erfaringene til praksis er at hvert prosjekt er av begrenset omfang og har ofte størst fokus på teknologien som skal utprøves og det settes av midler til dette. Utvikling av tjenesten og velferden kommer i annen rekke. Kombinert med lite samordning og koordinert erfaringsutveksling utgjør dette «prosjekteriets dilemma» som beskrives i en artikkel av Moser og Thygesen (2014). I dette ligger det at få utprøvinger klarer overgangen fra prosjekt til ordinær drift (Thygesen & Moser, 2014, s. 59).

“Regjeringen har sagt at velferdsteknologi skal være integrert i omsorgstjenestene innen 2020. Realiteten er at om teknologien rulles ut i samme tempo som i dag, vil kommune-Norge ikke være i mål før i 2030” (Dag Ausen, 10.11.15, GPS til personer med demens - Fra ord til handling).

GPS-teknologi kan i mange tilfeller være et godt hjelpemiddel for å opprettholde fysisk aktivitet og muligheten for å gå ut til tross for demenssykdommens symptomer. Likevel er det viktig å se at dette er et hjelpemiddel for en begrenset gruppe personer da kognitiv svikt kan gi ulike utfall i forhold til atferd. Gode kartleggingsrutiner vil derfor være av stor betydning. Dette innebærer å innhente viktig informasjon, benytte kartleggingsskjema og vurdere pasientens egnethet, trafikkikkerhet og totalsituasjon opp mot gitte kriterier. Dette understøttes av “trygge spor”-prosjektet og er konklusjonen i studien til Holthe et al. (Ausen et al., 2013 og Holthe et al., 2015). Dunk, Longman & Newton (2010) legger i sin artikkel vekt på at det må brukes tilstrekkelig tid på individuell kartlegging av personen med demens. Dette vil kunne forenkle og forebygge utfordringer og risikofaktorer knyttet til personens sykdomstilstand og trafikkikkerhet (Dunk et al., 2010). Det vil være viktig at alle parter, både personen med demens og pårørende er klar over at GPS kun gjør at personen kan lokaliseres. Andre farer som kan oppstå ved at personen med demens er ute på egenhånd må også tas i betraktning når beslutningen om anskaffelse skal tas.

Pårørende er et viktig bidrag som talsrør for personen med demens. Lovverket slår fast at ved vurdering av samtykkekompetanse for eksempel ved bruk av lokaliseringsteknologi skal det tas hensyn til hva pårørende mener personen med demens ville ha ønsket (lov om pasient- og brukerrettigheter, 2014). Økt bruk av frivillige og pårørende kan ses som et viktig bidrag til å håndtere fremtidens utfordringer når det gjelder mangel på helsepersonell (Meld. St. 26 (2014-2015)).

Hovedfokus må være å få til god organisering av tjenesten i kommunene slik at bruk av GPS-teknologi både blir tilgjengelig og oppleves som et nyttig hjelpemiddel både av personen med demens og pårørende. Det er viktig å rette oppmerksomhet mot pårørende når beslutninger skal tas. De har førstehåndskunnskap om personen med demens og deres behov og ønsker i forhold til å ta i bruk lokaliseringsteknologi (Landau, Auslander, Werner, Shoal & Heinik, 2011, Holthe et al., 2015). I NOU sin definisjon av velferdsteknologi inndras pårørende i forhold til at teknologien kan fungere som støtte til de pårørende og ellers bidra til å kvalitetssikre tjenestetilbudet gjennom bedret tilgjengelighet og utnyttelse av ressurser (NOU 2011:11, 2011). Gjennom ulike prosjekter har mange kommuner i Norge skaffet seg viktig kunnskap om GPS- teknologi for personer med demens og utfordringen kan være å få dette fra prosjekt til drift. Her vil forankring i ledelse være vesentlig for at velferdsteknologi skal kunne implementeres i helse- og omsorgstjenesten i den enkelte kommune (Dugstad et al., 2015 s.16). Hvordan hver enkelt kommune prioriterer sine ressurser er også avgjørende for om GPS- teknologi blir en tjeneste i kommunen. Å innføre velferdsteknologi medfører kultur- og organisasjonsendringer som er ressurskrevende og dette må forankres i kommunens politiske og strategiske planarbeid (Berg, Alnes & Alnes 2014, s. 28).

## **2.6 Samtaler med ressurspersoner i to kommuner**

I forbindelse med intervjuene og som del av undersøkelsens datainnsamling ble det foretatt samtaler med ressurspersoner i de to kommunene som tok del i undersøkelsen. Disse ressurspersonene var begge kontaktpersoner i forhold til GPS-teknologi i egen kommune. Formålet med disse samtalene var å bli bedre kjent med hvordan GPS- teknologien var organisert i den enkelte kommune og få bredere

kunnskap om de spesielle forhold som var gjeldende i forhold til GPS til personer med demens og deres pårørende.

### **2.6.1 Samtale med kontaktperson i kommune 1**

Kommune 1 er en Østlandskommune med ca 60.000 innbyggere. Kommunen har en utviklingsenhet og egen velferdsteknologi-koordinator. En av prosjektmedarbeiderne i utviklingsenheten jobber innen pleie- og omsorg, men fungerer også midlertidig som kontaktperson for support og jobber ca 30 % tilknyttet lokaliseringsteknologi. Kommunen har vært med i et stort nasjonalt prosjekt vedrørende GPS. Prosjektet er avsluttet, men de som hadde GPS i prosjektet får beholde denne. Det skal opp politisk om GPS skal innføres som en tjeneste. Det er 22 pasienter som benytter GPS- teknologi pr. i dag. Det er individuelt tilpasset for hver bruker hvem som mottar varsler og følger lokalisering (hjemmesykepleien, pårørende osv). Hjemmesykepleien henter i utgangspunktet ikke inn brukeren igjen, da kontaktes politiet. Det er et kontinuerlig arbeid etter behov og ressurser. Pårørende avgjør om de har mulighet til å hente. Ellers ble det poengtert at dette er individuelt tilpasset. I denne kommunen er det et forebyggende helseteam som består av åtte ansatte sykepleiere med spesialutdanning. De reiser hjem til brukere og deres pårørende og kartlegger generelle behov tidlig (ved 75 års alderen). Kartlegging av behov for GPS foretas av geriatrisk team, men også ved henvendelse fra hjemmetjenesten og pårørende. Tillit til de pårørende og hjemmetjenestens vurdering spesielt i forhold til trafiksikkerhet blir vesentlig når GPS skal tas i bruk. GPS enhetene som brukes i dag har toveis kommunikasjon samt flere innstillinger som muliggjør en individuell tilpasning. I denne kommunen er det et dagsenter/aktivitetshus for personer med demens som er mye basert på frivillig arbeid. Pårørendeskole er tilknyttet denne. Denne kommunen har vært utadrettet mot publikum/borgere i forhold til informasjon om velferdsteknologi blant annet gjennom stands på biblioteket mv. (Gjengivelse av samtalen er godkjent av kontaktperson i kommune 1, 03.05.16).

## 2.6.2 Samtale med kontaktperson i kommune 2

Kommune 2 er en Østlandskommune med ca 20.000 innbyggere. Kommunen har en demenskoordinator som også har fungert som kontaktperson og support vedrørende GPS- teknologi. Denne kommunen har hatt et stort velferdsteknologi-prosjekt i samarbeid med et universitet. GPS var et av fire områder i dette prosjektet. Prosjektet varte i tre år og er nå avsluttet. De som hadde GPS på avslutnings-tidspunktet fikk fortsette. Det er ca seks brukere som kontaktpersonen følger opp nå. Totalt var det 22 brukere som prøvde ut GPS. Kontaktpersonen sin oppgave var å finne brukere som var aktuelle og følge opp disse. Som demenskoordinator er hun koblet til kommunens hjemmetjeneste. Pårørende og ansatte ble intervjuet og fulgt av prosjektet i forhold til erfaringer de hadde gjort med utprøving av GPS. Firmaet som leverte GPS- enhet var også aktivt med i prosjektet. Behov for GPS ble meldt til demenskoordinator. Hun organiserte dette videre, hadde samtale med bruker og deres pårørende og fikk samtykke skriftlig. Det var et kriterium at personen med demens hadde samtykkekompetanse. I denne kommunen utviklet de et kartleggings skjema som er utarbeidet for bruk i hjemmetjenesten i samarbeid med Toril Holthe ved Aldring og Helse.

Politiet ønsket bilde av personen med demens for å vite hvem de skulle lete etter hvis det skulle være nødvendig. Dette inngikk i kartleggingen. For de som hadde kontakt med hjemmetjenesten ble det opprettet et eget område i journalsystemets tiltaksplan i forhold til velferdsteknologi. Her var det beskrevet hva de skal gjøre hvis personen er savnet og hvem som har ansvaret for hva i forhold til GPS-enheten, for eksempel lading. Kontaktpersonen er opptatt av hvordan hjemmetjenesten forholder seg til GPS og pårørendes rolle. Etter at prosjektet er avsluttet har kommunens demenspoliklinikk fem GPS- enheter til utlån/frivillig utdeling. Demenspoliklinikken er en utredningsenhet med tverrfaglig team bestående av lege, sykepleier, fysioterapeut og ergoterapeut. Når disse GPS'ene deles ut må pårørende ordne alt selv og leverandøren av GPS-enhetene gir opplæring.

Kontaktpersonen i denne kommunen så utfordringer i forhold til å gå fra prosjekt til drift av GPS til personer med demens. Hun så at diskusjonen går på et administrativt plan og kan handle om blant annet økonomi. Kontaktpersonen nevnte "veikart og veiviser" som er kommet som et hjelpemiddel for kommunen, men mente dette

kanskje kan være for teoretisk. Hvordan dette skal gjøres helt konkret i praksis blir vesentlig. Hun mente det må være fagpersoner med kompetanse på demens som må ta vurderingene av behov (Gjengivelse av samtalen er godkjent av kontaktperson i kommune 2, 29.04.16).

## **2.7 Problemformulering og forskningsspørsmål**

Etter å ha arbeidet med problemanalysen ble følgende problemformulering utledet: Hvilke erfaringer og utfordringer opplever pårørende til personer med demens i forhold til bruk av GPS-teknologi?

Forskningsspørsmål:

Hvilke erfaringer og utfordringer knyttes til å være pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?

Hvilke erfaringer og utfordringer knyttet til teknologi opplever pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?

Hvilke erfaringer og utfordringer knyttet til organisering opplever pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?

## **3.0 TEORETISK REFERANSERAMME**

I dette kapitlet presenteres teoretisk referanseramme som gir en forankring for forståelsen av funnene fra intervjuene som er gjennomført i denne undersøkelsen. Leavitts diamant er en modell som er anvendelig siden den tar hensyn til faktorer som er viktige innenfor helseinformatikk. I forhold til å anvende GPS-teknologi som et hjelpemiddel i demensomsorgen vil områdene individ, teknologi og organisasjon være innbyrdes avhengig av hverandre (Nylehn, 2001).

### 3.1 Leavitts diamant

Modellen ble første gang presentert på en konferanse i USA i 1962 av Harold Leavitt. Det opprinnelige formålet til modellen var å samle de forskjellige teorier om organisasjonsendringer i en modell og bidra til en mer effektiv organisasjon (Nylehn, 2001, Thakur, 2013). Leavitts diamant viser hvordan ulike organisasjonselementer må tilpasses hverandre og samarbeide for at det skal bli en balanse mellom komponentene i modellen som er organisasjonsstruktur, teknologi, aktører og oppgaver (Leavitt, 1964, Leavitt, 1965). En kommune som skal ta i bruk GPS-teknologi er avhengig av at disse elementene er interaktive og samspiller. Ut fra en teoretisk innfallsvinkel kan en organisasjon defineres slik: "Et sosialt system som er bevisst konstruert for å løse spesielle oppgaver og realisere bestemte mål" (Jacobsen & Thorsvik, 2014, s.18). En kommune er et eksempel på en organisasjon. Organisasjonen (i denne undersøkelsen kommunen) påvirkes av hvordan disse elementene fungerer sammen (Thakur, 2013). Forandring i en av dem vil påvirke de andre. Leavitt ønsket å påvise deres gjensidige avhengighet (Nylehn, 2001). For at en innovasjonsprosess skal bli vellykket er det viktig at det ikke bare fokuseres på teknologi, også organisasjonen må involveres for at en innovasjonsprosess skal bli vellykket implementert (El Sawy 2001) Ved innføring av GPS- teknologi til personer med demens er det for eksempel viktig at kommunens ansatte tilegner seg ny kunnskap og læring. Læring kan forstås som en relativt varig endring av atferd som følge av erfaringer. Læring inneholder både et kunnskapselement og et handlingselement og finner sted i organisasjoner når stimuli blir registrert og organisasjonen erfarer noe den mener det bør gjøres noe med. Deretter kan det analyseres hvorfor noe har skjedd og utvikle tiltak for å løse problemet slik at organisasjonen faktisk endrer atferden. Ved å benytte læringsteorier kan mangler ved for eksempel organisasjonens arbeidsmetode oppdages ved innføring av GPS til personer med demens (Jacobsen og Thorsvik, 2014).

Leavitts diamant kan fremstilles som i denne figuren:

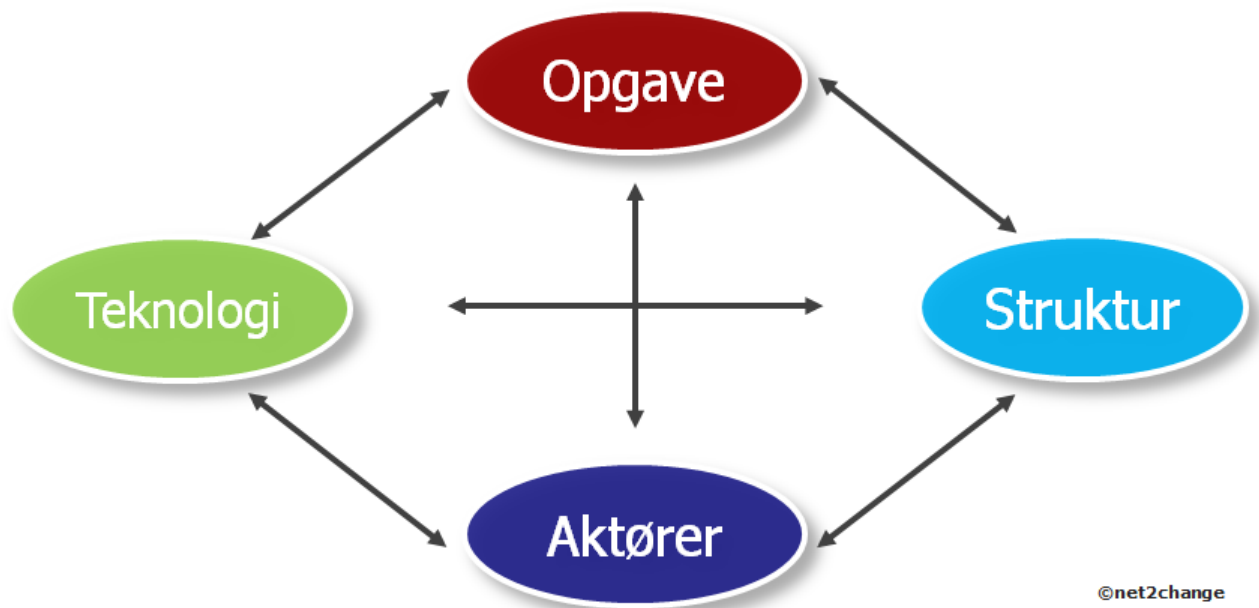


Fig.7: Leavitts diamant, Net2change, 2012.

### 3.1.1 Oppgaver

Organisasjonens eller virksomhetens målsetting. Hvilke arbeidsoppgaver og hovedfunksjoner må utføres for at virksomheten skal lykkes med å nå sine mål (Leavitt 1965, Thakur, 2013). En definisjon på mål er: “ en beskrivelse av en ønsket fremtidig tilstand” (Jacobsen og Thorsvik, 2014, s. 37). Målet blir å ta i bruk GPS-teknologi til personen med demens og oppgaven blir hvordan man kan gjøre dette mest hensiktsmessig. I følge Jacobsen og Thorsvik er kjernen i enhver organisasjon å løse oppgaver og realisere mål på best mulig måte til minst mulig kostnad og effektivitet måles i forhold til i hvor høy grad kommunen har nådd sine mål (Jacobsen & Thorsvik, 2014).

### 3.1.2 Aktør

Medarbeidere og menneskene i organisasjonen som har behov, holdninger, verdier, normer, roller, motivasjon, kunnskap og kompetanse. Denne kategorien kan også benevnes individ eller menneske (Leavitt, 1965, Thakur, 2013). Hva skal til av kunnskaper og ferdigheter blant ansatte i en kommune for å innføre GPS-teknologi. I

denne undersøkelsen handler kategorien aktør om personen med demens og deres pårørende. En påvirkning kan være at tilbakeholdelse av personer med demens unngås ved at GPS benyttes.

### **3.1.3 Teknologi**

Alle hjelpemidler som er til rådighet for menneskene i organisasjonen eller for at organisasjonen kan utføre jobben sin. Maskiner, metoder og programmer (hardware og software). Dette kan være bruksanvisninger, manualer og tekniske rapporter (Leavitt, 1965). Her refereres det til problemløsende teknologi inklusive kunnskap som er knyttet til bruk av tekniske hjelpemidler som GPS i denne undersøkelsen.

### **3.1.4 Struktur**

Rammebetingelsene for organisasjonen. Kommunikasjonssystemer, organisasjonsplaner, stillingsbeskrivelser, arbeidsinstrukser, arbeidsprosesser og arbeidsflyten i organisasjonen (Leavitt, 1965, Thakur, 2013). Teknologi kan påvirke hvordan oppgaver skal løses for eksempel i en kommunes helse- og omsorgstjenester. Arbeidsoppgavene kan endre seg ved eksempelvis innføring av velferdsteknologi som å ta i bruk GPS til personer med demens og deres pårørende. Organisasjons- og systemutvikling er gjensidig avhengig av hverandre. Leavitts enkle modell, som illustrert over, er blitt kritisert for å ikke ta høyde for omverdenen. Derfor endret og utvidet Harold Leavitt modellen på slutten av 70- tallet og tok omverdenen med som en femte variabel. Modellen er blitt kalt for Leavitts organisasjonsmodell (Leavitt & Bahrami, 1988).



