



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for vernepleie

«Æ veit ikkje kor æ skal gå hænne nu...»

En kvalitativ studie av pårørendes erfaringer med bruk av lokaliseringsteknologi hos hjemmeboende personer med demenssykdom.

Rita Melbøe

Masteroppgave i Velferdsendring, SSO-3911, juli 2024



Sammendrag

Norske kommuner står overfor store demografiske utfordringer. Store etterkrigskull kombinert med økende levealder gir en raskt økende andel eldre. En større andel eldre vil igjen innebære en betydelig høyere forekomst av demenssykdom i befolkningen. Denne utviklingen skjer parallelt med nedgang i antall yrkesaktive, noe som i fremtiden vil medføre mangel på personellressurser innen helse- og omsorgssektoren. På bakgrunn av dette søker man andre måter å løse omsorgsoppgaver på, og det siste tiåret har bruk av velferdsteknologi vært et satsingsområde innen den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Tema for denne oppgaven er bruk av lokaliseringsteknologi innen demensomsorgen. Problemstillingen som undersøkes er hvordan pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom erfarer prosessen rundt innføring og bruk av lokaliseringsteknologi i form av GPS-enhet. Herunder rettes fokus særskilt på hva de pårørende erfarer som suksesskriterier og utfordringer ved GPS-bruk, hvordan bruken kan bidra til livskvalitet og hverdagsmestring for tjenestebruker og pårørende, og hvilke etiske refleksjoner de pårørende gjør seg rundt bruk av GPS.

Oppgaven baserer seg på en kvalitativ undersøkelse hvor det benyttes individuelle semistrukturerte intervjuer som metode for datainnsamling. Utvalget består av seks pårørende, rekruttert fra tre ulike kommuner. Analysen er inspirert av Braun og Clarke's (2006) tilnærming til tematisk analyse. Resultatene herfra drøftes i lys av tidligere forskning, sentrale føringer og faglitteratur.

Mine hovedfunn indikerer at bruk av lokaliseringsteknologi medvirker til økt livskvalitet og hverdagsmestring, for tjenestebruker gjennom at de kjenner seg tryggere, friere og mer selvstendige, og for pårørende ved å virke betryggende og avlastende. Samtidig viser studien at det for de fleste ikke er GPS-bruk alene som fører til disse positive effektene, men at teknologien kombineres med andre tilpassede tjenester eller teknologier. Et interessant funn er at de pårørende ikke opplever teknologien som spesielt kapasitets- eller kompetansekrevene, og at de heller ikke opplever teknologien, med sine overvåkningsmuligheter, som spesielt truende for tjenestebrukens autonomi og privatliv. Sistnevnte ser ut til å ha sammenheng med den generelle samfunnsutviklingen hvor vi i stadig større grad er vant til å forholde oss til teknologi, herunder også sporings- og lokaliseringsteknologi. Tidligere oppstart med GPS vil for flere være gunstig for å forebygge tilbaketrekking og passivisering, og for å øke tidsvinduet for bruk. Samtidig bør bruken av lokaliseringsteknologi av flere grunner følges opp, noe det ikke virker å være etablert rutiner for i dag.

Abstract

Norwegian municipalities are facing major demographic challenges. Large post-war cohorts, combined with increasing life expectancy, are leading to a rapidly increasing proportion of elderly people. Consequently, this demographic shift is expected to result in a significantly higher occurrence of dementia. This development coincides with a decline in the working population, which is likely to cause a future shortage of personnel in the health and care sector. In response, alternative solutions for care tasks are being explored, with the use of welfare technology becoming a focal point in municipal health and care services over the past decade. This thesis focuses on the use of location technology in dementia care, specifically examining how the next of kin of persons with dementia living at home perceive the introduction and use of GPS devices. It particularly addresses the next of kin's views on the success factors and challenges associated with GPS use, its contribution to the quality of life and daily coping for both service users and their families, and the ethical considerations involved.

The study is based on a qualitative approach utilizing individual semi-structured interviews for data collection. The sample includes six next of kin, recruited from three different municipalities. The analysis follows Braun and Clarke's (2006) thematic analysis method. The findings are discussed in relation to prior research, key guidelines, and relevant professional literature.

The main findings suggest that location technology enhances the quality of life and daily coping for service users by making them feel safer, freer, and more independent. For the next of kin, it provides reassurance and relief. However, the study indicates that these positive effects are typically not due to the sole use of GPS but from its integration with other adapted services or technologies. Notably, the next of kin do not find the technology overly demanding in terms of capacity or expertise, nor do they view its surveillance capabilities as a significant threat to the service users' autonomy and privacy. This perception seems linked to the broader societal trend of increasing familiarity with technology, including tracking and location technologies. Initiating GPS use earlier could prevent withdrawal and passivity among users and extend the effective duration of its use. Nevertheless, the application of location technology requires ongoing monitoring, a practice that currently lacks established routines.

Forord

Denne oppgaven markerer slutten på mine snart fire år som student ved masterprogrammet ved Institutt for Vernepleie. Veien hit har vært både hektisk og utfordrende, men samtidig lærerik og inspirerende. I anledning slutføringen av denne oppgaven er det flere jeg ønsker å takke.

Først og fremst vil jeg takke mine seks informanter. Takk for at dere stilte til intervju, og for at dere delte av deres erfaringer og opplevelser. Uten dere hadde det ikke blitt noen masteroppgave. Og takk for velvillighet fra de tre kommunene som videreformidlet min forespørsel til informantene.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder ved UiT, Ingrid Fylling, for faglige refleksjoner, konstruktive tilbakemeldinger, og for at du har hatt troen på meg gjennom hele prosjektet. Takk til min arbeidsgiver IVP for nødvendig tilrettelegging, særlig i de siste hektiske månedene. Og stor takk til mine flotte kollegaer for litteraturtips, gode råd, forståelse og oppmuntrende ord på veien. Dere er gull! En ekstra takk til korrekturleserne mine.

Tusen takk til venner og storfamilien for deres tålmodighet og støtte gjennom hele prosjektet, og en ekstra takk til mine foreldre for regelmessige leveranser av hjemmebakke brød.

Og sist, men ikke minst, takk til den fantastiske flokken min, Jørgen, Katrine, Ole Martin og Knut Harald. Takk for at dere hele veien har hatt troen på meg.

Rita Melbøe

Harstad, juli 2024

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Formål, problemstilling og avgrensninger.....	3
1.3	Bakgrunn for min interesse for tematikken	4
1.4	Oppgavens struktur	5
2	Tidligere forskning og teoretiske ressurser.....	6
2.1	Tidligere forskning.....	6
2.2	Velferdsteknologi og bruk av GPS ved demenssykdom.....	10
2.2.1	Velferdsteknologi.....	10
2.2.2	Demenssykdom.....	12
2.2.3	Lokaliseringsteknologi i form av GPS.....	14
2.2.4	Kontroverser og etiske utfordringer ved bruk av lokaliseringsteknologi	16
2.3	Livskvalitet og hverdagsmestring	19
2.3.1	Livskvalitet	20
2.3.2	Hverdagsmestring	22
2.4	Pårørende som omsorgsgivere	25
3	Metode	29
3.1	Forforståelse.....	29
3.2	Kvalitativ metode.....	30
3.2.1	Semistrukturerte intervju	30
3.2.2	Utvelgelseskriterier og rekruttering	31
3.2.3	Beskrivelse av utvalget	32
3.2.4	Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.....	33
3.2.5	Intervjuguiden	33
3.2.6	Gjennomføring av intervju.....	35

3.2.7	Lydopptak og notater	37
3.2.8	Transkribering.....	37
3.3	Datareduksjon og tematisk analyse.....	38
3.4	Forskningsetiske vurderinger.....	41
3.4.1	Personvern og anonymisering.....	41
3.4.2	Asymmetriske maktforhold og ivaretagelse av informanter.....	43
3.5	Troverdighet og overførbarhet.....	43
3.6	Oppsummering.....	45
4	Resultater	46
4.1	Forkunnskap og forventninger.....	46
4.1.1	Behovet for lokaliseringsteknologi melder seg.....	46
4.1.2	Kjennskap til bruk av GPS-enhet ved demenssykdom.....	48
4.1.3	Forventninger til tjenesten	50
4.2	Kommunene som tjenestetilbydere.....	52
4.2.1	Behovskartlegging og opplæring for bruk av GPS-enhet.....	52
4.2.2	Kommunenes oppfølging av tjenesten.....	54
4.2.3	Bruk av andre hjelpemidler og tjenestetilbud	54
4.3	Brukererfaringer med utstyret.....	57
4.3.1	Pårørendes vurdering av GPS-enheten og app.....	57
4.3.2	Utstyrets forbedringspotensiale	59
4.4	Muligheter og positive effekter ved bruk av GPS	60
4.4.1	Tjenestebrukers mulighet for å bevege seg fritt utendørs.....	60
4.4.2	Pårørendes mulighet til å stå i jobb.....	63
4.4.3	Tjenestebrukers mulighet for å bo lenger i eget hjem.....	64
4.4.4	GPS som et verktøy til avlastning og hverdagsmestring	64
4.5	Pårørenderollen ved demenssykdom og innføring av GPS	65

4.5.1	Påvirkning på relasjonen mellom pårørende og tjenestebruker	65
4.5.2	Pårørendes ansvar og innsats	66
4.6	Etiske utfordringer og personvern hensyn ved bruk av GPS	67
5	Diskusjon og tolkning	71
5.1	Suksessfaktorer og utfordringer ved implementering av lokaliseringsteknologi	71
5.1.1	Tidspunkt for innføring av lokaliseringsteknologi	71
5.1.2	Forhold som påvirker oppstartstidspunkt og implementering	72
5.1.3	Betydning av kompetanse og kapasitet.....	75
5.1.4	Oppfølging og brukermedvirkning	77
5.2	Livskvalitet og hverdagsmestring hos tjenestebruker og pårørende.....	78
5.2.1	Lokaliseringsteknologi og livskvalitet.....	78
5.2.2	Lokaliseringsteknologi og hverdagsmestring	81
5.3	Etiske dilemmaer ved bruk av lokaliseringsteknologi	84
5.3.1	Overvåkning og personvern.....	84
5.3.2	Teknologi versus omsorg.....	88
6	Avsluttende refleksjon	90
6.1	Oppsummerende refleksjon	90
6.2	Veien videre	93
	Referanseliste.....	96
	Vedlegg.....	103
	Vedlegg 1: Informasjonsskriv til kommuner	103
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv med samtykkeerklæring	105
	Vedlegg 3: Informasjonsskriv, lettlest	108
	Vedlegg 4: Kort, motiverende tekst til informant	109
	Vedlegg 5: Intervjuguide	110
	Vedlegg 6: Vurdering av behandling av personopplysninger fra Sikt.....	113

Tabellfortegnelse

Tabell 1 Oversikt over utvalg med fiktive navn på informanter og tjenestebruker	33
---	----

Figurfortegnelse

Figur 1 Koding og midlertidig kategorisering av datamaterialet.....	40
---	----

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tema for denne masteroppgaven er bruk av velferdsteknologi, nærmere bestemt bruk av lokaliseringsteknologi blant hjemmeboende personer med demenssykdom.

Norske kommuner står overfor store demografiske utfordringer med blant annet et raskt økende antall og en større andel eldre. Dette skyldes store etterkrigskull som nå blir eldre, kombinert med at levealderen øker. Dette kommer samtidig med nedgang i antall yrkesaktive (Meld. St. 29 (2012-2013)). Vi vil med andre ord oppleve knapphet på personellressurser innen helse- og omsorgstjenestene, som skal ivareta en sterkt voksende eldre befolkning. Og med en økende andel eldre vil også forekomst av demenssykdom øke. På oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomførte i 2020 Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse en forekomststudie av demens (Gjøra et al., 2020). Formålet var blant annet å kunne gi fremtidige anslag for antall personer med demens i Norge. I 2020 var det ca 101 000 personer med demenssykdom. Forekomsten er estimert å stige til ca 235 000 personer i 2050, og til ca 380 000 personer i 2100 (Gjøra et al., 2020).

Dette gjør at vi som samfunn må tenke nytt og utvikle andre måter å løse omsorgsoppgaver på. En måte å utvikle nye omsorgsformer på er gjennom å utvikle og ta i bruk ny teknologi, også kalt velferdsteknologi. I 2011 la Hagen-utvalget frem sin rapport Innovasjon i omsorg (NOU 2011: 11), og denne rapporten ble fulgt opp av stortingsmeldingen Morgendagens omsorg (Meld. St. 29 (2012-2013)). Disse dokumentene kom blant annet med klare føringer om å satse på teknologi i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og ble også sentrale for politikkkutformingene på området (Thygesen, 2019a). Et resultat av dette var at Helsedirektoratet i samarbeid med KS og Direktoratet for e-helse i 2014 utarbeidet innovasjonsprogrammet Nasjonalt velferdsteknologiprogram (NVP). Programmet skal gjennom statlig finansiering gi et kompetanseløft for velferdsteknologi i norske kommuner. Målet var at innen 2020 skulle 80 % av kommunene ha tatt i bruk velferdsteknologi i sine tjenester. Senere har dette målet blitt forskjøvet til 2025 (Thygesen, 2019a).

Men formålet med velferdsteknologi er ikke bare å løse et ressursproblem ved å effektivisere. Målet er også å skape bedre kvalitet i omsorgen gjennom å ta i bruk muligheter som ligger i ny teknologi (Kleiven, 2017). Velferdsteknologi rommer mange ulike typer tjenester som

blant annet kan bidra til økt mestring, trygghet, sosial deltakelse og aktivitet (NOU, 2011: 11). En slik tjeneste som er blitt stadig mer aktuell er lokaliseringsteknologi i form av GPS-enhet. Ved hjelp av GPS-enhet kan personer med orienteringsvansker tryggere bevege seg fritt rundt i lokalmiljøet. Stadig flere kommuner tar i bruk lokaliseringsteknologi, og etterspørselen etter tjenesten er økende. Det vil være av interesse for samfunnet og kommunenes helse- og omsorgstjeneste å få økt kunnskap om hvordan innføring og bruk av lokaliseringsteknologi erfares av tjenestebrukerne og de pårørende. Samfunnsmålet er at velferdsteknologien skal: «...bidra til god helse og mestring i befolkningen og bærekraftig samfunnsutvikling» (Helsedirektoratet, 2023). Lokaliseringsteknologi er en slik tjeneste som skal bidra til mer trygghet og mestringsfølelse for tjenestebruker og pårørende, samtidig med at det kan gi samfunnsøkonomiske gevinster i form av utsatt behov for opptrapping av tjenester og at personer med demenssykdom kan bo lengre i eget hjem. Det kan også bidra til at man unngår ressurskrevende leteaksjoner.

I den norske velferdsstaten ligger det en forventning om at pårørende skal bidra aktivt og være en ressurs når familiemedlemmer blir syke og trenger helse- og omsorgstjenester. Dette kommer til uttrykk blant annet gjennom offentlige styringsdokumenter der pårørende regnes som en ressurs som bidrar med betydelige omsorgstjenester (Meld. St. 29 (2012-2013); Meld. St. 26 (2014-2015)). Samtidig har gjerne de pårørende sterke forventninger til seg selv om å gi omsorg til sine nære for å ivareta sitt ansvar (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Jeg vil i mitt prosjekt se spesielt på pårørendeperspektivet, da disse ofte er en aktiv aktør og en viktig samarbeidspartner for kommunene. De fleste velferdsteknologiske tjenester installeres av kommunen og følges opp av kommunens hjemmetjeneste eller institusjoner. Også GPS-enheter formidles av kommunen, men for hjemmeboende er det i hovedsak de pårørende som følger opp tjenesten ved at varsling og sporing er koblet opp mot deres mobiler. Jeg har kontaktet flere norske kommuner som tilbyr tjenesten for hjemmeboende med demens. Tjenesten er noe ulikt organisert fra kommune til kommune. De fleste ser ut til å ha dette som en ren utlånstjeneste, hvor pårørende både mottar varsler og må ta ansvar for sporing og lokalisering. De pårørende legger dermed ned en betydelig innsats i å følge opp bruk av GPS-enhet. Jeg ønsker derfor å ta for meg pårørendes perspektiver på og erfaringer med å ta i bruk denne teknologien.

1.2 Formål, problemstilling og avgrensninger

Å være pårørende til en hjemmeboende med demenssykdom innebærer ofte å ivareta betydelige omsorgsoppgaver, og de pårørende anses gjerne for å være viktige støtte- og ressurspersoner (Wold et al., 2017). Når jeg velger å fokusere på *pårørendes* erfaringer kommer det av at de ofte er i en særskilt stilling over tid. De pårørende blir gjerne svært involvert i den demensrammedes situasjon, og det blir nærmest som et felles prosjekt og sammen finne måter å håndtere hverdagene på. Etter hvert innebærer gjerne dette også å ta stilling til og ta i bruk ulike velferdsteknologiske tjenester som tilbys. Mye forskning på bruk av velferdsteknologi omhandler tjenestesiden og fokuserer på tjenesteyterperspektivet. Men som pårørende til personer med demenssykdom vil en besitte et helt annet perspektiv og særskilte erfaringer, i kontrast til tjenesteyterperspektivet. Ved å fokusere på pårørendes erfaringer og perspektiv kan studiet bidra til ny innsikt og utvidet forståelses- og kunnskapsgrunnlag på feltet, som kanskje også kan bidra til endringer og utbedringer i tjenesten.

Den overordnede problemstillingen for masteroppgaven er:

Hvordan erfarer pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom prosessen rundt innføring og bruk av lokaliseringsteknologi i form av GPS-enhet?

Jeg velger å avgrense problemstillingen til kun å omhandle personer med kognitiv svikt grunnet demenssykdom, ikke generelt til personer med orienteringsvansker. Dette fordi personer med demens ofte har omfattende behov for hjelp og støtte, og de utgjør en stor brukergruppe for denne teknologien (Thygesen, 2019b). Siden jeg er spesielt interessert i å belyse pårørendes erfaringer velger jeg å fokusere på tjenestebrukere som er hjemmeboende, ikke de som har bopel i institusjon. Når GPS-enhet brukes hos personer som bor i institusjon, ligger gjerne oppfølgingsansvar hos helse- og omsorgstjenesten.

Det finnes også andre former for mobile lokaliseringsverktøy, som for eksempel digitale alarmer knyttet opp mot installert trygghetsalarm i hjemmet. Jeg velger imidlertid å avgrense meg til å undersøke erfaringer rundt bruk av lokaliseringsteknologi i form av GPS, da dette er den mest brukte teknologien for lokalisering utendørs. I oppgaven veksle jeg mellom å omtale teknologien som GPS, GPS-enhet og lokaliseringsteknologi.

For å belyse hovedproblemstillingen har jeg utarbeidet tre forskningsspørsmål:

- Hva opplever pårørende som suksessfaktorer og utfordringer ved implementering av lokaliseringsteknologi?
- Hvordan erfarer pårørende at bruk av lokaliseringsteknologi bidrar til livskvalitet og hverdagsmestring?
- Hvilke etiske refleksjoner gjør de pårørende seg rundt bruk av lokaliseringsteknologi?

Jeg velger å benytte begrepet *tjenestebruker* om den hjemmeboende med demenssykdom. Personer med demenssykdom som mottar tjenester i kommunal regi blir ofte kalt brukere eller tjenestemottakere. Begrepet *brukere* kan noen assosiere med noe negativt, som for eksempel *brukere* av rusmidler eller liknende. Begrepet *tjenestemottaker* kan indikere at den som benytter tjenesten har en mer passiv rolle som *mottaker* av en tjeneste. Den hjemmeboende sammen med pårørende er ofte de som tar initiativet til å ta i bruk lokaliseringsteknologi, og tildeling/utlevering av GPS-enhet er gjerne organisert som en utlånstjeneste i kommunene. Det er dessuten som tidligere nevnt i stor grad de pårørende som følger opp alarmer, sporing og lokalisering. De som tar i bruk GPS-enhet benytter ikke nødvendigvis andre kommunale helsetjenester. Med en slik aktiv rolle i å benytte tjenesten som både den hjemmeboende og pårørende har, virker det naturlig å benytte begrepet *tjenestebruker*. Man ser også at dette begrepet brukes stadig oftere innenfor helse- og sosialfeltet. Eksempelvis benytter Owren og Linde (2019) begrepet *tjenestebruker* innenfor demensfeltet. Enkelte steder i oppgaven ble det unaturlig å omtale de pårørendes familiemedlem for *tjenestebruker*. Der det falt naturlig har jeg derfor byttet ut begrepet *tjenestebruker* med *deres nære*.

1.3 Bakgrunn for min interesse for tematikken

Selv er jeg utdannet sykepleier og jobber for tiden ved en bachelorutdanning i vernepleie. Jeg underviser i hovedsak i ulike helse- og omsorgsfag. Dessuten er jeg veileder for studenter i praksis, i hovedsak innen eldreomsorgen ved sykehjem eller i hjemmetjenesten. Det har gjennom dette utviklet seg en særlig interesse hos meg for faget aldring og helse, og da spesielt for feltet demensomsorg. Med tanke på de demografiske utfordringene vi står ovenfor, med en større andel eldre, en hurtig voksende forekomst av demenssykdom, og færre til å ta seg av de med et omsorgsbehov, har det i senere tid vokst seg frem en faglig nysgjerrighet på hvordan det å ta i bruk velferdsteknologi kan være et bidrag til å møte disse utfordringene.

Underveis i studiet Master i velferdsendring hadde vi i forbindelse med emnet Velferdsarbeid og endringskompetanse besøk av ansatte fra et digitaliseringsteam i en kommune. De fortalte om hvordan innføring av velferdsteknologi er et satsingsområde for å legge til rette for at innbyggerne skal kunne mestre eget liv, i eget hjem, lengst mulig. En av teknologiløsningene de presenterte var lokaliseringsteknologi i form av GPS-enhet. De uttrykte at teknologiløsninger vil fremover være førstevalget når innbyggerne har hjelpebehov, og så finner man andre løsninger der dette ikke er egnet. De delte også sine erfaringer rundt utfordringer de ser i forbindelse med innføring og bruk av velferdsteknologi. Avslutningsvis nevnte de at dette er områder det trengs mer kunnskap på. Da jeg senere satte meg inn i hva som er gjort av tidligere forskning på feltet, fant jeg en fersk kunnskapsoppsummering som bekreftet at det er kunnskapshull spesifikt på brukererfaring når det gjelder bruk av lokaliseringsteknologi (se kapittel 2).

1.4 Oppgavens struktur

Oppgaven består av seks hovedkapitler.

I kapittel 2 presenteres tidligere forskning på feltet, og da spesielt bruk av lokaliseringsteknologi innen demensomsorg. Videre presenteres andre teoretiske ressurser som alle er relevante i forhold til min problemstilling og som bidrag for å kunne diskutere studiens funn. Dette er en kombinasjon av faglitteratur, forskning og sentrale føringer på feltet.

I metodekapitlet, kapittel 3, innleder jeg med en kort redegjørelse for min for forståelse. Jeg gjør deretter grundig rede for metodiske valg i datainnsamling og analyse. Avslutningsvis presenteres forskningsetiske vurderinger, samt diskusjon av studiens troverdighet og overførbarhet.

Jeg har valgt å presentere undersøkelsens empiriske funn i et eget resultatkapittel, kapittel 4. Kapitlet er organisert i seks avsnitt, ett for hvert hovedtema.

I kapittel 5 blir resultater fra analysen drøftet og tolket i lys av tidligere presentert forskning og andre teoretiske ressurser.

I oppgavens avslutningskapittel, kapittel 6, oppsummerer jeg noen sentrale funn samtidig som jeg forsøker å besvare forskningsspørsmålene jeg stilte innledningsvis. Til sist vil jeg gi noen anbefalinger for hvilke temaer som utpeker seg som interessante for videre forskning.

2 Tidligere forskning og teoretiske ressurser

I dette kapitlet vil jeg presentere teoretiske bidrag jeg vurderer som relevante i forhold til min problemstilling. Det presenteres en kombinasjon av tidligere forskning, faglitteratur og sentrale føringer på feltet, bidrag som alle er relevant for å diskutere og forstå studiens funn, samt koblingen som ligger mellom disse områdene. Kapitlet er inndelt i fire hoveddeler: *Tidligere forskning, Velferdsteknologi og bruk av GPS ved demenssykdom, Livskvalitet og hverdagsmestring, og Pårørende som omsorgsgivere.*

2.1 Tidligere forskning

For å få en oversikt over hva som allerede finnes av kunnskap på temaet velferdsteknologi har jeg gjort nettsøk i Google Scholar og i flere ulike vitenskapelige databaser i Oria. Jeg har sett på resultater fra både internasjonal og norsk forskning. Velferdsteknologi er et stort fagfelt, hvor det eksisterer mye forskning, og jeg har derfor måttet gjøre noen avgrensninger i mitt litteratursøk. Jeg har snevret inn søkene til den type velferdsteknologi jeg tar for meg (lokaliseringsteknologi i form av GPS-enhet), til brukergruppen jeg tar for meg (personer med demenssykdom) og til det perspektivet jeg ønsker å studere (pårørendeperspektivet). Da utviklingen innen feltet velferdsteknologi er betydelig, har jeg valgt å avgrense søk til studier gjort innenfor siste ti år. Jeg vil nå presentere relevant forskning på dette fagområdet; tre vitenskapelige publikasjoner (to internasjonale og en nasjonal), en kunnskapsoppsummering gjort av Senter for omsorgsforskning, hva funnene av følgeforskning til innovasjonsprogrammet Nasjonalt Velferdsteknologiprogram viser, hva effektstudien Trygge spor konkluderte med, samt en oppsummering av erfaringer fra flere studier presentert i et fagessey. Denne forskningen vil bli relevant i senere diskusjon av mine funn.

Basert på søk i seks større databaser i England har forskere gjort en sammenfattende review-studie om bruk av GPS-teknologi for personer med demenssykdom (Bartlett et al., 2019). Studien sammenfattet data fra totalt 23 studier innenfor inklusjonskriteriene. I hovedsak var det kvalitative studier med datasamling gjennom individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer av personer med demens, deres pårørende og/eller tjenesteytere. Studien viste at det var en økende interesse for bruk av lokaliseringsteknologi for personer med demens. Et hovedfunn var at mens man i de eldste studiene fokuserte mest på bruk av

lokaliseringsteknologi for å begrense vandring hos personer med demenssykdom, så man i de nyere studiene at GPS-teknologi ble sett på som et praktisk hjelpemiddel for å bidra til at personer med demens kunne fortsette å bo hjemme. Studien konkluderer med at det var behov for ytterligere studier av hvilken effekt og verdi bruk av denne teknologien kan ha på liv og helse for personen med demens, og at disse fremtidige studiene burde ha en muliggjørende tilnærming (Bartlett et al., 2019).

En internasjonal kvalitativ litteratur-review (Cooper et al., 2019) setter søkelys på etiske utfordringer ved bruk av GPS-teknologi for personer med demens. Av 40 potensielt relevante artikler endte man opp med å tematisk analysere 14 stykker, også disse i hovedsak basert på kvalitative studier hvor data var samlet inn gjennom individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer. I tillegg til å intervjuer personer med demens, pårørende og/eller tjenesteytere, hadde de i et par av studiene også intervjuet eldre uten kognitiv svikt. Forskerne som gjennomførte litteratur-reviewet konkluderte med at GPS utvilsomt har potensiale til å bidra til autonomi og velvære for personer med demens, og at den gjør det mulig å fortsette med, eller gjenoppta, aktiviteter. Samtidig advarte de mot at mange fortsatt ser på bruk av GPS-enhet som et sikkerhetstiltak, og man frykter at velmenende pårørende vil ønske å ta i bruk tjenesten av sikkerhetshensyn fremfor som et middel til empowerment og styrking av autonomi. Målet må være at tjenesten kan skreddersys etter den enkelte brukers behov, slik at tjenesten støtter den livsstilen bruker ønsker (Cooper et al., 2019).

I perioden 2012-2014 ble det i samarbeid med nærmere 20 norske kommuner gjennomført en større studie som tok for seg hvordan bruk av GPS-enhet kan støtte autonomi og selvstendighet for personer med demens (Øderud et al., 2015). 208 personer med demens og deres pårørende/omsorgspersoner deltok i studien, som hadde en mixed methods design. Kvalitative intervjuer av tjenestebruker og pårørende/omsorgsperson ga data om deres erfaringer med bruk av GPS-enhet. Kvantitative data fra spørreskjemaer ga demografisk informasjon som beskrev informantgruppen. Med riktige forutsetninger, for eksempel god opplæring, gode rutiner og at etiske dilemmaer hensyntas, konkluderte studien med en rekke positive effekter. Studien bekreftet at bruk av GPS-enhet medførte økt trygghet og sikkerhet for personen med demens, og deres pårørende/omsorgspersoner. Tjenesten medførte at tjenestebrukerne til tross for økende kognitiv svikt kunne opprettholde sin autonomi og selvstendighet, og sin frihet til utendørsaktiviteter. Pårørende/omsorgspersoner erfarte at de ble mindre engstelig og at situasjonen ble mer håndterbar. De opplevde ikke at tjenesten

medførte mindre menneskelig kontakt. Erfaringen var også at GPS-enheten gjør det mulig for personer med demens å bo lengre hjemme (Øderud et al., 2015).

Nasjonalt finner jeg mange fagartikler på tema, noe som tyder på stor interesse for feltet, men ikke spesielt mye forskning. Særlig finner jeg få nyere studier som spesifikt omhandler lokaliseringsteknologi i form av GPS-enhet, og hvor pårørendeperspektivet er i fokus. Senter for omsorgsforskning ga i 2023 ut kunnskapsoppsummeringen Velferdsteknologi for personer med demens (Solberg, 2023). Her oppsummerer forskeren kunnskap om bruk av ulike velferdsteknologiske løsninger for personer med demens, blant annet om bruk av GPS-enhet. Hovedfunnene i kunnskapsoppsummeringen er at lokaliseringsteknologi bidrar til at tjenestebrukerne kan bevege seg mer fritt utendørs, og at pårørende opplever at teknologien bidrar til å lette deres omsorgsbelastning. Pårørende trekkes frem som viktige beslutningstakere når slik teknologi vurderes å tas i bruk. Funnene peker også på at verdien av et friere liv for tjenestebruker veier opp for etiske utfordringer, som for eksempel retten til privatliv. Man finner lite evidens for at bruk av GPS-enhet bidrar til å redde liv. I kunnskapsoppsummeringen påpekes behovet for ytterligere forskning på verdien av GPS-bruk hos personer med demenssykdom ut ifra et brukerperspektiv (Solberg, 2023).