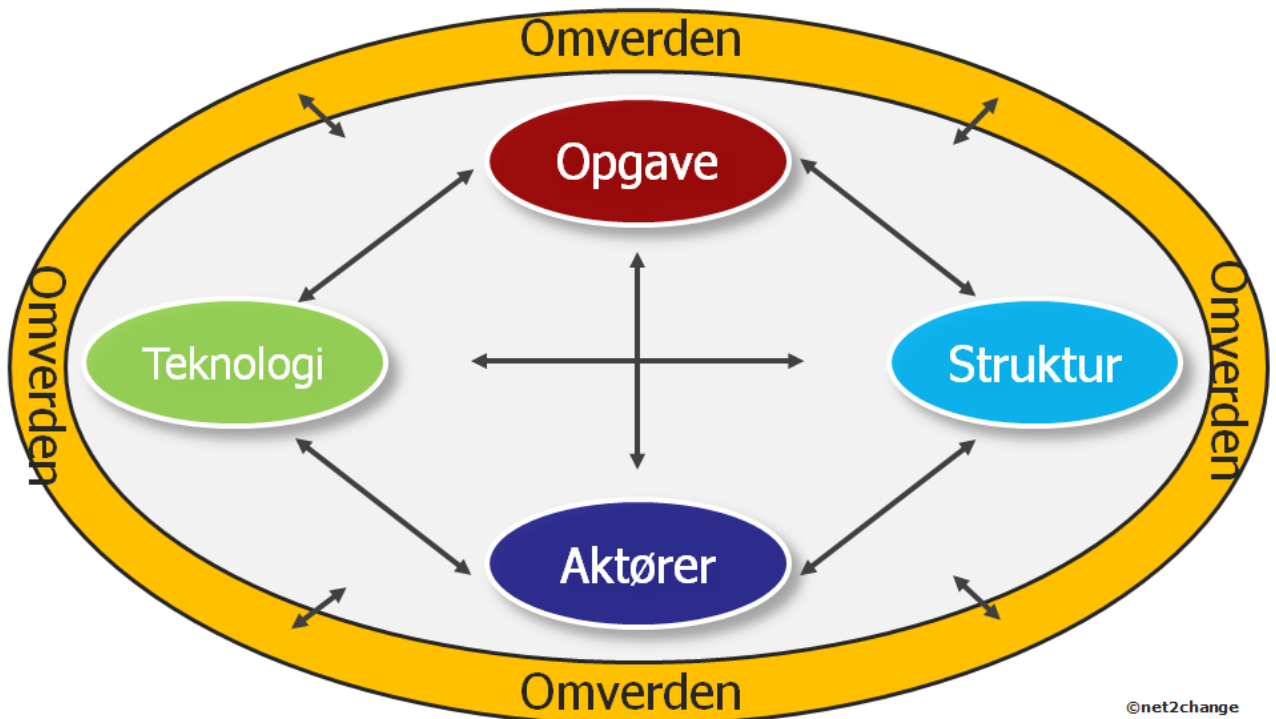


Fig. 8: Leavitts diamant med omverdenen, Net2Change, 2012.

Oppgaver og mål er avhengig av omgivelsenes utvikling. Teknologi kan være en faktor som trenger seg inn i organisasjonen. Menneskene (aktørene) kan påvirkes av verdier, holdninger og utviklingstendenser i samfunnet. Endring av oppgaver, mål, strategi, organisasjonsstruktur, organisasjonskultur og atferdsprosesser får betydning i en organisasjon (Leavitt & Bahrami, 1988).

Endringen kan omfatte et forhold men får betydning for flere elementer i Leavitts diamant. Modellen sies å være lett forståelig, men vanskelig å anvende i praksis. Den enkle varianten av Leavitts modell kan brukes til å kartlegge organisasjonen. I Leavitts utvidede modell ses organisasjonen og alle elementene teknologi, aktører, oppgaver og struktur i samspill med omverdenen. Endringer i omverdenen vil medføre endringer i organisasjonens variabler og omvendt. I følge Leavitt er kompleksiteten og den gjensidige avhengigheten i dette økt som følge av offentlig utvikling, globalisering og ny teknologi. Det sentrale i Leavitts diamantmodell er at alle faktorene påvirker hverandre. Innføring av ny teknologi fordrer at det blir tenkt helhetlig for ivaretagelse av alle elementene og deres innbyrdes avhengighet. Spesielt aktør/individ dimensjonen. Det har vesentlig betydning at variablene i

modellen operasjonaliseres og spesifiseres avhengig av hva som skal analyseres og hvordan modellen skal brukes (Leavitt & Bahrami, 1988).

Leavitts organisasjonsmodell blir anvendt til å diagnostisere og analysere organisasjonsproblemer internt og mellom grupper og avdelinger i en organisasjon. Den blir også brukt til å sammenligne organisasjoner eller avdelinger. Harold Leavitts modell er hyppig anvendt i bøker om organisasjonsteori og forandringsledelse (Net2change, 2012). Modellen er relevant i denne undersøkelsen fordi dens inndeling i individ, teknologi og organisasjon er som beskrevet tidligere en anerkjent måte å beskrive et fenomen innenfor helseinformatikk.

## **4.0 METODE**

I det følgende vil kvalitativ metode, intervju, litteratursøk og kilder bli nærmere beskrevet. Dette for å komme frem til og besvare problemformulering og forskningsspørsmål. I denne undersøkelsen er det anvendt styrt innholdsanalyse. Det tas utgangspunkt i eksisterende teori og forskning som grunnlag for intervjuguide og analyse av data (Hsieh & Shannon, 2005). Områdene og intervjuguiden blir etter denne metoden utarbeidet deduktivt etter forhåndsdefinerte kategorier. Det er modellen Leavitts diamant som har vært styrende for inndeling i kategoriene individ, organisasjon og teknologi.

### **4.1 Valg av metode**

Ordet metode, fra det greske methodos, handler om å følge en bestemt vei mot et mål. Metoden vil innebære å samle inn, analysere og tolke data. Dette er en sentral del av empirisk forskning og kjennetegnes av systematikk, grundighet og åpenhet. Metodelære gir kunnskap om ulike fremgangsmåter og konsekvenser av disse alternativene. (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2011, s. 29).

I denne undersøkelsen er det anvendt kvalitativ metode med semistrukturert intervju for å få svar på problemstillingen og forskningsspørsmålene som er utledet gjennom problemanalysen. Ved semistrukturert intervju stilles det en blanding av åpne og

konkrete spørsmål ved hjelp av en intervjuguide. Spørsmålene skal være slik at de inviterer informanten til å utdype emnet som undersøkes (Johannessen et al., 2011, s. 29).

Kvalitativ metode gir oss kunnskap om kvalitet eller spesielle egenskaper ved det fenomenet som studeres (Johannessen et al., 2011, s. 32). Hensikten er å forstå verden sett fra informantenes side og avdekke deres opplevelse av verden. Forskerne vil forholde seg mer subjektivt og innfølede til informantenes opplevelse. Dette er et særtrekk ved kvalitativ forskning siden forskerne kommer nærmere informantene (Lund & Haugen, 2006, s. 22).

Kvalitativ metode vil være anvendelig til denne studien for å få dypere innsikt i hvordan pårørende til personer med demens opplever hverdagen i forhold til å anvende GPS-teknologi. Malterud (2013) beskriver at kvalitativ metode er medvirkende til å få frem mangfold og nyanser i det som undersøkes. Virkeligheten kan alltid fremstilles ut fra ulike perspektiver som har større eller mindre relevans for problemstillingen og forskningsspørsmålene (Malterud, 2013, s. 26). Utvalget for denne studien består av ti informanter. Det etterstrebes å få mest mulig informasjon om et begrenset antall personer og dette er et viktig kjennetegn ved den valgte metoden (Johannessen et al., 2011, s. 104).

#### **4.1.1 Utforming av intervjuguide**

Ved kvalitativ datainnsamling er intervju en utbredt metode. Den gir mulighet for å gå i dybden og få detaljerte beskrivelser i forhold til et tema (Johannessen et al., 2011, s. 135). Intervju kan defineres som samtale hvor to personer utveksler synspunkter om et emne de er opptatt av (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 22-23). Formålet med et kvalitativt forskningsintervju er å forstå informantens opplevelse av et tema ut fra deres perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 43-45). I denne undersøkelsen er hovedformålet å få kunnskap om informantenes opplevelse og erfaring med bruk av GPS for deres nære som lever med en demenssykdom. Spørsmålene i intervjuguiden ble tilpasset studiens forskningsspørsmål og problemformulering.

Det ble utarbeidet en intervjuguide med 31 spørsmål (vedlegg 3). Intervjuene ble innledet med faktaspørsmål som ble ansett å være relativt enkle å besvare og som ville gi et bilde av situasjonen til informanten. Videre ble det stilt meningsspørsmål. Mange av spørsmålene hadde en åpen spørsmålsstilling som “hvordan opplever du at...” og “kan du fortelle om...” for å invitere til nyanserte og dybtgående svar. For flere av spørsmålene var det notert ned stikkord som intervjueren kunne benytte seg av til oppfølgingsspørsmål. Avslutningsvis ble det stilt åpne spørsmål som ga mulighet for informantene til å komme med innspill og erfaringer som ikke var dekket tidligere i intervjuet. Den opprinnelige intervjuguiden var utarbeidet i forhold til ektefeller/samboere av personen med demens. Etterhvert ble utvalget utvidet til å omfatte voksne barn. Intervjuguiden ble derfor justert ved at ordlyden ble endret og enkelte spørsmål ble utelatt da de ikke var relevante for denne pårørendegruppen.

Det er anvendt styrt innholdsanalyse og modellen Leavitts diamant er lagt til grunn som referanseramme. Intervjuguiden ble utarbeidet deduktivt slik at komponentene individ, teknologi og organisasjon dannet strukturen i intervjuguiden og spørsmålene er kategorisert etter denne modellen. Å anvende styrt innholdsanalyse kan bidra til å øke kvaliteten på forskningsspørsmålene og spørsmålene i intervjuguiden, spesielt fordi en teori vil kunne bistå med å identifisere variablene som er interessante å undersøke (Hsieh & Shannon, 2005).

#### **4.1.2 Kriterier for utvalg og tilgang til feltet**

Ved kvalitativ metode er formålet å komme tett på personer som er i målgruppen for et aktuelt tema. Dette ligger til grunn for utvelgelse av informanter gjennom utvalgsstørrelse, utvalgsstrategi og rekruttering (Johannessen et al., 2011, s. 103). Utvelgelsesstrategien er basert på et utvalg bestående av ti pårørende til personer med demens i to forskjellige kommuner på Østlandet. Dette antallet ble sett på som tilstrekkelig for å belyse problemstillingen (Malterud, 2013, s. 61). Valg av kommuner er strategisk da den ene kommunen er besøkt tidligere i forbindelse med datainnsamling og intervjuer av ansatte. Begge kommuner har flere års erfaring med bruk av GPS-basert teknologi i prosjekt. Det var opparbeidet kontakt med prosjektleder i den ene aktuelle kommune fra et tidligere prosjekt på andre studieår. Det var derfor praktisk og relevant å forespørre denne personen om å foreta

intervjuer av pårørende i denne kommunen. Erfaringen fra et tidligere studiebesøk og intervjuer av ansatte var positiv og et godt utgangspunkt for å intervjuer pårørende i samme kommune. Den andre kommunen ble valgt ut fordi det var en kommune som også hadde vært i prosjekt i forhold til bruk av GPS i demensomsorgen.

Det ble sendt mail til kontaktpersonene i kommunene med informasjon om undersøkelsen og kriterier for utvalget (vedlegg 4). Vedlagt var informasjonsskriv til informantene (vedlegg 5), intervjuguide (vedlegg 3) og samtykkeskjema til informantene (vedlegg 6) og kommuneledelse (vedlegg 7). Kontaktpersonene i kommunene valgte ut informantene og fikk samtykke til deltakelse.

Kontaktinformasjon ble videreformidlet og vi avtalte tid for intervjuene direkte med informantene. I alt ble det tatt kontakt med seks ulike kommuner. Fire av disse falt bort da de enten ikke hadde aktuelle informanter eller ikke ønsket å belaste denne pårørendegruppen. Flere begrunnet dette med at det allerede var gjennomført flere intervjuer av de aktuelle personene siden kommunene hadde hatt tilbudet med GPS som prosjekt.

I forhold til kriterier for utvalget var det i utgangspunktet ønskelig at undersøkelsen kun skulle inkludere ektefeller og samboere av hjemmeboende personer med demens som hadde anvendt GPS i minst seks måneder. Det viste seg å være problematisk å få kontakt med det antallet informanter som var ønskelig og kriteriene ble derfor endret underveis. Utvalget ble utvidet til også å omfatte barn av personer med demenssykdom. Av de som ble intervjuet var det fem barn og fem ektefeller/samboere. I forhold til hvor lang tid de hadde hatt GPS måtte det opprinnelige kriteriet om bruk i minst seks måneder endres til kortere tid. I denne undersøkelsen var det underordnet hvem som administrerte teknologien da det var de pårørendes opplevelser og erfaringer som var viktigst å få kunnskap om.

#### **4.1.3 Gjennomføring av intervjuer**

Alle intervjuene ble foretatt med begge studenter tilstede. Det ble byttet på å lede intervjuet og å være observatør. Informantene fikk selv bestemme sted for intervjuene. De fleste ble foretatt hjemme hos informantene, ett ble gjennomført på et offentlig sted, mens telefonintervju ble foretatt med to informanter. Intervjuene varte

fra 20 til 60 minutter. Ved de personlige intervjuene ble det passet på at intervjuer og observatør satt rett overfor informanten for å legge tilrette for øyekontakt og formidling av kroppsspråk. Intervjuene som ble gjennomført på telefon var av kortest varighet og det ble opplevd å være vanskeligere å stille oppfølgingsspørsmål da verdien av fysisk nærhet og derved nonverbal kommunikasjon går tapt (Johannessen et al., 2011, s. 145). Alle samtalene startet med en introduksjon av forestående intervju, samt gjennomgang og underskrift av samtykkeskjema (vedlegg 6). Intervjuets introduksjon benevner Kvale & Brinkmann (2012) som brifing. Avslutningsvis ble det stilt åpent spørsmål om informantene hadde andre erfaringer eller utfordringer de ønsket å fortelle om som ikke var kommet frem tidligere i intervjuet. Dette omtales som intervjuets avrundning eller debrifing. Dette er vesentlig for at informantene skal ha en opplevelse av at intervjuet gir berikelse og kan gi mulighet for å utdype viktige temaer i deres hverdag. Videre kan det være positivt at noen lytter med oppmerksomhet til det informanten vil meddele (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 141-142).

#### **4.1.4 Transkribering og analyse av intervjuer**

Det ble anvendt diktafon til lydopptak av intervjuene med informantenes samtykke. For videre bearbeidelse av materialet ble det benyttet transkripsjon av opptakene for å gjøre intervjusamtalene tilgjengelig for analyse. Å transkribere vil si å oversette talespråk til skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 188). Opptakene ble transkribert av intervjuerne. Kvale og Brinkmann (2012) beskriver transkripsjoner som svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler. I en skrevet tekst går det direkte sosiale samspillet tapt som stemmeleie, tempo og kroppsspråk. Det finnes ingen fasitsvar på hvordan en tekst skal transkriberes. Det krever en rekke vurderinger og beslutninger underveis i transkriberingen samtidig som det avhenger av hva materialet skal brukes til (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 190). Intervjuene ble transkribert ordrett, eventuelle navn på personer og stedsnavn ble anonymisert. Lydopptakene på diktafonen ble slettet etter at transkriberingen var gjennomført.

Transkribering er første del av analysen og gjør dataene lettere tilgjengelig og mer oversiktlig. Å analysere vil si "å dele noe opp i biter eller elementer". Hensikten er å finne svar på problemformuleringen, et mønster og en mening i datamaterialet.

(Johannessen et al., 2011, s. 164). Analyse av kvalitative data er utfordrende blant annet fordi det ikke er en universell måte å gjøre dette på og ofte besitter forskeren store mengder narrativt materiale (Polit & Beck, 2014). I denne undersøkelsen ble det valgt en deduktiv tilnærming hvor det finnes en mal på forhånd og kategoriene blir testet inn i denne (Polit & Bech, 2014). Styrkt innholdsanalyse er en slik deduktiv måte å arbeide med kvalitativt materiale på. Da vil kategoriene materialet analyseres etter være gitt ut fra valgt teori på forhånd (Hsieh & Shannon, 2005). Innholdet fra de transkriberte intervjuene ble derfor fordelt i kategoriene individ, organisasjon og teknologi etter modellen Leavitts diamant (Leavitt, 1965).

For å oppnå en helhetlig forståelse av teksten ble intervjuene lest gjennom i starten av analysen (Kvale & Brinkmann, 2012). Det ble notert ned noen tolkninger og tanker om helheten i hvert intervju. I denne prosessen var det lærerikt å være to, da transkriberingene ble lest høyt og det kunne reflekteres over innholdet i fellesskap. Videre ble det arbeidet med hvert intervju separat. All tekst ble gjennomgått og det ble fremhevet meningsbærende enheter. Disse ble satt inn i analysetabeller innenfor områdene individ, teknologi og organisasjon. Analysetabellene hadde kolonner med overskriftene meningsbærende enhet, kondensert meningsbærende enhet og kode (Graneheim & Lundman, 2003). Setninger som ikke ga mening eller deler av teksten som ikke var relevant for problemstillingen ble utelatt. De meningsbærende enhetene er utsagn fra informantene som er interessante i forhold til tema. Videre i analysetabellen ble alle de meningsbærende enhetene kondensert. Dette er en prosess hvor innholdet i setningene blir bevart og redusert med færre ord (Graneheim & Lundman, 2003). Disse ble igjen redusert til koder. Dette innebærer at det knyttes et nøkkelord til et tekstavsnitt. Koden vil være et overordnet begrep som på best mulig måte beskriver innholdet i uttalelsen (Kvale & Brinkmann, 2012). Hensikten var å få oversikt over dataene som var samlet inn og se likheter og forskjeller i svarene.

## **4.2 Litteratursøk og kilder**

For å belyse temaet gjennom problemanalysen er det søkt systematisk på litteratur og forskning blant annet i databasene Oria, SveMed, Medline og Google Scholar. I

starten ble det anvendt søkeord som falt naturlig. Etterhvert ble søkene utvidet etter ord som kom frem i artikler og dokumenter. Det ble søkt systematisk i rekkefølgen norsk, skandinavisk og internasjonalt. Eksempler på søkeord og kombinasjoner som er anvendt: Velferdsteknologi og demens, demens og GPS, pårørende og demens, dementia and assistive technology, dementia and assistive health technology, family and dementia and burden, homecare dementia, dementia and tracking and GPS. Søkene ble systematisk loggført slik at det var enklere å finne tilbake.

Blant kilder som er anvendt i oppgaven foreligger det flere offentlige dokumenter som Stortingsmeldinger, lover og forskrifter samt andre statlige føringer. Det er etterstrebet å anvende de nyeste dokumentene som er blitt lagt frem på det aktuelle området. I tillegg er det henvist til ulike forskningsartikler som gir godt empirisk grunnlag for problemformuleringen da dette er kilder av høy rang. Utover dette henvises det til bøker og artikler fra tidsskrifter. Prosjektrapporter og artikler i forhold til det store norske prosjektet i forbindelse med GPS, "Trygge spor", har vært en viktig kilde til kunnskap og videre litteratur og søkeord. Det har vært av betydning å anvende artikler og tidligere forskning som har vært relevant for vår problemstilling og som har hatt overførbarhet til temaet dette prosjektet behandler. Det har vært god tilgang på litteratur som omhandler kjernen i undersøkelsen. Samtidig har det vært utfordrende at det hele tiden skjer en utvikling i forhold til velferdsteknologi og GPS. Artikler fra for eksempel 2008-2009 vil kunne ta for seg problemstillinger som ikke lenger er aktuelle da teknologien nå er videreutviklet.

Det er etterstrebet å finne primærkilder, men noen sekundærkilder er også blitt brukt. Det er viktig å være oppmerksom på at sekundærkildene er skrevet av andre og perspektivet kan endres gjennom subjektiv tolkning av det opprinnelige (Johannessen et al., 2011, s.387, Polit & Bech, 2014, s. 117).

#### **4.2.1 Andre kilder til innsikt**

For å få bredere kunnskap om de ulike kommunenes organisering av GPS som hjelpemiddel for personer med demens og deres pårørende ble det foretatt intervju av begge kommuners kontaktperson. Se problemanalyse 2.6. Dette var viktig for å få



en dypere forståelse av kommunenes egenart og økt bakgrunnsforståelse når intervjuene skulle analyseres.