I forbindelse med det nasjonale velferdsteknologiprogrammet, har Helsedirektoratet gjennomført følgeforskning. Funnene fra denne forskningen har de presentert i form av tre gevinstrealiseringsrapporter (Helsedirektoratet, 2015, 2017a; Helsedirektoratet et al., 2021). I rapportene omtales gevinster som de nyttevirkninger, fordeler eller positive effekter innovasjonstiltak- eller prosjekter gir (Helsedirektoratet, 2015, s. 9). Programmet har særlig fokus på følgende tre gevinstområder; økt kvalitet, spart tid og unngåtte kostnader (Helsedirektoratet, 2015, s. 9). I gevinstrealiseringsrapporten fra 2015 blir det meldt at GPS-bruk har stor nytteverdi gjennom økt trygghets- og frihetsfølelse for både tjenestebruker og pårørende, og at den kan bidra til utsatt tjenesteinnngang, utsatt behov for opptrapping av tjenester, og flere pårørende kan stå lengre i jobb. Videre viser rapporten at de fleste tjenestebrukerne etter oppstart med GPS, har opprettholdt eller økt sitt vanlige aktivitetsnivå, og at de opplever det at noen kan se hvor de er mer som en trygghet, enn en overvåkning. Det rapporteres også som sannsynlig at GPS-bruk har gitt færre leteaksjoner (Helsedirektoratet, 2015). Også i rapport nummer to er den kvalitative gevinsten som hyppigst nevnes økt trygghets- og frihetsfølelse for både tjenestebruker og pårørende (Helsedirektoratet, 2017a). Det presiseres at bruk av lokaliseringsteknologi fungerer godt i et visst stadium av sykdomsforløpet, men ikke som en permanent løsning. Nesten samtlige av de deltakende

kommunene rapporterer at tjenestebrukere kan bo lengre i eget hjem, eller utsette andre tjenestebehov. Det er imidlertid vanskelig å dokumentere hvor lenge man kan utsette behov. Antall unngåtte leteaksjoner kan heller ikke fastslås med sikkerhet (Helsedirektoratet, 2017a). I den tredje og siste rapporten har man gjennom å tallfeste størrelsen på noen av gevinstene, som frigjort tid eller unngåtte kostnader, angivelig blitt bedre på gevinstrapportering. Men for lokaliseringsteknologi klarer man ikke på samme måte å tallfeste størrelsen på gevinst. Også i denne rapporten er dermed fokuset på gevinst i form av økt kvalitet for tjenestebruker og pårørende. For tjenestebruker er de største gevinstene knyttet til økt opplevelse av frihet, selvstendighet, mestring og fleksibilitet i hverdagen. For pårørende er de største gevinstene knyttet til økt trygghetsfølelse, mindre stress og bekymring, og til redusert belastning da tjenestebruker er mer selvstendig (Helsedirektoratet et al., 2021).

På bakgrunn av erfaringer fra flere studier om bruk av velferdsteknologi har Øderud og Moen (2018) oppsummert hvordan bruk av lokaliseringsteknologi i form av GPS kan brukes som verktøy for aktivitet og hverdagsmestring. Fysisk inaktivitet og mindre sosial deltakelse kan gi en rekke uheldige konsekvenser på helsa, som for eksempel lavere ganghastighet, kortere skrittlengde, økt fallrisiko, redusert immunforsvar, forverring av kognitiv funksjon, mistriivsel og dårligere livskvalitet. Studiene viser at teknologien bidrar til større trygghet i hverdagen, både for tjenestebruker og pårørende. Større trygghet bidrar videre til økt frihet for tjenestebruker som da kan gjenoppta eller fortsette med ønskede aktiviteter. Også for pårørende kan trygghet føre til økte muligheter for egne aktiviteter. Generelt bidrar uteaktivitet til å fremme deltakelse, mestring, glede og livskvalitet, og forskerne oppfordrer til å ta i bruk lokaliseringsteknologi for å opprettholde aktiviteter som er viktige for tjenestebruker (Øderud & Moen, 2018).

Oppsummert ser man at tidligere forskning, og særlig den nyere forskningen, er mye konsentrert rundt hvilke effekter og verdi bruk av lokaliseringsteknologi kan ha for tjenestebruker, og noen av studiene presenterer også hvordan bruken kan ha positive effekter for pårørende og for samfunnet. I ca halvparten av studiene diskuteres også de etiske aspektene ved bruk av lokaliseringsteknologi. Bare ett av studiene diskuterer viktigheten av at teknologien skreddersys den enkeltes behov (Cooper et al., 2019). Med unntak av *en* gevinstrealiseringsrapport (Helsedirektoratet, 2017a) synes tidsvindu for GPS-bruk å være lite diskutert.

2.2 Velferdsteknologi og bruk av GPS ved demenssykdom

2.2.1 Velferdsteknologi

Begrepet velferdsteknologi ble i Norge introdusert i Hagen-utvalgets rapport Innovasjon i omsorg i 2011 (NOU 2011: 11). Rapporten var en bestilling fra Helse- og omsorgsdepartementet, og den bruker KS og NHOs avgrensning av begrepet:

Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon. (KS & NHO, 2009, s. 99)

I definisjonen utpekes tre hovedgrupper som skal støttes gjennom innføring av velferdsteknologi; tjenestebruker, pårørende og helse- og omsorgstjenesten. Den primære målgruppen er tjenestebrukere med sykdom eller nedsatt funksjonsevne, hvor de teknologiske løsningene legges til rette for økt trygghet, deltakelse, bevegelsesfrihet og fysisk aktivitet, og til å styrke deres autonomi. For de pårørende skal løsningene oppleves støttende. Og for helse- og omsorgstjenesten (og deres ansatte) skal løsningene bidra til bedre ressursutnyttelse og bedre kvalitet i tjenesten. Overordnet kan man si at velferdsteknologi har til hensikt å bidra til en tryggere og bedre hverdag for både tjenestebrukere, pårørende, og personell i helse- og omsorgstjenesten.

Definisjonen er vid, men ifølge Thygesen (2019a) er det da kontekst som er bestemmende for hvorvidt en gitt teknologi er å regne som velferdsteknologi. Funksjonen til og formålet med tjenesten blir avgjørende for om den forstås som velferdsteknologi. Med utgangspunkt i nettopp formål og funksjon deler Hagen-utvalgets rapport velferdsteknologi inn i fire hovedkategorier: trygghets- og sikkerhetsteknologi, kompensasjons- og velværeteknologi, teknologi for sosial kontakt, og teknologi for behandling og pleie (NOU 2011: 11, s. 100). Velferdsteknologiske løsninger er stadig i utvikling. Ettersom Hagen-utvalgets rapport er fra noen år tilbake og dermed ikke nødvendigvis helt oppdatert på hvilken teknologi som plasseres innenfor disse fire kategoriene, velger jeg å støtte meg til Thygesens beskrivelse av kategoriene (Thygesen, 2019a).

I kategorien *Trygghets- og sikkerhetsteknologi* plasseres løsninger som skal bidra til sikkerhet og trygghet for tjenestebruker og/eller pårørende. Eksempler på dette kan være bruk av trygghetsalarm, lokaliseringsteknologi i form av GPS, døralarm, elektronisk dørlås og digitalt tilsyn. Med *Kompensasjons- og velværeteknologi* menes teknologi som benyttes for å kompensere for en funksjonsnedsettelse eller for å bidra til deltakelse eller velvære for tjenestebrukerne. Her finnes en mengde løsninger alt etter hvilken funksjonsnedsettelse man har, som kognitiv svikt, synsnedsettelse, hørselshemming, bevegelseshemming eller liknende. Digital kalender, digital medisindispenser, bevegelseshjelpmidler eller syn- eller hørselshjelpmidler er eksempler på dette. I kategorien *Teknologi for sosial kontakt* finner vi løsninger som bidrar til økt sosial kontakt for personer som grunnet funksjonstap eller sykdom står i fare for å bli ensom eller isolert. Ved bruk av ulike apper kan tjenestebruker via smarttelefon og nettbrett bedre holde kontakt med pårørende, venner eller andre. *Teknologi for behandling og pleie* dreier seg i hovedsak om teknologiske løsninger som gjør at helsetjenesten kan følge opp og monitorere for eksempel personer med kronisk sykdom, i eget hjem (Thygesen, 2019a). Man kan tenke seg at enkelte teknologier kan plasseres under flere kategorier da disse kan være overlappende. Eksempelvis kan bruk av lokaliseringsteknologi ikke bare være et trygghetsskapende tiltak, men også bidra til sosial kontakt.

En viktig forutsetning for at innføring av velferdsteknologiske løsninger skal bli vellykket er at teknologien er tilpasset den enkelte tjenestebruker (Knutshaug & Nakrem, 2017). Om tjenestebruker skal forbli motivert for å bruke teknologien er det vesentlig at personen får mestringsfølelse ved bruk, og ikke opplever nederlag. Om teknologibruken medfører nederlagsfølelse hos tjenestebruker vil utstyret fort bli lagt bort (Knutshaug & Nakrem, 2017). I så fall vil teknologien bare medføre kostnader for samfunnet, og ingen gevinst. I en oppsummerende status på velferdsteknologifeltet fremkommer det at helse- og omsorgstjeneste strever med å implementere nye teknologier, men at de fortsatt har troen på at ny teknologi vil være hensiktsmessig når den har blitt godt integrert (Jacobsen et al., 2019). Mens man tidligere opplevde en betydelig skepsis blant tjenesteyterne, er inntrykket nå at disse er mer optimistiske. Til tross for noe usikkerhet rundt den økonomiske gevinsten ved bruk av velferdsteknologi, er det fortsatt en forventning om at når teknologier og tjenester er etablert skal de gi store gevinster. Sikrere er man på at ved rette betingelser kan integreringen av velferdsteknologi bidra til at tjenestebrukere og pårørende opplever økt trygghet og økt tjenestekvalitet (Jacobsen et al., 2019).

En nyere studie som tar for seg bruk av velferdsteknologi generelt, har undersøkt hva ledere og helsepersonell opplever som viktige forutsetninger for trygg bruk av velferdsteknologi for eldre hjemmeboende (Johannesen et al., 2019). Studien påpeker viktigheten av å sette av nok ressurser til opplæring av både tjenestebruker og helsepersonell, og til oppfølging hjemme hos bruker. Den poengterer også at tjenestene som tilbys må være i samsvar med den enkelte tjenestebrukers ønsker og behov, og at tidlig oppstart er hensiktsmessig (Johannesen et al., 2019).

2.2.2 Demenssykdom

Jeg har i problemstillingen avgrenset meg til å undersøke erfaringer til pårørende til personer med demenssykdom. I kommunale helse- og omsorgstjenester er personer med demenssykdom en av primærmålgruppene for satsingen på velferdsteknologi (Meld. St. 29 (2012-2013)). Dette kommer av at personer med demens utgjør en stor brukergruppe av tjenestene, da sykdommen ofte vil utløse et betydelig behov for hjelp og støtte (Thygesen, 2019b). Demenssykdom er en fellesbetegnelse for en rekke sykkelige tilstander i hjernen hvor det tilkommer svikt i flere kognitive funksjoner, redusert evnen til å utføre daglige gjøremål og endring av emosjonell kontroll (Engedal, 2021). Flere trekk ved demenssykdom, symptombildet og sykdomsutviklingen har betydning for bruk av GPS, både for hvordan bruken av GPS kan bli en suksess og for hvilke utfordringer den kan by på. For å kunne drøfte slike suksesskriterier og utfordringer i diskusjonsdelen vil jeg her gi en kort oppsummering om demenssykdom.

I Norge bruker vi definisjonen på demens som Verdens helseorganisasjon har gitt gjennom klassifikasjonssystemet ICD-10. Engedal (2021) oppsummerer kriteriene til at det må foreligge en svekket hukommelse i tillegg til svikt på minst ett til kognitivt område, som svikt i språklig kommunikasjon, svikt i orientering for tid eller sted, eller svekket evne til å vurdere sosiale situasjoner. Dessuten må det foreligge en endring av emosjonell kontroll eller en endring av sosial atferd (Engedal, 2021, s. 23). Det finnes flere ulike typer demenssykdom, og mens noen trekk ved sykdomsutviklingen vil være relatert til den spesifikke diagnosen, vil andre trekk være mer individuelle (Engedal & Haugen, 2009). Demenssykdom rammer flest eldre, men også yngre, og er en progredierende sykdom, da det ikke finnes behandling som kan hindre sykdomsutvikling. Det er vanlig å dele sykdomsutviklingen inn i tre ulike faser, hvor fasene betegnes som mild, moderat og alvorlig grad av sykdom. Ved mild grad av demens vil sykdommen virke inn på personens evne til å utføre dagliglivets aktiviteter. Ved

moderat grad vil sykdommen gjøre at personen ikke lengre klarer seg uten hjelp fra andre. Ved alvorlig grad av demens vil det være nødvendig med kontinuerlig tilsyn og pleie (Engedal & Haugen, 2009). I tidlig fase av sykdomsforløpet kan det være vanskelig å skille på om hukommelsessvikten skyldes normal aldring eller om den skyldes sykdom. Demenssykdom skyldes ofte degenerative forandringer i hjernen, og sykdommen vil da utvikle seg langsomt (Engedal og Haugen, 2009). Symptomene vil i starten være beskjedne og vage, for så etter hvert og øke på. Personen som er rammet av demens kan dermed klare å kamuflere symptomene en tid. Tidlig i forløpet kan personen ved anstrengelse også klare å svare tilfredsstillende på ulike demenstester. I tvilstilfeller vil det da være behov for å følge opp med nye tester etter litt tid (Engedal & Haugen, 2009). I Demensplan 2025, som er en oppfølgingsplan til Demensplan 2020, slår en fast at det fortsatt er mange som ikke utredes selv om det er tegn til kognitiv svikt, og at man dermed kan risikere at de får demensdiagnosen sent. I handlingsplanen understrekes derfor viktigheten av en fortsatt satsing på tidligere diagnostisering, og planen har som ett av hovedmålene; «Personer med demens og deres pårørende fanges opp til rett tid og sikres gode og tilpassede tjenester» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a, s. 9).

Som beskrevet over er svekket hukommelse et symptom som går igjen hos personer med demens, uansett type og grad av demenssykdom. Korttidshukommelse har begrenset lagringskapasitet og er hukommelse med sekunders varighet. Langtidshukommelse er hukommelse med stor lagringskapasitet og levetid over minutter, dager eller år. Ved demenssykdom er det spesielt korttidshukommelsen som tidlig svekkes (Engedal & Haugen, 2009). Læring og hukommelse henger tett sammen. Med hukommelse menes evnen til å hente frem noe innlært, og hukommelse forutsetter da at det på forhånd har skjedd en innlæring (Engedal & Haugen, 2009). Et viktig aspekt med læring er hvorvidt man er mottakelige for å tilegne seg eller tilvenne seg noe nytt. Personer med demens vil etter hvert få problemer med ny innlæring grunnet svekket tilvenningsevne (Engedal & Haugen, 2009). Ut fra dette forstår man at det er begrensninger i hvor lenge en person med demenssykdom er mottakelig for ny lærdom, som for eksempel opplæring i bruk av ulike velfersteknologiske hjelpemidler. Man snakker gjerne om denne perioden, hvor personen med demens fortsatt er mottakelig for tilvenning og læring, som et tidsvindu, og at dette tidsvinduet lukker seg etter hvert som demenssykdommen utvikler seg (Thygesen, 2019b). Det er i så måte et poeng å rekruttere personer tidlig i sykdomsforløpet for å sikre at tidsvinduet for bruk av lokaliseringsteknologi blir størst mulig. Mulighetsrommet for bruk av velferdsteknologi er altså ikke bare definert av

egenskaper med teknologien, men også av egenskaper ved brukermålgruppen (Thygesen, 2019b).

Utrygghet eller angstsymptomer er vanlig ved demenssykdom. Nedsatt hukommelse, nedsatt orienteringsevne og manglende forståelse for det som skjer rundt en kan gjøre det vanskelig for personer med demens å navigere i sin egen hverdag. Dette kan gi seg utslag i opplevelse av utrygghet, fortvilelse og tap av kontroll (Engedal, 2021). Den hyppigste atferdsendringen hos personer med demens er ifølge Engedal og Haugen (2009) tilbaketrekking, apati og passivitet. Imidlertid opplever en del personer det motsatte, ved at de derimot preges av rastløshet og motorisk uro. Blant førstnevnte gruppe med apati vil personen preges av interesseløshet og bli mer stillesittende. Fra tidligere å ha hatt interesser og vist engasjement rundt ulike aktiviteter, vil personen etter hvert bli veldig passiv i hverdagen. Hos den andre gruppen, som opplever motorisk uro, kan denne gi seg utslag i vandring eller hyperaktivitet. Man kan fort tenke at den motoriske uroen kan oppleves krevende eller meningsløst for personen med demens, men Engedal og Haugen (2009) presiserer at dette vanligvis er personer som alltid har trivdes med aktivitet og ikke har likt å sitte i ro. Uteaktivitet, å gå tur, gå på besøk eller gå ærender, kan i så måte være deres ønske og interesse. Vandring eller uteaktivitet i kombinasjon med nedsatt hukommelse og svekket orienteringsevne utgjør en sikkerhetsrisiko for personer med demens da de kan gå seg bort, bli syke eller skade seg, uten å være i stand til å skaffe hjelp. Dette kan forårsake ressurskrevende leteaksjoner, og ikke minst være årsak til stor bekymring og uro hos pårørende (Thygesen, 2019b). At vandring er en betydelig utfordring kan illustreres ved at dette blant hjemmeboende med demens er en av de vanligste årsakene til flytting til institusjon (Bulat et al., 2016). Bruk av lokaliseringsteknologi i form av GPS-enhet forventes å kunne avhjelpe denne utfordringen (Thygesen, 2019b).

2.2.3 Lokaliseringsteknologi i form av GPS

For bedre å kunne forstå informantenes erfaringer med GPS-bruk finner jeg det hensiktsmessig å kort presentere teknologien og erfaringer med bruken av den. Mange norske kommuner har de siste årene tatt i bruk lokaliseringsteknologi i form av GPS-enheter, og da særlig innenfor demensomsorgen (Thygesen, 2019 a). I 2021 benyttet 4,7 % av registrerte hjemmeboende personer med demens tjenesten lokaliseringsteknologi, -en svak økning fra året før hvor 4,5 % benyttet tjenesten (Helsedirektoratet, 2021). Men det er store variasjoner mellom fylkene. Eksempelvis var andelen i Oslo fylke 18,1 %, mens andelen i Nordland kun

var 1,4 % (Helsedirektoratet, 2021). Resultatene fra de siste to årene er forsinket. I en forstudie til prosjektet Trygge Spor beskrives prinsippene bak GPS, «Global Positioning System» (Ausen et al., 2011). Ved hjelp av kommunikasjon til satellitter finner GPS-enheten sin posisjon. Utendørs vil den kunne angi posisjon med en nøyaktighet på *en* meter, mens den innendørs, grunnet dårligere sikt til satellittene, vil kunne ha større avvik på opptil 200 meter. GPS-enheten vil så dele sin posisjon til andre via mobilnettet. Sikker sporing forutsetter altså både fri sikt til satellitter og mobildekning. For sporing av personer finnes det flere typer GPS-enheter på markedet, for eksempel som klokke eller som brikke som festes i snor rundt hals, i belte, på nøkkelring, i håndveske eller i lomme på klær. Rapporten oppsummerer typiske funksjoner ved enhetene; alarmknapp tjenestebroker kan trykke på hvor alarmen er knyttet opp mot predefinerte mobilnummer, lyttefunksjon (innebygd mikrofon) uten at personen trenger å aktivt svare på oppringing, lyttefunksjon med tale (innebygd høyttaler og mikrofon) slik at man kan ringe opp enheten og føre en toveis samtale, sonevarsling om man har predefinert et geografisk område (såkalt elektronisk gjerde) og at man kan spore GPS-enheten via mobiltelefon (Ausen et al., 2011, s. 19-20). I tillegg kan enheten ha ekstrafunksjoner som klokke, vise dag og dato, skritteller mm. GPS-teknologi kan ha flere funksjonsinnstillinger og bruksområder alt etter behovet til den enkelte tjenestebroker.

Prosjektet Trygge Spor er et offentlig innovasjonsprogram hvor fem norske kommuner har samarbeidet om å utvikle kunnskap om bruk av GPS i demensomsorgen. I prosjektet har man samlet erfaringer fra 55 personer med demens, deres pårørende, og ansatte i helse- og omsorgstjenesten (Ausen et al., 2013). Selv om studien er fra 2013 så velger jeg å presentere erfaringer fra dette prosjektet da prosjektet har bidratt til viktig kunnskap og at erfaringene herifra har blitt lagt til grunn for og vært førende for videre politikkutforming og anbefalinger på feltet (Thygesen, 2019b). Prosjektet konkluderer med at bruk av GPS i demensomsorgen bidrar til økt trygghet, selvstendighet og frihet, både for tjenestebroker og deres pårørende. Dette i tillegg til at GPS-bruk muliggjør en mer aktiv livsstil og økt fysisk aktivitet, tross redusert hukommelse og orienteringsevne (Ausen et al., 2013). Samtidig peker rapporten på noen viktige forutsetninger for vellykket bruk av GPS-teknologi. Blant disse er viktigheten av å ta i bruk GPS-enheten i en tidlig fase av sykdomsutviklingen slik at tjenestebroker er mottakelig for innlæring av nye rutiner, og funksjonsnivået kan opprettholdes lengst mulig ut i sykdomsforløpet. Videre fremheves at man er avhengige av å involvere pårørende som ofte får en nøkkelrolle i sporing og håndtering av alarmer, og at både pårørende og tjenestebroker derfor må få god opplæring. I tillegg understrekes nødvendigheten av klare avtaler rundt

oppgave- og ansvarsfordeling mellom de pårørende og helse- og omsorgstjenesten, for eksempel avtale rundt hvem som er ansvarlige for lading og for at tjenestebruker tar på seg eller med seg GPS-enheten når personen går ut. I rapporten uttrykkes det for øvrig skepsis til at mye oppfølgingsansvar overlates til de pårørende. Det argumenteres for at dette kan gjøre det vanskelig å rekruttere nye tjenestebrukere, da det kreves både kapasitet og kompetanse hos de pårørende. Rapporten foreslår å se på muligheter for sentraliserte mottak av alarmer som en mulig løsning. Det anbefales videre at personer med demens og deres pårørende involveres i produktutviklingsprosessen, da utstyret bør være både funksjonelt og fleksibelt slik at det kan passe for mange personer tross deres ulike funksjonsnivå, både fysisk og kognitivt, og deres ulikheter i interesser og behov (Ausen et al., 2013).

Rapporter fra Helsedirektoratet viser at kommunene erfarer at bruk av lokaliseringsteknologi har flere positive effekter og virker trygghetsskapende både for personer med demens, de pårørende og den kommunale helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015, 2017; Helsedirektoratet et al., 2021). Samtidig er det som nevnt under kapitlet *tidligere forskning* flere faktorer som spiller inn for at erfaringene med bruken skal være gode. Eksempelvis kreves refleksjon og vurderinger rundt etiske implikasjoner og dilemmaer ved bruk av lokaliseringsteknologi.

2.2.4 Kontroverser og etiske utfordringer ved bruk av lokaliseringsteknologi

Som det fremkommer av det ene forskningsspørsmålet, vil jeg også undersøke hvilke etiske refleksjoner de pårørende gjør seg rundt bruk av lokaliseringsteknologi. Det er flere kontroverser og etiske utfordringer knyttet til bruk av velferdsteknologi generelt, og til bruk av lokaliseringsteknologi spesielt. De kontroversene og utfordringene jeg her presenterer kommer jeg tilbake til og vil drøfte videre i diskusjonskapitlet. Dagens politikkutforming innen velferdsteknologi retter seg i hovedsak mot hvordan ny teknologi kan legge til rette for trygghet, aktivitet og livskvalitet for tjenestebrukere og pårørende, samt hvordan teknologien kan bidra til mer effektivitet (Thygesen, 2019a). Det overordnede samfunnsmålet for Nasjonalt velferdsteknologiprogram er at teknologien: «...bidrar til god helse og mestring i befolkningen og bærekraftig samfunnsutvikling» (Helsedirektoratet, 2023). Samtidig ser man at evaluering av velferdsteknologi gjerne fokuserer mer på kostnadseffektivitet enn menneskelige og verdimesseige konsekvenser (Moser & Thygesen, 2019). Gjennom det nasjonale velferdsteknologiprogrammet har det blitt gjort store økonomiske investeringer, og dette har ført til høye forventninger til at teknologien skal gi betydelige effektiviseringsgevinster i helse- og omsorgstjenestene (Thygesen, 2019a). Kombinasjonen av

å skulle skape bedre kvaliteten i omsorgen samtidig som man skal oppnå samfunnsøkonomisk gevinst gjennom økt effektivitet, kan stå i motsetning til hverandre. Nakrem (2017) peker på at når det er ressursknapphet som ligger til grunn for satsingen på velferdsteknologi, kan man risikere at fokuset rettes mot effektivisering mer enn mot kvalitet i tjenesten. Samtidig understreker hun at det er mulig å oppnå både effektivisering og bedring av kvalitet i en tjeneste, blant annet gjennom å ivareta det relasjonelle mellom tjenesteytere og tjenestebrukere på nye måter (Nakrem, 2017).

Det har også vært debatter om hvorvidt teknologien blir satt inn som erstatning for menneskelig omsorg ved at den brukes i stedet for, og ikke i tillegg til, menneskelig omsorg. Bruk av «kald teknologi» fremfor «varm omsorg» kan bidra til at man mister den medmenneskelige og relasjonelle kontakten mellom tjenesteyter og tjenestebruker (Nakrem, 2017). Disse to begrepene *omsorg* og *teknologi* stammer fra to veldig ulike vitenskapelige tradisjoner, nemlig humanismen og naturvitenskapen (Kleiven, 2017). Det argumenteres for at omsorg også involverer teknologi, og at fokus må rettes mot å finne ut hvordan teknologien kan bidra til god omsorg (Kleiven, 2017). Videre fremkommer det at ikke alle tjenestebrukere nødvendigvis opplever teknologien som «kald» (Kiran & Nakrem, 2017). For noen tjenestebrukere kan det å klare seg med mindre hjelp fra helsepersonell, og kjenne på mer selvstendighet, være å foretrekke. Dessuten kan innføring av teknologi frigjøre menneskelige ressurser til å utføre andre helse- og omsorgsoppgaver som ikke kan erstattes av teknologi. Hvordan teknologien presenteres for tjenestebruker, og hvordan den implementeres i tjenesten, kan også ha mye å si for hvordan tjenestebruker opplever teknologien (Kiran & Nakrem, 2017).

Overvåkning og personvern henger tett sammen. Med overvåkningssamfunn menes et samfunn der befolkningen på ulike måter masseovervåkes, og personvern handler om retten til respekt for privatlivet (Newth, 2014). Samfunnsutviklingen går i retning av mer overvåkning, og det er undersøkelser som viser at tre av fire nordmenn godtar mer overvåkning hvis det gjør samfunnet tryggere, og at majoriteten av befolkningen ikke anser det som spesielt viktig å beskytte data om posisjon (Newth, 2014). Samtidig står personvern og den enkeltes rett til privatliv sterkt i Norge, både som prinsipp og juridisk. Lovverk og rettigheter som utgjør er rammeverk for personvern er blant annet Menneskerettighetene, jfr. artikkel 8 og 13 (FN, 1948), Grunnloven, jfr. § 102 «Enhver har rett til respekt for sitt privatliv og familieliv, sitt hjem og sin kommunikasjon» (Grunnloven, 1814), og Personopplysningsloven (2018). Dessuten er retten til å bestemme selv et menneskerettslig

prinsipp som handler om retten til å ta egne avgjørelser og bestemme over sitt eget liv (Grunnlovens kapittel E, Menneskerettigheter, 1814, §§ 92 - 113). Den enkeltes rett til selvbestemmelse kan bare innskrenkes med hjemmel i lov (Grunnloven, 1814, § 113). Enkelte velferdsteknologiske løsninger er ekstra inngripende, og teknologien kan true den enkeltes rett til privatliv og autonomi (Thygesen, 2019a). Et eksempel på dette er bruk av lokaliseringsteknologi, hvor andre (gjerne pårørende) vil ha tilgang til informasjon om hvor tjenestebruker befinner seg og personens bevegelsesmønster. I Trygge spor-rapporten presenteres det som et etisk dilemma, at bruk av lokaliseringsteknologi gir en mulighet for overvåking og kontroll som tjenestebruker kan oppleve som krenkende (Ausen et al., 2011). Det finnes lovverk som utgjør et rammeverk for både selvbestemmelse og for bruk av velferdsteknologi i helse- og omsorgstjenesten. På lik linje med annen helsehjelp som tilbys, er det opp til den enkelte tjenestebruker selv å samtykke til hvorvidt en ønsker å ta i bruk velferdsteknologiske løsninger eller tjeneste (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-1, jfr. § 4-3). I de tilfeller der det vurderes å ta i bruk lokaliseringsteknologi, og der tjenestebruker har samtykkekompetanse og kan ta slike beslutninger selv, er dette nokså uproblematisk. Et slikt samtykke skal gis frivillig og informert. Det betyr at man må sikre at tjenestebruker både har fått informasjon, og at personen har forstått hva det innebærer å takke ja eller nei til tilbudet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-1). Om utfallet da blir at tjenestebruker ikke ønsker å bruke GPS-enhet, så må pårørende og helsepersonell akseptere risikoen knyttet til at tjenestebruker går ut alene. I de tilfeller hvor man har samtykkeutfordringer derimot, kreves det at det foreligger et vedtak med hjemmel i lov (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-3 første ledd bokstav a). Etter anbefalinger i Hagen-utvalgets rapport *Innovasjon i omsorg*, kom det i etterkant en lovendring i pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Etter § 4-6 a kan helse- og omsorgstjenesten treffe vedtak om bruk av «tekniske innretninger for varsling og lokalisering som ledd i helse- og omsorgstjenester til pasienter eller brukere over 18 år som ikke har samtykkekompetanse» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-6 a). Det stilles krav til at tiltaket er nødvendig for å hindre eller begrense risiko for skade for tjenestebruker, at det er det minst inngripende alternativet, og at det er i personens interesse. Om mulig skal det innhentes informasjon fra nærmeste pårørende om hva tjenestebruker ville ha ønsket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

I stortingsmeldingen Morgendagens omsorg nevnes flere mulighetsrom som åpnes ved bruk av velferdsteknologi; «Det kan gi mennesker mulighet til å mestre eget liv og helse, bidra til

at flere kan bo lengre i eget hjem til tross for nedsatt funksjonsevne, og bidra til å forebygge eller utsette institusjonsinnleggelse» (Meld. St. 29 (2012-2013)). Til tross for disse mulige positive konsekvensene av velferdsteknologi medfører bruken samtidig et behov for at det gjøres diverse etiske betraktninger. Kiran og Nakrem (2017) påpeker viktigheten av at man vurderer hvordan innføring av ny teknologi påvirker dagliglivet til den enkelte tjenestebruker. Målet er at teknologien skal virke involverende ved at den understøtter tjenestebrukernes egne behov og muligheter. I noen tilfeller kan det imidlertid være slik at tjenestebruker tvert om opplever teknologien som fremmedgjørende og som mer belastende enn hjelpende. Selv om formålet med velferdsteknologi er godt, må man altså ved hvert tilfelle av teknologibruk i noens hjem vurdere hvorvidt denne bidrar positivt for den enkelte. Det som oppleves som positivt for en person, oppleves ikke nødvendigvis positivt for en annen (Kiran & Nakrem, 2017). Eksempelvis er kanskje tjenestebruker ikke klar for og motivert til å ta teknologien i bruk, opplæringen kan ha vært for dårlig, eller kanskje lot ikke teknologien seg tilpasse tjenestebrukernes behov. Et annet eksempel er at selv om det har stor samfunnsnytte at flere kan bo lengre i eget hjem, så trenger ikke dette nødvendigvis å være til det beste for alle tjenestebrukere (Kiran & Nakrem, 2017).