### 4.3 Etiske overveielser

Det er gjort etiske vurderinger både i planlegging og gjennomføring av undersøkelsen. Ifølge Johannessen et al. (2011) kan de forskningsetiske retningslinjene deles inn i tre hovedkategorier som forskere må ta hensyn til. Det gjelder informantens rett til selvbestemmelse og autonomi, forskerens plikt til å respektere informantens privatliv og forskerens ansvar for å unngå skade. I undersøkelsen ble rett til selvbestemmelse ivaretatt gjennom informert samtykke. Informantene skrev under på en samtykkeerklæring før intervjuet. Det ble fremhevet at deltakelse i intervjuet var frivillig og at de kunne trekke seg når som helst. Denne erklæringen inneholdt også informasjon om at alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og at ingen utsagn kan tilbakeføres til enkeltpersoner (vedlegg 6). Dette for å ivareta informantens privatliv og anonymitet. Undersøkelsen omtaler ingen ved navn eller bruker stedsnavn som kan benyttes til å spore enkeltindivider. Dette gjelder også personer i kommunene som ble nevnt av informantene under intervjuene. I forhold til punktet om å unngå skade er dette særlig relatert til medisinsk forskning. Likevel er det et viktig prinsipp at de som deltar i undersøkelser skal utsettes for minst mulig belastning (Johannessen et. al., 2011, s. 92).

Det ble søkt til Fakultetets Etiske Komité (FEK) om godkjenning til gjennomføring av undersøkelsen og intervju av pårørende til personer med demens (vedlegg 8). Godkjenning til å gjennomføre undersøkelsen av FEK, ble gitt med forbehold om godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD). Utover dette så FEK ingen etiske utfordringer med prosjektet dersom det ble gjennomført som beskrevet i søknaden. 02.12.15 ble det gitt tilbakemelding fra NSD om at undersøkelsen kunne gjennomføres. Personvernombudet skrev at de tok høyde for at det kunne forekomme sensitive personopplysninger om helseforhold både om informanter og tredjepersoner i intervjumaterialet (vedlegg 9).

Det har vært bevissthet gjennom hele prosessen om at det kunne komme frem opplysninger av sensitiv karakter om personen med demens som her oppfattes som tredjeperson. Dette har intervjuerne ikke opplevd som problematisk. Under to av intervjuene var personen med demens til stede. I dette tilfellet var spesielt observatøren oppmerksom på dennes reaksjoner. Det ble da presisert flere ganger under intervjuet at det var pårørendes opplevelser og erfaringer som var i fokus. Personvernombudet presiserte i kommentarene til søknaden at fokus måtte være på informantens opplevelse og opplysninger om tredjeperson skal være av mindre omfang (vedlegg 9).

#### **4.4 Metodiske overveielser**

Intervjuene i denne studien har gitt et fyldig og omfattende materiale. Dette er et resultat av kvalitativ metode og ses som en styrke. Det at begge studentene deltok på alle intervjuene har sikret lik måte å stille spørsmålene på. I tillegg har begge opplevd intervjusituasjonen og all nonverbal kommunikasjon som ikke fremkommer av en transkribert tekst. Det er en styrke ved den anvendte metoden.

Som Johannessen et al. (2011) beskriver har informanter ulik status og noen informanter er mer interessante og sentrale enn andre (Johannessen et al. 2011, s.104). I denne studien ble det opplevd at informantene hadde noe ulik erfaring i form av hvor tett på de hadde vært personen med demens og hvor lenge dette hjelpemiddelet hadde vært brukt av den enkelte. Dette ga seg utslag i mengden data som kom ut av de ulike intervjuene og gjorde at enkelte informanters utsagn ble fremtredende i sammenfatningen av intervjumaterialet. Samtidig ses det i etterkant av analysen at alle informantenes svar er trukket frem som betydningsfulle på hver sine områder.

Et moment som kan svekke studien er måten utvalget ble foretatt på. Som beskrevet tidligere var det kontaktpersoner i kommunene som foretok utvalg av pårørende og spurte om villighet til å stille som informanter. At kommunen foretok utvalget kan ha påvirket funnene, da det kan være at de med god erfaring og god kontakt med kommunen vil være sannsynlig å ha blitt inkludert. Samtidig ses det at flere av

informantene også har et noe kritisk blikk på enkelte områder av temaet. For å redusere svakheten i forhold til dette var det satt kriterier i forhold til utvalget når forespørselen ble sendt ut til kommunene. Som beskrevet tidligere ble utvalget blant annet endret fra ektefeller til også å inkludere barn av personen med demens som var engasjert i sin forelders hverdag. Med tanke på studiens omfang og tidsavgrensning ses dette som en gjennomførbar måte å få tilgang til feltet på.

#### **4.5 Validitet, reliabilitet og troverdighet**

Reliabilitet sier noe om hvor pålitelige forskningsresultatene er. Dette knytter seg i hovedsak til undersøkelsens data, hvilke data som brukes, måten de samles inn på, og hvordan de bearbeides (Johannessen et al., 2009). Et mål på dette kan være om et resultat kan gjentas på et annet tidspunkt og av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2012). Gjennomføringen av forskningsprosessen, og bakgrunn for de valg som er tatt i forhold til metode, er beskrevet og gjort rede for i detalj. Dette styrker reliabiliteten i undersøkelsen. I utgangspunktet er reliabilitet et vanskelig område innenfor kvalitativ metode siden forskeren bruker seg selv som instrument i datainnsamlingen (Kvale & Brinkmann, 2012). Det ses derfor som en styrke at begge studentene deltok under samtlige intervjuer slik at en person alene ikke fikk satt sitt preg på samtalene og oppfølgingsspørsmålene. Det samme gjelder transkribering og analyse. I analysetabellene er utvalgte utsagn fra informantene gjengitt ordrett og kodene er utarbeidet av studentene i fellesskap. Dette styrker også troverdigheten i undersøkelsen.

Ved validitet er det avgjørende om det som er tenkt målt blir målt og om prosessen er god nok til å besvare problemformuleringen. Det blir derfor viktig å betrakte mulige feilkilder ved undersøkelsen (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 250). I kvalitativ forskning dreier validitet seg om forskerens funn på en riktig måte reflekterer formålet med undersøkelsen og representerer virkeligheten (Johannessen et al., 2009). Valg av metode og fremgangsmåte er blant annet avgjørende for hvor sikre eller valide slutningene fra en studie er (Lund & Haugen, 2006). Malterud (2013) beskriver to former for validitet, intern og ekstern. Intern validitet handler om hva funnene forteller noe om. Det vil si relevansen. På den ene side ses undersøkelsen som er foretatt

som høyst relevant i forhold til problemformuleringen. Målet var å finne ut hvordan pårørende til personer med demens opplevde hverdagen med bruk av GPS-teknologi. Det styrker den indre validiteten at denne gruppen pårørende var informantene. På den annen side kan måten utvalget ble foretatt på gjennom kontaktpersoner i kommunene ha økt risikoen for at funnene har blitt ensartet. Det ses også som en styrke for validiteten at styrt innholdsanalyse ble anvendt. En anerkjent modell ble lagt til grunn for intervjuguiden og det vil kunne styrke kvaliteten på spørsmålene som ble stilt.

Ekstern validitet er konteksten og resultatenes overførbarhet til andre sammenhenger (Malterud, 2013, s. 21-23). Svarene som samles inn vil gjelde for gruppen av informanter og kan ikke umiddelbart generaliseres til andre settinger. Argumentet at det er for få informanter til å kunne generalisere resultatene er en vanlig innvending mot intervjuforskning (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 265). Samtidig beskriver også Kvale og Brinkmann (2012) at målet om den universelle generalisering etter hvert er erstattet av muligheten for å overføre kunnskap fra én situasjon til en annen. Dette kan begrunnes i situasjonenes homogenitet. Gjennom analyse av de gjennomførte intervjuene vil det likevel kunne trekkes noen antagelser i forhold til problemformuleringen. Dette styrkes ved at informantene ble rekruttert fra to ulike kommuner. Overførbarhet i forhold til forskningsresultater styrkes ved at utvalget og konteksten beskrives slik at leseren selv kan bedømme hvorvidt funnene er relevante for en annen aktuell gruppe (Graneheim & Lundman, 2003). Utvalget er grundig beskrevet og dette styrker troverdigheten ved undersøkelsen. Det samme gjelder beskrivelse av metode, utvalg, gjennomføring av datainnsamling og analyse som gjør det lettere for andre å foreta egne tolkninger av funn og resultater (Graneheim & Lundman, 2003).

## **5.0 FUNN FRA UNDERSØKELSEN**

I dette kapittelet vil funn fra intervjuene bli presentert med utgangspunkt i styrt innholdsanalyse (Hsieh & Shannon, 2005). Inndelingen følger den utarbeidede intervjuguiden (vedlegg 3) som bygger på områdene individ, teknologi og organisasjon slik de fremstilles i modellen Leavitts diamant (Nylehn, 2001).

## 5.1 Innledende faktaspørsmål

Det ble innledningsvis stilt bakgrunnsspørsmål til informantene for å få et bilde av situasjonen deres. Noen av disse funnene er illustrert i tabellen under.

**Tabell 1 - Oversikt over faktaspørsmål**

Relasjon informanten har til personen med demens	5 informanter var ektefelle 5 informanter var barn
Alder på personen med demens	4 personer 60 - 69 år 4 personer 70 - 79 år 2 personer 80 - 89 år
Hvor lenge personen med demens har benyttet GPS.	3 personer 14. dager - 3 mnd. 4 personer 1 - 2 år 3 personer 3 - 4 år

Personene med demens hadde ulike diagnoser ifølge informantene som ble intervjuet. Fire ble oppgitt å ha Alzheimer sykdom, to med demenssykdom, en hadde Lewy Body demens, en av personene hadde ingen spesifikk diagnose, mens to hadde demensliknende symptomer som følge av en hjerneskade. Ut fra tabellen ses det at mange av informantene hadde lang erfaring med bruk av GPS. Alle informantene oppga at de administrerte GPS-teknologien mens deres nærmeste bodde hjemme, hvorav tre var i samarbeid med hjemmesykepleien. To av personene med demens flyttet etterhvert til bemannet omsorgsbolig. Da ble hjemmesykepleien og personalet i boligen hovedaktør i forhold til å administrere bruk av GPS. Utover de to som nå hadde flyttet til bemannet omsorgsbolig hadde personene med demens få andre tjenester fra kommunen. Tre benyttet dagsenter og en hadde støttekontakt. Fire av personene med demens hadde hjemmesykepleie, og en av disse hadde i tillegg jevnlig avlastningsopphold. Seks av informantene mottok ikke hjelp fra private aktører. Tre hadde jevnlig kontakt med frivillige. Den ene oppga at dette var naboer som hadde kunnskap om demens.

## 5.2 Individ

Som beskrevet i problemanalysen så handler individperspektivet i undersøkelsen om både personen med demens og deres pårørende. Pårørendes opplevelse og erfaring er hovedfokus men må ses i sammenheng med personen med demens og de symptomene sykdommen gir.

Innledningsvis i denne kategorien ble det stilt spørsmål om hvordan informantene opplevde hverdagen med deres ektefelle, mor eller far med demenssykdom. De ble bedt om å beskrive hvordan sykdommen påvirket deres hverdag og daglige aktiviteter. Det var veldig individuelt hvordan de pårørende opplevde hverdagslivet og omsorgsbyrden. Åtte av de ti informantene oppga at nedsatt hukommelse preget hverdagen. En informant, hvor ektefelle var tidlig i demenssykdommen, hadde en relativt uproblematisk hverdag hvor dette var oppgitt som eneste problem. En annen informant oppga tale og kommunikasjonsproblemer som den største utfordringen. Vedkommende hadde afasi etter en hodeskade. Åtte av informantene beskrev nedsatt orienteringsevne som utfordrende i forhold til deres situasjon. Seks hadde opplevd gjentakende leteaksjoner, noen med politi involvert. Syv av ti informanter opplevde hverdagen som krevende. En beskrev det slik:

Det er ikke til å stikke under en stol. Det er ganske intenst. Han vil hele tiden helst være med meg i alt jeg gjør. Det er ganske slitsomt når han skal være med meg å trene, for han er mye tregere enn meg til å bli ferdig. Det er nesten det vanskeligste å beregne tid når jeg skal ha han med meg.

For flere av informantene var opprettholdelse av faste rutiner viktig for å få struktur i hverdagen. To av disse var ektefeller som hadde pedagogisk erfaring fra yrkeslivet og beskrev hvordan de anvendte denne kunnskapen i forhold til å tilrettelegge for personen med demens. Det å gradvis miste grunnleggende ferdigheter og funksjonsnivå var noe flere av informantene nevnte spesielt. En sa det slik:

Hun mistet jo etterhvert kontrollen over ting etter ting og aktivitet etter aktivitet. Hun sa hun hadde spist masse, hun sa hun hadde vært ute og gått, men det var jo bare tull. Så funksjonsnivået på slutten var veldig dårlig. Men hun virket jo ikke syk, så hvis man ikke kjente henne, så skjønnte man ofte ikke at hun var så syk som hun var. Det er jo problemet til pårørende som ser ting veldig tidlig. Familie som har mindre kontakt ser det ikke. Den perioden var en belastning.

Fire personer med demens var antatt å forstå nytten av GPS og hvordan den fungerte. Seks andre derimot ble av pårørende beskrevet som for kognitivt svekket til å forstå bruken. Likevel ga alle de spurte uttrykk for at GPS ga deres nærmeste frihet, og for noen ville alternativet vært tilbakeholdelse. En av informantene beskrev sin far slik:

Han skjønner ikke hva han går med i lomma lenger. Det gjør at han kan gå tur alene og når han har lyst. Han er tatt vare på likevel. Trenger ikke si “nei, det kan du ikke” eller “Du må vente til vi har tid”.

En annen informant sa dette om sin mor:

Skulle hun bli kjørt ned så har hun ihvertfall hatt frihet så lenge hun lever. Hun skal få leve så lenge hun kan og så fullt hun kan. Jeg vil ikke at noen skal stenge henne inne bare fordi vi er redde for at hun skal bli kjørt ned.

På spørsmål om hvordan de pårørende opplevde at GPS påvirket deres hverdag som ektefelle eller barn var svarene entydige i forhold til at alle opplevde GPS som et trygghetsskapende hjelpemiddel også for de som pårørende.

**Tabell 2 - Kondensert meningsbærende enhet - kategori individ**

Kategori – Individ			
Spørsmål fra intervjuguide	Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Kode
Kan du fortelle hvordan du opplever at bruk av GPS påvirker din hverdag som ektefelle/ barn?	“Når han er ute kan det hende at jeg sporer han noen ganger for å se hvor han befinner seg i terrenget”.	Behov for å få visshet om hvor han er.	Trygghet
	“Jeg føler meg tryggere når han har med seg GPS'en når han er ute. Det har vært noen ubehagelige episoder hvor han ikke har klart å orientere seg i byen”.	Opplevd at han ikke har funnet frem.	Trygghet
	“For oss rundt er det en veldig stor trygghet. En helt avgjørende faktor for at vi er rolige og det er trygt”.	Gir pårørende trygghet og sikkerhet.	Trygghet

	“Det hadde vært en veldig trygghet hvis det ikke hadde vært så mange andre ting som skjedde underveis”.	Gir sammen med andre tiltak trygghet.	Trygghet
	“Økt trygghet”.	Gir trygghet.	Trygghet
	“Jeg kan slappe av litt, for skjer det noe så kan jeg få tak i han og jeg kan finne han. Tidligere har jeg kjørt rundt og lett etter han”.	Gir pårørende trygghet.	Trygghet
	“Det er behagelig for oss i omgivelsene å kunne følge med, men det er først og fremst pasientens trygghet som er viktig her og må vernes”.	Gir pårørende trygghet.	Trygghet

I forhold til om bruk av GPS bidrar til at ektefeller og barn kan opprettholde fritidsaktiviteter, sosial kontakt og nettverk utenfor hjemmet svarte fire ektefeller bekreftende på dette. For barna i undersøkelsen var ikke dette relevant å svare på. Ingen av de pårørende hadde betenkeligheter med å ta i bruk GPS i forhold til sin ektefelle, mor eller far. Dette til tross for at intervjuerne presiserte aktuelle utfordringer som eksempelvis personvern, overvåkning og trafiksikkerhet.

En datter uttrykte det slik:

Jeg syntes det var utelukkende positivt, jeg, fordi pappa er syk. Det er så mye større trygghet enn det er noe annet, da. For det å gå ut og bli borte og ikke finne frem, og vi må ut å gå manngard og prøve å finne han. Det kan skje når som helst, midt på natta. Det er godt å slippe.

En av informantene reflekterte slik over begrepet personvern: “Nei, ingen. Fordi når det forelå en alvorlig diagnose, hvor også testene viste at det var langt fremkommet, så er personvern å verne personen mot sine egne begrensninger”.

Syv personer med demens var ikke i stand til å håndtere selve GPS'en som for eksempel å trykke på alarmer, i følge deres pårørende. En sønn sa det slik:



Hun uttrykte aldri noen direkte motstand, men hun var i den situasjonen at hun ikke husket hvorfor hun hadde den. Hun var ikke en sånn konfliktorientert person, så hun fikk vite at det er noe som du har for din trygghet, og da var det greit.

### 5.3 Teknologi

Kategorien teknologi handler om hjelpemidler organisasjonen har til rådighet. I intervjuene ble det stilt spørsmål om GPS'en sin teknologi og funksjonalitet.

På spørsmål om hvilke forventninger informantene hadde til GPS-teknologi før de tok den i bruk var alle de spurte positive. De beskrev at de forventet et godt og enkelt hjelpemiddel, trygghet og frihet. "For meg var det ganske enkelt, at vi kunne finne han hvor enn han måtte være", sa en av de pårørende. Åtte av de spurte opplevde at disse forventningene ble innfridd. En mente at teknologien var ok, men at problemer de hadde opplevd handlet om rutiner i forhold til lading og at GPS'en ble med personen ut. Disse problemene ble beskrevet for en av personene som nå bodde i bemannet omsorgsbolig som administrerte teknologien. En av informantene hadde ingen forventninger i forkant, mens en annen var spesielt opptatt av fordelene med at det var et kart tilpasset smarttelefon. Det å bo i nærheten av personen med demens som benytter GPS-teknologi ble av en informant trukket frem som en stor fordel. Han sa det slik:

Nå hadde vi jo i tillegg den fordelen at vi bodde 100 meter unna. Jeg gikk på kurs med noen andre pårørende som bodde langt unna. Det er klart at da blir situasjonen en helt annen. For det som ikke var et stort problem for oss her, det er et kjempeproblem når du bor 12 mil unna.

Videre kom samtalen inn på funksjonaliteten til GPS'ene som var anvendt. Tre av de spurte opplevde at GPS'en var enkel å bruke. For de som hadde hatt flere typer GPS'er ble de nye oppgitt å fungere best både i forhold til driftssikkerhet, nøyaktighet og batteritid. En informant som kom sent inn i prosjektet hadde opplevd tekniske problemer i forhold til mottaksenheten.