2.3 Livskvalitet og hverdagsmestring

Som det redegjøres for innledningsvis i dette kapitlet, og som det fremgår av begrepet selv, så er hensikten med velferdsteknologi å bidra til velferd, og i denne oppgaven da spesifikt for personer med demens og deres pårørende. For å kunne drøfte deres erfaringer med velferdsteknologi er det imidlertid nødvendig å avklare teoretisk hva det er som forstås som velferd. Velferd handler om *det gode liv*, -å ha et godt liv (Halvorsen, 2014). Men hva mener vi så et godt liv består i? Og hvordan kan en måle eller si noe fornuftig om hvordan folk har det? I utgangspunktet foreligger det to hovedperspektiver på hva som er det gode liv og hvordan det kan måles, i form av 1 -levelkår og 2 -livskvalitet (Barstad, 2014). Jeg starter derfor med å redegjøre kort for disse to, med hovedvekt på livskvalitet ettersom denne tilnærmingen blir mest relevant for å kunne drøfte mine informanters erfaringer. I forhold til personer med demens er det imidlertid i tillegg et perspektiv som i politiske og faglige føringer særlig trekkes frem som sentralt, nemlig hverdagsmestring. Etter redegjørelse for livskvalitet vil jeg derfor gjøre rede for hverdagsmestring.

2.3.1 Livskvalitet

Når det gjelder forståelse for hva som kjennetegner et godt liv og hvordan dette kan måles, brukes gjerne begrepene levekår og livskvalitet. Lavekår handler om hvilke sosiale og økonomiske betingelser menneskers levemåte og handlinger er underlagt, og levekårsundersøkelser gir grunnlag for både politiske diskusjoner og vurdering av samfunnsutvikling (Barstad, 2014). Typiske levekårskomponenter som undersøkes er helse, arbeid, økonomi, utdanning, familie og nettverk, bolig, kultur og sikkerhet. Mens man med begrepet levekår fokuserer på slike strukturelle faktorer og ulikheter i befolkningen, vektlegger man med begrepet livskvalitet individet og hvordan personer selv opplever og vurderer livene sine (Barstad, 2014).

Begrepet livskvalitet er komplekst og anvendes på mange ulike måter, også i vitenskapelige sammenhenger. Det skilles gjerne mellom to hovedtilnærminger til begrepet livskvalitet; hedonisme og eudaimonia (Barstad, 2014). I hedonismedimensjonen, som er den vanligst benyttede, handler livskvalitet om den subjektive opplevelsen av velvære og tilfredshet; av å ha det godt og å være tilfreds med eget liv. Her fokuseres det på i hvilken grad man føler og tenker positivt om livet sitt. Kritikken mot denne tilnærmingen går gjerne på at vurdering av tilfredshet preges mer av emosjonelle prosesser enn av kognitive prosesser, og at det blir en «her-og-nå»-vurdering, mer enn en helhetlig vurdering av livet (Barstad, 2014). Den eudaimoniske dimensjonen har fokus på å delta i aktiviteter som realiserer den enkeltes potensiale. Det handler om selvrealisering og om å utnytte egne evner og interesser til å oppnå høyere grad av livskvalitet. Noen fokuserer på typiske følelser som selvrealiserende aktiviteter utløser, som engasjement, vitalitet og mening, mens andre fokuserer på hvordan selve aktiviteten og måten å leve på kan påvirke livskvaliteten. At en aktivitet eller handling virker selvrealiserende forutsetter at handlingen har en forankring i personen selv. Personen må forfølge mål med verdi i seg selv, målene med aktiviteten må være autonome (selvvalgte), og personen må vite om sine handlingsvalg (Barstad, 2014). Det hevdes at selvrealiserende aktiviteter i større grad bidrar til livskvalitet enn annen aktivitet blant annet fordi man har behov for autonomi; å selv påvirke og velge hvordan man vil leve. Den eudaimoniske dimensjonens største verdi vurderes å være at den kompletterer den mer tradisjonelle hedonistiske tilnærmingen ved at den tydeliggjør noen mekanismer som bidrar til at personer kan oppleve høyere grad av livskvalitet (Barstad, 2014).

Et sentralt bidrag til forståelsen av begrepet livskvalitet og hvordan dette kan operasjonaliseres i vitenskapelige sammenhenger, presenteres av Siri Næss i rapporten Livskvalitet som psykisk velvære (Næss, 2001b). Næss har en hedonistisk tilnærming til livskvalitet, og hevder at livskvalitet handler om å ha det godt, med gode følelser og positive vurderinger av sitt liv. Det som står i fokus er altså den enkeltes subjektive opplevelse, og i rapporten presenterer Næss følgende definisjon; «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative» (Næss, 2001b, s. 10). Forenklet kan man si at Næss beskriver livskvalitet som en opplevelse av psykisk velvære, -at man opplever livet som godt og med en grunnstemning av glede. Definisjonen viser både til kognitive opplevelser, som tanker og vurderinger, og til affektive opplevelser, som følelser. Videre viser definisjonen til både positive og negative aspekter med opplevelser (Næss, 2001b). I denne definisjonen av begrepet livskvalitet kan man si at livskvalitet forstås snevrere enn begrepet levekår og mer omfattende enn begrepet mental helse. Når en innen forskning på livskvalitet ønsker å belyse hvilke forhold i samfunnet, familie- og arbeidsliv som fremmer eller hemmer den enkeltes livskvalitet, medfører imidlertid en forståelse av livskvalitet som psykisk velvære noen metodiske utfordringer. For det første at følelsen av velvære vil fluktuere da det er vanlig med kortsiktige stemningsvariasjoner, og for det andre at mange informanter vil idealisere bildet av seg selv (Næss, 2001a).

I 2013 utarbeidet OECD retningslinjer for måling av subjektiv livskvalitet. Retningslinjene skiller mellom tre aspekter med subjektiv livskvalitet: livsevaluering (en vurdering av livet eller et bestemt aspekt ved det), affekt (følelsesmessig tilstand knyttet til et gitt tidspunkt eller tidsrom) og eudaimonia (en følelse av mening eller hensikt med livet) (OECD, 2013). Fra tidligere å ha målt livskvalitet gjennom enkle spørsmål om lykke eller tilfredshet, er utviklingen nå at man måler mer komplekse aspekter som inkluderer både vurderinger, følelser og handlinger. På denne måten nærmer vi oss levekårstradisjonen, hvor man undersøker mange indikatorer. Det diskuteres hvorvidt man ved en slik tilnærming risikerer å få et mer fragmentert bilde av hvordan en person har det, fremfor å få deres egen helhetsvurdering og opplevelse av hvordan de har det (Barstad, 2014).

Det er konsensus om at livskvalitet ikke er direkte observerbart, men at det er et subjektivt fenomen. For eksempel fremhever Wahl og Hanestad (2007) at livskvalitet handler om hva den enkelte definerer som et godt liv for seg selv. Deres bidrag er særlig relevant for min studien, ettersom de er opptatt av forskjellige måter å forstå livskvalitet på i en helsefaglig

sammenheng, og da særlig i relasjon til det å leve med kronisk sykdom. De viser til at forhold som ofte påvirker opplevelse av god livskvalitet er å være uavhengig og ha selvbestemmelse, å oppleve mestring og føle seg nyttig, å føle seg trygg og ha støtte fra sine nære, og å ha god helse og kunne være aktiv (Wahl & Hanestad, 2007). Her ser vi at forfatterne inkluderer helsetilstand som en av faktorene som påvirker opplevd livskvalitet, og de argumenterer for at helse særlig vil ha betydning for opplevd livskvalitet blant de med kronisk sykdom (Wahl & Hanestad, 2007).

Det finnes også studier som særlig fokuserer på opplevelse av livskvalitet hos personer med demenssykdom, og dermed er særlig relevant for mitt formål. Blant disse er en kvalitativ intervjustudie av Tretteteig og Thorsen (2011). Studien tar utgangspunkt i samme forståelse av livskvalitetsbegrepet som Wahl og Hanestad (2007), det vil si at livskvalitet handler om hva den enkelte definerer som et godt liv for seg selv. Av studien fremkommer at det kan være andre livskvalitetsfaktorer som aktualiseres ved alderdom og sykdom, enn når man er ung og frisk. Blant annet vises det til at ved demenssykdom vil svikt i hukommelse og orienteringsevne kunne føre til reduserte muligheter til å fungere og ferdes utenfor eget hjem, og at utforming av hjemmet, hverdagslivet og omsorgstilbudet da blir vesentlig for opplevelse av livskvalitet (Tretteteig & Thorsen, 2011). Videre diskuterer forskerne hvordan det kan være nyttig å forstå livskvalitet ut fra et livsløpsperspektiv med utgangspunkt i den enkeltes interesser, vaner, roller og identitet. Tretteteig og Thorsen (2011) finner i sin studie at den enkeltes livsløp og livshistorie påvirker livskvalitet langt inn i sykdomsforløpet. Ifølge forskerne kan dermed omgivelsenes kunnskap om den demenssykes livshistorie være med og bidra til opplevelse av sammenheng, meningsfullhet og glede. Særlig trekkes familierelasjoner og de pårørendes rolle frem som betydningsfulle. For det første ettersom de pårørende kan bidra til følelsesmessig nærhet, identitetsstøtte og selvbekreftelse til sine nære. For det andre fordi de pårørendes kjennskap til og formidling av den demenssykes livsløp og livshistorie er vesentlig for at helsepersonell skal kunne yte personsentrert omsorg slik at den demenssyke kan oppleve psykisk velvære gjennom å oppleve seg sett og forstått av hjelpeapparatet (Tretteteig & Thorsen, 2011).

2.3.2 Hverdagsmestring

Som det fremkommer av mitt andre forskningsspørsmål så er jeg ikke bare ute etter å undersøke hvordan GPS-bruk kan bidra til livskvalitet, men også hvordan bruken kan bidra til hverdagsmestring for tjenestebruker og pårørende. Hverdagsmestring er et relativt nytt begrep

som ofte knyttes tett opp mot hverdagsrehabilitering. Det er dermed vanskelig å redegjøre for hverdagsmestring uten samtidig å si noe om hverdagsrehabilitering og om sammenhengen mellom disse to begrepene.

Hverdagsrehabilitering er en *arbeidsform* innen helse- og omsorgstjenesten som vektlegger helse og ressurser fremfor sykdom og begrensninger (Tuntland & Ness, 2014). Her ønsker man å hjelpe *tjenestebrukere med begynnende eller gradvis utviklende funksjonsfall* til å gjenvinne funksjonsevne og selvhjulpenhet i daglig aktiviteter. Dette skiller seg fra vanlig rehabilitering hvor tjenestebruker gjerne har fått brå eller store funksjonstap etter sykdom eller skade. Videre kjennetegnes hverdagsrehabilitering ved at denne gjøres gjennom et tverrfaglig samarbeid, ofte mellom ergoterapeuter, fysioterapeuter og annet personell i hjemmetjenesten. Fokuset rettes mot hverdagsaktiviteter som personen selv tillegger betydning, og innsatsen er tidsavgrenset og foregår gjerne i personens hjem (Tuntland & Ness, 2014).

Hverdagsmestring blir definert som; «..et forebyggende og rehabiliterende *tankesett* som vektlegger den enkeltes mestring i hverdagen uansett funksjonsnivå» (Ness et al., 2012, s. 16). Dette er en mer overordnet tilnærming hvor *alle tjenestebrukere uansett funksjonsnivå* skal støttes til i størst mulig grad å selv mestre dagliglivet, og innsatsen er ikke tidsavgrenset som ved hverdagsrehabilitering (Ness et al., 2012). Mestring kan defineres som: «..at den enkelte gjennom egne og andres ressurser opplever å kunne håndtere oppgaver, utfordringer og endringer i livsløpet» (Meld. St. 15 (2017-2018), s. 126). Av dette forstår vi at hverdagsmestring ikke avgrenser seg til å omhandle fysisk funksjonsnivå, men også omfatter psykologiske, sosiale og praktiske aspekter ved dagliglivet. Man ønsker med hverdagsmestring altså å få til en grunnleggende holdningsendring hos alt personell i helse- og omsorgstjenesten. En endring hvor man i stedet for å fokusere på hva tjenestebruker trenger hjelp til, fokuserer på hva tjenestebruker selv definerer som viktig, og hvordan en kan støtte personen til å takle dagliglivets krav (Tuntland & Ness, 2014).

På bakgrunn av bekymring for de demografiske utfordringer vi står overfor satser myndighetene nå på forebyggende og helsefremmende tiltak, mer hjelp fra pårørende og frivillige, og tilrettelegging for at tjenestebrukere skal klare seg mest mulig selv i sitt eget hjem (Meld. St. 29 (2012-2013)). I den forbindelse kan man i offentlige dokumenter fra det siste tiåret se at begrepet hverdagsmestring brukes i omtale av helse- og omsorgstjenesten generelt, og av hjemmetjenesten spesielt (Hauan et al., 2021). Ved å implementere

hverdagsmestring som politisk strategi og som anbefalt tankesett ønsker man å medvirke til at tjenestebrukere gjenvinner eller bevarer helse og funksjonsnivå, og på den måten utsettes hjelpebehov (Hauan et al., 2021). I Hagen-utvalgets rapport Innovasjon i omsorg ser vi begrepet hverdagsmestring blir brukt om hvordan helse- og omsorgstjenesten heller bør satse på å hjelpe tjenestebrukere til å hjelpe seg selv, fremfor å sette inn kompenserende tiltak (NOU 2011: 11). I stortingsmeldingen Leve hele livet -en kvalitetsreform for eldre er hverdagsmestring et gjentakende begrep (Meld. St. 15 (2017-2018)), og med utgangspunkt i nettopp hverdagsmestring understrekes at:

Eldre skal ha mulighet til å være mest mulig selvhjulpne, også når de mottar helse- og omsorgstjenester. Alle bør få vurdert sitt behov og potensial for rehabilitering og egenomsorg før det iverksettes tiltak som kompenserer for tap av funksjonsevne. Hverdagsrehabilitering er et sentralt virkemiddel som både kan gi økt selvstendighet i dagliglivets aktiviteter, forbedre funksjonsevnen og utsette ytterligere funksjonsfall. Velferdsteknologiske løsninger som bidrar til å opprettholde livskvalitet, selvstendighet og mestring er viktige virkemidler. (Meld. St. 15 (2017-2018), s. 126).

Det kan virke som de politiske føringene rundt hverdagsmestring særlig vektlegger mestring av fysisk aktivitet og fysisk funksjon når de bruker uttrykk som; være mest mulig selvhjulpne, selvstendighet i dagliglivets aktiviteter, forbedre funksjonsevne og utsette funksjonsfall. Dette stemmer ikke helt overens med den generelle forståelsen av begrepet hverdagsmestring som er ment å være et tankesett og en tilnærming som skal ivareta *hele* mennesket (Tuntland & Ness, 2014).

Om helsepersonell skal jobbe etter et slikt tankesett for at tjenestebruker skal oppleve hverdagsmestring, blir brukervedvirkning sentralt. Spørsmålet «hva er viktig for deg?» blir vesentlig, og beslutninger må tas i samråd med tjenestebruker på bakgrunn av personens ønsker, mål, ressurser og behov (Hauan et al., 2021). Samtidig er ikke nødvendigvis spørsmålet «hva er viktig for deg?» enkelt å besvare. For tjenestebruker trenger det ikke å være bare fysisk funksjon eller aktiviteter som oppleves viktige, men også sosiale, psykiske eller eksistensielle områder. Om tjenestebruker trekker frem det å følge med på nyheter, å drive håndarbeid eller å lytte til musikk som hva personen vurderer som viktigst for seg, kan dette skape utfordringer for helsepersonell. For hvordan møte slike ønsker fra en tjenestebruker når de politiske føringene så tydelig vektlegger fysisk aktivitet og fysisk

funksjon? Det samme kan gjelde tjenestebrukerne som kan føle seg presset til å gi de svar som forventes av dem, fremfor å svare ærlig.

Et mulig negativt aspekt med det sterke fokuset på hverdagsmestring er at dette tankesettet kan gi kan gi sterke assosiasjoner om at det forventes prestasjon. For hva med personer som rammes av mer alvorlig helsesvikt, personer som hverken ønsker eller er i stand til å bli rehabilitert hjemme, eller personer som ikke mestrer hverdagslivets utfordringer? Hva kan et slikt sterkt fokus på prestasjoner medføre for dem? I den senere tid har enkelte stilt seg kritiske til dette aspektet ved eldrepolitikken. Blant disse er aldersforsker Blix (2023), som etter grundig gjennomgang av flere stortingsmeldinger som handler om aldring, stiller seg kritisk til det store ansvaret som her legges på de eldre. Hun oppsummerer fire ansvarsområder som går igjen i disse meldingene. For det første forventes det at man i alderdommen skal være fysisk aktiv og holde seg frisk. For det andre skal man være selvstendige (for eksempel gjennom å skaffe seg bolig med livsløpsstandard) og ivareta seg selv (eventuelt med hjelp fra familie og nærmiljø). For det tredje forventes det at man skal være produktiv gjennom å stå lenge i arbeid og bidra med innsats i frivillig sektor. For det fjerde skal man være en bevisst forbruker fremfor en passiv tjenestemottaker. På alle fire områdene argumenteres det for at dette er viktig ikke bare for den enkelte, men også nødvendig for ei bærekraftig samfunnsutvikling. Blix (2023) uttrykker sterk skepsis til at man i alderdommen skal prøve å leve opp til alle disse forventningene.

2.4 Pårørende som omsorgsgivere

Jeg har valgt pårørendeperspektivet i min undersøkelse. Pårørende er viktige støttepersoner for personer med demens, og dere omsorgsbidrag er ofte betydelig. Videre har deres bidrag også betydning for hvorvidt bruk av GPS blir en suksess. Dette er alle momenter som vil bli belyst og drøftet i diskusjonsdelen. I utgangspunktet defineres pårørende gjerne som en person som står en annen person særlig nær (Store norsk leksikon, 2022). I møtet med helsevesenet anvendes begrepet pårørende om den eller de som tjenestebruker selv oppgir å være pårørende og nærmeste pårørende. Om tjenestebruker ikke selv kan oppgi hvem som er nærmeste pårørende skal den som i størst utstrekning har hatt en langvarig relasjon til tjenestebruker inneha rollen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3). Pårørende er altså ikke en homogen gruppe; det kan være ektefelle eller samboer, barn eller barnebarn, andre familiemedlemmer eller venner, kollegaer eller andre nærpersoner. I politiske dokumenter brukes ulike begreper på omsorg som ytes av pårørende, som familieomsorg,

uformell omsorg, frivillig omsorg eller pårørendeomsorg (Meld. St. 29 (2012-2013)). Jeg velger i det videre å bruke betegnelsen pårørendeomsorg. Man anslår at pårørende står bak og yter nærmere 50 prosent av dagens helse- og omsorgstjenester (Meld. St. 29 (2012-2013)). Pårørendes innsats utgjør altså et betydelig bidrag i tjenesten, og deres innsats er ofte en forutsetning for at eldre med til dels omfattende hjelpebehov kan fortsette å bo i eget hjem (Blix et al., 2021).

Jakobsen og Homelien (2011) beskriver tiden før den syke får demensdiagnosen som kanskje den vanskeligste tiden for pårørende, da de i denne fasen kan føle seg særlig overlatt til seg selv og alene med ansvaret. Til tross for at demenssykdom har fått mye omtale i media i senere år erfarer man at det er stor variasjon i når i sykdomsforløpet personen selv eller de pårørende oppsøker lege. Mange pårørende venter lenge med å foreslå utredning, og dermed får mange demensrammede diagnosen på et relativt sent stadium. Dette kan komme av at den demensrammede kamuflerer symptomene godt, og/eller at den pårørende ikke vil ta inn over seg at dette er sykdom, og dermed bortforklarer eller overser man tegn på at noe er galt. Kanskje frykter man også hvordan den demensrammede vil reagere på å få en diagnose. En annen grunn til forsinket utredning og diagnostisering kan være at fastlegen bortforklarer symptomer som normale aldringstegn, eller at legen ikke ser det som nødvendig å utrede. Hvordan man som pårørende så håndterer at ens nære får en demensdiagnose vil variere stort, fra fortvilelse, sorg, sjokk eller skam, til lettelse over å ha fått bekreftet noe man var forberedt på. Mange pårørende vil trenge støtte og søke informasjon, og utredningsinstansene har et ansvar for å informere om de ulike tjenestetilbudene i kommunen (Jakobsen & Homelien, 2011).

Som tidligere nevnt ønsker myndighetene en utvikling der pårørende i enda større grad skal bidra med pårørendeomsorg, og det føres en politikk som vektlegger tiltak som skal styrke pårørendes samspill med helse- og omsorgstjenesten (Meld. St. 29 (2012-2013)).

Helsedirektoratets Pårørendeveileder er et tiltak forankret i stortingsmelding Morgendagens omsorg. Den nasjonale veilederen har som mål blant annet å støtte pårørende som har krevende omsorgsoppgaver, å styrke samspillet mellom den offentlige og den uformelle omsorgen, og å legge til rette for pårørendeomsorg (Helsedirektoratet, 2017b). En av pårørendegruppene som nevnes i veilederen som en gruppe med særlig behov for støtte, er pårørende til personer med sykdom som har store konsekvenser for pårørende over lang tid, som for eksempel demenssykdom. Dette ettersom pårørende ofte er tjenestebrukers viktigste støttepersoner, og mange pårørende utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver.

Oppgaver som kan oppleves tilfredsstillende og meningsfulle, men som samtidig kan medføre belastninger og utfordringer (Helsedirektoratet, 2017b).

Offentlige føringer sitt fokus på pårørende og forslag på tiltak for å ivareta disse, baserer seg blant annet på norsk forskning på området. Blant denne forskningen er en systematisk litteraturstudie som gir oversikt over pårørendes erfaringer med å være omsorgspersoner for hjemmeboende familiemedlemmer, gjennomført av Wold, Rosvold og Tønnesen (2017). Her framheves viktigheten av pårørende som omsorgsgivere, ettersom disse innehar verdifull kjennskap til tjenestebrukers preferanser og behov, og er en kjent og trygg person for tjenestebruker. Samtidig var en av studiens hovedfunn at pårørende opplevde det å være omsorgsgiver som en omsorgsbyrde, ikke minst der hvor pårørende hadde stått med krevende omsorgsansvar over lengre tid før helse- og omsorgstjenesten ble involvert. Denne byrden økte parallelt med tjenestebrukers sykdomsutvikling, og pårørende til personer med kognitiv svikt opplevde omsorgsbyrden mer tyngende enn pårørende til personer med somatisk sykdom. Der tjenestebrukers sykdom medførte at pårørendes frihet ble begrenset, for eksempel der tjenestebrukers kognitive svikt gjorde det vanskelig for pårørende å forlate hjemmet, opplevdes omsorgsbyrden større, og pårørende kunne føle seg isolert. I mange tilfeller ble omsorgsiverrollen beskrevet som en døgkontinuerlig rolle, da for eksempel demenssykdom kan gjøre den demenssyke urolig om natten. Studien avdekket imidlertid også at pårørende som opplevde støtte fra formelle (helse- og omsorgstjenesten) og uformelle nettverk beskrev belastningen og omsorgsbyrden som mindre enn de pårørende som manglet slik sosial støtte. Wold et al. (2017) foreslår på bakgrunn av studiets funn at helse- og omsorgstjenesten i større grad bør støtte de pårørende i omsorgsiverrollen blant annet ved å sørge for at de pårørende kjenner til kommunens ulike tjenestetilbud som kan lette situasjonen for omsorgsgiver, samt ved å tilby en individuelt tilpasset og systematisk oppfølging av de pårørende.

Å være pårørende til en person med demenssykdom kan grunnet det komplekse sykdomsbildet være utfordrende på mange plan, som at man må forholde seg til endring i personlighet og atferd, opplevelse av tap, og bekymring for fremtiden (Ingebretsen, 2015). Tønnesen og Kassah (2017) beskriver kompleksiteten i pårørenderollen. Ved kronisk sykdom hos sine nære står ofte pårørende i slitsomme omsorgsforhold over tid, ofte over flere år. De pårørende opplever gjerne sterke forventninger til at de skal stille opp, ikke bare fra helse- og omsorgstjenesten, men også fra familie og venner rundt seg. Samtidig legger de pårørende ofte et stort press på seg selv om å gi omsorg til sine nære for å ivareta sitt ansvar. I en

vanskelig, og kanskje uavklart, situasjon kan det være vanskelig for pårørende å orientere seg i hva helse- og omsorgstjenesten har å tilby av støtte og hjelp, og i hvilke rettigheter både deres nære og de selv som pårørende har (Tønnesen & Kassah, 2017).

De senere år er det kommet ytterligere føringer som fokuserer på pårørendes innsats og situasjon. Blant disse er stortingsmeldingen *Leve hele livet* (Meld. St. 15 (2017-2018)). Her kommenteres pårørendes bidrag slik: «Samfunnets omsorgstilbud ville trolig bryte sammen om den uformelle omsorgen forsvant eller ble kraftig redusert. Flere utredninger og meldinger viser til at det er viktig at omsorgen som ytes av pårørende opprettholdes på dagens nivå» (Meld. St. 15 (2017-2018), s. 47). Regjeringen fulgte opp meldinga med en egen pårørendestrategi og handlingsplan for å ivareta de pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b). Ett av strategiens hovedmål er: «God og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b, s. 9).

Ivaretagelse av pårørende med stor omsorgsbyrde er ikke noe myndighetene bare kan velge hvorvidt de vil prioritere. De pårørende har også rettigheter etter loven. En ny bestemmelse som ble lagt til i helse- og omsorgstjenesteloven i 2017 har bidratt til å styrke de pårørendes rettsstilling. I § 3-6 fremkommer det at til pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid har kommunen ansvar for å tilby støtte i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Flere stiller spørsmål ved om det er realistisk av myndighetene å forvente økt innsats fra pårørende til hjemmeboende eldre, med tanke på den demografiske utviklingen i landet. Blant disse er Blix et al. (2021) som i en studie som tar for seg den demografiske utviklingen og potensialet for pårørendeomsorg peker på at myndighetenes ambisjon om økt innsats fra pårørende ser ut til å basere seg på sviktende demografiske forutsetninger. Stort sett vil kommunene oppleve et betydelig fall i tilgjengelighet ikke bare av arbeidskraft, men også av pårørende og frivillige. Forskerne bak studien understreker derfor at myndighetene ikke kan kalkulere med at de pårørende og frivillige skal sikre bærekraften i helse- og omsorgssektoren i fremtiden (Blix et al., 2021).

3 Metode

Ordet metode stammer fra det greske ordet «methodos» som betyr å følge en bestemt vei til målet (Sverdrup, 2020, s. 55). Metode og forskningsdesign handler om at man ut fra en problemstilling lager en plan for hvordan forskningsprosjektet skal gjennomføres fra start til mål; hva er formålet med prosjektet og hvordan konstruere data for å få svar på problemstillingen (Bukve, 2021). Det er med andre ord formål og problemstilling som er førende for valg av metode. Jeg ønsker å løfte frem de pårørendes erfaringer i prosessen med å ta i bruk GPS-enhet hos hjemmeboende med demenssykdom, og på denne måten bedre kunne forstå deres perspektiv på bruk av denne teknologien. Forskningsprosjektet har altså et forstående formål hvor jeg søker å forstå i dybden de pårørendes erfaringer, og til dette vil det være hensiktsmessig å benytte kvalitativ metode.

I dette kapitlet presenteres først min forforståelse, og deretter valg av metode; hvordan jeg har gått frem. Jeg beskriver hvordan jeg kom i kontakt med og rekrutterte informanter, hvordan jeg innhentet samtykke, gjennomførte intervjuene, og hvordan jeg håndterte og analyserte datamaterialet. Videre diskuteres forskningsetiske vurderinger, samt prosjektets troverdighet og overførbarhet.

3.1 Forforståelse

Når vi skal i gang med et forskningsprosjekt, så møter vi det ukjente og nye med bakgrunn i det tankesettet og de forestillingene vi har med oss fra tidligere (Nilssen, 2012). Ofte er denne forforståelsen ubevisst, og i møte med noe vi ikke forstår så tolker vi dette i lys av denne forforståelsen (Nilssen, 2012).

Jeg beskrev i innledningskapitlet hvordan jeg de siste tre-fire årene har utviklet en særlig interesse for fagfeltene aldring og helse, demensomsorg og velferdsteknologi. Jeg arbeidet tidligere som sykepleier ved ulike sykehusavdelinger, men har begrenset erfaring med å jobbe med personer med demenssykdom, og jeg har heller ikke arbeidet i hjemmetjenesten. Jeg har derfor liten yrkesmessig erfaring med bruk av lokaliseringsteknologi hos hjemmeboende. Den forforståelsen jeg har med meg inn i undersøkelsen er derfor i stor grad basert på det jeg innledningsvis i prosjektet har tilegnet meg av kunnskap gjennom litteraturgjennomgang, gjennomgang av tidligere forskning og noen sentrale føringer. Dessuten hadde jeg fått litt kjennskap til tematikken gjennom studieløpet. Jeg har med meg noen tanker omkring

tematikken ut fra egne erfaringer og den generelle samfunnsdebatten om bruk av velfredsteknologi. At min kjennskap til feltet er begrenset tenker jeg kan ha både fordeler og ulemper ved seg. Eksempelvis vil utformingen av intervjuguiden i mindre grad være farget av min forforståelse. Samtidig er jeg bevisst at begrenset erfaring og kunnskap på feltet kan medføre at det er viktige områder som bør belyses, eller viktige spørsmål som bør stilles, som jeg ikke er klar over nettopp grunnet manglende bakgrunnskunnskap og erfaring. Dette har jeg vært bevisst på gjennom datainnsamlingen ved å åpne for at informantene selv kan tematisere ulike erfaringer som jeg ikke i utgangspunktet hadde tenkt på å spørre om.

3.2 Kvalitativ metode

Til gjennomføring av denne studien benyttet jeg kvalitativ metode. Målet med kvalitativ forskning er å få tak i andres livsverden gjennom deres tanker, meninger, kunnskap, erfaringer og opplevelser rundt et fenomen (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg valgte en kvalitativ tilnærming fordi min problemstilling krever at jeg går i dybden for å forstå de pårørendes perspektiv. Når man med forskningsstudier ønsker å finne ut mer om noens erfaringer og opplevelse av et fenomen, er kvalitativ metode best egnet (Johannessen et al., 2021).

Min fremgangsmåte er eksplorerende og med åpne rammer da jeg som nevnt har relativt lite forhåndskunnskap på feltet, og da pårørendeperspektivet i forbindelse med bruk av lokaliseringsteknologi synes å være relativt lite forsket på fra tidligere.

3.2.1 Semistrukturerte intervju

For å få tak i de pårørendes erfaring med bruk av GPS, gjennomførte jeg individuelle intervjuer. Jeg ønsket å intervju seks til åtte pårørende. Jeg la det opp som semistrukturerte intervjuer basert på en intervjuguide. Semistrukturerte intervjuer egner seg godt når det man søker å forstå er informantenes egne perspektiver, deres meninger, holdninger og erfaringer, på temaer fra deres dagligliv (Kvale & Brinkmann, 2015). Selv om intervjuguiden inneholdt flere tema, med underspørsmål, la jeg opp til at informantene skulle fortelle mest mulig fritt, og med egne ord, om sine erfaringer og opplevelser. Guiden var mer som en hjelp for å se at vi dekket alle temaene, og til hjelp for å få supplerende data om informanten ikke var så meddelsom. I utgangspunktet håpet jeg å få til fysisk oppmøte til intervjuer, men om det passet informanten bedre å gjennomføre det digitalt via videokonferanse på Teams, så ville jeg åpne for det. I intervjusituasjonene benyttet jeg lydopptak i tillegg til å ta notater.

3.2.2 Utvelgelseskriterier og rekruttering

I motsetning til i kvantitative studier, hvor formålet er å kunne generalisere og si noe om en populasjon, så er man i kvalitative studier ute etter å få mest mulig fyldige beskrivelser av fenomenet man studerer (Johannessen et al., 2021). Så mens man i kvantitative studier gjerne trekker ut et mer eller mindre tilfeldig utvalg respondenter, vil man i kvalitative studier gjøre en strategisk utvelgelse av informanter (Johannessen et al., 2021). For mitt prosjekt var det åpenbart hvilken målgruppe jeg måtte rekruttere fra for at jeg skulle få innhentet nødvendige data, -jeg måtte rekruttere pårørende til tjenestebrukere. Mange mindre kommuner har ikke så mange tjenestebrukere av GPS-enhet (Helsedirektoratet, 2021), og jeg satte dermed ikke noen tilleggskriterier for deltakelse, ut over de forutsetningene jeg oppga i min avgrensning innledningsvis.

Formidling av GPS-enheter og andre typer velferdsteknologiske hjelpemidler og tjenester til tjenestebrukere kan være ulikt organisert i ulike kommuner. Gjennom mitt prosjekt har jeg erfart at det i noen kommuner formidles gjennom helse- og omsorgstjenesten, mens andre kommuner ser ut til å ha etablert egne enheter som administrerer slike tjenester. I mitt prosjekt var jeg uansett avhengig av hjelp for å komme i kontakt med aktuelle informanter. I artikkelen *Portvakt eller døråpner* drøftes bruk av tjenesteytere for å rekruttere informanter (Redal et al., 2013). De presiserer at den instansen som tjenestebruker er i kontakt med bør være den som formidler den første forespørselen til aktuelle informanter (Redal et. al., 2013). Jeg var tidlig i kontaktet med en kommune som tilbyr GPS for hjemmeboende med demens. Denne kommunen tilbød seg å bistå meg i å nå ut til aktuelle pårørende med en forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet.

Forutsetning for deltakelse var at tjenestebruker var hjemmeboende, hadde demenssykdom, og at personen fortsatt var en aktiv bruker av GPS-enheten, altså at han/hun fortsatt gikk ut alene. Jeg ønsket å gi alle pårørende lik mulighet til deltakelse, og det ble derfor sendt ut forespørsel om deltakelse til alle som var registrert som hovedpårørende til tjenestebrukere som var innenfor overnevnte kriterier i den aktuelle kommunen. Ved at alle de hovedpårørende til tjenestebrukerne ble forespurt om deltakelse, unngikk jeg at de ansatte i kommunen, som mine «døråpnere», måtte foreta noen form for «siling» av potensielle deltakere.

Jeg fikk etter første runde ikke nok deltakere, og måtte derfor kontakte flere kommuner. Jeg erfarte da at enkelte kommune ikke hadde tatt i bruk GPS-enheter, mens andre kommuner for

øyeblikket ikke hadde brukere av tjenesten. Jeg kom etter hvert i kontakt med en mindre kommune som sendte ut forespørsler til alle hovedpårørende til GPS-brukere. Vi fulgte da samme fremgangsmåte som beskrevet i den første kommunen. Men også etter denne runden manglet jeg informanter.

Jeg valgte da å ta kontakt med en noe større kommune. Disse hadde så mange brukere at det ikke ville være hensiktsmessig å sende ut forespørsler til alle hovedpårørende. Igjen ville jeg unngå at kommunen skulle foreta en «siling» av hvem som fikk forespørsel om deltakelse. Derfor bestemte *jeg* hvor mange forespørsler som skulle sendes ut, og *jeg* satte som kriteriet at de som hadde benyttet GPS-enhet lengst skulle få tilsendt forespørsel. Min tanke var et de med lengst bruk av GPS-enheten, ville ha mer erfaringer å dele enn noen som hadde benyttet GPS i et kortere tidsrom. I ettertid så jeg at lang brukstid gjorde at den aktuelle pårørende slet noe med å huske tilbake til hvordan den første kontakten med og møtet med hjelpeapparatet var. Dette var en faktor jeg ikke hadde forutsett.

I ettertid ser jeg at jeg var noe optimistisk da jeg satte opp fremdriftsplan for prosjektet. Rekruttering av informanter og avtaler for gjennomføring av intervjuer, tok betydelig mer tid enn jeg forutså. For å sikre fremdriften for prosjektet måtte jeg underveis sette en sluttdato for rekruttering, og si meg fornøyd med det antall informanter jeg da stod igjen med. Heldigvis ble dette totalt seks informanter. Jeg vil presisere at jeg ikke har noen bindinger til de tre samarbeidskommunene, og at jeg heller ikke kjente noen av informantene som meldte seg.

3.2.3 Beskrivelse av utvalget

Mine seks informanter til prosjektet var fire kvinner og to menn. Av disse var fire ektefeller til tjenestebruker, mens to var barn av tjenestebruker. De fire ektefellene bodde sammen med tjenestebruker i enebolig, mens de to barna av tjenestebruker bodde i samme by/bygd som mor/far. To av ektefellene var fortsatt selv i jobb, mens to var pensjonister. Kun *en* tjenestebruker bodde alene.

Alle tre kommunene tilbydde GPS-enheter i ulik form. De seks tjenestebrukerne som er representert i dette prosjektet brukte tre ulike typer GPS-enhet; en brukte enhet i form av brikke i nøkkelring, en benyttet brikke fastmontert i håndveska og de resterende fire brukte enhet i form av klokke på armen. Det var også et spenn i hvor lenge de hadde benyttet GPS-enhet, fra et halvt til to års erfaring.

Tabellen under viser relasjonsforhold mellom informant og tjenestebruker, hvilken type GPS-enhet de benytter og hvor lenge de har hatt den, samt informantens yrkesstatus. Av personvern hensyn har jeg valgt å gi alle informanter og tjenestebrukere fiktive navn. For å gjøre det enklere for leser har jeg valgt å bruke samme forbokstav i informant og tjenestebrukers navn.

Tabell 1 Oversikt over utvalg med fiktive navn på informanter og tjenestebruker

Navn informant:	Pårørenderelasjon:	Navn tjenestebruker:	Type GPS-enhet:	Lengde bruk:	Yrkesstatus:
Astrid	ektefelle	Arne	Klokke	1/2 år	Pensjonist
Gry	ektefelle	Geir	Klokke	1 1/2-2 år	I jobb
Emil	ektefelle	Ella	Klokke	1 år	Pensjonist
Siri	datter	Silje	Klokke	1/2 år	I jobb
Morten	sønn	Mari	Brikke i håndveske	2 år	I jobb
Olaug	ektefelle	Ole	Brikke i nøkkelring	1 år	I jobb

3.2.4 Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Da jeg tok telefonisk kontakt med kommunene for å få hjelp til rekruttering, erfarte jeg at flere av disse ønsket et formelt skriv om prosjektet. Jeg utarbeidet derfor et informasjonsskriv som ble sendt til aktuelle kommuner (vedlegg 1). Her ga jeg en kort beskrivelse av prosjektet, og hva et eventuelt samarbeid ville innebære for kommunen.

Til informantene utarbeidet jeg et formelt informasjonsskriv om prosjektet som skulle legges ved forespørselen (vedlegg 2). I informasjonsskrivet redegjorde jeg for prosjektets formål, informasjon om praktisk gjennomføring og frivillig deltakelse, hvordan personvern ville ivaretas og informasjon om deltakers rettigheter, derunder retten til når som helst å kunne trekke seg fra prosjektet. Til sist i informasjonsskrivet hadde jeg en egen rubrikk for skriftlig samtykkeerklæring. I tillegg til informasjonsskrivet utformet jeg en kort, mer uformell og motiverende tekst for forhåpentligvis å vekke potensielle informanternes interesse (vedlegg 4). Kommunen selv utformet kun en kort e-post som viste til at aktuelle informanter skulle ta direkte kontakt med meg som prosjektleder, og det ble presisert at kommunen ikke ville få noe innsyn i hvem som valgte å melde seg som informanter.

3.2.5 Intervjuguiden

En intervjuguide fungerer som et manuskript som bidrar til en viss struktur i intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Min intervjuguide inneholdt temaene som skulle dekkes, samt forslag

til spørsmål under disse temaene (vedlegg 5). I guiden hadde jeg formulert meg i tråd med det jeg antok var informantenes hverdagspråk.

Guiden valgte jeg å innlede med noen enkle bakgrunns spørsmål om de involvertes relasjon, tjenestebrukers boforhold, tidligere yrke, interessefelt og lignende. Disse spørsmålene ville være lette å besvare, og ga gode forutsetninger for at min informant og jeg som intervjuer kunne bli litt kjent og få påbegynt en relasjon. Videre hadde spørsmålene en funksjon da svarene ville bidra til å gi meg viktig bakgrunnsinformasjon, og en kontekst som ble viktig både for resten av intervjuet, og når jeg senere skulle analysere datamaterialet.

Intervjuguiden ble først og fremst utarbeidet slik at den skulle gi svar på problemstillingen min og de erfaringsområdene som skulle dekkes. Jeg ønsket å se på hele prosessen pårørende er involvert i ved bruk av GPS, fra man først vurderte å ta det i bruk, til kartlegging, opplæring og etter hvert erfaringer rundt selve bruken. Jeg valgte derfor å bygge opp intervjuguiden tematisk i samme rekkefølge som prosessen man går gjennom når man tar denne teknologien i bruk. Spesielt ønsket jeg å få et rikholdig materiale om pårørendeinvolvingen i denne tjenesten, og jeg laget derfor et eget avsnitt om dette. Intervjuguiden var ellers inspirert av og utformet på bakgrunn av min gjennomgang av tidligere forskning, sentrale føringer og faglitteratur på feltet. Som nevnt i kapittel 3.1 fryktet jeg at min noe begrensede kjennskap til feltet skulle gjøre min intervjuguide mangelfull, og at jeg dermed kunne gå glipp av viktige data. For å kvalitetssikre intervjuguiden fikk jeg derfor et digitaliseringsteam i en kommune til å gjennomgå mitt utkast og komme med innspill. Deres erfaringskunnskap var et godt supplement for å utforme enda bedre og interessante spørsmål, noe som viste seg å berike datamaterialet. Samtidig ble deres innspill kritisk vurdert da de er tjenesteytere, og dermed kunne hatt egeninteresser i en slik undersøkelse.

Selv om jeg ønsket at informantene skulle snakke mest mulig fritt rundt de ulike temaene, valgte jeg å lage en ganske detaljert guide da jeg regnet med at ikke alle informantene hadde like lett for å snakke og sette ord på sine erfaringer. På denne måten hadde jeg klart oppfølgings spørsmål til de ulike temaene. Ellers fungerte intervjuguiden mer som ei sjekklister for å sikre at alle temaene ble dekket. Ut over punktene i guiden, var jeg forberedt på å stille generelle oppfølgings spørsmål som om de kunne presisere eller beskrive mer inngående sine erfaringer, eller om de kunne nevne konkrete eksempler hvor disse erfaringene gjorde seg gjeldende.

3.2.6 Gjennomføring av intervju

Jeg har fra tidligere ikke mye erfaring med å gjennomføre intervjuer. Jeg bestemte meg derfor for å gjennomføre et prøveintervju med den første pårørende som meldte sin interesse. Dette gjorde jeg for å få øvet meg på intervjusituasjonen, og for å få prøvd ut intervjuguiden.

Avtalen med informant var at intervjuet var en del av min datainnsamling, men at jeg kalte det et prøveintervju slik at jeg hadde muligheten til å gjøre nødvendige justeringer i etterkant av dette første intervjuet.

Prøveintervjuet var nyttig på flere måter. Ett tema som kom opp, som jeg på forhånd ikke hadde laget spørsmål om, var bruk av GPS når tjenestebrukeren var bortreist, for eksempel på fritidsbolig eller feriereise. Informanten kom også inn på temaet fremtidsfullmakt, og kom med innspill på spørsmål jeg på forhånd ikke hadde vurdert. Dette var data som jeg anså å være både interessant og relevant, og førte til at jeg gjorde noen nyttige korrigeringer i intervjuguiden. Ellers opplevde jeg at den tematiske inndelingen av intervjuet ga en god flyt, hvor pårørende fritt delte av sine erfaringer og opplevelser, og at jeg kun ved behov supplerte med oppfølgingsspørsmål. En annen endring etter prøveintervjuet var at jeg i større grad lot det være rom for pauser og stillhet, slik at informanten fikk mer tid til å tenke seg om. Jeg ble også mer bevisst på egen respons til informantens utsagn, hvor jeg i de påfølgende intervjuene heller nikket lyttende i stedet for å kommentere noe særlig. Det forenklet transkriberingen da det ble færre avbrudd.

De seks intervjuene hadde en varighet på 45-75 minutter hver. Fem av intervjuene ble gjennomført fysisk i et møte mellom informant og meg som intervjuer. Jeg lot det bli opp til informanten hvor vi skulle møtes da jeg var opptatt av at informanten skulle føle seg mest mulig komfortabel i omgivelsene. Samtidig poengterte jeg viktigheten av at vi kunne snakke uforstyrret og uten fare for avbrytelser eller at andre kunne overhøre oss. Slik kunne vi begge konsentrere oss om intervjuet. Ett intervju ble gjennomført i informantens hjem, tre ble gjennomført på informantens arbeidsplass, og ett ble gjennomført på møterom ved min arbeidsplass. Videre entes vi om å slå mobiltelefonene på lydløs mens intervjuene pågikk. *En* av informantene ønsket av praktiske årsaker å gjennomføre intervjuet som videokonferanse ved hjelp av Teams. Her satt vi begge på våre respektive arbeidsplasser under intervjuet. De samme forhåndsregler ble tatt med tanke på å sikre at vi ikke ble forstyrret underveis.

Ved starten av et intervju vil informanten gjerne gjøre seg opp en oppfatning av intervjueren, og dette kan bli avgjørende for hvor fritt informanten vil dele av sine erfaringer og

opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015). Målet mitt var at informanten skulle føle seg komfortabel og trygg i intervjusituasjonen. Etter å ha presentert meg selv, og etter litt småprat, innledet jeg intervjuene med å gjenta informasjonen fra informasjonsskrivet; formålet med prosjektet, varighet på intervjuet, at personvern hensyn og anonymitet ville bli ivarettatt, og at de som informanter til enhver tid hadde mulighet til å trekke seg fra deltakelse i forskningsprosjektet. Jeg fikk muntlig bekreftelse på at brukeren av GPS var informert om at den pårørende stilte til intervju, og at dette var greit for brukeren. Jeg fikk dernest skriftlig undertegnelse på samtykkeerklæring. Hos den som ble intervjuet per videokonferanse ble samtykket avgitt muntlig på lydopptak. I alle intervjuene formidlet jeg innledningsvis at det ikke var fasitsvar på noen av spørsmålene, men at jeg var ute etter informantens egne erfaringer og opplevelser.

Jeg prøvde å være bevisst min rolle som intervjuer, da min fremtreden vil påvirke informanten i intervjusituasjonen. Det innebar at jeg la til rette for et hyggelig møte, hvor jeg møtte informanten med åpenhet. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver hvordan man bør møte informanter ikke bare med nysgjerrighet, men også med en bevisst naivitet og forsøk på fordomsfrihet. Ved en slik tilnærming er man mer åpen for nye og kanskje uventede tilbakemeldinger. Jeg prøvde å formidle min tilstedeværelse og interesse, uten at informanten opplevde meg som påtrengende. Jeg var lydhør, observerte og stilte oppfølgings spørsmål, uten å dele egne tanker og meninger. Når alle temaene i intervjuguiden var gjennomgått spurte jeg informantene om de hadde noe mer de ville dele, om det for eksempel var noe jeg ikke hadde spurt om, om de hadde tilføyelser, presiseringer eller liknende. Jeg avsluttet alle intervjuene med å spørre de pårørende om jeg kunne kontakte dem om jeg i etterkant hadde flere spørsmål. Alle var åpne for dette. I ett tilfelle måtte jeg etter analysen kontakte informanten da jeg trengte å avklare et par uklarheter. Dette ble gjort via telefon, og dokumentert med lydopptak på diktafon. Lydopptaket ble deretter behandlet likt som de andre lydopptakene.

Som nevnt ble ett av intervjuene gjennomført som videokonferanse via Teams. Gjennom telefonkontakt i forkant av intervjuet hadde vi allerede etablert noe kontakt, men småpraten før intervjuet ble kortere enn i de andre intervjuene. Dette kan ha påvirket tillitsforholdet mellom oss. Informanten uttrykte seg under intervjuet relativt kort og konsist, og dette ble det korteste intervjuet. Om et fysisk møte hadde gjort en forskjell og gjort at informanten hadde følt en større trygghet i intervjusituasjonen, er vanskelig å vurdere. Johannesen et al. (2021) erfarer at online-intervjuer gir tilnærmet like godt datamateriale som ansikt-til-ansikt-

intervjuer, men at utfordringen gjerne ligger i å bygge et tillitsforhold når en ikke møtes fysisk. Sammenlignet med de andre intervjuene, som alle ble gjort ansikt-til-ansikt, kan jeg ikke se at dette gjorde at jeg tapte data med tanke på å få belyst problemstillinga. Videobildet gjorde også at jeg fikk observert kroppsspråk underveis i intervjusituasjonen.

3.2.7 Lydopptak og notater

Under intervjuene ble det gjort lydopptak ved hjelp av digital diktafon. Med denne fremgangsmåten fikk jeg rettet full oppmerksomhet mot informanten, jeg fikk observert kroppsspråk og konsentrert meg om å gjennomføre best mulig intervjuer. Lydopptakene gjorde videre at jeg fikk registrert detaljene i informantens utsagn, slik at jeg satt igjen med et mest mulig rikholdig og nøyaktig datamateriale. Samtlige lydopptak var av god kvalitet. Lydfilene ble av personvern hensyn umiddelbart lastet over til min passordbeskyttede OneDrive-server tilknyttet min arbeidsplass. Etter transkribering ble lydfilene lastet over på en minnepenn og lagret i låst arkivskap ved UIT. Også under intervjuet som ble gjennomført på Teams ble det gjort lydopptak ved hjelp av digital diktafon (ikke videoopptak).

Jeg hadde penn og papir tilgjengelig for å kunne ta notater, men endte i liten grad opp med å gjøre dette. Det som ble notert var stikkord der det dukket opp spesielt interessante utsagn fra informantene. Det kunne for eksempel være erfaringer eller refleksjoner som kom litt uventet på meg, som jeg ønsket å stille oppfølgingsspørsmål til, eller som var til inspirasjon til de gjenstående intervjuene. Jeg gjorde også generelle observasjoner underveis i intervjuene. Dette var observasjoner som kanskje ikke fremkom av lydopptakene, eksempelvis informantens kroppsspråk, tegn til engasjement, usikkerhet eller andre nonverbale signaler.

3.2.8 Transkribering

Ordet transkribere betyr å transformere, og transkripsjoner er oversettelser fra talespråk til skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2015). I en slik skriftlig gjengivelse av en samtale vil ting gå tapt, som for eksempel kroppsspråk, stemmeleie, stemning og bruke av ironi. Det ble ikke brukt tekstbehandlingsprogram til transkriberingen. Jeg valgte å transkribere samtlige intervjuer selv, og lydfilene ble transkribert tidsmessig så nært opptil intervjuene som mulig. Nærhet i tid gjorde at jeg fortsatt kunne huske noe kroppsspråk, non-verbal kommunikasjon eller andre momenter som ikke framkom av lydopptakene, men som likevel hadde betydning for meningen i teksten. Jeg valgte meg ut noen non-verbale elementer fra samtalene som jeg ønsket å få med i det skriftlige materialet, som latter, betoning, sukk og pauser.

Der det var behov ble det gjort anonymisering, for eksempel av navngitte personer, stedsnavn eller andre opplysninger som kunne ført til indirekte identifisering av informanter eller tjenestebrukere. At jeg selv transkriberte mine intervjuer, og at jeg gjorde det fortløpende, gjorde at jeg ble bevisst min egen fremtoning i intervjuene, og jeg kunne gjøre justeringer før de gjenstående intervjuene. Jeg mener også at jeg «kom nærmere» det skriftlige materialet ved å selv transkribere. Å gjenoppleve og minnes erfaringene fra intervjusituasjonene ga rom for ettertanke og grunning. Ubevisst tror jeg til en viss grad analysearbeidet startet allerede her. De transkriberte intervjuene ble så kodet og kategorisert før de ble brukt som grunnlag for analysen.

3.3 Datareduksjon og tematisk analyse

Etter transkribering utgjorde materialet mitt ca 80 sider tekst. Her delte informantene sine erfaringer med prosessen med å ta i bruk GPS-enhet. Jeg hadde nå behov for å redusere datamengden slik at den ble håndterlig å jobbe med. Jeg måtte finne en fremgangsmåte for å analysere dataen og for å formidle funnene mine på en forståelig måte. Man kan velge mellom ulike måter å analysere et materiale på, alt etter hva man ønsker å få frem. For best å besvare min problemstilling var jeg ute etter innholdet i deres fortellinger og hvilke temaer informantene synes var vesentlig. Det lå da til rette for en temasentrert analyse der jeg organiserte datamaterialet gjennom koding og kategorisering, før jeg skrev frem analysen.

I mitt analysearbeid valgte jeg å ta utgangspunkt i Braun og Clarke's (2006) tilnærming til tematisk analyse. Tematisk analyse er en mye brukt metode for å identifisere, analysere og rapportere tema og mønstre man finner i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). De argumenterer for at dette er en fleksibel metode som kan brukes innen flere fagfelt, og som mange vil mestre, selv uten mye forskningserfaring. Jeg opplevde denne metoden som oversiktlig og med en tydelig struktur, nesten som en oppskrift man kan følge i analysearbeidet. Fremgangsmåten hjalp meg med å skille ut og sammenfatte hva som var det meningsbærende og essensen i materialet. Videre hjalp den meg til å se mønstre og hovedtendenser; hva kunne mitt materiale fortelle om pårørendes erfaringer med bruk av GPS-enhet? Denne måten å nærme seg datamaterialet kalles for en induktiv tilnærming, hvor empirien er utgangspunktet for å identifisere mønstre og mening, i motsetning til deduktiv tilnærming hvor analysen drives frem av å skulle passe inn i en forhåndsdefinert teori (Braun & Clarke, 2006).

Braun og Clarke (2006) beskriver hvordan analyseprosessen foregår i seks trinn. Nedenfor vil jeg presentere de seks trinnene og redegjøre for mine erfaringer og valg innenfor de ulike trinnene.

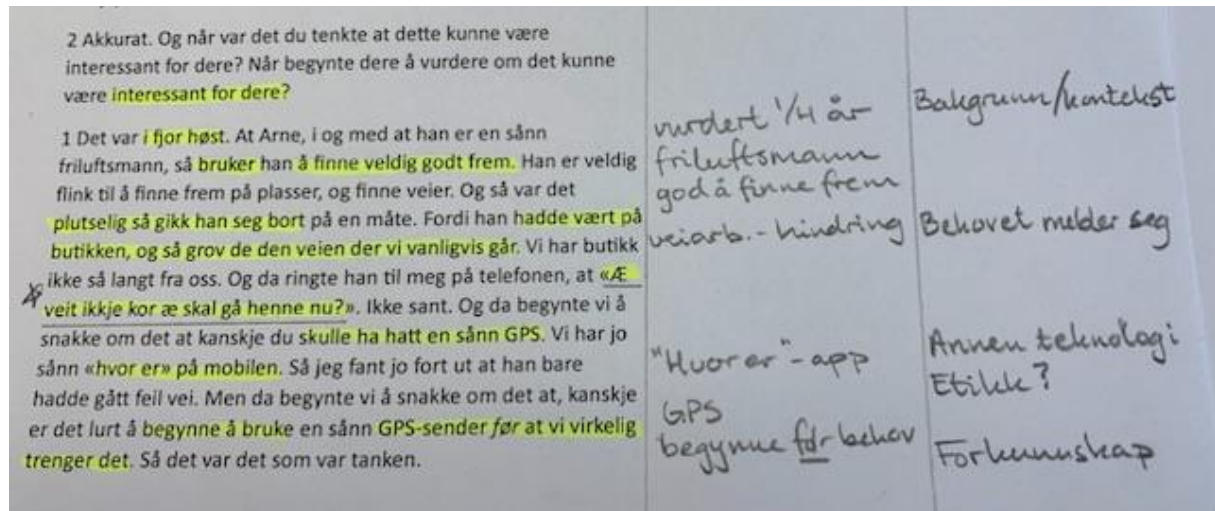
Man starter trinn en med å bli kjent med materialet ved å transkribere data. Man fortsetter med å aktivt lese gjennom alt materialet, opptil flere ganger, og danne seg et helhetsbilde. Å lese aktivt vil si å allerede nå se etter mening og mønstre i materialet, og gjerne notere ideer. Forfatterne presiserer viktigheten av å bli godt kjent med materialet (Braun & Clarke, 2006). Min intervjuguide var oppbygd tematisk ut fra den prosessen pårørende og tjenestebruker går gjennom fra de første gang vurderte muligheten for å ta i bruk GPS, til man har fått erfaring med bruken. Dette gjorde at informantene i stor grad delte erfaringer og opplevelser rundt de samme temaene i en viss rekkefølge og struktur. Jeg kunne tidlig se tendenser til likheter og sammenhenger i dataen på tvers av intervjuene, men jeg la også merke til ulikheter.

Under et intervju vil det naturlig nok også fremkomme informasjon som ikke er relevant for problemstillingen. I trinn to av analysearbeidet jobber man seg systematisk gjennom hele teksten og skiller på hvilke deler av teksten som er relevant og gir mening for å belyse problemstillingen, og hvilke deler som ikke gjør det (Braun & Clarke, 2006). På dette tidspunktet valgte jeg å skrive ut de transkriberte intervjuene, og la da inn to tomme kolonner til høyre for teksten. Jeg valgte å markere de meningsbærende enhetene i teksten med markeringstusj. Når man så har identifisert disse meningsbærende delene av teksten, starter arbeidet med å klassifisere disse delene gjennom koding. Kodene samler noen trekk ved dataen som fremstår som aktuelle å analysere (Braun & Clarke, 2006). I denne fasen erfarte jeg at jeg ved flere anledninger ikke bare kunne sette *ett* ord som kode, men jeg beholdt noen relevante ord rundt, for at koden skulle gi mening i ettertid. Disse kodene skrev jeg fortløpende inn i første kolonne bak teksten. I denne fasen valgte jeg også fortløpende å stjernemerke sitater som fremhevet gode poenger. Denne merkingen kom godt med når jeg skulle skrive frem selve analysen (trinn seks).

I trinn tre skal kodene sorteres i ulike foreløpige kategorier som trer frem, og man ser hvordan flere koder henger sammen og kan samles under felles kategorier (Braun & Clarke, 2006). Jeg startet ut med en lang liste med koder, og opplevde det ikke bare enkelt å definere de samlende kategoriene. Jeg opplevde det nyttig å lage noen underkategorier, slik også Braun og Clarke åpner for (2006). Mens «kodene» var mer erfaringsnære beskrivelser, bar «kategoriene» preg av å være mer fagbegreper som gjenspeilet min refleksjon over hvordan

informantenes beskrivelser kunne forstås. Disse midlertidige kategoriene ble skrevet inn i kolonne to bak teksten.

Figur 1 Koding og midlertidig kategorisering av datamaterialet



Trinn fire innebærer en kritisk gjennomgang av sine midlertidige kategorier. Kanskje har man ikke nok datagrunnlag til å beholde alle kategoriene, man ser at noen med fordel kan utelates eller slås sammen. Motsatt kan man også oppleve at en kategori blir for omfattende, og trenger og deles i to eller flere kategorier (Braun & Clarke, 2006). Jeg opplevde at jeg måtte gjøre en seleksjon av hva som var relevant for å besvare problemstillingen min. Flere ganger måtte jeg revurdere og endre på mine kategorier, og jeg gjennomgikk også de markerte delene av teksten og kodene en ekstra gang for å sikre meg at kategoriene var dekkende for datamaterialet.