**Tabell 3. Kondensert meningsbærende enhet - kategori teknologi**

Kategori teknologi			
Spørsmål fra intervjuguiden	Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Kode
Hvordan er etter din mening GPS'en sin funksjonalitet?	“Den er enkel å bruke, den er det, ja.”	Enkel å bruke.	Brukervennlighet
	“Vi mener at kommunen har misset litt da det er avbildet feil GPS i prosjektbeskrivelsen. Det står ingenting i papirene om lading, men jeg har satt den til lading hver natt. Det er disse tingene jeg lurer på. Jeg får inn feilmeldinger på SMS på natt”.	Viktig med god bruksanvisning og informasjon.	Informasjon
	“Veldig enkel. Vi har prøvd flere typer GPS. Den siste er desidert best. Den følger henne hele tiden, men du må jo ha dekning. Den forrige viste bare hvor hun var når du søkte henne opp. Nå har du et spor slik at vi kan gå tilbake og se hvilke ruter hun normalt holder seg til. Da vil vi også merke hvis hun tar en annen vei. Da får du med rutinene hennes og den biten der. Det er egentlig veldig ålreit. Jeg liker den nye bedre”.	Enkel i bruk. Positiv utvikling på produktet med nye funksjoner som blant annet gjør at det er lettere å vite hvor personen er.	Brukervennlighet  God utvikling av produktet med flere funksjoner.
	“Når jeg lærte det, var det enkelt for meg. Sønnen min og jeg fikk opplæring”.	Enkel å bruke. Fikk opplæring sammen med sønn.	Brukervennlighet
	“Så lenge man har noen til å følge opp og lade batteriene, for den må lades hele tiden så ikke batteriene går ut, så ...det må være noen som har ansvaret for at det skal være oppegående. Det er viktig. For det klarer man ikke å håndtere selv når man er dement. I hvertfall	Krever god oppfølging og ansvarliggjøring. Lading og at personen har den med seg er viktig å følge opp.	Ansvarliggjøring  Oppfølging  Rutiner

	<p>ikke slik som jeg ser det. Og at man har den...for menn så er det kanskje enklere siden man har bukselommer man kan ha den i. Men for damer kan det kanskje være litt vanskeligere hvis man har den i veska og glemmer veska. Så sånn sett er det veldig greit hvis man har den på seg, da. Og at man har den rundt halsen hvis man ikke har lommer. Men pappa har jo lommer, så det er greit”.</p>		
<p>“Veldig greit og enkel, veldig greit og enkel”.</p>	<p>Greit og enkel.</p>		<p>Brukervennlighet</p>
<p>“Den gir greit informasjon ved at den oppdaterer hvor det sist er blitt mottatt et signal, og jeg ser hvor det er og kan gjøre en tolkning av hva det innebærer. Det er litt problematisk at det noen ganger tar litt tid før den oppdaterer seg. Det gjør meg litt mer utrygg på om den fungerer optimalt”.</p>	<p>Gir greit informasjon. Usikkerhet i forhold til hvor ofte den oppdateres.</p>		<p>Brukervennlighet Usikkerhet rundt oppdatering.</p>
<p>“Det hadde vært greit å hatt en GPS hvor jeg kunne prate til han. At han trykket på knappen, og at jeg kunne prate med han, og han kunne svart ja eller nei. Det går ikke på den han har”.</p>	<p>Ønsker en GPS med toveiskommunikasjon.</p>		<p>Savner toveiskommunikasjon/ begrenset funksjonalitet</p>
<p>“Selve GPS’en har sine begrensinger. Den GPS’en jeg bruker i bilen og på fjellet har en helt annen kvalitet på signaler og stabilitet. Til tross for begrensningene var det et godt verktøy. Det fungerte, men det kunne vært bedre”.</p>	<p>Begrensninger i forhold til kvalitet på signaler og stabilitet.</p>		<p>Begrenset funksjonalitet.</p>
<p>“Det er jo bra, men jeg skjønner ikke hvorfor disse kodene detter ut. Kan det være mobilen min? Det er litt kjedelig”.</p>	<p>Problemer med mottaksenheten.</p>		<p>Tekniske problemer.</p>

Alle de spurte var trygge på håndtering av GPS-enheten og noen opplevde usikkerhetsmomenter som eksempelvis dårlig mobildekning, tekniske problemer med mottaksenheten og redusert kvalitet på signaler og stabilitet. En mente det var problematisk når GPS'en var utenfor oppsatt grense. En annen var usikker på oppfølging av GPS'en når prosjektet er slutt og ønsket en tydeligere bruksanvisning. Et usikkerhetsmoment som ble nevnt av flere var utfordringen med at personen med demens må ha med seg GPS-enheten ut. En av informantene forklarte det slik:

GPS'en er en falsk trygghet uansett hvilken sammenheng man bruker den i. Det er en viktig begrensning på GPS at du faktisk må ha den med deg. Og det er et problem når du kommer til det stadiet at du virkelig trenger det, så begynner slike reflekser som at du skal ha med deg lommebok, veske og nøkkel å bli borte. Du finner aldri noe som er 100% sikkert hvis en ikke omtrent går med fotlenke. Og hvis man bruker et armbånd eller en fotlenke så skal jo den også lades. Så det ligger en del usikkerhetsmomenter her uansett. Så derfor kan det bli en falsk trygghet om man baserer seg på at det stemmer.

Informantene fortalte om ulike oppfinnsomme trekk for å få personen med demens til å ha GPS'en med seg ut. Flere hang den på nøkkelknippet, en informant nevnte spesielt at dette burde utvikles videre. GPS kunne være utformet som et smykke, klokke eller armbånd slik at det ville føles naturlig å ha det på seg hele døgnet. I forbindelse med dette ble det nevnt av flere at lang batteritid var et vesentlig moment.

## 5.4 Organisasjon

Spørsmålene i intervjuguiden som omhandler siste kategori er i forhold til organisering av tjenesten GPS-basert teknologi og hvordan dette fungerer i deres hverdag. Dette innebærer blant annet samarbeidet med kommunen og fordeling av oppgaver i forhold til bruk av GPS.

Dette området ble åpnet med at informantene ble oppfordret til å beskrive hvordan bruk av GPS kom i gang. Den ene kommunen har et forebyggende helseteam med spesialsykepleiere som ble oppgitt av flere informanter å ha spilt en viktig rolle i

forhold til å bli inkludert i GPS-prosjektet. En av informantene uttrykte det slik: “Sykepleieren som tok kontakt med meg tenkte at han var en kandidat som kunne benytte seg av det. Hun har vært en fantastisk dame”. Alle informantene i denne kommunen oppga at GPS kom i gang ved at de ble oppsøkt av enten GPS-prosjektets kontaktperson eller av sykepleier i forebyggende helseteam. En av informantene ga uttrykk for at hun hadde ytret et sterkt ønske om dette hjelpemiddelet for sin nærmeste og at hun hadde vært en pådriver for dette. I den andre kommunen var demenskoordinator kontaktperson i forhold til GPS-teknologien. Hun ble også oppgitt av alle informantene her å være den som forespurte om de ville med i prosjektet i forhold til GPS. Disse fire pårørende ga også uttrykk for at leverandøren av GPS spilte en stor rolle og var viktig i opplæringen og den videre oppfølgingen. En fra denne kommunen sa det slik:

Hun forsvant i sin forvirring og ingen visste hvor hun var. Det ble stor leteaksjon og hun lå i en grøft natten igjennom i regnvær. Etter det ble vi spurt av demenskoordinatoren om vi var interessert i at hun fikk seg en GPS som både ville hjelpe til for driften i forhold til personalet i boligen og også for vår trygghets skyld.

Alle informantene oppga at de opplevde et godt samarbeid med kommunen. En av de spurte syntes at det var litt lang ventetid for å få et annet velferdsteknologisk hjelpemiddel og reflekterte rundt viktigheten av at slike enkle hjelpemidler er tilgjengelig når de trengs. Hun sa det slik:

...for dørvarsleren skulle jeg hatt i løpet av 14 dager, og så gikk det seks uker. For oss var det en veldig viktig ting for da kunne jeg sove litt tryggere om natten fordi den vibrerte når han var på vei til å gå ut.

Videre gikk samtalene inn på hvorvidt det ble gjennomført en kartlegging av deres ektefelle, mor eller far før GPS ble tatt i bruk som hjelpemiddel. Fem informanter svarte benektende på dette spørsmålet. Intervjuerne presiserte hva som var ment med kartlegging som for eksempel personen med demens sin trafiksikkerhet. Fire oppga å være usikre på om dette var gjennomført, mens en svarte klart ja. Dette fremgår av tabellen under.

**Tabell 4 Kondensert meningsbærende enhet - kategori organisasjon**

Kategori organisasjon			
Spørsmål	Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Kode
Ble det gjennomført en kartlegging av din ektefelle/mor/far før GPS ble tatt i bruk?	“Nei, ikke da. Det var en sånn slags test for lenge siden. Jeg fylte bare ut at jeg hadde mottatt den”.	Nei. Opplevde ikke kartlegging.	Ikke opplevelse av kartlegging.
	“Nei, ingenting sånn. Det gjorde det ikke”.	Nei. Opplevde ikke kartlegging.	Ikke opplevelse av kartlegging.
	“Nei, hun var ikke trafikksikker i starten. Jeg husker ikke hvordan de kartla det. Hvis mamma følte at hun ble forfulgt, da var hun livsfarlig i trafikken. Så da hun endelig fikk friheten med GPS'en og hun skjønte at ingen fulgte etter henne, at hun kunne gå fritt, så var hun mer observant i trafikken. For da stakk hun ikke fra noen”.	Opplevelsen av kartlegging var usikker.	Usikker på kartlegging.
	“Nei, de gjorde ikke det”.	Nei	Ikke opplevelse av kartlegging.
	“Nei, jeg tror ikke det”.	Nei	Ikke opplevelse av kartlegging.
	“Nei, det var ikke noe kartlegging”.	Nei	Ikke opplevelse av kartlegging.
	“Det kan godt hende de gjorde det, jeg vet ikke hvor formell denne kartleggingen var”.	Usikker	Usikker på kartlegging.
	“Nei, men de kjenner han jo godt i kommunen. Hjemmetjenesten hadde jo vært inne og”.	Usikker	Usikker på kartlegging.
	“Ja”	Ja	Ja
	“Det er jeg usikker på”.	Usikker	Usikker på kartlegging.

På spørsmål om hva kommunenes ansatte har ansvar for i forbindelse med bruk av GPS svarte alle at de som pårørende hadde ansvaret så lenge deres nærmeste var hjemmeboende, hvorav tre var i samarbeid med hjemmesykepleien. To hadde etter hvert flyttet i bemannet omsorgsbolig hvorpå personalet tilknyttet boligen hadde ansvaret for GPS-teknologien. I det ene av disse tilfellene fikk også pårørende varsel på mobilen hvis personen med demens beveget seg utenfor oppsatt område. En av de pårørende som selv administrerte teknologien var usikker på hvem som var ansvarlig for oppfølging videre etter prosjektslutt. Hun sa det slik:

Det er en av de tingene jeg vil ha svar på. Det står ingenting om hvem som følger opp nå når prosjektet er slutt. Nå synes jeg det henger litt i løse lufta, for å si det på den måten. Det er ofte det er prosjekter og så slutter det der. Det er utfordrende når det skal implementeres.

Alle pårørende som ble intervjuet opplevde å få støtte fra ansatte i kommunen og hadde en person de kunne kontakte på telefon eller mail hvis de hadde spørsmål eller problemer med GPS'en. De fremhevet især kontaktpersonen for GPS og sykepleiere i forebyggende helseteam som viktige støttespillere i forhold til håndtering og support av teknologien og hverdagen med en person som har demenssykdom. En av ektefellene sa det slik: "Det var kontaktpersonen i kommunen som støttet meg i ett og alt. Det er en enestående dame". Samtlige informanter oppga også at de opplevde at deres synspunkt ble tatt i betraktning i forhold til oppstart og bruk av GPS. Dette gjaldt også personene med demens som var kognitivt friske nok til å forstå rekkevidden av dette hjelpemiddelet. En sa det slik:

Ja, vi opplevde å bli tatt med på råd. Det er en risiko å være gammel og syk uansett og jeg tror vi var innom temaet trafikksikkerhet. Den risikoen er vi villig til å ta for å kunne leve greit med åpne dører og kunne gå relativt fritt rundt. Vi anså med andre ord den risikoen så liten i forhold til den gevinsten det er å kunne leve et akseptabelt, behagelig liv.

Når det gjaldt opplæring i forhold til GPS oppga fire informanter i den ene kommunen at dette ble gjennomført av kontaktpersonen enten i hjemmet eller på vedkommendes kontor. Flere oppga at de hadde hatt med andre pårørende på dette. I den andre kommunen var som nevnt tidligere leverandøren mer aktivt med i denne opplæringen. En oppga å ha fått tilstrekkelig med informasjon over telefon. Dette var noen av utsagnene om dette temaet:

Vi var tre stykker som ble kalt inn til opplæring sammen. Der kom det en kontaktperson fra firmaet og det fungerte veldig greit. GPS-teknologien var kjent for både de andre og for meg, så vi kjente til mulighetene og begrensningene. Jeg henvendte meg via helpdesk en gang, og det fungerte helt fint.

Det var jo omtrent slik jeg har vist dere nå. Og da var det i gang. Men det er jo ikke vanskelig, da. Du kan jo sette deg ned og lese og sånn, men det er jo bedre å tukle litt selv.

Da satt jeg på kontoret til kontaktpersonen i kommunen og fikk informasjonen og de skrivene jeg trengte. Senere var sønnen min med dit så han fikk det inn på sin PC også.

En av de pårørende var opptatt av at det ikke fulgte med bruksanvisning til GPS'en. Dette var problematisk for hennes ektefelle siden han hadde hatt et yrke hvor manualer og nøyaktighet var viktig. Hun sa det slik:

Vi fikk ikke nok oppskrift. Det fulgte ikke med bruksanvisning. Han har vært vant til at ting har vært ordentlig siden han hadde et slikt yrke. Han kommer stadig tilbake til at det ikke er ordentlig.

## **5.5 Avsluttende spørsmål**

Avslutningsvis ble informantene spurt om de mente at bruk av GPS-teknologi gjorde at deres nærmeste kunne bo lenger hjemme. Syv av de pårørende mente at dette var tilfelle og at det var et hjelpemiddel som kunne utsette et høyere omsorgsnivå. Tre informanter ga uttrykk for at GPS var en del av en helhet og at andre faktorer hadde betydning. En av disse mente at hun uansett ville hatt mannen sin hjemme da hun så dette som sin oppgave. De fleste informantene uttrykte et grunnleggende ønske om at personen med demens skulle ivaretas hjemme så lenge som mulig.



**Tabell 5. Kondensert meningsbærende enhet - kategori avsluttende spørsmål**

Kategori avsluttende spørsmål			
Spørsmål fra intervjuguide	Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Kode
Ut i fra din erfaring med GPS-teknologi; Mener du at denne teknologien bidrar til at din ektefelle/mor/ far kan bo lenger hjemme?	Ja	Ja	Kan bo lenger hjemme.
	“Tja, det er vanskelig å si. Demens er veldig forskjellig hvordan det arter seg. Kanskje det kan være en trygghet hvis han ikke lenger klarer å betjene telefon, at han heller kan trykke på alarmer på GPS'en”.	Usikker. Kan være et trygghetsskapende hjelpemiddel.	Trygghet
	“Ja, det gjorde at mamma kunne bo hjemme. Det var andre ting som gjorde at hun måtte flytte til bofellesskap, for eksempel at hun begynte å bli redd og ikke fikk i seg mat og alt det der. Hadde hun ikke vært så skadet som hun er, hadde hun fortsatt bodd hjemme. Det hadde hun gjort”.	GPS bidro til å kunne bo hjemme lenger. Andre ting førte til behov for høyere omsorgsnivå, som ernæringsproblematikk og engstelse.	Kan bo lenger hjemme.  Del av en helhet.  Andre faktorer enn å gå seg bort spilte inn.
	“Ja, absolutt. Jeg hadde nok hatt han hjemme uansett, det var jo min oppgave. Det hjalp meg den tiden den var i bruk”.	GPS bidro til at han kunne bo hjemme lenger.	Kan bo lenger hjemme.
	“Både ja og nei. Det er så mange sider av demens. GPS kan favne en liten del av det. Men alle de andre tingene som er prekære på helt andre plan gjorde at han hadde behov for å komme videre til et bemannet bofellesskap”.	GPS bidro til å kunne bo hjemme lenger. Andre ting førte til behov for høyere omsorgsnivå.	Kan bo lenger hjemme.  Del av en helhet.  Andre faktorer enn å gå seg bort spilte inn.
	“Hvis ikke alt annet hadde skjedd, så kunne han det. Hvis det var bare det å gå seg bort, kunne det vært en fin løsning, men det var ikke tilfellet her, det skjedde så	GPS bidro til å kunne bo hjemme lenger. Andre ting førte til behov for høyere omsorgsnivå.	Kan bo lenger hjemme.  Del av en helhet.

	mye”.		Andre faktorer enn å gå seg bort spilte inn.
	“Ja, i høyeste grad. Jeg tror hvis man er påpasselig med å ikke la det bli en sovepute og gjør små øvelser som at hun skal trykke på alarmer for å se at det fungerer gjennom hele systemet og noen tar aksjon, så vil det forbedre livet for mange eldre”.	GPS kan bidra til å bo lenger hjemme under forutsetning av oppfølging.	Kan bo lenger hjemme.  Oppfølging
	“Ja, det tror jeg faktisk, for du kan jo alltid vite hvor de er hen så lenge de er innenfor rekkevidde. Det hjelper at han blir litt friere, og da er det lettere å kunne bo hjemme for alle parter”.	Ja frihet for begge parter.	Kan bo lenger hjemme.  Frihet
	“Ja. Hvis vi ser bortifra at hun falt og slo seg, så definitivt det. Hvis hun hadde blitt boende hjemme og blitt enda dårligere, så hadde den løsningen blitt enda mer verdifull”	Ja. andre ting førte til behov for høyere omsorgsnivå.	Kan bo lenger hjemme.  Del av en helhet Andre faktorer kan spille inn.
	“Ja, det synes jeg”.	Ja	Kan bo lenger hjemme.

Det siste spørsmålet i intervjuene var om de pårørende hadde erfaringer eller utfordringer som ikke var nevnt ellers i intervjuene og som de tenkte var viktig å få frem. Flere av informantene poengterte at GPS var et godt hjelpemiddel for de som er i målgruppen. To av informantene oppsummerte det slik: “Jeg tenker at GPS er et kjempeverktøy for de som kan ha bruk for det. Hvis man er glad i å gå turer. Man får en veldig trygghet med den”. “Det er bare hvor fin den er. Jeg har hørt om andre her som forsvant og har blitt funnet ved hjelp av den. Så de er fine, altså”.

## 6.0 DISKUSJON

Diskusjonen er strukturert etter forskningsspørsmålene. Disse bygger på Leavitts diamant. Dette er en modell som illustrerer hvordan ulike organisasjonselementer må tilpasses hverandre og samarbeide for at det skal bli en balanse mellom de ulike elementene individ, organisasjon og teknologi (Leavitt, 1964). For å ta i bruk GPS-teknologi som hjelpemiddel i en kommune er det viktig at det ikke bare fokuseres på teknologi. Organisasjonen og menneskene i denne må involveres for at en slik innovasjonsprosess skal bli vellykket (El Sawy, 2001). Kapittel 6.1 handler om individ-, 6.2 teknologi- og 6.3 gir en oversikt over organisasjonsperspektivet. 6.4 omhandler de avsluttende spørsmålene i intervjuene.

### 6.1 Hvilke erfaringer og utfordringer knyttes til å være pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?

Et av hovedfunnene i undersøkelsen i forhold til individperspektivet var at GPS-teknologi ga trygghet og frihet for både personen med demens og deres pårørende. Med utfordringene som ses fremover innen pleie- og omsorgssektoren i kommunene vil det være av stor betydning å kunne ta i bruk ulike velferdsteknologi som supplement til «varme hender» for å gi pasientene et best mulig tilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, Dunk et al., 2010, INCA, 2011, ). Pårørende nevnes som en meget viktig faktor som må tas med i utformingen av de fremtidige helse- og omsorgstjenestene fremover, spesielt innenfor demensomsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). NOU 2011:11 "Innovasjon i omsorg" beskriver en inndeling av ulike typer velferdsteknologiske løsninger ut i fra hvilke brukerbehov hjelpemidlene kan møte. Det defineres fire hovedkategorier og en av disse er trygghets- og sikkerhetsteknologi. Dette omfatter teknologi som skal skape trygge rammer omkring enkeltindividets liv og mestring av egen helse. Trygghetsalarm er i dag den mest brukte løsningen i denne gruppen (NOU 2011:11, 2011). GPS-teknologi vil også falle inn under denne kategorien da det ses som et hjelpemiddel for å skape trygghet. I forhold til mennesker med kognitiv svikt, nedsatt hukommelse og orienteringssans vil det å gå ut på egenhånd innebære en risiko for å ikke finne veien

tilbake. Dette kan skape utrygghet for både personen med demens, pårørende og andre i nærmiljøet.

Alle pårørende i undersøkelsen bekreftet at GPS ga dem økt trygghet i hverdagen, og flere oppga også at GPS bidro til at de kunne opprettholde sosiale aktiviteter og yrkesliv kombinert med omsorgsoppgavene. Flere beskrev at de kunne slappe mer av på grunn av muligheten til å kunne lokalisere deres nærmeste hvis han eller hun ikke kom hjem til avtalt tidspunkt. Noen av personene med kognitiv svikt forstod også muligheten til å bruke alarmen på GPS'en. Dette understøttes av flere studier som viser at økt trygghet for pårørende er en viktig effekt av å anvende GPS-teknologi (Holthe et al., 2015, Thygesen & Moser, 2014, Ausen et al., 2013). Rapporten fra «Trygge spor»-prosjektet beskriver hvordan pårørende opplever bruk av GPS som avlastning og trygghet. De kan la pasienten gå ut etter eget ønske med en GPS i visshet om at de kan spore vedkommende hvis han eller hun ikke kommer hjem innen rimelig tid. Dette kom også frem i undersøkelsen til Holthe et al. (2015) som beskriver at GPS bidro til å trygge pårørende og at pasienten kunne lokaliseres hvis det var nødvendig (Holthe et al., 2015).

Pårørende i undersøkelsen fortalte om en endret hverdag når sykdommen utviklet seg. Utfordringene var ulike og blant annet avhengig av hvor langt i sykdomsforløpet vedkommende var kommet. For tre av de syke hadde symptomene oppstått akutt siden de var forårsaket av hjerneslag. Et fellestrekk for personene med demens var at pårørende i etterkant så hendelser i lys av diagnosen og at symptomene hadde kommet gradvis. En av de pårørende påpekte også at det i seg selv var en byrde at det kun var de aller nærmeste som så symptomene i starten, mens litt mer perifer familie og venner ikke oppfattet dette på samme måte. Samtidig kom det frem at opplevelsen av omsorgsbyrden var individuell og ikke direkte avhengig av hvor sterke symptomene var. Informantene kunne fortelle om like symptomer, men det var ulikt hvor mye de vektla dette og hvor stor belastning det var for dem. Studier viser at pårørende til personer med demens har en spesielt stor omsorgsbyrde som påvirker både fysisk, mentalt, økonomisk og sosialt. Omsorgsbyrde er ikke en statisk verdi og forskning viser at pårørende opplever denne belastningen ulikt i forhold til hvordan de mestrer situasjonen. Kontrollplassering er en slik måte å måle mestring på (Werner et al., 2012, Bruvik et al., 2013, Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b).

Bruvik et al. (2013) fant i sin studie ulike faktorer som påvirker hvor stor omsorgsbelastning pårørende til personer med demens opplever. Blant faktorene som korrelerte med økt opplevelse av omsorgsbyrde var stor atferdsforstyrrelse, mye tid tilbrakt sammen og ung alder på personen med demens. Likevel fant de at kontrollplassering var den variabelen som påvirket opplevelsen av omsorgsbyrde mest. Pårørende med intern kontrollplassering taklet omsorgsrollen på en mer aktiv og problemløsende måte (Bruvik et al., 2013). Dette kan underbygge funn fra undersøkelsen hvor det kom tydelig frem at pårørendes personlighet og erfaring fra tidligere ser ut til å ha betydning for hvordan de takler utfordringene med sykdom i nærmeste familie.

Selv om alle informantene i undersøkelsen var blitt kontaktet av kommunen i forhold til å bli med i prosjektet og teste ut GPS-teknologi var alle pårørende meget positive til dette. De var aktive i prosessen og flere ga uttrykk for at de syntes det var spennende å være med å teste ut denne teknologien. Flere beskrev enkle og oppfinnsomme tiltak de selv gjorde for å forenkle hverdagen både for dem selv og for personen med demens. Det handlet om for eksempel å gi korte og enkle beskjeder, opprettholde gamle rutiner og tavler med huskeliste på strategiske steder i hjemmet. To av informantene hadde spesialpedagogisk erfaring fra arbeidslivet og de ble opplevd å ha stor nytte av denne kunnskapen i forhold til personen med demens. De var opptatt av selv å gjøre grep i hverdagen for å lette omsorgsbyrden de opplevde (Bruvik et al., 2013). Pårørende som ble intervjuet ga inntrykk av å være aktive og innovative i forhold til å ta i bruk GPS-teknologi for deres mor, far eller ektefelle.

Noen av informantene var aktive i pårørendegrupper og opplevde at kunnskap om sykdommen og det å dele erfaringer var viktig. Dette tas også opp i Demensplan 2015 som beskriver at det å være familieomsorgsgiver for en person med demens øker risikoen for helseskader og at pårørende trenger kunnskap om sykdommen og tilgjengelige støtte- og avlastningstiltak (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

I forlengelsen av trygghetsperspektivet for pårørende følger frihet for personen med kognitiv svikt. Et funn i undersøkelsen var at pårørende så opprettholdelse av frihet for personen med demens som det viktigste argumentet for å ta i bruk GPS som

hjelpemiddel. Flere beskrev at alternativet for deres nærmeste ville være låste dører og tilbakeholdelse. Ord som livskvalitet og menneskeverd ble brukt av de pårørende i denne forbindelse. En av informantene beskrev det slik:

I den perioden hun bodde hjemme og hadde GPS påvirket det henne i den forstand at det var et godt verktøy for å muliggjøre at hun kunne leve friere. Alternativet hadde vært at hun måtte vært fotfulgt eller innenfor låste dører i større eller mindre grad.

Flere informanter beskrev at økt frihet også handlet om økt trygghet for personen med demens. For noen av disse var det trygghet knyttet til å kunne trykke på alarmknappen. For andre personer med demens i undersøkelsen var det nok at de pårørende kunne se hvor de var. Dette er også erfaringer som trekkes frem i «Trygge spor»-prosjektet, samt i kvalitative studier foretatt i Israel og Skottland (Ausen et al., 2013, Werner et al., 2012, Milne et al., 2014).

Informantene var også samstemte når de ble spurt om de hadde noen betenkeligheter med å ta i bruk GPS-teknologi. Samtlige oppga at de positive sidene ved dette veide tyngre enn ulempene. De anså blant annet at hensynet til personvern og overvåkingsaspektet var underordnet den opprinnelige hensikten med å gi økt trygghet, frihet og bedre livskvalitet for både personen med kognitiv svikt og de som pårørende. Flere sa de hadde vurdert farene ved blant annet å bevege seg ute i trafikken, men dette var av underordnet betydning i forhold til å opprettholde aktivitetsnivået og å få frihet til å bevege seg uten følge. På spørsmål om de hadde hatt noen betenkeligheter i forhold til å ta i bruk lokaliseringsteknologi svarte en av de pårørende slik:

Nei, absolutt ikke. Jeg så bare fordeler og kunne ikke tenke meg noen problemstillinger knyttet til sikkerhet. De positive effektene ville langt overskygge de negative.

Dette samsvarer med funn i flere undersøkelser som beskriver at pårørende har mindre betenkeligheter med å ta i bruk GPS-teknologi enn for eksempel ansatte i kommunehelsetjenesten (Holthe et al., 2015, Thygesen & Moser, 2014, Ausen et al., 2013). En britisk studie med fokusgruppeintervju av personer med demens og deres

omsorgspersoner bekreftet også at de positive effektene i forhold til økt frihet og livskvalitet var viktigere enn overvåkingsaspektet (McCabe & Innes, 2013).

Undersøkelsen inkluderte fem ektefeller og fem voksne barn av personer med kognitiv svikt. Det utpekte seg ingen forskjeller mellom disse gruppene i forhold til opplevelse av omsorgsbyrde eller argumenter for å ta i bruk GPS for sin ektefelle, far eller mor. Alle var opptatt av trygghet, frihet og økt livskvalitet. For voksne barn som ikke bodde sammen med sin mor eller far var trygghetsaspektet spesielt viktig siden de ikke hadde døgnkontinuerlig kontakt. For ektefeller ble det å få et "pusterom" ved trygt å kunne sende personen ut med GPS viktig. En faktor som ble fremhevet av noen av barna i forhold til oppfølgingen av GPS var geografisk nærhet. De som bodde nærmere kunne sjekke innom sin mor eller far hvis det kom alarm fra GPS'en, den hadde lavt batterinivå eller de trodde det var noe annet galt. Pårørende som bor lenger unna har et ekstra stressmoment ved at de er avhengig av andre til å gjøre dette. Samtidig er det en trygghet for disse å se at GPS'en er i aktivitet slik at de vet at deres mor eller far er på de vante stedene og i aktivitet.

Det kom også tydelig frem at GPS er et godt hjelpemiddel når personen med demens er fysisk aktiv, men har orienteringsproblemer. I mange tilfeller vil denne teknologien kun være en del av tilretteleggingen familien trenger. Flere av de pårørende hvor deres nærmeste ikke lenger hadde så god nytte av GPS, forklarte at det var "andre ting" som gjorde at vedkommende for eksempel trengte et høyere omsorgsnivå. Det ses derfor som viktig at nytten og forsvarligheten evalueres kontinuerlig i samarbeid med de pårørende (Ausen et al., 2013).

Det skjer noe med nære relasjoner når den ene parten blir syk og styrkeforholdet blir endret. I denne undersøkelsen gjaldt det forholdet mellom ektefeller og i noen tilfeller hvor barn ble omsorgsperson for sin forelder. Når et familiemedlem rammes av sykdom, i dette tilfellet kognitiv svikt, vil det påvirke hele familien. Det er avgjørende for alles opplevelse og videre livskvalitet hvilken strategi familien bruker for å mestre situasjonen. Forskning viser at det er spesielle trekk ved mestringsstrategier som gjør at noen familier takler slike endringer bedre enn andre. Deriblant kan nevnes evnen til fleksibilitet i forhold til roller innad i familien. Det er svært aktuelt når det gjelder kognitiv svikt. Normalisering er et annet begrep som ofte trekkes inn i denne

sammenheng. Familier som klarer å opprettholde et tilnærmet normalt liv, om enn med modifikasjoner, vil klare seg bedre enn de som tilrettelegger alt i forhold til den som er syk (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Hvis GPS kan bidra til å opprettholde aktiviteter både for personen med demens og deres pårørende kan det være et godt hjelpemiddel for normalisering av hverdagen. Personen med demens vil kunne få opprettholde sin frihet, samtidig som for eksempel ektefelle trygt kan delta på sosiale aktiviteter eller fortsette i yrkeslivet.

## **6.2 Hvilke erfaringer og utfordringer knyttet til teknologi opplever pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?**

Alle de spurte i undersøkelsen mente at GPS var en enkel og anvendelig teknologi som de hadde kjennskap til fra andre arenaer som i bil, båt og fly. Viktigheten av enkelt brukergrensesnitt, både i forhold til sender- og mottaksenheten, ble nevnt og er i tråd med funn i trygge spor prosjektet og Holthe et al. sin studie (Ausen et al., 2013, Holthe et al., 2015). Disse understreker betydningen av et enkelt brukergrensesnitt med få knapper som gjør det enkelt for personen med demens. Kontinuerlig arbeid med funksjonalitet og brukergrensesnitt er viktig. Undersøkelsen i den ene kommunen viste at det var utprøvd ulike typer GPS. Det ble beskrevet av informantene at det hadde vært en positiv utvikling hvor de siste GPS-enhetene hadde fungert best med hensyn til blant annet batteritid, driftssikkerhet og nøyaktighet. I den andre kommunen hadde de kun hatt en type GPS under hele prosjektet. Her oppga de pårørende ulike ønsker i forhold til funksjonalitet de mente kunne vært bedre. Dette gjaldt blant annet økt batteritid og toveiskommunikasjon. En av informantene sa det på følgende måte: "Til tross for begrensningene er det et godt verktøy. Det fungerer, men det kunne vært bedre". Dette bekreftes i en britisk studie som gjennom fokusgruppeintervju av pasienter og pårørende fant at de opplevde det som viktig å få være med i utviklingen av teknologien og bli tatt med på råd om hva som er funksjonelt (McCabe & Innes, 2013). Det ble også gjort et poeng ut av at viktigheten av GPS-enheten som personen med demens skulle bære med seg måtte være diskret for å unngå stigmatisering. Hvis dette var ivaretatt var overvåkingsaspektet underordnet.



De pårørende som ble intervjuet hadde flere gode innspill til videre utvikling av GPS-teknologien. De var først og fremst opptatt av batteritid og at utformingen var på en slik måte at det ville være naturlig for personen med demens å ta den med seg. I den ene kommunen hadde flere av de spurte god erfaring med å henge den på nøkkelknippet da dette er en vanlig hverdagsting å ta med seg når en skal ut av bopelen. I denne forbindelse vil det være viktig at GPS'en er liten og nett og passer på et nøkkelknippe. Et annet innspill til utforming var å tilpasse individuelt og etter behov. Dette gjelder spesielt de personene med demens som har vanskeligheter med å forstå at de skal ha med seg GPS'en ut. I problemanalysen er det gjort rede for endringene i lovverket som gjør at GPS kan benyttes til personer med kognitiv svikt uten samtykkekompetanse så lenge de ikke motsetter seg helsehjelpen. Nærmeste pårørendes oppfattelse av hva personen sannsynligvis ville ha ønsket skal vektlegges når varslings- og lokaliseringsteknologi skal tas i bruk (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2014). Flere forskningsrapporter påpeker at det er viktig å rette oppmerksomheten mot de pårørende når beslutningen om bruk av slik teknologi skal tas da de har førstehåndskunnskap om personen som skal anvende teknologien (Landau et al., 2011).

Andre gode innspill for videre utvikling av selve GPS-enheten kom frem i intervjuene. En pårørende mente at GPS for eksempel kunne vært utformet som et smykke, klokke eller armbånd slik at det ville føles naturlig å ha det på seg hele døgnet. Dette ville i tillegg være lite synlig og stigmatiserende for personen med demens. Her ble også lang batteritid nevnt som en viktig faktor hvis personen med demens skulle bære den hele døgnet. Et annet alternativ i forhold til batteri kan være å ha to batterienheter eller GPS'er slik at den ene hele tiden er oppladet. Dette understøttes av flere internasjonale studier der det blir konkludert med viktigheten av å involvere sluttbrukere og ha et nært samarbeid med brukere og pårørende når blant annet GPS-teknologi skal tilpasses og utvikles for personer med demens (Landau et al., 2009, Faucounau et al., 2009). Flere av informantene mente at mobiltelefon vil spille større rolle for denne typen teknologi i nær fremtid. Flere og flere eldre er i dag vant til å ha mobiltelefon med seg hele tiden.

Nesten alle pårørende hadde hørt om funksjonaliteten elektronisk gjerde og flere brukte dette aktivt. I denne sammenheng kom en av informantene med et innspill i

forhold til at hans mor kunne hatt nytte av å ha to ulike soner, en på dag og en på natt. Han uttrykte det slik:

Skal det være trygt, bør det være to soner. En du kan slå på om natten som har liten radius rundt huset. En annen på dagtid slik at hun kan gå til butikken. Om natta har ikke en svært dement person i 80 årene noe ute å gjøre. Da bør radiusen være ganske liten.

Alle informantene som ble intervjuet var trygge på teknologien. Noen opplevde usikkerhetsmomenter som dårlig mobildekning, tekniske problemer med mottaksenheter og nedsatt kvalitet på signaler og stabilitet. En av de pårørende kommenterte dette:

Hun ble hentet av en minibuss jevnlig. Når hun gikk inn i bussen, så vi ikke noen signaler før hun kom ut igjen og var ute lenge nok. Det betyr jo at hvis hun skulle gått opp til butikken, hvor også bussholdeplassen er på samme sted, og hun hadde satt seg på en buss og sittet på til endestasjonen som ligger i underetasjen på et svært kjøpesenter og begynt å virre der. Da ville vi ikke kunne se på GPS'en noe som helst.

Dette bekreftes i en nederlandsk studie av Pot et al. (2012) hvor 33 personer med demenssykdom og deres pårørende deltok. De fikk prøve GPS i tre måneder for så å evaluere dette. Studien bekrefter teknologiske utfordringer som for eksempel dårlig satellittdekning ved bygninger og ustabil vær (Pot et al., 2012).

Alle de pårørende som ble intervjuet hadde positive forventninger før de tok i bruk GPS-teknologi. En informant uttrykte det slik: "Jeg tenkte det var bra å få GPS, da vet jeg hvor hun er. Da slipper vi å bekymre oss og ligge våkne om natta". Informantene forventet et godt og enkelt hjelpemiddel som skulle gi trygghet for dem selv og frihet til deres nærmeste. De fleste opplevde at forventningene de hadde på forhånd ble innfridd. Dette viser at pårørende har tillitt til at teknologien fungerer og gir dem trygghet og frihet i hverdagen. Dette bekreftes i andre undersøkelser om bruk av lokaliseringsteknologi for personer med demens (White, Montgomery & McShane, 2010, Reinaas & Molvik, 2013, Ausen et al., 2013)

### 6.3 Hvilke erfaringer og utfordringer knyttet til organisering opplever pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi

I problemanalysen ble det sett på organisatoriske erfaringer og utfordringer for personen med demens og deres pårørende når GPS teknologi skal tas i bruk. Der ble det beskrevet hvordan det nasjonalt satses på at pårørende til personer med demens skal oppleve brukermedvirkning gjennom inkludering i forhold til tjenestetilbud og brukernetverk. I tillegg er det beskrevet i flere nasjonale dokumenter viktigheten av å trygge og avlaste de pårørende til personer med demens (Meld.St. 29 (2012-2013), NOU 2011:11, 2011).

Videre ble det reist spørsmål angående hvilke forventninger pårørende har til organisering og opplæring i forhold til GPS. I intervjuene av pårørende til personer med demens kom det frem at alle hadde blitt kontaktet og fått tilbud om bruk av GPS av sentrale personer i kommunen som demenskoordinator, spesialsykepleier fra forebyggende helseteam eller prosjektets kontaktperson vedrørende GPS. De fleste informantene uttalte seg positivt i forhold til kontaktpersonen. Denne kunne også kontaktes hvis GPS'en ikke fungerte eller det var andre spørsmål rundt dette. Relasjonen mellom helsepersonell og pårørende er beskrevet i flere studier. I en studie fra 2011 var hensikten å få kunnskap om hvilke behov pårørende opplever å ha i deres møte med helsetjenesten. Viktige resultater fra denne studien er pårørendestøtte, tilgjengelig informasjon og inkludering, respekt og gjensidighet (Hanssen & Sommerseth, 2014). I intervjuene blir demenskoordinator, sykepleier fra forebyggende helseteam og GPS-prosjektets kontaktperson fremstilt som engasjerte og viktige støttespillere for de pårørende. De ble også omtalt i svært positive vendinger som fantastiske og hjelpsomme. En av de pårørende sa det slik: "Det var kontaktpersonen i kommunen som støttet meg i ett og alt. Hun var mitt trygge punkt i forhold til GPS'en. Det er en enestående dame" Dette understøttes av Landau et al. (2009) som påpeker viktigheten av at helsepersonell også har oppmerksomhet mot pårørende. De beskriver det som essensielt at pårørende høres og tas med i beslutningen om bruk av GPS for en person med demens (Landau et al., 2009). Viktigheten av å involvere pårørende ses som vesentlig og grunnleggende for å lykkes med kartlegging og individuelt tilpassede opplegg og tiltaksplaner for den

enkelte person med demens. Landau & Werner (2012) påpeker også at det er av stor betydning for å lykkes med bruk av lokaliseringsteknologi at dette tas opp på et tidlig tidspunkt, helst når pasienten får diagnosen (Landau & Werner, 2012). Dette er viktige erfaringer og kunnskap for kommuner og virksomheter som skal starte opp med GPS som et hjelpemiddel for personer med demens. Olsson, Engstrøm, Skovdahl & Lampic (2012) beskriver i sin kvalitative studie av pårørende til personer med demens at god dialog mellom brukere og kommunenes tildelingskontor, samt nok kompetanse hos de som skal vurdere behovet, danner grunnlaget for å kunne ta i bruk "rett teknologi til rett tid". De fant også at tidlig introduksjon av lokaliseringsteknologi er viktig og forenkler prosessen med at avgjørelsen om bruk av GPS kan tas i samarbeid med bruker og pårørende. Læringsevnen hos personer med demens er best tidlig i sykdomsforløpet og de kan da i størst mulig grad være med på å bestemme over forhold som gjelder dem selv (Olsson et al., 2012).