I femte trinn skal man klart definere de overordnede temaene man vil presentere og ta for seg i analysen. Her er det viktig at man har klart for seg hva som er essensen i hvert tema, hvorfor disse temaene er av spesiell interesse, og hvordan temaene henger sammen (Braun & Clarke, 2006). Min tematiske analyse med koding og kategorisering gjorde det mulig å sammenlikne dataen på tvers av fortellingene, og slik kom også variasjoner i fortellingene tydeligere frem. Jeg endte opp med seks overordnede temaer. Disse vil jeg presentere innledningsvis i kapittel 5. For de litt større og komplekse temaene så jeg det som hensiktsmessig å ha med noen undertemaer for å gi en bedre struktur i presentasjonen og analysen.

Siste trinn er å skrive frem selve analysen. Her skal man på en overbevisende måte presentere sin empiri, og analysere hva disse funnene er et uttrykk for. Det holder altså ikke å presentere

empirien, men man skal argumentere for hvordan disse funnene relaterer til og besvarer problemstillingen (Braun & Clarke, 2006). Jeg valgte under hvert tema å bruke flere treffende sitater fra informantene som tydeliggjorde og fremhevet sentrale poenger, og stilte spørsmål ved og argumenterte for hva disse funnene kunne bety. I flere sammenhenger så jeg det som naturlig, og nødvendig, og også koble inn kontekst for at sitater eller enkeltfortellinger skulle gi mening.

3.4 Forskningsetiske vurderinger

Fortløpende under arbeidet med metode, utvalg og datainnsamling har jeg tatt valg som innebærer forskningsetiske vurderinger. I de påfølgende avsnittene vil jeg presentere noen av disse. I alle vitenskapelige arbeider er det et prinsipp at man som forsker følger etiske normer for forskning. Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) vektlegger at forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet. Det innebærer en særlig respekt for informantens likeverd, frihet og selvbestemmelse (NESH: Forskningsetiske komite, 2021). Dette har jeg sikret gjennom å gi informantene tilpasset informasjon om prosjektet, både skriftlig og muntlig, jeg har presisert at deltakelsen er frivillig, og jeg har orientert om at samtykket når som helst kan trekkes tilbake. Informantene har gitt uttrykk for at de har følt seg godt informert og ivaretatt i vår kontakt.

Jeg har valgt å undersøke *pårørendes* erfaringer, og har tidligere argumentert for dette valget. Gjennom intervjuene har de delt av sine tanker, erfaringer og meninger. Jeg har vært bevisst på at der de omtaler tjenestebroker så vil informasjonen være farget av deres egen forståelse og tolkning, og kanskje også interesse, og dermed ikke representere tjenestebrokers forståelse og virkelighet. Det er altså utelukkende pårørende sin stemme og pårørende sine erfaringer som utgjør datamaterialet.

3.4.1 Personvern og anonymisering

Meldeskjema til Sikt (Kunnskapssektorens tjenesteleverandør) ble sendt i slutten av april 2023. I midten av juni 2023 mottok jeg tilrådning, referansenummer 358732 (vedlegg 6). Årsaken til den lange behandlingstiden var at mitt prosjekt også ville involvere tredjeperson (tjenestebroker). På grunn av prosjektets tematikk ville det være uunngåelig at enkelte opplysninger om tjenestebroker ville bli omtalt. Jeg måtte derfor gjøre noen justeringer i min plan for å tilfredsstille kravene til personvern. Dette kommer jeg tilbake til.

Når et forskningsprosjekt involverer personer som kan identifiseres kreves at disse personene må samtykke i å delta (Personopplysningsloven, 2018, jfr. §10). Et samtykket skal være frivillig, uttrykkelig og informert (Johannesen et al., 2021). At samtykket skal være informert innebærer at informantene skal være godt opplyst om prosjektet. Jeg sikret dette gjennom at alle informantene fikk tilsendt informasjonsskrivet i forkant (vedlegg 2), samt at vesentlig informasjon herfra ble repetert muntlig før de avga samtykke. Ved de fem intervjuene hvor vi møttes fysisk ble det gitt skriftlig samtykke fra informantene. I intervjuet som ble gjennomført som videokonferanse, ble samtykket gitt muntlig og dokumentert med lydopptak. Dette er også gjengitt i det transkriberte materialet, men er da anonymisert.

Som sagt så ville pårørendes deltakelse nødvendigvis innebærer at tjenestebruker ble omtalt under intervjuene. Dermed var det krav om at tjenestebruker ble orientert om de pårørendes deltakelse, og at de ble gitt mulighet til å uttale seg om hva de syntes om det. Etter råd fra Sikt laget jeg et lettfattelig informasjonsskriv til tjenestebruker som informanten kunne bruke i forbindelse med denne orienteringen (vedlegg 3). Her ble det presisert at jeg ikke var ute etter helseopplysninger om tjenestebruker. Alle informantene hadde i forkant av intervjuene orientert tjenestebruker om sin deltakelse, og ingen av tjenestebrukerne hadde hatt innvendinger til pårørendes deltakelse. Også denne informasjonen ble dokumentert med lydopptak.

På bakgrunn av informantenes samtykke, kan informasjonen de deler brukes så lenge denne ikke kan tilbakeføres til informantene. Samtidig har jeg vært oppmerksom på at det i enkelte kommuner er et relativt lite antall personer som benytter GPS-enhet, og at personer kan gjenkjennes av en eventuell leser med kjennskap til dem. For å sikre at informasjonen jeg deler ikke skal være gjenkjennbar har jeg anonymisert det transkriberte materialet slik at dette ikke lengre inneholder personopplysninger. I oppgaven bruker jeg fiktive navn på informantene og tjenestebrukerne, og jeg har også utelatt stedsnavn, navn på andre involverte parter, navn på arbeidsplass og liknende.

Som tidligere nevnt oppbevares filer med det transkriberte datamaterialet på min passordbeskyttede OneDrive-server tilknyttet min arbeidsplass. Utskrifter av det transkriberte datamaterialet oppbevares i låsbart skap på mitt kontor. Lydfiler og skriftlige samtykkeerklæringer, eller andre papirer som kan kobles til personopplysninger, eksempelvis informantlisten med kontaktinformasjon og tildelte fiktive navn, oppbevares i låst arkivskap ved UiT.

3.4.2 Asymmetriske maktforhold og ivaretagelse av informanter

Et kvalitativt forskningsintervju vil ikke være som en åpen og fri samtale mellom to likestilte partnere. Et forskningsintervju er en profesjonell samtale med et tydelig asymmetrisk maktforhold mellom forsker og informant (Kvale & Brinkmann, 2015). Relasjonen mellom meg som forsker og mine informanter vil være preget av at jeg som intervjuer har en vitenskapelig bakgrunn, og at det er jeg som legger mye av premissene for intervjusituasjonen. Jeg har på forhånd definert bestemte temaer intervjuet skal omhandle, og jeg stiller spørsmål og bestemmer hvilke svar jeg vil følge opp med ytterligere spørsmål. Selv om jeg legger til rette for at informanten kan snakke fritt og åpent, vil makten for denne tilretteleggingen ligge hos meg i rollen som forsker. Det vil ikke være mulig å eliminere denne ubalansen i makt, men forskeren må være seg bevisst den rollen makt spiller i produksjon av kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015). Tidligere i metodekapitlet beskriver jeg hvordan jeg under forskningsintervjuene prøvde å legge til rette for en atmosfære av trygghet og tillit, og på denne måten redusere avstanden mellom informanten og meg.

Det er videre forskerens ansvar å reflektere over hvilke mulige konsekvenser deltakelse i studien kan ha for informantene (Kvale & Brinkmann, 2015). Som tidligere nevnt kan det å være pårørende til en person med demens være utfordrende på mange plan. De kan stå i krevende og belastende omsorgsoppgaver over tid, og må dessuten forholde seg til endring i personlighet, opplevelse av tap, og bekymring for fremtiden. Dette må jeg som intervjuer være oppmerksom på, da de pårørende kan komme til å være ekstra sensitiv for følsomme temaer eller spørsmål. Ved noen av spørsmålene, som jeg på forhånd så for meg kunne komme til å berøre informantene ekstra, minnet jeg derfor de pårørende på at det var opp til dem om de ville svare, og hvor utfyllende de ville svare. Særlig gjaldt dette spørsmål av mer privat karakter, som om de hadde laget fremtidsfullmakt, eller mer hypotetiske spørsmål som gjaldt forhold i fremtiden til tjenestebruker. Jeg ga dem dessuten muligheten til å si noe avslutningsvis om hvordan de hadde opplevd intervjusituasjonen. Min opplevelse var at mine informanter i stor grad delte så mye de selv ønsket å dele, uten at jeg hverken stoppet dem eller «pushet» dem.

3.5 Troverdighet og overførbarhet

Når man vurderer forskningens kvalitet er det flere dimensjoner ved forskningen som er relevant. Jeg velger her å samle denne vurderingen ved å kommentere studiens troverdighet og overførbarhet.

Troverdighet

Gyldighet handler om hvorvidt en metode undersøker det den faktisk er ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2015), og troverdighet handler om å forsikre lesere av studien om at bildet som blir gitt reflekterer de faktiske forhold og virkeligheten (Nilssen, 2012). Forskeren skal bevise at funnene i studien er konsistent og troverdige med innsamlet datamateriale, og at funnene gir mening i lys av datamaterialet (Nilssen, 2012). For å oppnå høyest mulig gyldighet og troverdighet i denne studien har jeg gjennomgående i metodebeskrivelsen og i forskningsprosessen etterstrebet å være presis og transparent. I forkant av prosjektet jobbet jeg grundig med, og diskuterte åpent med min veileder, hvordan undersøkelsen på best mulig måte kunne gjennomføres. Jeg har ellers forholdt meg strengt til forskningsetiske prosedyrer, og ikke minst arbeidet grundig med datamaterialet. Eksempelvis har jeg nøye beskrevet min framgangsmåte i analysearbeidet.

En forskers bevissthet rundt egen forforståelse påvirker også troverdigheten i en forskningsstudie. Som beskrevet i kapittel 3.1 hadde jeg før prosjektet begrenset kjennskap til bruk av lokaliseringsteknologi hos hjemmeboende personer med demenssykdom. Den forforståelsen jeg hadde med meg inn i undersøkelsen var i stor grad basert på det jeg innledningsvis i prosjektet hadde tilegnet meg av kunnskap. Denne forforståelsen bidro til å utforme en retning i studien og noen ideer til hva jeg ville undersøke. Gjennom å være bevisst denne forforståelsen har jeg prøvd å unngå at den har påvirket analysen av datamaterialet i for stor grad. Likefullt er det jeg som har vært den utvelgende aktøren, både initialt i hva jeg ville undersøke, i utformingen av intervjuguide, og til hvilke data jeg har valgt å bruke videre i oppgaven.

Overførbarhet

All forskning har et mål om å kunne trekke noen slutninger ut over den informasjonen som samles inn (Johannessen et al., 2021). Ved kvantitative studier, hvor man gjerne har et større og tilfeldig utvalg av informanter, er det mulig å gjøre statistiske generaliseringer av funn fra et utvalg til en populasjon (Johannessen et al., 2021). Ved kvalitative studier derimot, består utvalget av et mindre antall informanter som er strategisk valgt, og ofte samles data inn gjennom intervjuer. Ved slike kvalitative undersøkelser snakker man gjerne om overføring av kunnskap fremfor generalisering (Johannessen et al., 2021). Med denne studiens begrensede antall informanter har jeg lite grunnlag for å hevde at studien har en høy grad av

overførbarhet; at resultatene uten videre kan overføres til andre kontekster. Samtidig opplevde jeg å få et rikt datamateriale. Til tross for et relativt lite antall informanter, var disse seks til gjengjeld villige til å dele åpent sine fortellinger gjennom intervjuer. Som diskutert i kapittel 3.2.3 var jeg også heldig med at det var en relativt stor variasjon i utvalget hva kom til kjønn, relasjon til tjenestebruker, pensjonist eller i jobb, type GPS-enhet og hvor lang erfaring de hadde med bruk av denne. Dette ga en god bredde og mangfold i de pårørendes erfaringer. Ut fra min problemstilling kommer det dessuten frem at fokuset mitt, og målet med denne studien, ikke har vært å kunne generalisere funnene fra studien. Men med mer inngående forståelse for de seks pårørendes erfaringer med bruk av lokaliseringsteknologi, kan dette medvirke til en større forståelse for den generelle opplevelsen med å ta i bruk denne og andre velferdsteknologiske løsninger, og studiens funn kan slik være relevant for liknende situasjoner og kontekster. Det er også mulig at andre pårørende og tjenestebrukere av GPS-enhet kan kjenne seg igjen i mine funn, og at disse og andre involverte parter kan ha nytte av denne kunnskapen.

3.6 Oppsummering

Studien er gjennomført med kvalitative semistrukturerte intervjuer som forskningsdesign. Utvalget mitt består av seks pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom, hvor alle tjenestebrukerne benytter GPS-enhet. Fire av de pårørende er ektefeller av tjenestebruker, mens to er barn av tjenestebruker. Informantene kommer fra tre ulike kommuner, og er rekruttert via kontaktpersoner som har videreformidlet min forespørsel. Tilfeldigheter gjorde at tjenestebrukerne viste seg å benytte tre ulike former for GPS-enhet; fire i form av klokke, en i form av brikke på nøkkelring og en i form av brikke fastmontert i håndveske. Metodevalg og variasjon i utvalget gjorde at jeg fikk en god bredde i fortellingene til de pårørende. Studien er tilrådd av SIKT (vedlegg 6), og jeg har tatt forskningsetiske hensyn for å ivareta personvern til både informant og tjenestebruker. Jeg valgte å gjøre en tematisk analyse av datamaterialet, og det utpekte seg da seks overordnede temaer. I neste kapittel vil jeg gå nærmere inn på disse seks overordnede temaene gjennom presentasjon av resultater og analyse.

4 Resultater

For å kunne svare på prosjektets problemstilling *Hvordan erfarer pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom prosessen rundt innføring og bruk av lokaliseringsteknologi i form av GPS-enhet?* velger jeg å organisere presentasjonen av empirien etter de seks overordnede temaene som utpekte seg i den tematiske analysen jeg beskrev i kapittel 3.3. Kapitlet er altså organisert i seks avsnitt, ett for hvert overordnet tema, og i hvert avsnitt presenteres og analyseres funnene fra hvert av temaene. De overordnede temaene er: *Forkunnskap og forventninger, Kommunene som tjenestetilbydere, Brukererfaringer med utstyret, Mulighetsrommet og positive effekter ved bruk av GPS, Pårørenderollen ved demenssykdom og innføring av GPS, Ethiske utfordringer og personvern hensyn ved bruk av GPS.*

I dette kapitlet er det altså først og fremst de empiriske funnene som presenteres, mens jeg i kapittel 5 vil drøfte og tolke hovedfunnene i lys av teori og tidligere forskning.

4.1 Forkunnskap og forventninger

4.1.1 Behovet for lokaliseringsteknologi melder seg

Innledningsvis ønsket jeg å få et bilde av hvor lenge demenssykdommen hadde preget den demenssyke. En informant mener sykdommen har preget sin nære i to år. De resterende oppgir at demenssykdommen har vært tydelig og preget deres nære mellom fem til ti år. Flere oppdaget tegn flere år før dette også. Samtidig kommer det frem at det har tatt tid før de oppsøkte lege for utredning, og noen måtte ha flere runder med utredning før diagnosen ble stilt. Olaug beskriver denne tiden slik: «Det er en hel prosess du skal gå igjennom. Og man vil liksom ikke vite om det, at det er som det er. Og man håper alltid at det er noe annet enn akkurat den diagnosen.»

De pårørende oppgir ulike årsaker til at de etter hvert så behov for å ta i bruk lokaliseringsteknologi. Flere beskriver at deres nære tilsynelatende mistet interesse for aktiviteter eller friluftsliv som tidligere hadde vært en viktig del av deres liv. Astrid forteller om mannen Arne:

Han har jo drevet med jakt og fiske og friluftsliv, det har jo vært hans store interesse bestandig. Og det var jo en av de første tingene vi så som ble berørt, at han plutselig ikke hadde så lyst til å gå på fisketur. /.../ Så den interessen ble helt borte.

En annen ektefelle, Gry, har en liknende erfaring. Hennes mann, Geir, hadde tidligere drevet eget firma, og jobben hadde vært en livsstil. Overgangen til å bli ufør beskriver hun slik:

Så det var jo ganske dramatisk for han å bli sittende hjemme. Og så i forhold til den klokka spesielt, så la jeg jo merke til at de siste par årene før han fikk den så sluttet han å gå i marka. Han har bestandig vært flink å gå i marka og i fjell. Og jeg har prøvd å spørre han hvorfor ikke, men han hadde ikke noe svar for det. Men etter at han fikk den klokka så har han faktisk tatt opp det.

Olaug deler en veldig lik historie. Fra å ha vært svært aktiv, med trimming og hagestell, så tar Ole ikke lengre initiativ til noe uteaktivitet. Han går ikke ut alene lengre; «Han går til postkassen. Han har blitt så usikker, at det blir en slags angst for han».

Andre pårørende kunne fortelle om mer konkrete enkelthendelser som tydeliggjorde behovet for et lokaliseringshjelpemiddel. Emil forteller om kona Ella at hun en gang gikk seg bort når de var i en fremmed by. Etter å ha vært alene ute og handlet, gikk hun inn på feil hotell. Astrid hadde også en liknende opplevelse med mannen Arne. Arne har alltid vært god på å orientere seg, og finne frem. Han har en fast rute han vanligvis går. Men denne dagen ringte han hjem og fortalte at han ikke visste hvor han var. Det viste seg at veiarbeid og sperringer gjorde at han ikke kunne følge den vante ruta, og da ble det vanskelig for han å orientere seg. Her ser vi hvordan uvante omgivelser eller endring i miljøet tydeliggjorde orienteringsvanskene hos både Ella og Arne. Morten forteller om en gang han gikk tur sammen med moren Mari; «Og så forlot jeg henne der, en kilometer hjemmefra. Og da hadde hun gått feil. Da hadde hun gått til det gamle huset der hun bodde før.» Her hadde hun falt og skadet seg. En gang hadde ikke moren dukket opp på dagsenteret, fordi hun hadde gått for langt. Da hadde det vært utfordrende å finne ut hvor hun var. De oppdaget dessuten at hun noen ganger gikk ut på natten. Hos ekteparet Olaug og Ole var det også en enkelthendelse som tydeliggjorde behovet for trygghetsskapende tiltak. Olaug er fortsatt i jobb. En dag fortalte mannen Ole, som er i fysisk god form, at han hadde vært i marka, i til dels ulent terreng. Han hadde fått det for seg at han måtte lete etter noe. Dette var med på å øke uroen

Olaug kjente på når hun var på jobb, og mannen var alene hjemme. «Så tenkte jeg at nå er han småforvirret. Nå er det på tide med nøkkel.»

Siri forteller om moren Silje at hun alltid har vært glad i å gå tur, men at hun har blitt mer rastløs og urolig etter hun ble syk. Tidligere har hun hatt flere interesser som hun mestret godt, men nå er det hun liker best og gå tur. Hun går to til tre turer hver dag.

Demenssykdommen gjør at moren går tilbake i tid, hun kan for eksempel snakke om at hun skal hjem til barndomshjemmet sitt. Foreløpig finner hun alltid veien hjem, men de pårørende ønsket å starte tidlig med GPS-enhet. «..., vi snakket om at det var jo bedre å være føre var, at hun på en måte ble vant med klokka før behovet egentlig ble prekært.» Hun ser også for seg at moren etter hvert vil trenge avlastningsopphold på et helsehus, og at det da vil bli ekstra utfordrende for moren å orientere seg frem til riktig «hjem». «Da ser jeg for meg at hun går kanskje hjem til pappa.» Også en annen informant trakk frem det å starte tidlig i sykdomsforløpet som motivasjon for å ta i bruk GPS-enhet. I etterkant av den episoden hvor Arne ikke fant veien hjem grunnet veiarbeid begynte ekteparet å snakke om det; «Kanskje det er lurt å begynne å bruke en sånn GPS-sender før vi virkelig trenger det.»

I forbindelse med at Gry deltok på pårørendeskole fikk hun høre historier om folk som hadde gått seg bort; «Og da bare tenkte jeg at dette er et godt verktøy. Vi skal bruke det.»

Det har altså vært ulike utløsende faktorer, og til dels flere faktorer sammen, som gjorde at de pårørende så et behov for å prøve ut lokaliseringsteknologi som et hjelpemiddel. For noen var hovedgrunnen at de ville legge til rette for at deres nære igjen trygt kunne drive med uteaktivitet og friluftsliv. For andre var det enkelthendelser som de opplevde som ubehagelige og som uroet dem. Mens noen har hatt et ønske om å ligge i forkant av behovet, -å bli fortrolige med utstyret og få på plass gode rutiner før sykdomsutviklingen vanskeliggjorde dette.

4.1.2 Kjennskap til bruk av GPS-enhet ved demenssykdom

På spørsmål om når de pårørende først ble oppmerksomme på muligheten for personer med demenssykdom å bruke GPS-enhet, så forteller både Emil og Olaug at dette hadde de hørt om i riksmidia tilbake i tid, altså før deres nære ble syk. De mente det for ca ti år siden hadde vært samfunnsdebatter og offentlige diskusjoner rundt om det var riktig å bruke dette av personvern hensyn. Begge parene hadde i den forbindelse diskutert temaet og kommet frem til at de mente det var fornuftig å bruke det. Slik beskriver Emil hvordan han og kona

konkluderte: «Og da var vi jo enige i at det lureste var jo å bruke GPS. For det var jo folk som forsvant, og stakk av, og som ble funnet omkommet.» Ut over dette er det ingen av informantene som kan minnes at de tidligere har hørt om bruk av GPS hos personer med demenssykdom gjennom media, informasjonskampanjer, kommunens hjemmesider, lokalavis eller liknende.

Selv om fem av seks informanter forteller at tjenestebruker og ektefelle har skrevet fremtidsfullmakt, er det bare *en* av informantene som erfarte at bruk av lokaliseringsteknologi var et tema de diskuterte og tok stilling til i forbindelse med at de skrev denne. Siri forteller: «Hverken mamma eller pappa hadde noen innvendinger på at vi eventuelt sporet dem i tilfelle de skulle komme i en sånn situasjon at det skulle bli behov for.» Dette var i forkant av at tjenestebrukeren ble syk.

To av informantene forteller at de fikk kjennskap til GPS-enhet, og ulike utforminger av denne, gjennom kommunenes pårørendeskole. Ifølge Olaug var det en av kurskveldene ekstra fokus på ulike hjelpemidler tiltenkt personer med demens; «Og da fikk vi all informasjon om hjelpemidler.»

I en av kommunene legges det til rette for regelmessige treff for personer med demens og deres pårørende. Tre av informantene forteller at det på et slikt treff var invitert inn en ansatt fra kommunen som fortalte om hverdagsteknologi som kunne gjøre livet lettere. Her ble også GPS-enhet presentert. Emil sier om dette tilbudet: «Det er jo gjennom de folkene der at jeg har blitt oppmerksom på ting jeg kan be om i forhold til hjelpemidler. /.../ De tipset oss om den GPS-klokka, og demonstrerte når vi satt på et sånt møte.»

En informant forteller at han ble oppmerksom på GPS-enhet i forbindelse med et besøk på hjelpemiddelsentralen. Da morens symptomer og utfordringer ble tydeligere dro Morten på en form for åpen dag til hjelpemiddelsentralen for å bli kjent med hjelpemidler som kunne være aktuelle. GPS-enhet var en av hjelpemidlene de da fikk presentert. På den tiden klarte fortsatt moren å orientere seg greit frem, men dette besøket gjorde at de pårørende ble kjent med at hjelpemidlet fantes.

Siri vurderte i utgangspunktet å gi moren en AppleWatch, men så noen utfordringer med tanke på at den måtte lades, og at den hadde mange knapper. Hun tok da kontakt med demenskoordinator i kommunen for å høre hvilke muligheter de hadde. Demenskoordinator fortalte da at de hadde GPS-enhet for å ha i snor rundt halsen, men at det fantes GPS-enhet

som klokke. Denne kommunen hadde ikke tidligere benyttet GPS-enhet i form av klokke, og var veldig interessert i å få testet ut produktet.

Det var altså litt varierende og noe tilfeldig hvordan informantene og deres nære ble kjent med at dette hjelpemidlet fantes, og at kommunene hadde en utlånstjeneste av GPS-enheter. Men det er tydelig at en viktig formidler av slik informasjon er via organiserte tilbud som gis til pårørende i etterkant av at deres nære har fått diagnosen demens, som for eksempel via pårørendeskole, åpen dag eller andre felles møteplasser. Demenskoordinator er dessuten en person som går igjen i flere av intervjuene som en viktig støttespiller, og som bidrar med viktig og nødvendig informasjon. Samtidig kan det virke som at initiativet til å ta kontakt med demenskoordinator eller til deltakelse på slike tilbud, må komme fra den pårørende selv. Etter at mannen til Olaug, etter mange år med symptomer, fikk diagnosen, forteller hun at hun var i dyp sorg. Hun opplevde det som veldig krevende å be om hjelp på det tidspunktet. Hun beskriver det slik:

Det er et stort skritt og ta. Det er et enormt skritt å ta og bare ringe demenskoordinator. Det er noe inni deg. Jeg følte meg så illojal mot min mann, ...å snakke bak ryggen på han. Men jeg måtte for meg selv anerkjenne at det er noe feil. Det er en utrolig prosess du går igjennom som pårørende...

Denne fasen opplevdes og ble nok håndtert ulikt mellom de ulike informantene. Men med et begrenset nettverk rundt seg ble dette en krevende prosess for Olaug. Hun beskriver deltakelsen på pårørendeskolen som et vendepunkt: «Og da var det at det åpnet seg. Og da fikk vi all informasjon, også om hjelpemidler.»

4.1.3 Forventninger til tjenesten

Med noe ulik bakgrunn for å prøve ut GPS-enhet hadde også informantene noe forskjellige forventninger til tjenesten. For Astrid var det viktig at mannen på en enkel måte skulle få kontakt med henne om han hadde behov for det. Da tenkte hun ikke bare på om han gikk seg bort, men også om han skulle falle, eller det skulle være andre grunner til at han trengte å komme i kontakt med henne.

Emil har en hobby som gjør at han innimellom må forlate hjemmet for et par timer. Han hadde forhåpninger til at kona ville bruke GPS-klokka til å kontakte han om hun glemte hvor han var og ble urolig. Han hadde også ei forventning til at den skulle være trygghetsskapende for dem begge, i og med at man da raskt kan finne folk om de skulle bli borte. Også for

Olaug var hovedforventningen at GPS-bruk skulle gi henne en trygghet og ro. Særlig med tanke på uroen hun følte på når hun var på jobb, så trengte hun å vite at hun raskt kunne finne mannen om hun kom hjem fra jobb og han var borte.

For Gry var det viktigste at utstyret fungerte godt og at det var til å stole på, slik at når mannen gikk ut alene så kunne hun være trygg på at hun kunne finne ut hvor han var. For Morten var også det viktigste at de ved behov kunne se hvor moren var.

Siri hadde ei forventning til at moren skulle venne seg til å bruke GPS-klokka dag og natt, slik at om hun i fremtiden skulle gå seg bort på de daglige turene sine, eller om hun skulle begynne å gå ut om natten, så skulle de raskt kunne finne henne.

Vi tenkte bare det at, vi har jo hørt så mange historier om folk som har gått ut på natterstid i nattkjoler og frosset i hjel eller blitt sterkt nedkjølt, og synes at det er jo kjempesynd at man da ikke hadde eventuelt funnet de her personene fortere med de hjelpemidlene som faktisk finnes.

Som informantene her uttrykker så var det noe variasjon i forventningene deres til GPS-enheten. Særlig kan vi se en forskjell i at to stykker så ut til å vektlegge kommunikasjonsfunksjonen i GPS-enheten, altså tjenestebrukers mulighet til å oppnå kontakt med den pårørende ved å bruke alarmknappen. Tjenestebruker oppnår da kontakt ved at det ringer på den pårørende sin mobil. De fire andre informantene vektla den andre hovedfunksjonen til GPS-enheten, nemlig pårørendes mulighet til å spore hvor tjenestebrukeren befinner seg. At man vektlegger dette ulikt kan komme av at tjenestebrukerne har ulike forutsetninger for bruk av GPS-enhet. Noen betjener fortsatt sine mobiler greit, og bruker denne til å kommunisere med sine pårørende. Andre forstår kanskje ikke hvordan alarmknappen og muligheten for toveis kommunikasjon kan brukes.

Det vi likevel kan se er felles for alle seks informantene er det er en forventning om at GPS-enheten vil være trygghetsskapende. Hos noen vil det i hovedsak være trygghetsskapende for pårørende, men i de tilfellene hvor tjenestebruker er i stand til å forstå, i alle fall til en viss grad, hvordan GPS-enheten fungerer, vil den kunne oppleves trygghetsskapende også for tjenestebrukeren selv.

4.2 Kommunene som tjenestetilbydere

4.2.1 Behovskartlegging og opplæring for bruk av GPS-enhet

Det kan synes som de tre kommunene er noe ulikt organisert med tanke på ansvar for velferdsteknologiske tjenester. Informanten fra den minste kommunen forteller at i deres kommune er det demenskoordinator som også er kommunens ansvarlige for velferdsteknologi, mens i de to større kommunene fremkommer det at det er egne team som jobber med velferdsteknologi. I den største kommunen kan det ut ifra informantens opplevelse også se ut som dette teamet samarbeider med hjelpemiddelsentralen om formidling av hjelpemidlene. Fem av informantene kjenner kommunens demenskoordinator ved navn, og kom i kontakt med de som formidler GPS-enhet via demenskoordinator. Det sjette informanten bor i en noe større kommune, og husker ikke sikkert hvem han tok kontakt med.

Hos samtlige tjenestebrukere ble det gjort en form for behovskartlegging eller vurdering fra kommunens side med tanke på om GPS-enheten ville egne seg for dem å bruke, og i så fall hvilken type enhet som ville være gunstig å velge. Fem av tjenestebrukerne skrev så under på avtale om GPS-enhet. Pårørende til den sjette tjenestebrukeren er usikker på om moren ble vurdert til å være samtykkekompetent. Her kan ikke pårørende huske hvem som skrev under. Halvparten valgte så å få opplæring og innstallering gjort i hjemmet til tjenestebrukeren, med både tjenestebrukeren og pårørende til stede, mens den andre halvparten fikk opplæring uten tjenestebrukeren til stede. De som valgte å ta det uten sine nære til stede forklarte dette med at det var mer hensiktsmessig å ta det uten deres involvering. Olaug beskrev prosessen med opplæring og innstallering slik:

Vet du, det sa jeg til henne da hun ringte... Om ikke hun måtte ta det hjemme, så var det bedre at jeg kom på kontoret. Da kunne jeg si det helt enkelt til han da jeg kom hjem. For det var mye tekniske ting hun skulle gjøre på datamaskinen sin.

Dette ble altså valgt for å skåne tjenestebrukeren for unødvendig mye informasjon og stress. Også Siri valgte å få opplæring fra hjemmesykepleien, for så å videreformidle dette til sine foreldre. I det tredje tilfellet ble det vurdert til at tjenestebrukeren ikke var i stand til å forstå bruken av GPS. Hun har en brikke som til enhver tid er festet i håndveska hennes, og hjemmetjenesten tar seg av lading og bytting.

Når det gjelder hvem som deltok i opplæringen på bruk av GPS-enheten, ser det altså ut til at de pårørende la premissene ut fra hva de mente ville fungere best. Om hvordan selve

opplæringen opplevdes uttaler Astrid: «Det var jo fort og greit. Det er såre enkelt. Det finnes ikke vanskelig.» Også de andre informantene, uavhengig av hvilken type enhet de bruker, gir uttrykk for at det var enkelt å få innføring i bruken av GPS-enheten og appen, og at de var fornøyde med opplæringen. Gry forteller at opplæringen besto i at de fikk praktisk innføring i bruken; «Ja, det er jo ikke kjempeavansert. Det er en app på min mobil, og så er det to klokker.» Det kan virke som samtlige av mine informanter, uansett alder, er vant til å bruke smarttelefon og ulike apper, og at de opplevde GPS-enhetene med tilhørende app som enkel i bruk.

Ifølge informantene var det et gjennomtenkt valg hvilken type GPS-enhet de valgte. Det virker som deres viktigste kriterier var å finne en enhet som var enkel i bruk og som deres nære ville være motivert for å bruke. Fire stykker valgte GPS som klokke, en valgte GPS som brikke festet i nøkkelring, og en bruker som sagt GPS som brikke festet i håndveska. Astrid forteller hvordan en tilleggsfunksjon på klokka gjorde at dette ble det riktige valget for mannen hennes:

Arne har alltid vært veldig sånn opphengt i det her med skritteller. Og på den klokka er det faktisk skritteller. Så det var en sånn ting som gjorde at det var veldig lett og begynne å bruke den. /.../ Det var en veldig fin motivasjon det der.

Emil mener også at det var et godt valg å velge klokke:

Det er der hun er så fornøyd med hele klokka, for hun hadde jo dameklokke med bittelita skive, umulig å se datoen. Nå har hun fått digital klokke med store tall på klokketida, men det står også sånn som i dag torsdag 10.11. Så hun har jo med en gang kontroll på både dag og tid og dato og når tid på året altså nær sagt. Og det er hun veldig fornøyd med.

Mannen til Olaug ønsket å beholde den vanlige analoge klokka da han ikke er så god på digital klokke. Hun ser viktigheten av at han fortsatt kan lese klokka. De dagene hun drar på jobb legger hun igjen en lapp med klokkeslettet hun kommer hjem. På den måten holder han seg orientert for når han kan vente henne hjem.

Så det er viktig at han beholder det med klokkefunksjonen i orden. Og nøkler det har han alltid vært opptatt av. Så for oss så passet sånn nøkkel best for han. /.../ Han bytter

mye på jakker, og bytter litt på sko. Så å ha noe hengende på andre ting, det blir bare rot. Så for oss er den løsningen best, å bruke nøkkel.

Morten forteller at moren tidligere har brukt armbåndsur, men at han ikke ville vært trygg på at hun beholdt ei klokke på; «Det armbåndsuret er jo slik at hun kan ta det av og legge det fra seg. Men veska er bestandig med!» Da de også vurderte det til at hun neppe ville være i stand til å bruke en alarmknapp for kommunikasjon, var det et riktig valg for dem å velge en enhet som henger fast i håndveska hennes.

4.2.2 Kommunenes oppfølging av tjenesten

Ingen av informantene har noen avtale med de ansvarlige i kommunen om at tjenesten på et tidspunkt skal evalueres. Avtalen virker å være at de pårørende tar kontakt om det skulle være noe. Til gjengjeld opplever de fleste at de ansvarlige i kommunen er lett å komme i kontakt med om de har utfordringer med GPS-enheten eller appen. Olaug deler hvordan den ansvarlige i deres kommune er på tilbudssiden:

Men hun sa alltid at jeg kunne alltid ringe henne. Hun er tilgjengelig så godt hun kan. Hun er veldig sann at du må ikke nøle om du lurer. Så jeg kan ringe henne nesten utenom arbeidstid i verste fall. Hun er veldig sann åpen for det.

Astrid har akkurat samme opplevelse; «Hun er kjemperask å svare på meldinger, og tar kontakt hvis hun ikke kan ringe med en gang. Det er jeg veldig fornøyd med.» Informantene gir uttrykk for at det å ha god støtte fra de ansvarlige i kommunene er betryggende for dem som pårørende. Av alle informantene er det kun Morten som har opplevd at de ansvarlig for GPS-enhetene i kommunen ikke fulgte opp når han meldte inn feil med morens GPS-brikke.

4.2.3 Bruk av andre hjelpemidler og tjenestetilbud

Det er interessant å høre hvordan informantene og deres nære fortløpende finner løsninger for å få hverdagen deres til å fungere. De fleste kombinerer bruk av GPS-enhet med bruk av andre hjelpemidler eller andre kommunale eller frivillige organisasjoners tjenestetilbud. Dette er både andre trygghetsskapende tiltak, andre hjelpemidler for å orientere seg, men også aktivitetstilbud og avlastningstilbud.

Tre av informantene deler at deres nære er ved et dagsenter en til tre dager i uka, mens to informanter forteller at deres nære har støttekontakt noen timer i uka. Andre tjenester de mottar er for eksempel hjelp til medisindosett/-dispenser, trygghetsalarm, døralarm,

komfyrvakt, matombringing, digital kalender, hjemmetjeneste (for tilsyn eller oppfølging med mat, medisiner, lading av GPS eller liknende), deltakelse i turgruppe, kulturgruppe mm. Også her trekker mange av informantene frem demenskoordinator som en viktig samarbeidspartner når de har hatt behov for hjelp. Olaug uttaler: «Nå er det mye mer rammer rundt mitt liv. Og det var det ikke før jeg ringte demenskoordinator. Jeg følte jeg var i et stort svart hull, helt sånn 'Hvor skal jeg starte?' Det var skrekkelig akkurat den overgangen.» Hun beskriver også det å ha etablert en kontakt med kommunen som betryggende: «Nå er det hjemmesykepleie som kan følge med på utviklingen hjemme, og at de kan komme med anbefalinger. Det gir en veldig trygghetsfølelse /.../ at du har noen du kan kontakte, og falle tilbake på.»

Informantene høres ut til å være godt orientert om de tilbudene som finnes. Men det er enkelte informanter som opplever det kommunale tjenestetilbudet som mangelfullt. Geir fikk demens i relativt ung alder, og kona Gry jobber fortsatt. Dette gjør at han har mye alenetid. De opplever ikke tilbud om plass ved dagsenter som aktuelt for Geir, og savner et dagtilbud for yngre med demens.

Ja, for det første så kjenner vi oss jo litt alene, eller... Geir kjenner ingen andre med samme diagnose, men det må vel være noen flere her i kommunen? /.../ La oss si at det var fire unge menn i denne kommunen som hadde en sånn diagnose, og som var på sånn, i hvert fall, litt nært hverandre i sykdommen. Kunne det vært en aktivitet de kunne gjort? Men det vet vi ikke. Og det blir vi aldri til å finne ut av.

Denne kommunen har et tilbud om å delta i en turgruppe, men også her opplever de at gjennomsnittsalderen blant deltakerne er høy. Gry tok med mannen sin for å prøve ut tilbudet; «Og når han så hvem som var der, så endte det med tårer. /.../ Han syntes dette var helt krise, og jeg lovet han at jeg ikke skulle gjøre det der på ei kjempegod stund.»

I en mindre kommune opplevde Siri en liknende utfordring for moren Silje. De har prøvd ut dagtilbud, også for at faren skal få avlastning. Men grunnet få tjenestebrukere i denne kommunen så slås dagtilbudet sammen med tilbudet for beboere på kommunens eldresenter.

Jeg føler egentlig ikke at det mangler på tilbud, men det mangler kanskje på brukere som gjør at det blir aktuelt for mamma. Hadde det vært flere brukere på de her tjenestene så hadde det kanskje vært og mer aktuelt og hatt henne på noe sånt dagtilbud.

For moren, som er fysisk sprek og rastløs av seg, så passer ikke mer stillesittende aktiviteter som tilbys på eldresenteret.

Det kommer også frem at valg av hjelpemidler og tjenester de pårørende og deres nære benytter seg av stadig må justeres eller tilpasses. De pårørende forteller at de fortløpende med at sykdomsbildet endrer seg, må vurderer hvilke behov de har for hjelp og tjenester. Olaug beskriver denne prosessen slik:

Det finnes gode hjelpemidler. Absolutt. Så når den tiden kommer, så kommer den tiden. Vi har tatt det sånn skritt for skritt, veldig sånn rolig og ikke forhastet oss. Jeg har tenkt godt igjennom alt jeg gjør, og også fortsatt samrådet med Ole, hva han husker, hva han synes om sånn og sånn, og han kan ytre seg.

Flere av informantene beskriver at prosessen med å få deres nære til å prøve ut et nytt tilbud eller en ny tjeneste som både tid- og energikrevende. Da Ole første gangen besøkte dagsenteret konkluderte han med at dit skulle han aldri mer tilbake, det var bare for «gamlinger». Det viste seg også at han var redd for at dette var en mer permanent ordning, at han skulle bli innlagt. Kona beskriver slike samtaler som krevende da hun ikke vet hvilken reaksjon hun får; «Både det her med GPSen og at han skulle begynne på dagsenteret. For jeg må bearbeide han, og snakke med han. Og så glemmer han av de samtalene vi har hatt. Så det er utrolig mye arbeid for pårørende.» Etter dette hadde de et opphold før de prøvde ut tilbudet igjen. Etter hvert fant han seg ei gruppe med menn hvor praten fløt godt; «Og der trives han veldig godt.»

Som tidligere nevnt gir informantene gode tilbakemeldinger på kommunenes tilbud om pårørendeskole. Fem av informantene har fått tilbud om deltakelse på pårørendeskole, og har gjennomført eller er i ferd med å gjennomføre dette. Det er verdt å merke seg at *en* pårørende ikke har hørt om et slikt tilbud i sin hjemkommune. Noen av de pårørende har også gått i samtalegrupper i etterkant av kurset. En av informantene skulle ønsket at det var en form for oppfølging i etterkant av dette; «De kunne kanskje ha ringt en gang. /.../ Det er på eget initiativ du må ta alt.» Denne informanten virker ikke å ha så mange støttespillere rundt seg. Samtidig er hun enig med de andre informantene i at når hun da tar kontakt, så får hun god hjelp.

Tilbakemeldingene fra informantene indikerer at kommunene er på tilbudssiden hva gjelder hjelpemidler og tjenestetilbud. Samtidig virker tjenestetilbudet noe snevert i flere av

kommunene, slik at noen tjenestebrukere faller utenfor. Særlig kan det virke som dette gjelder tilbud til de noe yngre med demens, og til de som fortsatt er fysisk i god form tross sin kognitive svikt. Et tjenestetilbud som treffer også disse personene hadde vært ønskelig fra pårørende sin side.

Alle informantene fikk dessuten spørsmålet om det var andre hjelpemidler eller tjenestetilbud som kunne erstattet behovet for GPS-enhet, som for eksempel utvidet støttekontaktordning, en turvenn, mer besøk av hjemmetjenesten eller utvidet tilbudet på dagsenteret. Samtlige informanter gir uttrykk for at GPS-enheten dekker et eget behov, som de ikke ser at andre hjelpemidler eller tjenester kunne dekket på liknende måte.

4.3 Brukererfaringer med utstyret

4.3.1 Pårørendes vurdering av GPS-enheten og app

Fire tjenestebrukere har, som nevnt, GPS-enhet i form av klokke, mens to har i form av brikke. Den ene tjenestebrukeren har brikken festet til nøkkelknippet, den andre har brikken festet i håndveska. En kommune tilbydde i utgangspunktet kun GPS-enhet i form av en større brikke som skulle henge i snor rundt halsen. Denne kommunen gikk etter tjenestebrukere og pårørendes ønske til anskaffelse av GPS-klokke. De pårørende ser ut til å sette pris på at enheten kommer i ulike former, slik at de kunne velge den som passet best for deres bruk. Det virker som det var ganske innlysende for de pårørende hvilken type enhet de hadde tro på ville fungere best for deres nære.

Fem av tjenestebrukerne har vanligvis ingen innstilling på sonevarsling (såkalt elektronisk gjerde) på sine GPS-enheter. Tjenestebrukerne kan dermed bevege seg fritt utendørs uten at det går noen alarm hos pårørende. Olaug reflekterer slik rundt dette; «For den er ikke innstilt på et begrenset område. Det ville jeg ikke. /.../ Jeg synes det blir et skritt for langt.» Alle de pårørende høres ut til å være kjent med denne funksjonen, og vil ta den i bruk om det skulle bli nødvendig. Gry vurderer muligheten for å ta det i bruk ved behov;

Ja kanskje spesielt når vi er på reise. Når vi er på hytter i mer ukjent terreng, at han tør å gå, og at jeg tør å la han gå. Men da vet jeg at det går an å lage en sånn..., at det går en alarm.

Hos Mari, som har enheten fast i veska si, har man lagt inn et slik elektronisk gjerde på et visst antall kilometer fra hjemmet. Sønnen vurderer det som at moren ikke er i stand til å

bruke alarmknappen. Om hun skulle bevege seg utenfor dette predefinerte området vil det gå en alarm til de pårørende. Foreløpig har de ikke opplevd å få noen slik alarm da moren i hovedsak beveger seg mellom hjemmet, sentrum og dagsenteret.

Tjenestebrukernes GPS-enheter sporer med ulike intervaller, alt etter hvilke brukerinnstillinger man har valgt. Mens Gry forteller at deres enhet sporer hver halvtime, forteller Emil og Siri at deres enheter sporer med få minutters mellomrom. Uansett kan man gjennom appen gå inn og søke hvor personen er i øyeblikket, og det er denne funksjonen informantene vektlegger. Emil sier om sporing: «Det jeg har behov for å vite er der og da hvor hun er.» Blant mine informanter opplever fem av dem at GPS-enheten utendørs sporer med stor nøyaktighet. Gry forteller at det er forskjell på deres to enheter, og at den ene ikke sporer fort nok. Hun har nå tatt kontakt med kommunen som skal følge dette opp raskt. Morten derimot opplever at den ene GPS-enheten ikke er til å stole på. Ved flere anledninger har den vist at moren skulle vært i sin leilighet, når hun faktisk har vært ute. Tross at han har gitt beskjed til kommunen om dette, har det ikke blitt utbedret. Han vil nå ta kontakt igjen.

Det er interessant å høre hvordan informantene snakker om GPS-enheten. Hos de fire som har GPS-enhet som klokke benytter alle tjenestebrukerne enheten også som ei klokke, og omtaler den som «ei klokke». Emil forteller om hvordan kona har vent seg til å bruke klokka.

«Motforestillinga hun hadde var jo at den var så lite damete. /.../ Så det var mostring noen dager. Men nå er hun veldig fornøyd. Nå er det ei klokke for henne, mer enn en GPS.» Ole, som alltid har vært opptatt av å ha kontroll på nøklene sine, har også vent seg til brikken på nøkkelringen. Olaug forklarer hvordan det faktisk var en fordel at brikken hadde litt størrelse: «Og nå er det veldig fint med den nøkkelen, fordi han kjenner den bedre i buksene. Det er litt mer vekt på den.» Nøkkelringen med brikken har tydeligvis gjort det enklere for Ole å holde kontroll på nøklene sine. Som man ser av Olaugs utsagn så omtaler dette paret brikken på nøkkelringen som «nøkkelen». På måten de pårørende og deres nære omtaler GPS-enheten kan det virke som om andre funksjoner ved GPS-enheten overskygger at det er en GPS; de snakker om den som «klokka» og «nøkkelen». Arne er opptatt av hvor mange skritt han går per dag. Ifølge kona er det skrittellerfunksjonen på GPS-enheten Arne er mest opptatt av; «Så når han trår inn her i stua på morgenen, så tar han på seg klokka før han gjør noe annet.»

Alle seks informantene gir uttrykk for å være fornøyde med appen på deres mobiltelefoner, som GPS-enhetene er koblet opp mot. De beskriver den som brukervennlig, oversiktlig og enkel å betjene.

4.3.2 Utstyrets forbedringspotensiale

Det er særlig *en* utfordring som går igjen i informantenes tilbakemeldinger, og det er batterikapasitet. Flere opplever at GPS-enhetene trekker mye strøm, og da særlig om man har kortere intervaller på sporingen, eller man ønsker å benytte flere funksjoner. Astrid opplevde at Arnes klokke gikk fort tom for strøm. Han ønsket å ha lys i displayet på klokka og samtidig bruke skrittellerfunksjonen. Da falt batteritiden til bare seks timer, noe som ikke var holdbart for deres bruk. De har derfor valgt å ha et mørkt display, og Arne må trykke på en knapp for å se hva klokka er. «Men jeg liker ikke at han ikke kan ha klokka fremme, altså at tiden vises hele tiden, og at batteriet holder en dag.» Gry har samme erfaring; «Den er ganske energikrevende. Vi har to klokker. Så den ene må liksom lades, mens den andre brukes. Så må dem byttes. Så det er jo på en måte en liten sånn flaskehals tenker jeg.» Muligens avhenger batterikapasitet også av GPS-type eller modell, for Emil forteller at de er fornøyd med kapasiteten; «xx sa at den varer ca ett døgn, men den varer i hvert fall to døgn.» Tidligere var lav batterikapasitet på Maris GPS-brikker ei utfordring. Denne ble da byttet, og sønnen er nå fornøyd; «Etter at hun fikk større GPS med større batterikapasitet har det fungert bra.»

Tross begrenset batterikapasitet på flere av enhetene synes informantene og deres nære å ha funnet sine måter å få dette til å fungere på gjennom gode rutiner. Alle virker å ha innarbeidede rutiner på både lading og bytting. De har gjerne en fast ladestasjon hjemme og klare rutiner på hvem som gjør hva, og når. De pårørende ser også ut til i størst mulig grad å la deres nære selv ta ansvar for bytting og lading, og så bidrar ektefelle når det trengs. Hos Mari, som bor alene, har hjemmetjenesten ansvaret for daglig lading og bytting av enhet i håndveska. De som fortsatt reiser på turer har laget seg rutiner for å sikre seg at ladeutstyret blir med. Etter å ha glemt utstyr i forbindelse med reise har Emil og Ella nå fast rutine; «Vi har en lader liggende i hennes toalettmappe, både kabelen og laderen, og så har vi en lader stående på en fast plass hjemme.»

Et par av informantene nevner at deres nære lett blir opphengt i, forstyrret av eller engstelig av små detaljer, som andre kanskje ikke tenker over. Dette ble veldig tydelig når Ole skulle ta i bruk sin GPS-enhet. Ladeenheten har flere lys, og det er også en stemme som sier fra om man ikke har koblet i kontakten. Olaug ser at dette er funksjoner som kan være gunstige for noen, men for hennes mann ble dette forstyrrende elementer. GPS-brikken til nøkkelringen har også flere små fargede lys. Disse gjorde at Ole ble redd for at det kunne begynne å brenne om han hadde nøkkelringen i lomma. Olaug forteller: «For det var noen små grønne og røde

lys som irriterte han. Det var noe som forstyrret han konstant, slik at han ikke ville bruke den. Da tenkte jeg: Søren, da må vi bare tape over! Og det fungerer for han.» Dette er et godt eksempel på hvordan de pårørende er vant til å måtte finne løsninger på hverdagsutfordringer. Olaug har også planer om å kontakte den ansvarlige i kommunen for å høre om det går an å gjøre innstillinger for å slippe disse lys- og lydelementene på ladeenheten. Samtidig er dette en påminning om viktighetene av at produsenter av dette utstyret har fokus på, og hensyntar, hvem brukergruppa er, og på best mulig måte tilpasser utstyret til deres behov.

4.4 Muligheter og positive effekter ved bruk av GPS

Når informantene ble bedt om å dele hvilke muligheter bruk av GPS gir dem, så deler de både fortellinger om hvilke muligheter det gir deres nære, og hvilke muligheter det gir dem selv eller andre pårørende. Og ofte henger disse sammen. Videre handler fortellingene både om en følelse eller opplevelse det gir dem, og om mer konkrete handlingsmuligheter det gir dem.

4.4.1 Tjenestebrukers mulighet for å bevege seg fritt utendørs

Et tema som går igjen i fortellingene er at de pårørende ønsker for sine nære at de så langt som mulig skal få bevege seg fritt utendørs, og få opprettholde aktiviteter og interesser de har. Særlig trekker de frem muligheten GPS-enheten gir til at deres nære kan gå ut alene. For noen er det viktig å kunne gå trimturer, noen vil luften hunden eller gå til butikken for å handle, noen vil gå på besøk til andre, mens andre bor sentralt og foretrekker å gå til sine avtaler eller ærender fremfor å bli kjørt.

Siri forteller at GPS-enheten gjør at moren trygt kan gå sine daglig to-tre turer; «Det gjør at hun kan gå den turen alene uten å ha noen å gå den sammen med.» Om moren ikke kom hjem fra en tur, da ville faren ringt en av barna som da kunne sporet henne. På spørsmål om hva hun tror dette betyr for foreldrene svarer Siri:

Det betyr kjempemye, for det er nesten det eneste hun har et ønske om å gjøre. Hun synes det er godt å gå seg en tur, hun synes det er godt å få luftet hodet ikke minst. Og pappa synes det er fint at hun kan gå alene, og ikke måtte ha noen i lag med seg. /.../ Ja jeg tror nok at det er ei fin avlastning for pappa.

Hun nevner også at det er en trygghet for faren at moren også har GPS-klokka på seg på natten, og at det er gunstig for hans nattesøvn. Siri mener også at det gir moren en trygghetsfølelse å ha GPS-klokka på seg:

Jeg tror jo at det er en trygghet for henne. For hun vet jo at hun har både demens og Alzheimer. Så hvis det skulle bli en sånn situasjon at hun da ikke visste hvor hun skulle gå for å komme seg hjem, at det ga en trygghetsfølelse for henne å ha den på seg, ja det tror jeg nok.

Morten forteller at moren bor sentralt, og at hun foretrekker å gå når hun skal ut. Hun går i hovedsak til sentrum eller til dagsenteret. Moren får ikke til å bruke alarmknappen på GPS-enheten for å ringe opp pårørende, men foreløpig får moren noenlunde til å ringe sine pårørende med mobilen. «For om hun går seg bort så ringer hun, og så vet hun ikke hvor hun er, og så kan vi i prinsippet finne det ut da.» Ellers bruker sønnen appen stort sett kun i forbindelse med at han ikke finner moren; «Vi bruker den veldig lite egentlig. /.../ Det har vært mer sånn praktiske ting som at jeg har kommet hjem til henne, og så har hun ikke vært hjemme. Så for å se hvor hun er...» Han har også brukt den når de har hatt avtaler om å treffes;

Men sånn som i går så skulle jeg følge henne til frisøren. Så fikk jeg henne bare til å begynne å gå til byen, og så skulle jeg møte henne da. Og da fulgte jeg med på GPSen for å se hvordan hun gikk. Og da så jeg at hun tok av en plass som hun ikke skulle tatt av. Og da ringte jeg til henne, og sa det til henne at hun måtte bare fortsette mot sentrum.

Siden moren i liten grad forstår hvordan GPS-enheten fungerer, tror ikke sønnen at moren kjenner på noen større frihet eller trygghet på grunn av den. Men for de pårørende er den praktisk ved at de ved behov kan se hvor moren er.

Emil går trimturer sammen med kona Ella hver dag, gjerne i marka. Selv om kona er i grei fysisk form, så holder hun et roligere tempo enn Emil når han skal trimme. Ella har foreslått at Emil kan gå i forveien, og gå en litt lengre løype. Appen gjør at de føler dette er trygt;

Og det har vi gjort et par ganger. Og da har det vært veldig greit på den appen, og følge med på at hun går løypa. Så en gang så arresterte jeg henne på det. Og da ringte jeg henne på den klokka hennes og sa at 'Nå har du gått for langt'.» Ja det var greit, og så snudde hun.

Ellers er Emil opptatt av at kona skal ha sin frihet;

Altså jeg er ikke påpasselig på at jeg skal vite til enhver tid hva hun har planlagt og hvor hun har planer om å gå. Så har hun lyst til å gå ut, så får hun lov å gå ut. Men hun

sier jo fra. /.../ Og tar det for lang tid, så er det jo bare å sjekke om hun er på avveie, eller om hun er der hun hadde tenkt.

Lenge var han i tvil om bruk av GPS kun var til betryggelse og nytte for de pårørende; «For som sagt jeg var jo usikker selv det første halvåret, om det var alle som hadde utbytte av det, eller om det var bare de pårørende.» Men nå kan det se ut til at kona har forstått at hun kan trykke på alarmknappen for å oppnå kontakt med han; «Men jeg var usikker på om hun var i stand til å bruke oppringinga. Men det gjorde hun i går. /.../ Så nå tror jeg at klokka kan brukes som den er ment.» Da kona ikke lengre mestrer å bruke mobilen så godt, blir det ekstra viktig at hun forstår å bruke alarmknappen.

Også Gry er opptatt av at ektemannen skal kunne bevege seg fritt ute. Hun ser en klar sammenheng mellom at Geir tok opp igjen sin interesse for å gå i marka, med at han fikk GPS-enhet;

Han opplever en frihet. Han tør mer nå enn han gjorde før han fikk klokken. Gå i marka, gå i fjellet. Noe han i to år ikke gjorde. Og jeg tror det var fordi han syntes det var litt skummelt. Ja, han turte rett og slett ikke.

Gry reflekterer også over hvordan det må være for Geir å beholde følelsen av selvstendighet; «Først og fremst er det trygghet og frihet. Jeg trenger ikke å gå ilag med han. Han kan faktisk gå alene. Og det må være litt deilig for han.» Geir mestrer å bruke alarmknappen på klokka om det skulle bli behov; «Han kan trykke på den gule knappen hvis det er en situasjon. Da ringer det på min mobil, så kan jeg guide han, eller hjelpe han.»

Astrid vektlegger også at man bør ta vare på det som er av selvstendighet så lenge man kan, og at deres bruk av GPS er med på å bidra til dette. Mannen går korte lufteturer med hunden, eller han går til butikken.

Jeg tror det betyr kjempemasse. Jeg sier jo det at han er jo ikke et appendix til meg, han er jo et selvstendig menneske. Og det betyr mye at han kan gå ned og kjøpe seg røyk. Altså han trenger ikke å sitte og vente på at jeg skal finne det for godt, eller at nå skal du få lov til det. Ja, det tror jeg er med på å ta vare på selvbilde.

Så lenge Arne kan gå sine faste ruter, og på kjente plasser, så orienterer han seg greit frem på egenhånd. «Han går stort sett på kjente stier. Så er det når noe har skjedd egentlig..., at han plutselig har gått feil vei. Gravearbeid er alltid en utfordring.» Det er i slike tilfeller at han

bruker alarmknappen for å komme i kontakt med Astrid; «Så sier han: ‘Æ veit ikkje kor æ e hænne nu, æ kjenne mæ ikkje heilt igjen...’» Da kan Astrid be han beskrive hva han ser rundt seg, og så kan hun forklare hvor han skal gå. De bruker også GPS-enheten når de er på reise. En gang kom Arne bort fra henne da de var på en større flyplass. Da brukte hun appen til å lokalisere mannen sin. Hun sier om GPS-bruk: «Det er jo et kjempelettvinnt middel til å skape trygghet i en situasjon som av og til kan bli vanskelig.»

Astrid opplever jo dessuten det at Arne kan gjøre innkjøp selv som en avlastning da hun slipper å gjøre det. Hun ser også andre fordeler med at Arne kommer seg ut, og at de kan gjøre noen ting hver for seg; «Og jeg synes jo det er så viktig at han får snakket med noen andre enn meg. /.../ For å ha noe å prate med meg om i ettertid. Det er liksom..., den tosomheten kan bli så rungende.»

4.4.2 Pårørendes mulighet til å stå i jobb

Både Gry og Olaug står fortsatt i jobb. Begge beskriver at det at mennene deres har GPS-enhet gir dem en ro. Gry deler et eksempel: «Ja jeg kan jo, hvis vi har laget en avtale dagen før at han skal være med en kamerat ut klokken elleve, så kan jeg i lunsjen halv tolv se at han er faktisk ute, de er på tur.» Hun beskriver det som at hun føler det mer behagelig, og at det gir en ro å kunne vite hvor han er. Selv om Olaug har redusert arbeidstiden noe, så kjente hun før på en indre uro når hun var på jobb, og mannen var alene hjemme. Hun forteller at hun bevisst ikke sitter på jobb og kontrollerer på appen hvor mannen er. Men hun beskriver at det gir henne en stor trygghetsfølelse at hun vet at hun kan finne han om han ikke er hjemme når hun kommer fra jobb; «Så om jeg kommer hjem og Ole ikke er hjemme, da skal jeg bruke den!»

Gry er usikker på om det at mannen har GPS-enhet kommer til å påvirke hvor lenge hun står i jobb. Olaug er tydelig på at bruk av GPS i kombinasjon med andre tiltak, som for eksempel tilsyn fra hjemmetjenesten, gjør at hun kan jobbe lengre; «Ja, det vil jeg virkelig påstå. Den der trygghetsfølelsen, og at hjemmesykepleien kommer en gang om dagen.» Hun håper mannen også kan få utvidet tilbud om plass på dagsenteret; «Uansett avlastning, så er det en måte at jeg kan være lengre i jobb.»

Emil har en frivillig jobb som krever at han av og til må forlate hjemmet to-tre timer. Da er han heller ikke tilgjengelig på mobil. Dette løser de greit ved at et av barna deres da er tilgjengelig for å svare om moren trykker på alarmknappen.