9 av de 10 pårørende som ble intervjuet opplevde ikke, eller var usikre på om deres nærmeste var blitt kartlagt i forbindelse med at GPS-teknologi ble tatt i bruk. I samtaler med kommunenes kontaktpersoner ga de uttrykk for at personene som var med i prosjektet var blitt kartlagt. Demenskoordinatoren i den ene kommunen viste frem kartleggingsverktøyet som var arkivert i en perm. Det kan være ulike årsaker til at informantene svarer nei eller er usikre på spørsmålet om kartlegging. En grunn kan være at de pårørende ikke er blitt involvert i kartleggingen, men at helsepersonellet tilknyttet den enkelte GPS-bruker har fylt ut skjema og kartlagt uten å forklare nærmere for de pårørende. Gode kartleggingsrutiner i forhold til å ta i bruk GPS-teknologi er som beskrevet i problemanalysen vektlagt i flere studier (Ausen et al., 2013, Holthe et al., 2015, Dunk et al., 2010).

På området kartlegging har ikke pårørende vært involvert i tilstrekkelig grad siden nesten alle de spurte har opplevelse av å ikke være kartlagt. Studier i forhold til opplevelse av brukermedvirkning og velferdsteknologiens ABC bekrefter dette (Disch & Johnsen, 2015). Brukermedvirkning og involvering i forhold til at deres synspunkt som pårørende ble tatt i betraktning ble opplevd av alle informantene i undersøkelsen. Dette sammen med at de også opplevde godt samarbeid med ansatte i kommunen kan tyde på at pårørende ikke var så opptatt av kartleggingen

men vektla mellommenneskelige faktorer som det fremgår av flere av sitatene fra undersøkelsen.

De to kommunene som undersøkelsen omfattet hadde vært i prosjekt i forhold til GPS i flere år. I begge kommuner var prosjektene nærmest avsluttet og det var utfordringer i forhold til overgangen til drift. Dette er blitt kalt “prosjekteriets dilemma” i en artikkel fra 2014 som blant annet beskriver at det er få prosjekter som overlever fra prosjekt til ordinær drift. Videre er det liten utveksling av erfaring, læring og utvikling innad og på tvers av prosjekter. Suksessfaktor i et prosjekt er å tilpasse seg praksis gjennom endringer og fleksibilitet i forhold til virkeligheten i praksis (Moser & Thygesen, 2014). I forhold til GPS- teknologi til personer med demens blir for eksempel individuelle tilpasninger vedrørende organisering, mottak og kartlegging viktig. Forankring i ledelse blir et vesentlig moment i forhold til overgangen til drift. GPS er et forholdsvis enkelt og rimelig hjelpemiddel som kan bidra til at personen med demens og deres pårørende kan bo lenger hjemme og fortsette å leve tilnærmedesvis som før uten tilbakeholdelse (Ausen et al., 2013, Werner et al., 2012, Milne et al., 2014, Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Balanse mellom trygghet og frihet er ikke bare en etisk utfordring men også en utfordring organisatorisk.

Kunnskap er et viktig tema på flere plan for at GPS-teknologi skal implementeres i kommunenes tjenestetilbud. Først og fremst at helsepersonell som møter enkeltmenneskene ute i felten har kunnskap og kompetanse om teknologien og tjenestetilbudet inklusive etiske vurderinger (Holthe et al., 2015). Dette er en viktig strategi for å kunne tilby aktuelle personer med demens GPS på riktig tidspunkt i sykdomsforløpet. Dernest er kunnskap også et nøkkelbegrep i forhold til ledere, administrasjon og politikere i kommunen for at velferdsteknologi som GPS skal bli satset på som en tjeneste. Det må være politisk vilje til å investere i teknologien og forankres i kommunale strategiplaner (Berg et al., 2014). I samtale med den ene kontaktpersonen fortalte hun at i deres kommune var det lagt vekt på utadrettet informasjon mot innbyggerne. De hadde blant annet gitt informasjon om velferdsteknologiske løsninger på stands under ulike arrangementer. Viktigheten av å gjøre GPS-teknologi kjent for menigmann og potensielle brukere understøttes av et midt-norsk prosjekt i forhold til sporing av personer med kognitiv svikt. Her ble det

nevnt spesielt viktigheten av å spre informasjon på for eksempel legekontor og andre offentlige arenaer (Berg et al., 2014).

Begge kontaktpersonene i kommunene som undersøkelsen omfatter opplevde at nå var oppskrift og veikart (KS, 2015, Dragland, 2015) i forhold til GPS på plass, men de opplevde allikevel å mangle en konkret rettesnor til hvordan dette skal håndteres i praksis. Dette bekrefter igjen 80-20 regelen og hvor viktig menneskelige faktorer og organisering er i denne sammenhengen også (Lorenzi & Riley, 2000). Det ses herved at de største utfordringene ligger i selve organiseringen av teknologien. Begge kommunene hadde hatt vellykkede prosjekter og teknologien var fortsatt tilgjengelig. Samtidig var det ikke avklart hvordan dette skulle organiseres over i drift. Den ene kontaktpersonen ga eksempler på utfordringer som ble diskutert i kommunen. Dette handler blant annet om ansvarsfordeling mellom pårørende og kommunen og hvem som skulle lokalisere og eventuelt hente inn personene. Et annet viktig moment var hvilke fagpersoner som skulle stå for vurdering av behov og tildeling av GPS.

#### **6.4 Bidrar GPS til at personer med demens kan bo lenger hjemme?**

Informantene i dette prosjektet ble spurt direkte om de mente ut fra sin erfaring at bruk av GPS-teknologi kunne bidra til at deres nærmeste kunne bo lenger hjemme. Syv av de pårørende mente at dette var tilfellet og at GPS bidro til å utsette behov for høyere omsorgsnivå. Tre informanter ga uttrykk for at GPS var del av en helhet og at andre faktorer som nedsatt funksjonsnivå, angst og ernæringsproblematikk også var viktig for hvilke tiltak som var nødvendig å sette inn.

Det at bruk av GPS utsetter behovet for sykehjemsplass bekreftes av det store danske studiet INCA (2011). Her konkretiseres det at bruk av lokaliseringsteknologi utsetter behovet for sykehjemsplass med ca seks måneder. 42 av de pårørende i dette prosjektet vurderte at ektefelle kunne bo hjemme lenger ved bruk av GPS (INCA, 2011). I tillegg beskriver "Trygge spor"-prosjektet at pårørende rapporterte at bruk av GPS til personer med demens ga økt trygghet, sikkerhet og fysisk aktivitet. Prosjektet viste også at GPS gjorde det lettere for personer med demens og

pårørende å håndtere hverdagen. På bakgrunn av dette opplevde pårørende at personen med demens kunne bo lenger hjemme. Personalet opplevde at GPS-teknologi kunne bidra til at personene med demens kunne klare seg på eksisterende tjenestenivå lenger (Ausen et al., 2013, Melting & Frantzen, 2015). Godwins kvalitative undersøkelse konkluderte med at velferdsteknologi kan øke trivsel, slik at personen med demens kan bo hjemme lenger og derved utsettes behovet for et høyere omsorgsnivå (Godwin, 2012). Flere studier underbygger viktigheten av tidlig intervensjon (Milne et al., 2014, Landau et al., 2012). Mange kommuner i Norge foretar kartleggingsbesøk hos alle eldre over 70 eller 75 år. Ved å foreta slike besøk blir det mulig å kartlegge personer med demens sine behov på et tidligere stadium og også eventuelt behov for velferdsteknologi som GPS.

Begge kontaktpersonene i de to kommunene undersøkelsen foregikk i, mente økonomi var en av årsakene til at prosjektet ikke var gått over i drift. GPS-teknologi i seg selv er ikke en stor kostnad, men organisering og menneskelige ressurser som skal til for å drifte dette vil bli en ekstra utgiftspost for den enkelte kommune. Det er viktig med en avveining av kvalitative effekter kontra økonomiske gevinster. Det ses dilemma mellom tydelige nasjonale pålegg (NOU 2011:1, 2011, Helsedirektoratet, 2012, Melting & Frantzen, 2015) kontra kommunenes oppfølgingsevne og vilje til å prioritere dette. Bruk av velferdsteknologi som GPS til personer med demens vil på kort sikt være en kostnad for den enkelte kommune, men på lang sikt lønnsomt i forhold til forebygging og utsetting av behov for sykehjems plass.

Gevinstrealiseringsrapporten i det nasjonale velferdsteknologiprogrammet konkluderer med kvalitative gevinster som blant annet økt trygghet og frihet for personen med demens og deres pårørende. Videre nevnes økonomiske gevinster som redusert behov for bemanning og utsettelse av høyere omsorgsnivå (Melting & Frantzen, 2015). Ulik satsning i kommunene kan føre til at innbyggere ikke får samme tilgang til velferdsteknologi på tross av sterke føringer fra sentrale myndigheter.

## 7.0 KONKLUSJON

Pårørende blir sett på som en stadig viktigere ressurs i forhold til utvikling av helse- og omsorgstjenester. Velferdsteknologiske løsninger som GPS er en del av dette. Formålet med undersøkelsen var å få kunnskap om hvilke erfaringer og utfordringer pårørende til personer med demens opplever ved bruk av GPS-teknologi. Pårørende var opptatt av at dette hjelpemiddelet ga trygghet til dem som pårørende og frihet til å fortsette å leve selvstendig for deres nærmeste. Pårørende hadde ingen betenkeligheter med å ta i bruk lokaliseringsteknologi til sin mor, far eller ektefelle og etiske problemstillinger ble lite vektlagt av disse.

Det kan konkluderes med at GPS kan ses som del i en større helhet av tilpassede tiltak for denne brukergruppen. Individuell vurdering og å se familien som helhet anses som viktig for å kunne legge til rette for rett teknologi til rett tid. I denne forbindelse blir tidlig intervensjon viktig. Det er en utfordring for kommunene å nå ut med informasjon om dette hjelpemiddelet til aktuelle brukere tidlig nok i demensforløpet. Utadrettede aktiviteter med informasjon generelt til innbyggerne om velferdsteknologiske løsninger som GPS-teknologi kan være et tiltak for tidligere intervensjon. Likeledes kan tilbud om kartleggingsbesøk hos alle innbyggere over en viss alder (70-75 år) være aktuelt.

En del av den helhetlige kartleggingen innebærer å se personen med demens i sammenheng med resten av sin familie og deres mestringsstrategi i forhold til sykdommen. Dette påvirkes blant annet av pårørendes personlighet, kunnskap og tidligere erfaringer. Omsorgsbyrde blir derfor opplevd individuelt og ulikt. Disse faktorene må tas hensyn til når GPS skal tilbys og tilpasses den enkelte person med demens. Eksempelvis hvor aktive pårørende skal være i forhold til administrering av teknologien. Uansett ses relasjonen til kontaktpersonen i kommunen som avgjørende for vellykket implementering og bruk av GPS. Engasjement, kunnskap og kompetanse hos de som møter pårørende og brukere ute er viktige faktorer for en god opplevelse av dette tilbudet.

En av de største utfordringene pårørende opplevde i forhold til bruk av GPS var å få personen med demens til å ta den med seg ut. På dette området hadde de flere gode



forslag til videreutvikling av teknologien og små endringer som ville bety mye i hverdagen. Dette handlet om selve utseendet på GPS-enheten og at den var liten og nett. At utformingen var slik at den var naturlig å ha med seg ut og var lite stigmatiserende ble vektlagt. Forslag var blant annet å utforme den som et smykke eller en klokke. Dette viser at pårørendes erfaringer bør få en plass i forhold til videreutvikling av GPS-enheten. Leverandører og kommuner som har vært i prosjekt kan med fordel dra nytte av pårørende som ressurs i denne sammenhengen da de har konkret kunnskap og erfaring om hva som er best for deres nærmeste.

I denne undersøkelsen kan det konkluderes med at de fleste pårørende mente at GPS bidro til at personen med demens kunne bo lenger i eget hjem så lenge hovedproblemet var orienteringsvansker. Andre utfordringer som funksjonstap og ernæringsproblematikk ble nevnt som årsaker til behov for høyere omsorgsnivå.

Alle informantene mente GPS-teknologi er et godt hjelpemiddel for riktig gruppe brukere. Utfordringene kan synes å ligge hovedsakelig i forhold til organisering av teknologien i den enkelte kommune. Kommunene i denne undersøkelsen var ikke kommet fra prosjekt til drift grunnet uavklarte ansvarsforhold og hvordan dette skulle driftes videre. Her kan også økonomi spille en rolle.

For videre studier kan det være interessant å se nærmere på faktorer som vanskeliggjør utrulling av GPS-teknologi som en etablert tjeneste i norske kommuner. Dette gjelder også utfordringene som ligger i overgangen fra prosjekt til drift. Spørsmål i denne forbindelse er om det utarbeidede kartleggingsverktøyet fra statlig hold er håndgripelig nok for den enkelte kommune når de skal ta i bruk GPS-teknologi til personer med demens.

## REFERANSELISTE

Ausen, D., Svagård, I., Øderud, T., Holbø, K. & Bøthun, S. (2013) *Trygge spor. GPS-løsning og tilhørende støttesystemer for personer med demens. Innovasjonsprosjekt i offentlig sektor*. Trondheim: SINTEF.

Berg, H., Alnes, B. & Alnes, R.E. (2014) *Sporing av personer med kognitiv svikt med hjelp av GPS*. (Senter for omsorgsforskning - Rapportserie nr.3/2014). Hentet fra [http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/195056/Rapport\\_3\\_2014\\_web2\\_ny.pdf?sequence=3&isAllowed=y](http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/195056/Rapport_3_2014_web2_ny.pdf?sequence=3&isAllowed=y)

Bruvik, F.K., Ulstein, I.D., Ranhoff, A.H. & Engedal, K. (2013) The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 2013 Vol. 17, No. 8, 973–978, DOI: 10.1080/13607863.2013.790928 <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607863.2013.790928>

Disch, P.G. & Johnsen, H. (2015). *Prioritering og kompetanse i bruk av velferdsteknologi i kommunene i Telemark, Vestfold og Buskerud*. (Senter for omsorgsforskning, rapportserie - nr. 7/2015). Hentet fra [https://teora.hit.no/bitstream/handle/2282/2579/Rapport\\_7\\_15.pdf?sequence=1](https://teora.hit.no/bitstream/handle/2282/2579/Rapport_7_15.pdf?sequence=1)

Dragland, Å. (2015). *Nå får norske kommuner "GPS - oppskrift"*. Hentet fra <http://gemini.no/2015/09/na-far-norske-kommuner-gps-oppskrift/>

Dugstad, J., Nilsen, E. R., Gullslett, M.K., Eide, T. & Eide, H. (2015). *Implementering av velferdsteknologi i helse- og omsorgstjenester: Opplæringsbehov og utforming av nye tjenester -en sluttrapport*. (Skriftserien fra høyskolen i Buskerud og Vestfold nr. 13/2015). Hentet fra <http://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/92967/browse?value=Dugstad,%20Janne&type=author>

Dunk, B., Longman, B. & Newton, L. (2010). GPS technologies in managing the risks associated with safer walking in people with dementia - a practical perspective. *Journal of Assistive Technologies*, 4 (3), 4-8. doi: <http://dx.doi.org/10.5042/jat.2010.0483>

El Sawy, O. A. (2001). *Redesigning Enterprise Processes for E-business*. USA: McGraw-Hill Higher Education (a division of the McGraw-Hill companies)

Faucounau, V., Riguet, M., Orvoen, G., Rigaud, A., Lacombe, V., Rialle, J. & Extra, A. (2009). Electronic tracking system and wandering in Alzheimer's disease: A case Study. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 52(7-8), 579-587. doi: 10.1016/j.rehab.2009.07.034

Fensli, M. M., Thygesen, E., Gerdes, M. W. & Fensli, R. (2014). *Need for Telecare for Home Residents with Dementia: Potential Solutions - Based on the Experiences of Close Relatives and Healthcare Professionals*. Paper presentert på Scandinavian Conference on Health Informatics, Grimstad.

Friedman, M., Bowden, V. & Jones, E. (2003). *Family nursing research, theory and practice*. New Jersey: Prentice Hall Health.

Godwin, B. (2012). The ethical evaluation of assistive technology for practitioners: a checklist arising from a participatory study with people with dementia, family and professionals. *Journal of Assistive Technologies*, 6 (2), 123 - 135. doi: <http://dx.doi.org/10.1108/17549451211234975>

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2003). "Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures, measures to achieve trustworthiness" . *Nurse Education Today*, 2004 (24), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hanssen, H. & Sommerset, R. (2014). "Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten". *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 10 (2), 62-75. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.7557/14.3323>

Helbostad, J. L., Taraldsen, K. & Saltvedt, I. (2008). Demens. I R. Bahr (Red.), *Aktivitetshåndboken Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. (266 - 274). Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2012). *Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2013-2030*. (06/2012). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/180/Fagrapport-om-implementering-av-velferdsteknologi-i-de-kommunale-helse-og-omsorgstjenestene-2013-2030-IS-1990.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Demensplan 2015 "Den gode dagen"*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/HOD/Vedlegg/Planer/Demensplan2015.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2015a). *Demensplan 2020 "Et mer demensvennlig samfunn"*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf)

Helse- og omsorgsdepartementet (2015b). *Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf)

Holthe, T., Øderud, T. & Landmark, B. (2015). GPS til personer med demens i regi av kommunal demensomsorg - hva må til? *Ergoterapeuten*, 2015 (1), 42-49.

Hsieh, H-F. & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15 (9), 1277-1288. doi: 10.1177/1049732305276687

INCA Vidensformidling & InnovationsHus Syd (2011) *Demonstrationsprosjekt med bruk af GPS system i eget hjem*. Danmark: ABT-FONDEN.

Jacobsen, D.I. & Thorsvik, J. (2014). *Hvordan organisasjoner fungerer*. Bergen: Fagbokforlaget.

Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen L. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstract forlag AS.

KS (2015). *Veikart - Samveis*. Hentet fra <http://www.samveis.no/>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Landau, R., Auslander, G., Werner, S., Shoval, N. & Heinik, J. (2011). Who should make the decision on the use of GPS for people with dementia? *Aging & Mental Health* 15(1), 78-84. <http://dx.doi.org/10.1080/13607861003713166>

Landau, R. & Werner, S. (2012). Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice. *International Psychogeriatrics*. 358 (3), 358-366. doi: 10.1017 / S1041610211001888

Landau, R., Werner, S., Auslander, G. K., Shoval, N. & Heinik, I. (2009). Attitudes of Family and Professional Care-Givers towards the Use of GPS for Tracking Patients with Dementia: An Exploratory Study. *The British Journal of Social Work*. 39 (4), 670-692. doi:10.1093/bjsw/bcp037

Leavitt, H. J. (1964). Applied organizational change in industry: structural, technological, and human approaches. I W. W Cooper, H. J. Leavitt, M. W. Shelly II (Red.), *New perspectives in organization research*. New York.