4.4.3 Tjenestebrukers mulighet for å bo lenger i eget hjem

Informantene synes det er vanskelig å vurdere om bruk av GPS-enhet gjør at deres nære kan bo lengre hjemme. Slik situasjonene er i dag virker de alle å ha en hjemmesituasjon som ikke tilsier at heldøgns omsorgsplass er aktuelt på en god stund. Flere reflekterer over at de tror det er andre og større utfordringer enn orienteringsvansker, som vil aktualisere dette. Siri sier om deres situasjon: «Jeg tror det er andre ting som slår inn at hun eventuelt ikke kan bo hjemme, som slår inn før med eller uten den klokka. Antagelig...» Astrid og Gry gir uttrykk for det samme. Gry sier: «Det tror jeg ikke vil ha noe å si. For når slutter folk å være hjemme? Da er det mye som har gått galt.» Det virker mer nærliggende for de pårørende, der de er nå, å snakke om en eventuell plass på dagsenter, som et aktivitetstilbud til deres nære og/eller som et avlastningstilbud for de pårørende. Noen har som sagt allerede dette tilbudet, og noen ønsker å utvide dette til å gjelde flere dager. Ole er en av de som har plass ved dagsenter en dag i uka, har tilsyn av hjemmetjenesten, og bruker GPS-enhet. På spørsmål om Olaug tror bruk av GPS-enhet kan være med på å bidra til at Ole kan bo lenger i eget hjem, svarer hun: «Jeg tror faktisk alle de små hjelpemidlene sammen med hjemmesykepleie samlet kan gjøre det. Det tror jeg absolutt!» Heller ikke Morten utelukker at GPS-enheten kan bidra til at moren, som bor alene, kan bo lengre i egen bolig. På natten har de en døralarm som er koblet opp mot hjemmetjenesten, og denne vil alarmere om moren går ut på natten. På dagtid er de trygge på at moren alltid har med seg håndveska si, med GPS-enheten i. Dessuten vil sonevarslingen gjøre at de blir alarmert om hun skulle gå langt hjemmefra.

4.4.4 GPS som et verktøy til avlastning og hverdagsmestring

Det er verdt å merke seg at flere av informantene i forbindelse med omtalen av GPS-bruk sier at det, på ulike måter, virker avlastende for de pårørende. De nevner blant annet at det bidrar til bedre nattesøvn, reduserer uro og utrygghet, tosomheten blir mindre trykkende og de slipper konkrete gjøremål, som å handle, luften hunden, eller måtte gå tur sammen med tjenestebruker. Olaug deler hvordan selv tiden på jobb blir en avlastning; «Her på jobb her koser jeg meg virkelig /.../ Det er veldig fint. Så kommer vi oss litt bort fra hverandre.» Jeg tolker dette utsagnet som at jobb blir som et fristed hvor hun får en pause fra omsorgsansvaret hjemme. Så kan en jo tenke seg at avlastning på noen områder, kan gjøre at de pårørende kan stå lengre i en krevende situasjon.

Oppsummert ser vi at bruken av GPS-enhet gir mange ulike mulighetsrom, både for de pårørende og for tjenestebrukerne. Flere av informantene fokuserer på at det er viktig å finne

løsninger som ivaretar både tjenesteyters og de pårørendes situasjon. Gry sier om bruken av GPS: «Jeg tenker på det som et verktøy som får hverdagen til meg og Geir til å fungere.» Flere deler også hvordan de er innstilt på å måtte gjøre tilpasninger etter hvert som deres næres sykdomsforløp krever det. Om dette sier Gry: «Ting kan jo forandre seg, men jeg tenker jo på dagen i dag. Ting kan forandre seg, og da må vi og forandre oss. Men jeg er veldig opptatt av at vi skal ha det bra begge to, nå.»

4.5 Pårørenderollen ved demenssykdom og innføring av GPS

Alle seks informantene, både barn av og ektefeller av tjenestebrukerne, høres ut til å ha et tett forhold til sine nære. Naturlig nok har deres relasjoner endret seg samtidig med at demenssykdommen har utviklet seg.

4.5.1 Påvirkning på relasjonen mellom pårørende og tjenestebruker

Det er noen hovedtrekk som går igjen i informantenes fortellinger om hvordan relasjonen mellom tjenestebruker og pårørende har endret seg. Både Astrid, Emil og Olaug mener at usikkerhet eller utrygghet gjør at deres nære foretrekker å være mye sammen med dem, i nærheten av dem, eller ikke for lenge borte fra dem. Astrid forteller at om hun er borte et par timer, så synes Arne det er ganske lenge. Hun opplever også at han begrenser egne turer ut til en kort spasertur med hunden eller en tur til lokalbutikken. Emil sier om sin kone at hun begrenser uteaktiviteter til hagestell eller helt korte turer i nærområdet. Helst vil hun at de begge går tur; «Altså, hun er lite glad i å være alene. Hun vil helst være der jeg er.» Hun kan også etterlyse han om hun synes han blir lenge borte. Olaug forteller at de tidligere reiste mye, og var i sin fritidsbolig; «Noen reiser mye med sine demente partnere, men han vil helst være hjemme. Det er den tryggheten han føler. Så på overnatting vil han ikke.» Selv om mannen fortsatt er i god fysisk form, merker hun at han har mistet interessen for mange aktiviteter han før likte, og at han ikke lengre tar noe initiativ; «Så vi gjør alt ilag. For alt blir liggende til jeg kommer hjem. Men det gjør ingenting, vi gjør det ilag».

De to informantene som er barn av tjenestebruker bor på samme sted/by som sine mødre, og er innom flere ganger i uka. Siri forteller at moren etter sykdommen har blitt mye mer rastløs og urolig. Det gjør henne veldig godt å få gå tur, og Siri ser at det også er gunstig for faren; «Ja jeg tror nok det er ei fin avlastning for pappa, /.../ For jeg ser jo at han blir sliten, jeg gjør jo det. Jeg er jo innom sånn tre-fire ganger i uka, men jeg er jo ikke der 24-7 sånn som han.»

Som tidligere beskrevet opplever flere av informantene prosessen med å få deres nære til å prøve ut et nytt tilbud eller en ny tjeneste, som både tid- og energikrevende. De må gjerne bruke tid på å gjenta informasjon og argumenter. På direkte spørsmål om informantene mener at det å ta i bruk GPS har påvirket eller utfordret deres relasjon til sine nære, så svarer de fleste at de mener det ikke har gjort det. Emil svarer på dette: «Jeg er ikke bevisst på at det har det. /.../ Nei, den har avhjulpet kanskje, istedenfor. Altså, den har ikke påvirket det tosidige forholdet. Det har kanskje bare vært med på å redusere stresset.» Han gir dermed uttrykk for at i den grad dette har påvirket relasjonen, så er det i positiv forstand. Olaugs mann var i utgangspunktet skeptisk til GPS, og hun måtte bruke litt overtalelse for å få mannen til å ta GPS-enheten i bruk; «Ole, om du ikke gjør det for deg, så gjør det i alle fall for meg!» Etter noen samtalerunder aksepterte han den, og Olaug kan ikke merke at dette har påvirket relasjonen deres i etterkant; «Nei, det har ikke blitt noe negativt. Men det var et par samtalerunder.»

4.5.2 Pårørendes ansvar og innsats

Alle de seks GPS-enhetene som tjenestebrukerne har, er koblet opp mot pårørende sine mobiltelefoner. Noen større kommuner tilbyr mulighet for oppkobling mot responsentre, men ingen av disse seks er knyttet til denne ordningen. Jeg ønsket da å vite hva de pårørende synes om å ha oppfølgingsansvaret for GPS-enheten, og om de kjente på at dette var et stort ansvar. Samtlige informanter gir uttrykk for at de, som nærmeste pårørende, synes det er naturlig at det er de som har oppfølgingsansvaret, og at dette ikke krever mye av dem. De opplever heller ikke at alarmknappen brukes mye. Gry opplever ikke ansvaret for GPS-oppfølgingen som noen byrde; «Vi har brukt ganske mye tid på å finne rytmen i dette nye livet. Men når ting nå er på plass, så er det ikke mye energi som skal til. Det fungerer for oss.» Astrid uttrykker seg slik:

Nei vet du, av alle ting som skjer i livene våre, så er det omtrent det enkleste å forholde seg til. Både for meg og for mannen min. Fordi, det er liksom ikke noen «big deal». Det er så enkelt at alle kan bruke det. Det er ikke store tekniske utfordringer og innstillinger som må gjøres på daglig basis. Det er innstilt, og så går det sin gang.

Som sagt så er det ikke alle tjenestebrukerne som forstår å bruke alarmknappen. Men for de som bruker den aktivt, så mener de pårørende at det er et poeng at det er en kjent stemme som svarer. De tror deres nære kunne oppleve det problematisk om det var en fremmed som svarte. De opplever dessuten at det er en del falske alarmer med at deres nære kommer borti

alarmknappen ved et uhell. Gry forteller at det hender Geir kommer borti alarmen på natten, og da ringer det på hennes telefon; «Og det er ikke noe stress. Det er ikke noe drama.» Hun ser for seg at det ville blitt mer krevende om et responscenter da skulle vært involvert. Informantene gir uttrykk for at de enn så lenge ønsker å være de som står som kontaktpersoner når alarmen utløses. Siri nevner at dette kan jo endre seg om moren skulle få avlastningsplass. «Altså, kommunen har ingen tilgang. Men hvis mamma kommer til helsehuset på avlastning, så er det jo naturlig at dem da har tilgang til den her klokka i lag med oss.»

4.6 Etiske utfordringer og personvern hensyn ved bruk av GPS

I dagens samfunn bruker mange ulike former for teknologi for å finne mistede gjenstander eller for å spore opp personer. Fem av seks informanter forteller at de før de fikk GPS-enhet allerede hadde sporingsmuligheter av sine nære gjennom annen teknologi for stedsangivelse. Både Siri, Astrid og Gry hadde fra før installert «Hvor er»-appen på sine mobiler. Dette er en applikasjon som mange bruker i dag, kanskje mest for å kunne finne mobilen om man skulle miste den. Om deres nære har mobilen med seg, så kan de pårørende spore hvor de befinner seg. Men denne funksjonen har noen begrensninger. Man er jo for det første avhengig av at personen alltid tar med seg mobilen, og at det er strøm på den. Om man ønsker å komme i kontakt med eieren er man dessuten avhengig av at personen er i stand til å betjene mobilen. Siri forteller at moren i utgangspunktet har vært flink å ta med seg mobilen når hun går ut, eller faren har minnet henne på det. Men om moren skulle finne på i fremtiden å gå ut på natten, da tror de lett hun kunne glemte den.

Alle disse tre informantene ble sammen med sine nære enige om at GPS-klokke var et bedre og tryggere alternativ. Gry deler følgende refleksjon rundt dette med mulighet for å overvåke:

Ja, men om man slutter å overtenke ting, og se på at dette er et bra verktøy som vi har i vår hverdag. Så gir det han frihet til å gjøre ting alene uten å være redd. Og det er jo hele poenget. Så får bare denne etikken ligge på et annet rom. Jeg tror ikke han føler seg overvåket. Jeg tror bare han kjenner på at dette er en trygghet. Det er jo akkurat som... Hvis vi tar det videre. Han kan se på sin mobil hvor jeg er. Iphone «hvor er». Mange har det./.../ Og jeg kan se hans mobil./.../ Jeg føler meg jo ikke overvåket i det hele tatt.

Her ser vi hvordan dette paret fra før av gjensidig har hatt denne sporingsmuligheten til hverandres mobiler, uten at Gry har tenkt på det som at piratlivet deres har vært truet. Astrid forteller at også hun og Arne begge har hatt mulighet til å se hvor den andre er; «Og det er jo også fordi jeg har vist han det på telefonen, at ‘her kan du se hvor jeg er’. Så det går jo begge veier.»

Olaug hadde før de fikk GPS-brikke til nøkkelringen brukt en Apple-sporingsbrikke. Så fremst Ole hadde nøklene på seg, så kunne hun strengt tatt finne ut hvor han var ved å søke etter Apple-brikken. «Men jeg tenkte, ‘Ok, jeg må ha det ordentlig gjennom kommunen. Blir det noe politisøk, at jeg har det ordentlig registrert.’ Jeg tenkte jeg måtte gjøre det i ordentlige rammer nå.» Her hører vi at Olaug gjør seg noen refleksjoner rundt at hun både ønsket en bedre og mer presis løsning, og også å få det mer formalisert.

Etter en episode hvor Ella gikk seg bort i en fremmed by, brukte Emil og kona ei stund kartfunksjonen SnapMap som en mulighet for å kunne finne den andre. «Så vi har jo den snap-greia som du kan se hvor folk er, så den brukte vi ei stund. Men den var for unøyaktig.» Emil forteller at det kanskje var bare en gang eller to i løpet av et år, at han hadde behov for å bruke den. Da de gjennom demenskoordinator fikk høre om GPS-brikke som klokke, så ba de om dette. Men Emil forteller at kona i utgangspunktet var skeptisk; «Ella var mistenksom. Om det var noe jeg hadde ordnet bak ryggen på henne...» Han måtte minne henne om episoden hvor hun gikk seg bort, og argumentere med hennes dårlige stedsans, for å få henne med på å ta i bruk GPS-klokka.

Fem av seks informanter gir uttrykk for at de ikke har hatt større betenkeligheter med å ta i bruk GPS-enhet. Emil, Astrid og Siri syntes det gjorde avgjørelsen enklere at de på forhånd hadde diskutert temaet med sine nære. Emil og Astrid hadde diskutert dette med sine ektefeller i forbindelse med medieomtale lenge før ektefellene ble syk. Astrid sier; «Jeg synes det var lett siden vi hadde snakket om det så lenge før det egentlig ble aktuelt for oss. Lenge før vi trodde at vi skulle få bruk for det. Så jeg har ikke hatt noe etisk motstand mot dette.» Arne hadde da gitt klart uttrykk for at han var kritisk til et system som setter personlig frihet foran å ta i bruk hjelpemidler som kan berge liv. Hun mener dessuten at overvåkningsmuligheten er begrenset; «Ja, den gir en mulighet for å vite hvor han er, men ikke noe mer.» Emils kone Ella hadde også vært positiv til GPS-bruk når de diskuterte det flere år tilbake i tid. På spørsmål om han har hatt betenkeligheter nå, svarer han: «Nei egentlig ikke. Altså, nå gjør jeg det fordi jeg skal være sikker på at hun har kontroll på hvor hun er.

Men ikke fordi jeg er nysgjerrig på hvor hun er.» I forbindelse med at Siris foreldre skrev fremtidsfullmakt hadde moren ikke hatt noen innvendinger på bruk av sporing om det skulle bli behov for det. Siri er også opptatt av at de kun har gode hensikter med det, og at de ikke vil bruke muligheten for å spore mer enn nødvendig;

Det er jo ikke sånn at folk ønsker å tracke personer unødvendig. Vi vil jo dem bare vel. Det er jo det som er hensikten med at hun skal ha den, at hvis det skulle være at hun ikke fant veien hjem, at vi skal kunne finne henne.

Gry har ikke hatt betenkeligheter;

Nei. Han vet om at han har den, og det gir han frihet. Han ser på det som en positiv ting. Han trenger ikke være redd for å gå på... å gå deg bort. Forstuer han en ankel så kan han få hjelp. Og vi er praktiske folk. Vi kompliserer ikke ting.

Hun er mest opptatt av at dette er et praktisk verktøy i hverdagen for dem begge. Morten sier rett ut: «Jeg er veldig lite opptatt av dette med personvern.» Han er også trygg på at moren ikke ville hatt innvendinger; «Hun har helt sikkert ingen problemer med det. Hvis hun hadde skjønt hva det gikk ut på, så hadde hun likevel ikke brydd seg om det. Hun er ikke så privat av seg.» Han mener at folks frykt for å bli overvåket er et større samfunnsproblem enn overvåkning i seg selv. Han tar som eksempel at det er unge i dag som ikke tør å ha bilde av ansiktet sitt på Facebook. «Det er jo helt hinsides. Hvis det var farlig så kunne man jo ikke gått ut av døra, da måtte man jo bare sittet inne hele tiden.»

Olaug derimot opplevde dette som vanskelig og syntes dette var et stort skritt å ta. Hun har ikke hatt lyst til å begrense Ole; «Han må ha frihet fortsatt.» Likevel var det flere faktorer som talte for å ta i bruk GPS-enhet. Først og fremst kjente Olaug på et stort ansvar, og hun har ikke mye familie rundt seg som kan bidra. Hun skal da ha sagt til Ole: «'Jeg har ansvaret. Hvis det skjer deg noe, må jeg vite hvor du er. Det er bare jeg som kan se, ingen andre. Jeg ser hvor du er, men ikke for å kontrollere deg'.» Ifølge Olaug kan ikke Ole alltid selv vurdere sitt eget best. «Men han har sagt det mange ganger: 'Jeg håper du tar godt vare på meg, hvis ikke jeg kan gjøre det'.»

I alle fall fem av tjenestebrukerne hadde samtykkekompetanse når GPS-enheten skulle tas i bruk, og de har selv signert på at de ønsker dette. Dette bidro også til at det var lettere å ta valget. Astrid sier: «Nei, jeg synes egentlig at det var lett, fordi Arne har fortsatt

samtykkekompetanse.» Olaug forteller om prosessen: «Og han har godkjent det. Jeg har fortalt han om alt. Det har gått på et ærlig vis. Vi har hatt hjemmebesøk, vi har ikke skjult noe.» Samtidig virker det som samtlige informanter ønsker en innstilling på GPS-enheten som er minst mulig inngripende for deres nære. Det er for eksempel bare *en* av tjenestebrukerne som har innstilling på elektronisk gjerde. Olaug sier om elektronisk gjerde: «Jeg synes det blir et skritt for langt. Men det kan jo være at vi må justere dette opp.» Gry kommenterer også: «Så den er innstilt etter situasjonen vår nå. Og så vet jeg at det finnes andre muligheter.» Som det har kommet frem tidligere virker også mange av informantene innstilt på å ikke bruke sporefunksjonen mer enn nødvendig.

5 Diskusjon og tolkning

I dette kapitlet vil hovedfunnene fra empirien bli drøftet opp mot tidligere forskning, presentert litteratur og sentrale føringer på feltet, med den hensikt å besvare min problemstilling: *Hvordan erfarer pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom prosessen rundt innføring og bruk av lokaliseringsteknologi i form av GPS-enhet?*

Datagrunnlaget er basert på mine informanternes erfaringer og opplevelser med bruk av GPS. Jeg velger å dele diskusjonskapitlet inn i tre hoveddeler kalt: *suksesskriterier og utfordringer ved implementering av lokaliseringsteknologi, livskvalitet og hverdagsmestring hos tjenestebrukere og pårørende, og etiske dilemmaer ved bruk av lokaliseringsteknologi.*

5.1 Suksessfaktorer og utfordringer ved implementering av lokaliseringsteknologi

5.1.1 Tidspunkt for innføring av lokaliseringsteknologi

Et viktig funn i denne studien er at *tidspunktet* for implementeringen av lokaliseringsteknologien fremstår som avgjørende. Flere av de pårørende oppgir at de opplevde det som vesentlig å komme i gang med GPS tidlig i sykdomsforløpet til deres nære slik at disse kunne gjøre seg fortrolig med utstyret og bruken av dette før behovet ble for prekært. Dette er et forståelig argument sett i lys av at personer med demenssykdom etter hvert som sykdommen utvikler seg vil oppleve å få problemer med ny innlæring og tilvenning (Engedal & Haugen, 2009). Funnene understøttes videre av blant annet forskningen til Johannesen et al. (2019) som finner at det generelt ved implementering av velferdsteknologiske løsninger hos hjemmeboende eldre, er hensiktsmessig med tidlig oppstart. Samtidig avdekker denne studien at hva som er «riktig» tidspunkt for oppstart ikke nødvendigvis er åpenbart, og at for tidlig innføring av lokaliseringsteknologi også kan være uheldig eller utfordrende. For det første ved at teknologien kan hemme opprettholdelse av tjenestebrukers eksisterende ferdigheter, ved at den kan gjøre behovet for å bruke disse ferdighetene overflødige. Gry og Geir benytter eksempelvis ikke muligheten for toveis-kommunikasjon via klokka da Gry frykter at det ville «erstattet» mobilen og dermed fremskyndet en reduksjon i Geirs mobilferdigheter, som jo er en viktig ferdighet i hverdagslivet. Eller som Olaugs mann som ved oppstart med digital GPS-klokke kunne fått svekket evnen til å bruke analog klokke. For det andre kan tjenestebruker tidlig i sykdomsforløpet fortsatt kunne ha høy grad av selvstendighet og behov for privatliv, og

dermed ikke være interessert i eller motivert for å starte opp med lokaliseringsteknologi som GPS.

Det er funn i denne studien som viser noen konsekvenser av å komme sent i gang med GPS-bruk. Eksempelvis deler Gry at ektemannen, grunnet utrygghet, i to år satt mye inne på dagtid da han ikke ville gå ut alene. Etter oppstart med GPS er han nå daglig ute og går i marka og på fjellet. Hos et par andre tjenestebrukere, som også viste betydelig mindre interesse for trimming og friluftsliv enn de tidligere gjorde, medvirket dessverre ikke oppstart med GPS til at de gjenopptok sin tidligere aktive livsstil. Tilbaketrekking, passivitet og initiativløshet er typiske atferdsendring hos demensrammede (Engedal & Haugen, 2009), men tilbaketrekkning kan også forårsakes av utrygghet og mangel på kontroll (Mjørud & Røsvik, 2021). Om en tidligere oppstart med GPS kunne trygget disse tjenestebrukerne, og dermed påvirket denne utviklingen, kan en ikke vite.

Kort oppsummert fremstår det for å lykkes med implementering av lokaliseringsteknologi som viktig å komme i gang med denne relativt tidlig, men at det her er viktig med en individuell behovskartlegging i forkant for å kunne kartlegge hva som vil være gunstigst tidspunkt for oppstart for den enkelte.

5.1.2 Forhold som påvirker oppstartstidspunkt og implementering

Ettersom både funnene i denne og andre studier framhever tidlig oppstart som viktig for å lykkes med innføring av lokaliseringsteknologi for personer med demens, er det et interessant funn at flertallet av tjenestebrukerne i denne studien ser ut til å ha kommet relativt sent i gang med bruken av GPS. Helt konkret oppgis at fem av seks tjenestebrukere har vært preget av sykdommen i fem til ti år, samtidig som de kun har benyttet seg av GPS-enhet og mobilapp et halvt til to år. En slik sen oppstart kan være uheldig ettersom lokaliseringsteknologi fungerer best innenfor et visst stadium av sykdomsforløpet for personer med demens (Helsedirektoratet, 2017a), slik at en sen oppstart dermed kan bidra til å begrense hva Thygesen (2019b) beskriver som tidsvinduet for bruken av GPS. Uttrykket tidsvindu viser denne dobbeltheten av potensiale og begrensninger som velferdsteknologi ofte representerer (Thygesen, 2019b). For å lykkes med implementering av lokaliseringsteknologi, blir det altså med utgangspunkt i Thygesen (2019b) viktig å tilrettelegge for i størst mulig grad å utnytte tjenestebrukernes tidsvindu. Det er dermed interessant å diskutere ulike forhold som ser ut til å ha betydningen for hvor stort tidsvindu personer med demens ender opp med i praksis.

Sen oppstart med GPS vil åpenbart henge sammen med selve prosessen rundt diagnostisering av demenssykdom. Flere av tjenestebrukerne i denne studien har måttet utredes i flere omganger grunnet usikkerhet rundt diagnosen. Ifølge Engedal og Haugen (2009) er dette typisk ved demensutredning. Symptomene kan være vage og utvikle seg over lengre tid, noen demensrammede vil en tid kunne klare å dekke over symptomer, og det kan være vanskelig å sette diagnosen gjennom tester (Engedal & Haugen, 2009). Dessuten kan sykdomsutviklingen ha kommet langt før den demensrammede og pårørende oppsøker lege og utredning, da mange er i tvil, forneker sykdomstegnene, eller av annen grunn kvier seg for dette (Jakobsen & Homelien, 2011).

Sen oppstart med GPS kan også henge sammen med at pårørende og tjenestebruker ikke har kjennskap til kommunens tilbudet om lokaliseringsteknologi. Informantene i denne studien forteller for eksempel at deres nære har hatt diagnosen kun i to til tre år, og at de først i etterkant av at diagnosen var satt, fikk tilbud om deltakelse på pårørendeskole eller liknende, hvor de har blitt gjort kjent med hvilke tjenestetilbud som tilbys. Det vil si at mange pårørende står i en uavklart situasjon preget av bekymring, uro og manglende kontroll over lang tid, ofte over år (Jakobsen & Homelien, 2011). En kan i utgangspunktet stille spørsmål ved om det er realistisk at pårørende og tjenestebruker på eget initiativ skal finne fram til informasjon om denne typen tjenestetilbud. I mange tilfeller vil ektefelle eller samboer av den demensrammede selv ha høy alder eller helseutfordringer, og dermed ikke nødvendigvis ha overskudd og mulighet til å orientere seg i hvilke tjenester som tilbys.

Et ytterligere poeng er det at nasjonalt sett, til tross for økende interesse for bruk av lokaliseringsteknologi i demensomsorgen (Bartlett et al., 2019), så har fortsatt ikke alle landets kommuner tatt denne type tjeneste i bruk (Helsedirektoratet, 2021). De senere års satsing både på implementering av velferdsteknologi og bedre ivaretagelse av pårørende, har imidlertid medført at betydelig flere kommuner tilbyr tjenesten nå enn for få år tilbake (Thygesen, 2019a). Som presentert i empirikapitlet kunne ingen av informantene erindre å ha hørt om kommunens tilbud om bruk av GPS til demenssyke før de selv fikk informasjon gjennom deltakelse på pårørendeskole eller andre arrangerte treff, eller som et par av de forteller at de litt tilfeldig, og på eget initiativ, fikk kjennskap til tjenestetilbudet. Dette kan tolkes dithen at ikke alle kommuner lykkes i å nå ut med informasjon til potensielle brukere av tjenesten og deres pårørende. Dette er uheldig ettersom forskningen om bruk av GPS så pass entydig finner en rekke positive effekter for tjenestebruker og pårørende (Cooper et al., 2019; Øderud et al., 2015; Øderud & Moen, 2018; Solberg, 2023). I tillegg viser forskningen

også til betydelige gevinster ved bruk av GPS for kommunene, blant annet gjennom at dette gir personer med demens mulighet til å bo lengre hjemme og gjennom utsatt behov for andre helse- og omsorgstjenester (Helsedirektoratet, 2015, 2017; Helsedirektoratet et al., 2021).

Kommunens utforming av eget tjenestetilbud for lokaliseringsteknologi kan også ha betydning for at en kommer sent i gang. I både faglitteraturen og forskningen omtales personer med demens som en primærmålgruppe for satsing på bruk av GPS (Thygesen, 2019b; Bartlett et al., 2019; Cooper et al., 2019; Øderud et al., 2015). Om målgruppen for GPS også ute i kommunen avgrenses til *personer med demensdiagnose*, kan en se for seg at utredningsinstanser og tjenestetilbydere ubevisst, eller bevisst, avventer med å informere om kommunens tjenestetilbud til *etter* diagnosen er satt, noe som erfaringsmessig kan komme relativt sent i forløpet. Hvilke kriterier man setter eller hvem man definere som målgruppe for en tjeneste, vil altså gi utslag på hvem og hvor mange potensielle tjenestebrukere man når ut til. Om man omdefinert målgruppen for bruk av lokaliseringsteknologi til personer med orienteringsvansker, eller til personer med kognitiv svikt, vil dette favnet flere potensielle tjenestebrukere enn om målgruppen er personer med demensdiagnose. Videre er det utredningsinstansene som i dag har ansvaret for å informere om de tjenestetilbudene som finnes i kommunene (Jakobsen & Homelien, 2011). Utredningsinstans for demenssykdom er vanligvis spesialisthelsetjenesten (for eksempel geriatrisk poliklinikk) eller fastlege. Ved sviktende informasjon om tjenestetilbud kan dette være et uttrykk for uklare rutiner hos disse instansene. Det vil være urealistisk at disse skal kunne informere om samtlige tjenestetilbud i kommunene, men de har en nøkkelrolle i å sette tjenestebruker og deres pårørende i kontakt med kommunens helse- og omsorgstjeneste, for eksempel gjennom kontaktetablering med demenskoordinator i kommunen. I denne studien ser demenskoordinator ut til å være en stor ressurs og en viktig bidragsyter i formidling av informasjon om kommunenes tjenestetilbud.

Dersom sen oppstart handler om manglende informasjon kan det også henge sammen med ressursituasjonen og prioriteringer i kommunene. Når kommunene ikke går bredere ut og markedsfører GPS som utlånstjeneste kan dette ha flere årsaker. En større utrulling av GPS-bruk vil kreve økonomiske ressurser da både utstyr, kartlegging, innstallering og opplæring vil medføre kostnader. Kommunene står fritt til å disponere sine midler ut ifra egne prioriteringer, så fremst de innfrir krav de er pålagt i henhold til lov (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Kvaliteten på helse- og omsorgstjenestene kan dermed være på et minimumsnivå av hva som kreves, og hos kommuner som opplever ressursknapphet kan en dermed se for seg at fokus gjerne rettes mot effektivisering fremfor kvalitet i tjenesten

(Nakrem, 2017). Ettersom sparte kostnader gjennom bruk av GPS vanskelig lar seg tallfeste da det er vanskelig å dokumentere hvor lenge bruk av GPS kan utsette andre tjenestebehov og hvor mange unngåtte leteaksjoner det medfører (Helsedirektoratet, 2017a; Helsedirektoratet et al., 2021), kan denne typen tjenester dermed fort tape kampen i kommuners prioriteringer.

Sist, men ikke minst, kan manglende informasjon om tjenesten også komme av at tjenesteytere kan være skeptiske til bruk av velferdsteknologi. Inntrykket er at skepsisen blant tjenesteyterne med årene har blitt redusert (Jacobsen et al., 2019). Men dersom tjenesteytere har manglende kunnskap om eller erfaring med bruk av lokaliseringsteknologi, kan det medvirke til at disse ikke presenterer GPS som et mulig hjelpemiddel. Dette ettersom forskning viser at manglende kompetanse hos tjenesteytere kan bidra til negative forventninger til teknologien og motstand til bruken (Hofmann, 2010). En slik skepsis ser en særlig hos eldre tjenesteytere, mens yngre tjenesteytere er mer positive til bruk av teknologi. Forskjellen mener man skyldes at de yngre har mer personlig og positiv erfaring med bruk av teknologiske løsninger, som bidrar til å «ufarliggjøre» bruken (Øyen et al., 2018). En mulig tilbeholdenhet blant tjenesteyternes kan også ha sammenheng med at velferdsteknologi er en relativt ny måte å yte helsehjelp på, hvor deler av omsorgsutøvelsen erstattes av teknologiske løsninger. Når tjenesteyters tradisjonelle måte å yte omsorg på utfordres på denne måten, kan dette medføre skepsis til hvilken påvirkning implementering av ny teknologi kan ha på kvaliteten på omsorgen de yter (Hauvik & Vatne, 2020).