Leavitt, H.J. (1965). Applied Organizational Change in Industry: Structural, Technological, and Humanistic Approach. In James G. March (ed) *Handbook of organizations*, 1147-1170.

Leavitt, H.J & Bahrami, H. (1988). *Managerial Psychology*. Chicago: The University of Chicago Press. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1177/017084068800900416>

Lin, Q, Zhang, D, Huang, X, Ni, H. & Zhou, X. (2012). Detecting Wandering Behavior Based on GPS Traces for Elders with Dementia. *12th International Conference on Control, Automation, Robotics & Vision. Guangzhou China, December 2012 (ICARCV 2012)*. Hentet fra [http://ieeexplore.ieee.org/xpls/abs\\_all.jsp?arnumber=6485238&tag=1](http://ieeexplore.ieee.org/xpls/abs_all.jsp?arnumber=6485238&tag=1)

Lorenzi, N., & Riley, R. (2000). Managing change: An overview, *Journal American Medical Informatics Association (JAMIA)*, 2000 March; 7 (2), 116 -124. Hentet fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10730594>

Lund, T. & Haugen, R. (2006). *Forskningsprosessen*. Oslo: Unipub forlag

Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget

McCabe, L. & Innes, A. (2013). Supporting safe walking for people with dementia: User participation in the development of new technology. *Gerontechnology* 2013; 12 (1): 4-15 doi: <http://dx.doi.org/10.4017/gt.2013.12.1.006.00>

Meld.St. 26 (2014-2015). (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste -nærhet og helhet*. Bergen: Fagbokforlaget. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>

Meld.St. 29 (2012-2013). (2013). *Morgendagens omsorg*. Bergen: Fagbokforlaget. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>

Meld.St. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Akademika AS. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>

Melting, J. B. & Frantzen, L. (2015). *Gevinstrealiseringsrapport nr. 1*. (IS-2416). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1139/F%C3%B8rste%20gevinstrealiseringsrapport%20-%20Nasjonalt%20velferdsteknologiprogram.pdf>

Milne, H., Van der Pol, M., McClouhan, L., Hanley, J., Mead, G., Starr, J., Sheikh, A., Mckinstry, B. (2014). The use of global positional satellite location in dementia: a feasibility study for a randomised controlled trial. *Bmc Psychiatry*, 30 (14). doi:10.1186/1471-244X-14-160

Miskelly, F. (2005). Electronic tracking of patients with dementia and wandering using mobile phone technology. *Age and ageing*, 34 (5), 494 - 495. Hentet fra <http://ageing.oxfordjournals.org/content/34/5/497.short>

Moser, I. & Thygesen, H., (2014). Prosjekteriets dilemma: Mellom avgrenset prosjekt og muligheter for læring i teleomsorg og velferdsinnovasjon. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 21, 57-75.

Mountain, G. (2013). Using Technology to Support People with Dementia. I Sixsmith, A. & Gutman, G. (red). *Technologies for Active Aging* (105-121). Springer.

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2015). *Fig. 1: Forekomst av demens i befolkningen*. Hentet fra <http://slideplayer.no/slide/1907790/#>

Net2change. (2012). *Leavitt diamantmodel*. Hentet fra <http://net2change.dk/leavitt-diamantmodel/#.VUXSuFzkzW4>

NOU 2011:11 (2011) *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/nou/nou201120110011000dddpdfs.pdf>

Nylehn, B. (2001). *Organisasjon og ledelse. En innføring*. Otta: Kolve forlag

Olsson, A., Engstrøm, M., Skovdahl, K. & Lampic, C. (2012). My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 104 - 112. Hentet fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-6712.2011.00916.x/full>

Pasient- og brukerrettighetsloven (2014). Lov om pasient- og brukerrettigheter. Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2014). *Essentials of nursing research. Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Pot, A.M., Willemse, B.M. & Horjus, S. (2012). A pilot study on the use of tracking technology: Feasibility, acceptability and benefits for people in early stages of dementia and their and their informal caregivers. *Aging & mental Health*, 16(1), s. 127-134.

Prop. 90 L (2012 - 2013). (2013). *Endring i pasient- og brukerrettighetsloven mv. (bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/e0fce4aebd99400284805d7816932f0f/nou/prp201220130090000dddpdfs.pdf>

Reinaas, R. & Molvik, I. (2013). *GPS og demens. Hvordan varslings- og lokaliseringshjelpemidler påvirker selvstendighet, frihet og verdighet for personer med demens og deres pårørende*. I SINTEF. Oslo. SINTEF, teknologi og samfunn. Hentet fra: <http://www.sintef.no/publikasjoner/publikasjon/?pubid=SINTEF+A24005>

Safecall. (2016). *Fig.5 Bilde av GPS*. Hentet fra <http://www.safecall.dk/nyheder/SL12/>

Sintef. (2014). *Skjema for vurdering av lokaliseringsteknologi brukt i kommunal helsetjeneste*. Hentet fra [http://www.sintef.no/globalassets/upload/velferdsteknologi/tryggespor\\_skjema-for-vurdering-av-lokaliseringsteknologi-brukt-i-kommunal-helsetjeneste.pdf](http://www.sintef.no/globalassets/upload/velferdsteknologi/tryggespor_skjema-for-vurdering-av-lokaliseringsteknologi-brukt-i-kommunal-helsetjeneste.pdf)

Sintef. (2015). *Hvordan ta i bruk GPS for personer med demens -en tjenestemodell for norske kommuner*. Hentet fra [https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/prosjektwebber/velferdsteknologi/hvordan-ta-i-bruk-gps-for-personer-med-demens\\_hefte.pdf](https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/prosjektwebber/velferdsteknologi/hvordan-ta-i-bruk-gps-for-personer-med-demens_hefte.pdf)

Svartdal, F. (2013). Locus Of Control. *Store norske leksikon*. Hentet fra [https://snl.no/locus\\_of\\_control](https://snl.no/locus_of_control).

Telenor objects. (2016). *Fall, ensomhet og kognitiv svikt*. Hentet fra <http://www.telenorobjects.com/velferdsteknologi-2/hvorfor-velferdsteknologi/>

Thakur, S. (2013) *A Look at the Components of Leavitt's Diamond*. Hentet fra <http://www.brighthubpm.com/change-management/122495-a-look-at-the-components-of-leavitts-diamond/>

Thygesen, H. & Moser, I. (2014). *GPS-sporing i demensomsorgen*. 2014.(2), 10-15. Hentet fra <http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/219294/1/gpssporing.pdf>

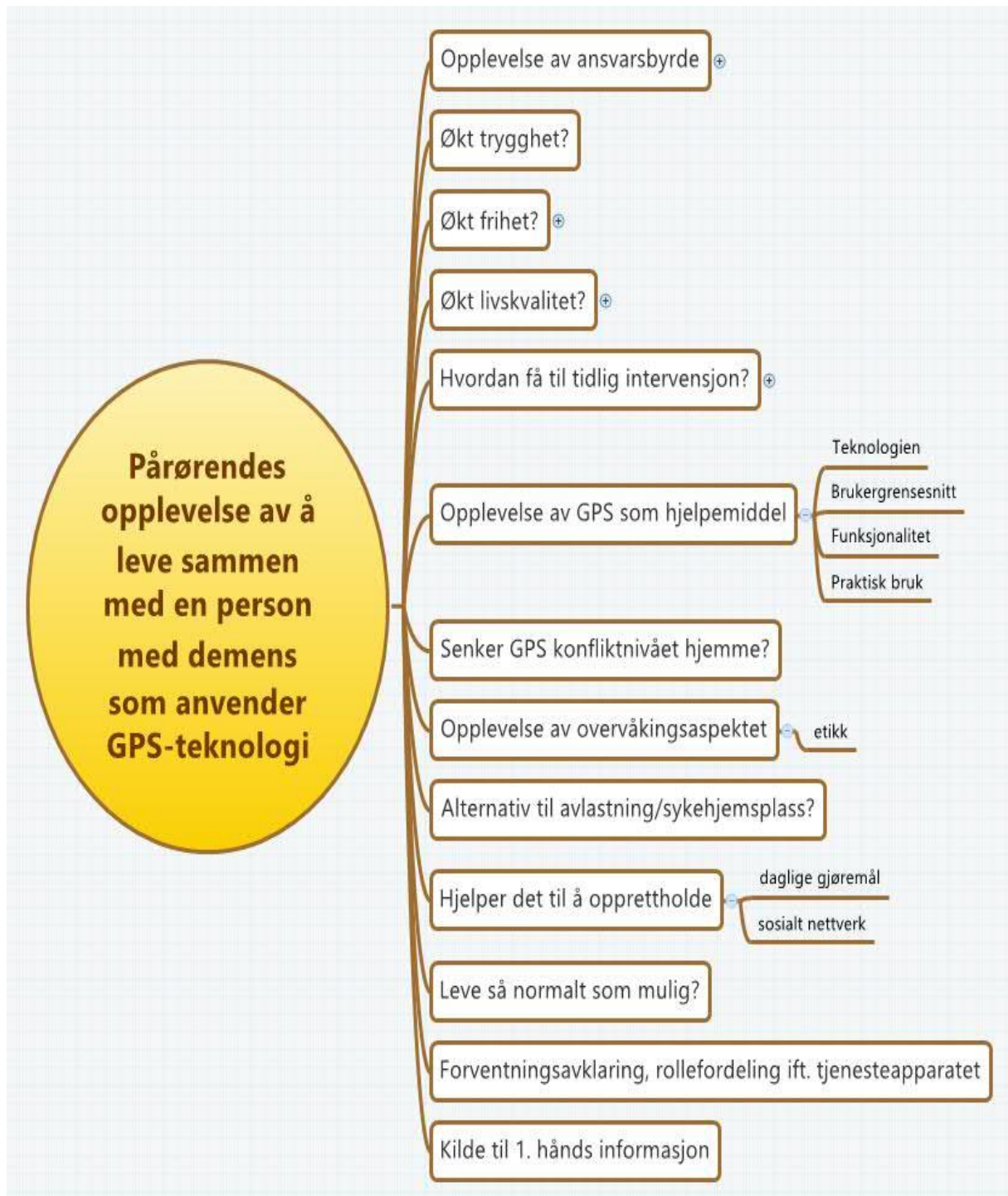
Tuft, T. E & Hesleskaug, Aa.M.Ø. (2015). *Personer med demens og GPS-teknologi*. Grimstad: UiA

Werner, S., Auslander, G., Shoval, N., Gitlitz, T., Landau, R. & Heinik, J. (2012). Caregiving burden and out-of-home mobility of cognitively impaired care-recipients based on GPS tracking. *International Psychogeriatrics* 24(11), 1836-1845. doi:10.1017/S1041610212001135

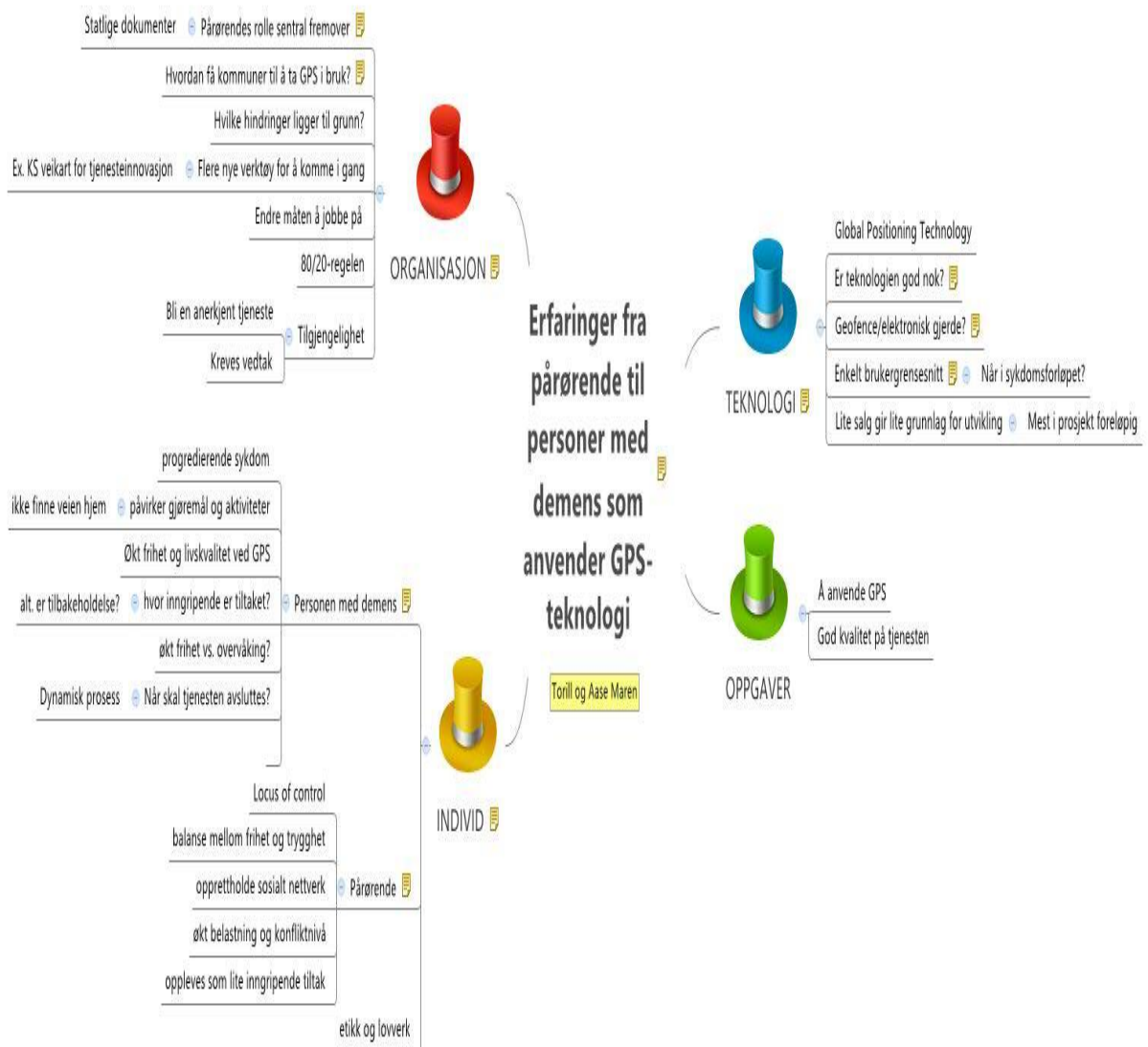
White, B., Montgomery, P. & McShane, R. (2010). Electronic tracking for people with dementia who get lost outside the home: a study of the experience of family carers. *The British Journal of Occupational Therapy*, 73, 4 152-159. Hentet fra: <http://dem.sagepub.com/content/early/2012/09/24/1471301212460445.full.pdf+html>

Øderud, T., Grut, L. & Aketun, S. (2015). *Samspill - GPS i Oslo - Pilotering av Trygghetspakke 3. Bruk av GPS for lokalisering av personer med demens*. Hentet fra <https://www.sintef.no/publikasjon/Download/?pubid=SINTEF+A27121>









# Intervjuguide ektefelle

## Innledning:

- Presentasjon av oss selv og masteroppgaven og at intervjuet er inndelt i temaene individ, teknologi og organisasjon.
  - dokumentasjon av intervjuet
  - destruksjon av materialet
  - sikre anonymitet
  - informere om informantens rett til å avbryte intervjuet når som helst
  - anslå ca tid for intervjuet
  - underskrift fra informant på skriv

## Faktaspørsmål

1. Hvilken relasjon har du til personen med demens som benytter GPS-teknologi?
  2. Hvor gammel er han/hun?
  3. Hvilken demensdiagnose har han/hun?
  4. Hvor lenge mener du sykdommen har preget deres hverdag?
  5. Hvor lenge har din ektefelle/samboer benyttet GPS?
  6. Hva er din rolle i forhold til GPS-basert teknologi for din ektefelle/samboer?
  7. Hvilke tjenester mottar dere fra kommunen?
  8. Har dere hjelp fra private aktører?
- a. Hvis ja: hvilke?

## Nøkkelspørsmål

### Individ

Nå går vi videre med noen spørsmål som omhandler deres opplevelse av hverdagen.

9. Kan du fortelle hvordan et døgn kan være hjemme hos dere i forhold til hvordan du som ektefelle/samboer opplever hverdagen dere har sammen.

I forhold til for eksempel: a-c er stikkord i tilfelle informantene ikke sier noe

- a. med tanke på hvordan sykdommen påvirker dagligdagen, funksjonsnivå.
  - b. hva er problematisk i hverdagen, hvilke utfordringer
  - c. konflikter i forhold til å ville ut.
10. Hvordan opplever du at bruk av GPS påvirker din ektefelles/samboers hverdag?
- a. Grad av frihet, økt livskvalitet, økt trygghet
  - b. Avhengighet av andre
  - c. ADL/fysisk aktivitet

11. Kan du fortelle hvordan du opplever at bruk av GPS påvirker din hverdag som ektefelle/samboer?

I forhold til for eksempel: a-c er stikkord i tilfelle informantene ikke sier noe

- a. Grad av frihet
- b. Økt livskvalitet
- c. Økt trygghet

12. Bidrar GPS til at du kan opprettholde fritidsaktiviteter, sosial kontakt og nettverk utenfor hjemmet?

13. Hadde du noen betenkligheter knyttet til bruk av GPS til din ektefelle/samboer?

I forhold til for eksempel: a-c er stikkord i tilfelle informantene ikke sier noe

- a. Da tenker vi på etiske utfordringer knyttet til for eksempel sporing og personvern
- b. Overvåkningsaspektet,
- c. Trafikksikkerhet, hva kan skje, skade seg, hvilke farer mv.

14. Opplever du at din ektefelle/samboer er i stand til å håndtere GPS'en?

Hvis nei: Hvilke utfordringer?

## Teknologi

Nå vil vi gå over til spørsmål i forhold til GPS'en sin teknologi og funksjonalitet.

15. Kan du fortelle oss om dine forventninger til GPS-teknologien før dere tok den i bruk?

16. Opplever du at disse forventningene er innfridd og ble det slik du hadde tenkt på forhånd?

17. Hvordan er, etter din mening, GPS'en sin funksjonalitet?

I forhold til for eksempel: a-c er stikkord i tilfelle informantene ikke sier noe

- a. brukergrensesnitt: er den enkel å betjene?
- b. utforming
- c. batterikapasitet
- d. lading
- e. driftssikkerhet

18. Er du trygg på håndtering av GPS-enheten?

Hvis nei: Hvilke utfordringer?

19. Opplever du at det er noen usikkerhetsmomenter tilknyttet GPS?

- a. Hvis ja, hvilke? (mobildekning, legge fra seg GPS, falsk trygghet)

20. Kjenner du til funksjonaliteten elektronisk gjerde (geofence)?

Hvis ja: Anvender dere dette? Hvordan opplever du dette? (økt trygghet, økt frihet?)

## Organisasjon

De neste spørsmålene handler om hvem som gjør hva i forhold til bruk av GPS og samarbeidet med kommunen.

21. Kan du fortelle om hvordan dette kom igang? (kontakt med kommunen mv.)

22. Hvordan opplever du samarbeidet med kommunen?

Hvis ikke bra: Hva kan forbedres?

Hvis bra: Hva mener du er årsaken til dette?

23. Hvordan fikk dere tilbud om bruk av GPS?

24. Ble det gjennomført en kartlegging av din ektefelle/samboer før han fikk GPS?

Hvis ja, kan du fortelle litt mer om dette? (trafiksikkerhet, hvorfor denne personen, ressurspersoner)

25. Hva har kommunens ansatte, evt. andre aktører, ansvaret for i forbindelse med

bruk av GPS for din ektefelle/samboer? (hvem administrerer, sporer og henter evt. din ektefelle hjem?)

26. I hvilken grad opplever du støtte fra ansatte i kommunen?

27. Opplever du at din ektefelle/samboer og ditt synspunkt blir tatt i betraktning i forhold til oppstart og bruk av GPS?

28. Hvordan var opplæringen du fikk i forhold til bruk av GPS? (repetisjon, lengde siden, av hvem)

29. Har du en kontaktperson du kan ringe til hvis GPS'en ikke fungerer?

## Avslutning

30. Ut i fra din erfaring med GPS-teknologi; Mener du at denne teknologien bidrar til at din ektefelle/samboer kan bo lenger hjemme?

31. Er det erfaringer eller utfordringer som du tenker at vi ikke har vært innom i dette intervjuet og som du vil fortelle mer om?

### Mail til NN kommune ved kontaktperson

Vi er to masterstudenter i helse- og sosialinformatikk ved universitetet i Agder som er i gang med å skrive masteroppgave med temaet pårørende til personer med demens som benytter GPS- teknologi. Problemstillingen i masteren er som følgende:

Hvilke erfaringer og utfordringer opplever pårørende til personer med demens i forhold til bruk av GPS-teknologi?

Forskningsspørsmål:

- Hvilke erfaringer og utfordringer knyttes til å være pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?
- Hvilke erfaringer og utfordringer knyttet til teknologi opplever pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?
- Hvilke erfaringer og utfordringer knyttet til organisering opplever pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?

Vi har et ønske om å foreta intervjuer av pårørende til hjemmeboende personer med demens som benytter GPS- teknologi og har gjort det helst i minst 6 måneder. Vi ønsker en tilbakemelding på om dette er mulig å gjennomføre i deres kommune. Helt konkret er det aktuelt med 5-8 pårørende (helst ektefeller) fra Deres kommune som vi ønsker å få formidlet kontakt med. Vi har lagt ved et informasjonsskriv som gjerne kan deles ut til aktuelle informanter. Vi kan gjerne avtale intervjuene selv hvis dere kan formidle navn og telefonnummer til aktuelle informanter. Intervjuene bør gjennomføres innen utgangen av februar 2016.

For ordens skyld informerer vi om at vi har søkt og fått godkjenning til denne type datainnsamling fra universitetets etiske komite og norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (personvernombudet). Disse har fått tilsendt aktuelle dokumenter som forespørsel til kommune, informanter og intervjuguide.

Vi setter pris på en rask tilbakemelding på hvorvidt deres kommune vil kunne bistå oss i dette prosjektet. På forhånd takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen

Aase Maren Øiestad Hesleskaug

Telefon 90108296

[Aase.maren.hesleskaug@askim.kommune.no](mailto:Aase.maren.hesleskaug@askim.kommune.no)

Torill Elisabeth Tuft

Telefon 47614148

[torill.tuft@askim.kommune.no](mailto:torill.tuft@askim.kommune.no)

Vedlagt er følgende skriv:

- informasjonsskriv til pårørende (informantene)
- Samtykke til undersøkelse(intervju) informanter
- søknad om tillatelse til innhenting av data fra kommunen
- intervjuguide

### **INFORMASJONSSKRIV;**

#### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

#### **“Pårørende til personer med demens som benytter GPS-teknologi”**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å få mer kunnskap om pårørendes opplevelse av GPS-teknologi i forhold til deres ektefelle/mor/far som har en demenssykdom. Vi er to studenter som går på masterstudiet i helse- og sosialinformatikk ved Universitet i Agder. Denne studien er en del av masteroppgaven i dette faget. Du forespørres om å delta i studien da du er i målgruppen for temaet. Vi rekrutterer 10-15 personer til deltakelse i studiet ved å sende mail til nøkkelpersoner i to forskjellige kommuner på Østlandet.

#### Studenter i masterprosjektet:

Masterstudent Aase Maren Øiestad Hesleskaug, tlf: 90 10 82 96 aase.maren@mail.com

Masterstudent Torill Elisabeth Tuft, tlf: 4761 41 48 torill.tuft@gmail.com

Veileder for prosjektet: Førstelektor Jan Gunnar Dale, tlf; 37 23 37 31,

jan.g.dale@uia.no

#### **Hva innebærer prosjektet?**

Deltakelse i prosjektet vil innebære et intervju hvor vi vil stille deg spørsmål om hvordan du opplever GPS-teknologi i forhold til din partner som har demenssykdom. Intervjuets varighet vil være inntil 60 minutter.

I prosjektet vil vi innhente og registrere informasjonen du velger å dele med oss. Vi benytter lydbånd under intervjuet og materialet vil bli slettet etter bearbeiding senest den 01.07.2016. Vi vil ikke innhente informasjon eller helseopplysninger om deg eller din ektefelle/samboer fra andre kilder.

## **Sted for intervju**

Vi er fleksible med hensyn til sted for intervju. Vi kan komme hjem til deg eller vi kan finne et annet nøytralt egnet sted i nærheten av din bopel.

## **Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du skriver da under på en samtykkeerklæring i forkant av intervjuet. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte studentene i prosjektet.

## **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og din pårørende og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger.

## **Godkjenning**

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, NSD, prosjektnr. 45790. Vi vil i løpet av uke... ta kontakt med deg på telefon for å høre om du er interessert i å delta i denne studien. Hvis du ønsker å delta vil vi avtale tidspunkt og sted for intervju som passer deg.

På forhånd takk for at vi fikk mulighet til denne forespørselen.

Vennlig hilsen

Aase Maren Øiestad Hesleskaug

Torill Elisabeth Tuft

### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet; ved intervju**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å få mer kunnskap om pårørendes opplevelse av GPS-teknologi i forhold til deres ektefelle/mor/far som har en demenssykdom. Vi er to studenter som går på masterstudiet i helse- og sosialinformatikk ved Universitet i Agder. Denne studien er en del av masteroppgaven i dette faget. Du forespørres om å delta i studien da du er i målgruppen for temaet.

### **Hva innebærer prosjektet?**

Deltakelse i prosjektet vil innebære et intervju hvor vi vil stille deg spørsmål om hvordan du opplever GPS-teknologi i forhold til din nærmeste som har demenssykdom. Intervjuets varighet vil være inntil 60 minutter.

I prosjektet vil vi innhente og registrere informasjonen du velger å dele med oss. Vi benytter diktafon under intervjuet og materialet vil bli slettet etter bearbeiding. Vi vil ikke innhente informasjon eller helseopplysninger om deg eller din ektefelle/mor/far fra andre kilder.

### **Mulige fordeler og ulemper**

I denne masteroppgaven er det et ønske å avdekke positive og negative faktorer pårørende erfarer og opplever ved bruk av GPS i forhold til personer med demens.

### **Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.



Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte studentene i prosjektet:

Torill Elisabeth Tuft, telefonnr. 47 61 41 48, [torill.tuft@gmail.com](mailto:torill.tuft@gmail.com)

Aase Maren Øiestad Hesleskaug, telefon 90 10 82 96, [aase.maren@mail.com](mailto:aase.maren@mail.com)

Veileder: Førstelektor Jan Gunnar Dale, telefonnr. 37 23 37 31, [jan.g.dale@uia.no](mailto:jan.g.dale@uia.no)

## Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og din pårørende og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger.

## Godkjenning

Prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) saksnummer 45790/3/LT 02.12.15

## Samtykke til deltakelse i prosjektet

### Jeg er villig til å delta i prosjektet

Sted og dato	Deltakers signatur
--------------	--------------------

### Vi bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato	Signatur, rolle i prosjektet
Sted og dato	Signatur, rolle i prosjektet

**TIL: Ledelse i NN kommune**

### **SØKNAD OM TILLATELSE TIL INNHENTING AV DATA**

**I forbindelse med masterprosjekt i helse- og sosialinformatikk er det ønskelig å innhente opplysninger. I den anledning søker undertegnede studenter om tillatelse til å gjennomføre datainnsamling ved:**

**Sted:**

NN kommune. 5-8 pårørende til brukere med demenssykdom som anvender GPS-teknologi

### **Tema og foreløpig problemformulering på masteroppgaven vår er:**

**Tema:**

Pårørende til personer med demens og GPS-teknologi

**Problemformulering:**

Hvilke erfaringer og utfordringer opplever pårørende til personer med demens i forhold til bruk av GPS-teknologi?

**Veileder ved universitetet: Jan Gunnar Dale**

E-post / Telefon: [Jan.g.dale@uia.no/41240841](mailto:Jan.g.dale@uia.no/41240841)

**Hensikt med datainnsamling:**

Målet med prosjektet er å få dypere kunnskap om pårørendes opplevelse av å leve med en person med demens som anvender GPS-teknologi som sporingsverktøy. For de pårørende tenker vi at det har nytteverdi å få formidlet sin erfaring og at deres opplevelse blir belyst.

I forhold til vitenskapen vil dette prosjektet kunne sette fokus på et tema som ikke er så utforsket i Norge.

Lokaliseringsteknologi er i Norge først og fremst organisert i prosjekt som for eksempel "Trygge spor". Det er spennende å se på aspekter som har påvirkning i forhold til fremtidig organisering av GPS-teknologi som tjeneste. Her kan pårørende ha viktige bidrag til hvordan lokaliseringsteknologi påvirker hverdagen til personen med demens og deres pårørende. I et samfunnsmessig perspektiv kan resultatene fra dette prosjektet være av interesse i forhold til å få mer kunnskap om hvordan GPS-teknologi kan organiseres best mulig slik at behovet for sykehjemsplass reduseres.

**Metode for datainnsamling:**

Intervjuer av pårørende til personer med demens som benytter GPS-teknologi.

## Presiseringer i forhold til datainnsamlingen:

### Populasjon/utvalg:

5-8 pårørende **til personer med demens som benytter GPS-teknologi. Fortrinnsvis ektefeller/barn til hjemmeboende personer.**

Tidspunkt/varighet: intervjuer av inntil 60 minutters varighet pr. intervju.

### Vedlegg:

Kopi av intervjuguide / samtykkeerklæring / informasjonsskriv godkjent av veileder.

Ved ønske om utfyllende informasjon, og ved bekreftelse/ avslag på denne søknaden, vennligst ta kontakt med studenter:

Aase Maren Øiestad Hesleskaug E-post / Telefon:

[aase.maren.hesleskaug@askim.kommune.no](mailto:aase.maren.hesleskaug@askim.kommune.no), telefonnr: 90108296

Torill Tuft

[torill.tuft@askim.kommune.no](mailto:torill.tuft@askim.kommune.no), telefonnr. 47614148

Dato:

---

Tillatelse gitt av institusjon:

Dato:

Ansvarlig:

Fakultet for helse og idrettsfag – Helse- og sosialinformatikkutdanningen

GRIMSTAD: Postboks 509, 4898 Grimstad

Tlf. 37233000

KRISTIANSAND: Servicboks 422, 4604 Kristiansand

Tlf: 38141000

[http://www.uia.no/no/portaler/om\\_universitetet/helse- og\\_sosialinformatikk](http://www.uia.no/no/portaler/om_universitetet/helse-og_idrettsvitenskap/helse-og_sosialinformatikk)

### Skjema for vurdering i Fakultetets etikkomité (FEK)

#### Navn på masterstudiet som studentene er tilknyttet:

Master i helse- og sosialinformatikk

#### Navn på masterstudenter:

Aase Maren Øiestad Hesleskaug

Torill Elisabeth Tuft

#### Navn på veileder:

Jan Gunnar Dale

#### Tittel på prosjektet:

Pårørende til personer med demens som benytter GPS- teknologi

#### Prosjektets problemstilling/forskningsspørsmål:

Hvilke erfaringer og utfordringer opplever pårørende til personer med demens i forhold til bruk av GPS-teknologi?

#### Forskningsspørsmål:

- Hvilke erfaringer og utfordringer knyttes til å være pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?
- Hvilke erfaringer og utfordringer knyttet til teknologi opplever pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?
- Hvilke erfaringer og utfordringer knyttet til organisering opplever pårørende til en person med demens som anvender GPS-teknologi?

#### Utvalg:

Vi ønsker å foreta intervju av 10-15 pårørende til hjemmeboende personer med demens som har benyttet GPS-teknologi minst seks måneder. Fortrinnsvis ektefelle/samboer. Vi ønsker å fordele utvalget på minst to kommuner for å se om ulik organisering av tjenestene påvirker

problemområdet som er valgt for prosjektet. For å komme i kontakt med aktuelle informanter vil vi sende e-post til ressurspersoner i to ulike kommuner. Der vil vi informere kort om Masterprosjektet og formålet med studien, samt opprette kontakt. Som vedlegg i denne e-posten legges "Søknad om tillatelse til innhenting av data" og "Informasjonsskriv til informanter" (se vedlegg). Vi håper at de videreformidler aktuell informasjon til potensielle informanter slik at vi kan komme i kontakt med disse.

### **Metode for datainnsamling/analyse:**

Kvalitativ metode med semistrukturert intervju.

**Er det tidligere søkt FEK, med tilbakemelding om forbedringer (kryss)?**

**Ja: evt dato:                      Nei: X**

**Er undersøkelsen meldt NSD (kryss)?**

**Ja:                                      Nei: X                                      Evt.**

**godkjenningsdato:**

**Ved tvil om prosjektet bør søkes til REK, er det sendt spørsmål om fremleggsvurdering(kryss)?**

**Ja:                                      Nei: X**

**Er skjemaet utarbeidet i samråd med veileder (kryss)?**

**Ja: X                                      Nei:**

**Etisk vurdering hvor studenten svarer på følgende spørsmål.**

**1)Evt. risikofaktorer ved gjennomføring av prosjektet spesielt med tanke på forsøkspersonene**

I dette prosjektet vil forsøkspersonene være pårørende til personer med demens.

Det vil da være viktig å presisere at vi som forskere er opptatt av deres

opplevelse som pårørende og ikke behøver å få kunnskap om personen med

demens som gjør at deres identitet kan gjenkjennes. Det vil også være av

betydning at intervjuobjektene i etterkant ikke opplever at de har utlevert opplysninger om

personen med demens som de ikke er komfortable med. For å ivareta pårørendes privatliv,

og redusere belastningen, vil et av kriteriene være å gjennomføre intervju uten personen

med demens tilstede. I kriteriene vil det også bli lagt vekt på at den pårørende ikke trenger å

oppgi sensitiv informasjon som helseopplysninger og pasientens navn.

I kraft av å være helsepersonell og studenter er det viktig at informasjonen som kommer frem gjennom intervjuene blir håndtert på en faglig forsvarlig måte.

**2) Informasjon om hvordan data lagres / oppbevares og eventuelt brukes / slettes etter at masterprosjektet er ferdig**

Under intervjuene er det planlagt å benytte diktafon uten tilgang til internett. Etter

transkribering og bearbeiding av data vil opptakene bli slettet.

**3) Nytte av prosjektet: nytte for forsøkspersonen(e), nytte for vitenskapen, nytte for samfunnet**

Målet med prosjektet er å få dypere kunnskap om pårørendes opplevelse av å

leve med en person med demens som anvender GPS-teknologi som

spøringsverktøy. For de pårørende tenker vi at det har nytteverdi å få formidlet sin erfaring og at deres opplevelse blir belyst.

I forhold til vitenskapen vil dette prosjektet kunne sette fokus på et tema som ikke er så utforsket i Norge.

Lokaliseringsteknologi er i Norge først og fremst organisert i prosjekt som for eksempel "Trygge spor". Det er spennende å se på aspekter som har påvirkning i forhold til fremtidig organisering av GPS-teknologi som tjeneste. Her kan pårørende ha viktige bidrag til hvordan lokaliseringsteknologi påvirker hverdagen til personen med demens og deres pårørende. I et samfunnsmessig perspektiv kan resultatene fra dette prosjektet være av interesse i forhold til å få mer kunnskap om hvordan GPS-teknologi kan organiseres best mulig slik at behovet for sykehjemsplass reduseres.

#### **4) Andre etiske problemstillinger i tilknytning til gjennomføring av masterprosjektet.**

Ifølge Johannessen et al. (2011) kan de forskningsetiske retningslinjene deles inn i tre hovedkategorier som forskere må ta hensyn til. Det gjelder informantens rett til selvbestemmelse og autonomi, forskerens plikt til å respektere informantens privatliv og forskerens ansvar for å unngå skade. I denne masteroppgaven vil rett til selvbestemmelse bli ivaretatt gjennom informert samtykke av informantene. Det vil bli utarbeidet en samtykkeerklæring som informantene må underskrive før intervjuene. I denne vil det bli fremhevet at deltakelse i intervjuene er frivillig og at de kan trekke sitt samtykke tilbake. Som forskere ses flere etiske utfordringer i forhold til at informantene er pårørende til personer som lider av en progredierende sykdom. Ydmykhet og respektfullhet i intervjusituasjonen ses som svært viktig og nødvendig for å oppnå tillitt og så optimale forhold som mulig for en god datainnsamling og en god opplevelse for informantene.

Vedlegg til søknaden:

- informasjonsskriv til pårørende (informantene)
- Samtykke til undersøkelse(intervju) informanter
- søknad om tillatelse til innhenting av data fra kommunen
- intervjuguide

Kommentar fra FEK i Fronter:

Fek behandlet deres søknad om godkjenning av prosjektet

"Hvilke erfaringer og utfordringer opplever pårørende til personer med demens i forhold til bruk av GPS-teknologi?"

Et meget interessant og spennende prosjekt!!!

Fek ser ingen etiske utfordringer med prosjektet dersom det gjennomføres som beskrevet i søknaden, og godkjenning fra Nsd.

Lykke til!

På vegne av Fek

Anne Skisland



Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org nr. 985 321 884

Jan Gunnar Dale  
Institutt for helse- og sykepleievitenskap Universitetet i Agder  
Postboks 422  
4604 KRISTIANSAND S

Vår dato: 02.12.2015

Vår ref: 45790 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.11.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

45790	<i>Pårørende til personer med demens som benytter GPS- teknologi</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Jan Gunnar Dale</i>
<i>Student</i>	<i>Torill Elisabeth Tuft</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrrs.svarva@svt.ntnu.no  
TROMSØ: NSD SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 45790

Formålet med prosjektet er å få dypere kunnskap om pårørendes opplevelse av å leve med en person med demens som anvender GPS-teknologi.

Utvalget omfatter 10-15 personer som er pårørende til hjemmeboende personer med demens som har benyttet GPS-teknologi i minst seks måneder.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Personvernombudet finner i utgangspunktet informasjonsskrivet godt utformet, men forutsetter at følgende endres/tilføyes;

- det må fremgå navn og kontaktinformasjon til veileder førstelektor Jan Gunnar Dale
- det bør innledningsvis fremgå hvordan utvalget er rekruttert og hvem som formidler informasjonsskrivet
- avsnittet og setningen om at prosjektet er godkjent av REK må tas vekk, istedet kan det opplyses om at prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, NSD
- at det skal benyttes lydbånd
- data for anonymisering av innsamlede opplysninger, her 01.07.2016

Revidert informasjonsskriv skal sendes til [personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no) før utvalget kontaktes.

Data innhentes ved personlige intervju. Personvernombudet tar høyde for at det kan forekomme sensitive personopplysninger om helseforhold om både informanter og tredjepersoner i intervjumaterialet.

Personvernombudet minner om at det kun skal registreres opplysninger som er nødvendig for formålet med prosjektet. Det gjelder spesielt opplysninger om tredjepersoner. Personvernombudet anbefalere at prosjektleder tar dette opp med informanten på forhånd. Fokus skal være på informantens opplevelser, og opplysningene om tredjeperson skal være av mindre omfang og skal anonymiseres i publikasjon. Så fremt personvernulempen for tredjeperson reduseres på denne måten, er det tilstrekkelig å informere tredjeperson (ikke innhente samtykke), i den grad det er mulig/hensiktsmessig med henyn til tredjeperson sin helsetilstand. Dette er opp til pårørende å vurdere.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Agder sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.07.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)