5.1.3 Betydning av kompetanse og kapasitet

Et sentralt tema ved bruken av lokaliseringsteknologi har vært hva dette krever av kompetanse og hos hvem. Eksempelvis understreker Johannesen et al. (2019) viktigheten av å sette av nok ressurser til opplæring ved innføring av velferdsteknologi i den hjemmebaserte eldreomsorgen, mens Ausen et al. (2013) uttrykker skepsis til at mye oppfølgingsansvar ved bruk av GPS overlates til de pårørende og dermed krever mye både kapasitet og kompetanse hos disse. Denne bekymringen for kompetansebehov forbundet med bruken av lokaliseringsteknologi står i sterk kontrast til funnene i min studie. Her er samtlige informanter, uansett alder, enige i at utstyret er enkelt i bruk, både GPS-enhetene til deres nære, ladeutstyret og mobilappen. De fremhever videre at det handler mest om å innarbeide gode rutiner for å ta på seg/med seg enheten, og gode rutiner for lading. Det kan være flere årsaker til at pårørendes opplevelse av kompetanse- og opplæringsbehov spriker så pass fra forskernes opplevelse. En årsak kan være at noen velferdsteknologiske løsninger og

hjelpemidler krever mer opplæring enn det lokaliseringsteknologi gjør. Studien til Johannesen et al. (2019), som kommenterer ressursbehovet for opplæring, tar utgangspunkt i velferdsteknologi generelt, og ikke GPS-bruk spesielt. Videre har den teknologiske utviklingen gått fort slik at erfaringene fra Trygge Spor-prosjektet som Ausen et al. (2013) rapporterer fra, begynner å bli noen år gamle. Man kan dermed regne med at den tekniske innsikten hos den aldrende befolkningen i dag er på et betydelig høyere nivå enn for ti år siden. I tillegg har den teknologiske utviklingen sannsynligvis medført at de tekniske produktenes oppbygning og kvalitet er forbedret slik at brukervennligheten er forbedret.

For å lykkes med bruken av lokaliseringsteknologi har det også vært uttrykt bekymring for kapasiteten til de pårørende om de skulle være ansvarlige for oppfølgingen av denne, og det har derfor blant annet vært foreslått å innføre sentraliserte alarmsentraler for å kunne avlaste de pårørende (Ausen et al., 2013). Heller ikke denne kapasitetsbekymringen sammenfaller med funnene i min studie. Mine informanter formidler at GPS-bruken ikke krever mye av deres kapasitet, at alarmknappen brukes i begrenset grad, og at de ikke ser behov for den foreslåtte løsningen med sentraliserte alarmsentraler. Tvert imot ønsker de selv å være den som svarer ved eventuell alarm eller oppringning fra sine nære. En årsak til dette kan være som påpekt av Wold et al. (2017) at de pårørende gjerne er de personene som tjenestebruker føler seg mest trygg på. Om tjenestebruker har gått seg bort, har skadet seg, eller av annen grunn ønsker hjelp eller kontakt, så virker det hensiktsmessig at det er en kjent person som svarer en eventuell alarm eller oppringing. Bruk av alarmsentraler kan derimot være aktuelt der tjenestebruker ikke har pårørende eller ikke har pårørende som er i stand til å påta seg oppfølgingsansvaret, når tjenestebruker er på midlertidig avlastningsopphold eller når tjenestebruker har heldøgns omsorgstilbud. I den grad informantene opplever pårønderollen som kapasitetskrevenende handler dette altså mer om den totale belastningen de står i over tid og ikke at selve bruken av lokaliseringsteknologi er kompetanse- eller kapasitetskrevenende i seg selv, noe som sammenfaller med hva Wold et al. (2017) beskriver i sin studie.

Som avdekket ved rekrutteringen av informanter til denne studien finnes det fortsatt norske kommuner som ikke har tatt i bruk lokaliseringsteknologi. Vedvarende forestillinger om lokaliseringsteknologi som kompetanse- og kapasitetskrevenende kan føre til kommunal nøling, og begrense etableringen og omfanget av informasjon om tjenesten. Høy alder eller kognitiv svikt sier imidlertid lite om personers teknologikompetanse og evne til å håndtere bruk av lokaliseringsteknologi. Dagens aldrende befolkning er vesentlig mer vant til teknologi enn det som var tilfellet få år tilbake, og forskning viser at personer som i utgangspunktet er trygge i

bruk av moderne teknologi, i større grad blir fortrolige med og trygge på å bruke velferdsteknologiske løsninger (Hofmann, 2010). Det er i så måte liten grunn til at kommunale tjenesteytere på grunnlag av tjenestebruker og pårørendes alder og kognitiv funksjon alene, skal ha lave forventninger til deres forutsetninger for bruk av lokaliseringsteknologi, og dermed kvie seg for å tilby og informere om denne typen tjenester.

5.1.4 Oppfølging og brukervedvirkning

Et noe overraskende funn i denne studien er at samtlige informanter oppgir at det ikke er planlagt noen form for oppfølging eller evaluering av GPS-bruken utover at de har fått beskjed om å ta kontakt «ved behov». Informantene virker i stor grad å tolke dette som at de skal ta kontakt ved brukerutfordringer med utstyret. Mens kommunene ser ut til å ha faste rutiner innledningsvis ved oppstart med GPS, i form av behovskartlegging, innstallering og opplæring, foreligger det tydeligvis ikke noen rutine på oppfølging etter igangsettingen. Informantene i denne studien problematiserer ikke denne mangelen. Dette kan imidlertid skyldes at de oppgir å ha «truffet» godt i valg av GPS-løsning og innstillinger, og at disse hittil i hovedsak fungerer tilfredsstillende.

Det er likevel grunn til å problematisere mangelen på fast oppfølgingsrutine på generelt grunnlag. Bruk av velferdsteknologi er ikke en standardisert tjeneste som kommunen etter innstallering og opplæring kan regne med at «går av seg selv» hvor tjenestebruker og pårørende ikke trenger noen form for støtte. Wold et al. (2017) understreker derimot viktigheten av en systematisk oppfølging av de pårørende, og også andre poengterer betydningen av at tjenesten tilpasses og skreddersys etter den enkelte tjenestebrukers forutsetninger og behov (Cooper et al., 2019; Knutshaug & Nakrem, 2017). Personer med demenssykdom, har et komplekst sykdomsbilde som blant annet kan medføre nedsatt forståelse, som igjen kan bidra til engstelse og utrygghet (Mjørud & Røsvik, 2021). Det er dermed utfordrende å utvikle produkter med nok fleksibilitet i innstillinger til at de kan tilpasses alles individuelle behov. Eksempelvis beskriver enkelte av informantene hvordan GPS- og ladeenheterens innebygde lys- og lydeffekter kan by på utfordringer ved at de oppleves forstyrrende og skaper engstelse.

Et behov for systematisk oppfølging også i etterkant av innføringen av GPS kan eksempelvis skyldes at en ikke «treffer» med opprinnelig valg av enhet, at det kreves justeringer i innstillingen på utstyret grunnet progresjon i tjenestebrukers demenssykdom, eller at tjenesten bør suppleres med andre tjenester eller teknologier. Som påpekt av Thygesen (2019b) er det

slik at «For at velferdsteknologi skal ha en funksjon må den tas i bruk og anvendes, og ikke bli lagt i en skuff» (Thygesen, 2019b, s. 103). En rutine for oppfølging av lokaliseringsteknologi også etter at den er tatt i bruk, kan være med å bidra til at denne ikke havner i en skuff. Videre kan en oppfølging fungere som en form for brukermedvirkning. I denne studien fremkommer det at informantene og deres nære, i tillegg til sine unike brukererfaringer, også har innspill til kreative og gode løsninger, men at det altså ikke foreligger noen rutine hvor disse fanges opp. Deres erfaringer er i så måte i tråd med den kritikken som tidligere har vært rettet mot helsevesenet ved at de i for liten grad inkluderer tjenestebrukere i utvikling av nye tjenester og teknologiløsninger (Hauvik & Vatne, 2020). Den manglende oppfølgingen i etterkant av implementeringen av lokaliseringsteknologi kan også oppfattes som at ansvaret for denne teknologien flyttes fra hjelpeapparatet og til de pårørende og tjenesteyter selv. En slik forskyvning av omsorgsansvar fra det offentlige til tjenestebruker og deres pårørende kritiserer blant annet av Blix (2023) og Hauvik og Vatne (2020).

5.2 Livskvalitet og hverdagsmestring hos tjenestebruker og pårørende

I drøfting av pårørendes erfaring med bruk av GPS hos hjemmeboende personer med demenssykdom, er det hensiktsmessig å prøve å få frem hvilken betydning denne teknologien kan ha for i hvilken grad demensrammende og deres pårørende skal kunne leve gode liv og oppleve hverdagsmestring eller ikke.

5.2.1 Lokaliseringsteknologi og livskvalitet

Av analysen fremgår det at pårørende gjennomgående opplever at GPS-enheten har bidratt positivt til hverdagslivet til deres nære. Kort oppsummert oppgir pårørende at GPS-bruken har ført til at de demensrammede opplever økt trygghet og frihet, har fått styrket sitt selvbylde og økt selvstendighet (inkludert å kunne gjøre ting på egen hånd og å kunne ha tid for seg selv), og å kunne gjenoppta eller opprettholde aktiviteter de har interesse av. For de pårørendes del oppgis GPS-bruken særskilt å ha fungert beroligende ved at den har bidratt til trygghet, samt til avlastning. Jeg vil nå utforske disse forholdene nærmere ut fra et livskvalitetsperspektiv for å få bedre innsikt i på hvilken måte teknologien bidrar til et bedre liv eller ikke.

Hva som framheves som viktig for å oppleve at en har et godt liv henger sammen med hvordan en forstår livskvalitet. Når pårørende framhever at GPS-en har ført til økt trygghet og opplevelse av frihet for deres nære, kan dette tolkes som uttrykk for en hedonistisk forståelse

av livskvalitet. Dette ettersom en hedonistisk tilnærming til livskvalitet handler om den subjektive opplevelsen av velvære og tilfredshet, -en følelse av å ha det godt. Her knyttes altså tilfredsheten primært til det emosjonelle (Barstad, 2014). Eksempelvis velger mange av tjenestebrukerne å gå ut alene, uten nødvendigvis å gjøre avtale om hvor de skal eller hvor lenge de blir ute, noe de pårørende tilskriver at deres nære føler seg trygge. Som påpekt av Næss (2001b) knyttes imidlertid opplevelsen av å ha det godt også til at man gjør positive vurderinger av sitt liv. Det vil si at man ikke bare vektlegger hva en føler om, men også hva en tenker om eget liv. Siri beskriver hvordan moren selv vurderer, og uttrykker, at hennes daglige turer gjør henne godt, at hun synes det er godt å få «luftet hodet». Moren til Morten derimot forstår ikke hvordan GPS-enheten fungerer, og er heller ikke bevisst at hun bærer den. Morten vurderer således ikke GPS-enheten til å ha noen påvirkning på hvordan moren tenker om eller vurderer sin situasjon. Men like fullt muliggjør den at moren kan bevege seg fritt ut, noe som tilsynelatende gjør henne vel.

Når pårørende videre fremhever at GPS-bruken for deres nære har medvirket til styrket selvbilde og økt selvstendighet, og til at de kan gjenoppta eller opprettholde aktiviteter de har interesse av, kan dette derimot forstås som viktig mer ut fra en eudaimonisk tilnærming til livskvalitet. En tilnærming hvor tilfredshet knyttes til selvrealisering, å utnytte sine evner og interesser, å kunne forfølge mål med verdi i seg selv og at disse er selvvalgte (Barstad, 2014). Eksempelvis viser denne studien hvordan tjenestebrukerne har opprettholdt eller gjenopptatt aktiviteter som de selv har interesse av og som de har lyst til å bruke tiden sin på, som å gå tur, luften hunden, gå i butikk eller andre ærender, hagearbeid, eller å gå på besøk. Men det er ikke en selvfølge at GPS-bruk medvirker til økt aktivitet og styrket selvbilde. Eksempelvis medførte ikke oppstart med GPS til at Ole gjenopptok sin tidligere aktive livsstil eller at han ble mer selvstendig. Om en demensrammet som starter med GPS opplever at de selv, eller omgivelsene rundt dem, har forventninger til at dette skal bidra til mer aktivitet og økt selvstendighet, og dette ikke skjer, risikerer man at GPS-bruken tvert om kan bidra til svekket selvbilde, og dermed redusert livskvalitet. Det samme vil gjelde om den demensrammede blir plassert i situasjoner som de tidligere har mestret, men hvor de nå opplever å miste kontroll eller blir utrygge. Dette er negative følelser som vil bidra til lavere grad av psykisk velvære, altså lavere grad av livskvalitet (Næss, 2001b). I denne studie fremkommer det at de pårørende respekterer deres næres egne valg når det kommer til type aktivitet og aktivitetsnivå, selv om dette innebærer at aktiviteter må gjøres sammen, at aktivitetene avgrenser seg til nærområdet, eller at en aktivitet må kuttes helt ut.

Noe som også framheves av de pårørende er hvordan deres kjennskap til og formidling av deres næres livshistorie ser ut til å ha hatt betydning for hvorvidt GPS-bruken blir en positiv erfaring og en suksess. Gjennom å støtte sine nære kom de frem til skreddersydde løsninger som kunne fungere for den enkelte tjenestebruker. Viktigheten av pårørendekjennskap kan forstås ut fra Tretteteig og Thorsen (2011) sin forståelse av livskvalitet med fokus på et livsløpsperspektiv. Også deres forståelse tar utgangspunkt i hedonismetilnærmingen, men de bringer inn hvordan livsløp og livshistorie aktualiseres i alderdommen som en livskvalitetsfaktor. Pårørendes kjennskap til den demensrammedes livshistorie og livsløp kan være en viktig støtte for den demensrammede, og bidra til at den demensrammede føler seg forstått og kan motta personsentrert omsorg fra hjelpeapparatet (Tretteteig & Thorsen, 2011). I denne studien ser en flere eksempler på hvordan pårørendekunnskap har vært avgjørende for skreddersøm av de ulike tilbud. Morten visste for eksempel at moren aldri forlater hjemmet uten å ta med seg håndveska, og at GPS-enhet dermed burde plasseres her. Siri visste ut fra morens personlighet og identitet at hun ikke ville være motivert for å bære en stor GPS-enhet i snor rundt halsen, mens Astrid visste ut fra mannens historikk at en skritteller på GPS-klokka ville være til stor motivasjon for han. I alle tilfellene bidro kjennskap til den demensrammedes livsløp og livshistorie til en mer positiv erfaring og velvære for tjenestebruker.

Det er imidlertid også mulige ulemper knyttet til et slikt livsløpsperspektiv på livskvalitet. For eksempel er det ikke alle pårørende som har stått den demensrammede spesielt nær, og dermed ikke nødvendigvis kjenner personenes livsløp og livshistorie særlig godt. Et annet forhold en må ta høyde for er at ikke alle familierelasjoner er gode og velfungerende, slik at hva pårørende formidler ikke nødvendigvis er i tråd med den demensrammedes egne ønsker. En bør også ta med i vektleggingen av pårørendes rolle hvor langt ut i sykdomsforløpet den demensrammede har kommet. Langtidshukommelsen til en demensrammet trenger ikke å være spesielt berørt (Engedal & Haugens, 2009), og i slike tilfeller vil det være viktig at den demensrammede selv i stor grad, eventuelt med noe støtte, får sette ord på hva som er et godt liv og hva denne ønsker.

Om en skal motiverer for eller legger til rette for aktivitet for demensrammede bør en ta utgangspunkt i personens vaner og interesser fra tidligere (Engedal & Haugens, 2009). Men selv om de pårørende skulle kjenne godt til personens tidligere interesser, og de pårørende har tro på viktigheten av å opprettholde disse, så trenger likevel ikke dette å være i tråd med hva den demensrammede faktisk ønsker. Den demensrammede er i en naturlig aldringsprosess, og

kanskje har personen et ønske om eller et behov for en roligere hverdag. Oppstart med GPS og oppfordring til aktivitet vil neppe fremme livskvaliteten om den påtvinges tjenestebruker.

Når pårørende viser til at GPS-teknologien også for deres del har vært positiv ved å bidra til å trygge dem og som avlastning, kan dette forstås ut fra både en hedonistisk og eudaimonisk tilnærming til livskvalitet. De pårørende beskriver følelser som trygghet og indre ro, og at de vurderer dette til å bidra ikke høyere grad av velvære (Barstad, 2014; Næss, 2001b). Dette er uttrykk for en hedonistisk forståelse av livskvalitet. Videre opplever de at GPS-bruken virker avlastende slik at de kan opprettholde egne viktige aktiviteter og interesser, som jobb, hobbyer, frivillig arbeid og trimming. Dette kan forstås som fremmende for livskvaliteten i en eudaimonisk tilnærming (Barstad, 2014). I den grad de pårørende har kjent på at GPS-bruk har medvirket negativt til deres livskvalitet virker dette å avgrense seg til tidlig fase av implementeringen, hvor enkelte kjente på dårlig samvittighet for om dette var et hjelpemiddel mer for dem selv, og ikke for deres nære. Eksempelvis forteller Emil at kona først nylig har lært seg med alarmknappen slik at hun selv aktivt kan bruke GPS-enheten. Det plagde Olaug i starten at hun nærmest måtte overtale mannen til å ta GPS-enheten i bruk «for hennes skyld», men at dette ikke lengre plager henne nå som han har blitt fortrolig med å ha den med seg.

Til tross for at funnene i denne studien underbygger oppfatningen av at lokaliseringsteknologi på ulike måter kan bidra til å øke livskvaliteten både til demensrammede og deres pårørende, så er det grunn til å være oppmerksom på at den i enkelte sammenhenger også kan ha negativ innvirkning på deres livskvalitet.

5.2.2 Lokaliseringsteknologi og hverdagsmestring

Hverdagsmestring omtales i litteraturen og i politiske dokumenter som en tilnærming eller et tankesett personell i helse- og omsorgstjenesten bør møte tjenestebruker med (Ness et al., 2012; Meld. St. 15 (2017-2018)). I omtalen av begrepet avgrenser man seg til at dette er en tilnærming eller et tankesett *tjenesteyterne* skal møte *tjenestebruker* med. Flere av informantene, og da særlig de som bor sammen med den demensrammede, snakker imidlertid om utfordringene som demenssykdommen fører med seg som utfordringer de som par står *sammen* om å håndtere, eksempelvis å finne rytmen og få noen rammer rundt sine nye liv, som å få på plass hjelpemidler, tilsyn og avlastningstilbud. Det kan virke som de pårørende opplever at de ikke bare er betydningsfulle støttepersoner i hverdagsmestringen, men at de sammen med sine nære er et team som må finne veien videre sammen. Eksempelvis uttrykkes det at GPS sees på som et verktøy som får begges hverdager til å fungere. Kanskje bør helse-

og omsorgstjenestens «målgruppe» for hverdagsmestring utvides til også å inkludere pårørende. I omtalen av begrepet hverdagsmestring kan man også undres over hvorfor begrepet avgrenses til å omhandle et tankesett *helsepersonell* bør ha. Gjennom denne studien fremkommer det at de pårørende påtar seg et betydelig omsorgsansvar, og da særlig ektefellene til den demensrammede. Det virker som de pårørende legger betydelig innsats i å få hverdagene deres til å fungere, og at hverdagsmestring er noe de pårørende også identifiserer med *sin* rolle.

Velferdsteknologiske løsninger trekkes frem som et virkemiddel til hverdagsmestring (Meld. St. 15 (2017-2018)). Et sentralt funn i denne studien er at bruk av lokaliseringsteknologi medvirker til en tryggere og bedre hverdag både for tjenestebruker og de pårørende, slik det fremkommer av det foregående avsnittet om livskvalitet. Informantene opplever at GPS er et verktøy som får hverdagene deres til å fungere bedre, og spesielt vurderes GPS-bruken som avlastende for de pårørende som bor sammen med tjenestebruker, gjennom at tjenestebruker kan gjennomføre ting på egenhånd, at de får tid hver for seg, og at den pårørende får bedre søvn. En informant er tydelig på at bruk av GPS bidrar til at hun kan stå lengre i jobb, og et par informanter tror at bruk av GPS kan komme til å påvirke hvor lenge deres nære kan bo i eget hjem.

På bakgrunn av alle disse positive effektene er det lett å trekke slutningen at lokaliseringsteknologi er et vellykket teknologisk hjelpemiddel. Da kan en fort overse et annet viktig funn, nettopp at mange av disse effektene ikke oppnås med bruk av GPS alene, men i kombinasjon med bruk av andre hjelpemidler og tjenester. Eksempelvis kombineres i denne studien GPS-bruken med annen type velferdsteknologi som elektronisk døralarm, trygghetsalarm og digital kalender, og med andre omsorgstilbud som tilsyn fra hjemmetjenesten, støttekontakt og plass ved dagsenter. De pårørende påpeker to viktige faktorer for at lokaliseringsteknologi skal bidra til hverdagsmestring; at bruken kombineres med andre hjelpemidler og tjenester, samt at disse justeres og tilpasses fortløpende med at behovet deres endrer seg. Oppfølgingsrutiner, eller mangelen på dette, har jeg allerede drøftet under avsnitt 5.1.4. Når samtlige informanter sier at det ikke er GPS-bruken alene som bidrar til livskvalitet og mestring, så står dette i motsetning til hvordan man forsøker å evaluere effekten av GPS-bruk, slik det eksempelvis gjøres gjennom gevinstrealiseringsrapportene (Helsedirektoratet, 2015, 2017; Helsedirektoratet et al., 2021). Her virker myndighetene å ha et for smalt fokus når de forsøker å evaluere bruk av GPS løsrevet fra en større sammenheng. Denne undersøkelsen understøtter at lokaliseringsteknologi medvirker til bedre livskvalitet og

hverdagsmestring, men at effekten av GPS-bruk alene skal kunne måles til å være ressursbesparende virker mer usikkert.

Myndighetene ønsker en utvikling der pårørende skal bidra enda mer (Meld. St. 29 (2012-2013)). Informantene i denne studien erfarer at hverdagsutfordringene blir stadig mer krevende etter hvert som demenssykdommen utvikler seg. Myndighetene virker å være klar over den ekstra utfordrende omsorgsoppgaven disse pårørende står i, når de utpeker disse som en ekstra viktig gruppe å ivareta (Helsedirektoratet, 2017b), og ved å utarbeide en egen strategiplan for disse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b). I denne studien fremkommer det for så vidt at de fleste av informantene opplever å ha fått informasjon om hjemkommunens tjenestetilbud, særlig gjennom demenskoordinatorer og pårørendeskoler. Imidlertid virker det ikke å være rutiner for individuell kartlegging av pårørendes omsorgsbyrde og behov for støtte, slik eksempelvis Wold et al. (2017) anbefaler. Det synes vanskelig å nå strategiens mål om «God og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende...» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b, s. 9) uten at hjelpeapparatet etablerer en tettere kontakt og oppfølging av de pårørende enn det synes å være i dag. En kan også spørre seg hvorvidt hjelpeapparatet ivaretar sine rettslige plikter om å tilby støtte til pårørende som har særlig tyngende omsorgsansvar (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011), om de ikke tettere følger opp hjemmeboende demensrammede og deres pårørende.

Et par av informantene mener at bruk av GPS kan bidra til at deres nære kan bo lengre hjemme. De resterende er usikre, men oppgir samtidig at GPS-bruk virker avlastende på de pårørende, og slik sett kan en jo indirekte tenke at det kan komme til å påvirke når det blir behov for et mer omfattende omsorgstilbud. Uansett fremkommer det i studien at informantene synes å ha et ønske om at deres nære skal få bo lengst mulig i eget hjem. Det synes å være en etablert tanke at det for eldre er best å bo hjemme i egen bolig så lenge som mulig. Dette fremkommer av dagens eldrepolitikk og en rekke sentrale føringer fra myndighetene (Meld. St. 29 (2012-2013); Meld. St. 15 (2017-2018)), og en av hovedtankene bak velferdsteknologiprogrammet er nettopp at bruk av teknologi skal bidra til at flere kan mestre å bo lengre i egen bolig, tross funksjonstap eller sviktende helse (Meld. St. 29 (2012-2013)). Men selv om dette synes å være et ønske hos mange eldre og deres pårørende, og ikke minst er et mål hos myndighetene, så kan en spørre seg om dette er et ønske hos, og til det beste for, alle? En studie av Munkejord et al. (2018) bekrefter at en del eldre har et ønske om å bli boende i egen bolig tross et betydelig hjelpebehov. Men undersøkelsen avdekker også at for noen bidrar flytting til både økt trygghet og trivsel, samt bedre fysisk og psykososial helse.

Forhold som særlig virker å spille inn er den eldres helse (fysisk og psykisk), tilgang på pårørendeomsorg og sosialt nettverk, samt boligens beliggenhet og tilstand (Munkejord et al., 2018). Ved demenssykdom vil det være en grense for hvor lenge det er hensiktsmessig og realistisk å ha som mål at den demensrammede skal fortsette å bo hjemme. Ved en moderat til alvorlig grad av demens vil det grunnet kognitive svikt være et betydelig hjelpebehov som kan utvikle seg til å kreve kontinuerlig tilsyn og pleie (Engedal & Haugen, 2009). At demensrammede selv uttrykker et ønske om å bo lengst mulig hjemme, og at pårørende støtter dette, er ikke uventet tidlig i et demensforløp. Dette ønsket kan likevel komme til å endre seg etter hvert som sykdommen utvikler seg. Det vil være en grense for hvor mye velferdsteknologi, pårørendeomsorg, hjemmetjenester og avlastningstilbud kan dekke opp for omsorgsbehovet til personer med langkommet demens.

5.3 Etske dilemmaer ved bruk av lokaliseringsteknologi

5.3.1 Overvåkning og personvern

Et kjent etisk dilemma ved bruk av lokaliseringsteknologi er at det gir mulighet for å overvåke og ha kontroll på tjenestebruker, noe tjenestebruker kan oppleve som krenkende eller frihetsberøvende (Thygesen, 2019a; Ausen et al., 2011). Også juridisk står som tidligere nevnt retten til personvern og selvbestemmelse veldig sterkt i Norge (Menneskerettighetene, FN, 1948; Grunnloven, 1814; Personopplysningsloven, 2018; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Pårørende i denne studien oppgir imidlertid i liten grad å oppleve GPS-bruken som en form for overvåkning. Dette kan henge sammen med at fem av dem allerede før de tok i bruk GPS-enheten hadde mulighet til å spore og lokalisere sine nære gjennom bruk av Hvor er-app på mobilen, sporingsbrikke eller kartfunksjonen SnapMap. Flere har også hatt dette som en gjensidig mulighet til å finne den andre. Dette speiler en bredere samfunnstrend der teknologi, inkludert sporingsverktøy, blir stadig mer integrert i hverdagen (Newth, 2014). GPS brukes i dag til å spore både gjenstander, dyr og personer, og det er vanlig at foreldre utstyrer barn med smartklokker med GPS. Dette har blitt en del av samfunnsutviklingen og vanlig praksis. Vi etterlater også elektroniske spor gjennom sosiale medier, smarttelefoner, betalingsløsninger, billettsystemer og overvåkningskameraer (Newth, 2014). Denne utviklingen kan bidra til å endre våre grenser for når overvåkning oppleves som problematisk og en uakseptabel inngripen i privatlivet, og forklare hvorfor pårørende i denne studien i liten grad opplevde sporingsteknologien som overvåkende. Holdningen kan rett og slett være uttrykk for den generelle samfunnsutviklingen, hvor man som påpekt av Newth

(2014) har mindre fokus på personvern. En av informantene sier eksempelvis rett ut at han ikke er så opptatt av personvern!

En annen mulig årsak til at informantene i liten grad åpent reflekterer over GPS-enheten som overvåkende, er at de i det daglige kan se ut til å vektlegge enhetens tilleggsfunksjoner like mye som sporings- og lokaliseringmuligheten. Eksempelvis omtaler de GPS-enheten som «klokka», «nøkkelen», eller «skrittelleren», og tilleggsfunksjoner benyttes aktivt. Når bruken av GPS-enheten ikke oppleves som særlig etisk utfordrende, kan dette også henge sammen med at tre av de pårørende hadde diskutert sporingsteknologi med sine nære før demenssykdommen inntraff. Dette skjedde i forbindelse med samfunnsdebatter eller ved utarbeidelse av fremtidsfullmakt, hvor de demensrammede selv bekreftet at de var positive til slik teknologi. Til tross for uttalelser om det motsatte, kan det virke som om informantene likevel opplever etiske utfordringer med bruken av GPS-enheten, da flere av dem ser ut til å ha behov for å «forsvare» bruken av GPS. Dette eksempelvis gjennom å vise til de positive følgene ved bruk, ved å poengtere at de kun har gode hensikter, at de ikke gjør det av nysgjerrighet, og at de ikke gjør det for å kontrollere sine nære. Samtidig fremgår det at enkelte pårørende faktisk kjenner på et behov for å ha kontroll over situasjonen, og at deres eget behov for betryggelse også var medvirkende til at lokaliseringsteknologi ble tatt i bruk. Det er forståelig at pårørende føler et behov for kontroll i sin utfordrende hverdag. Jakobsen og Homelien (2011) knytter dette behovet til ønsket om å håndtere og mestre langvarige påkjenninger. Hvis pårørende tidligere har opplevd at deres demensrammede nære har gått seg bort, kan de finne det uforsvarlig og mer uetisk å *ikke* bruke lokaliseringsteknologi, enn å bruke det.

Et hovedfunn i denne studien er imidlertid at bruk av GPS, med sin sporings- og lokaliseringmulighet som utvilsomt medfører en mulighet for kontroll, i praksis oppleves å gi de demensrammede *økt* frihet ved at de nå kan bevege seg fritt utendørs. Mitt funn støttes av Ausen et al. (2013) i Trygge spor-rapporten, som også beskriver hvordan tjenestebrukerne opplevde økt sikkerhet og frihet, ikke frihetsinngripen, ved bruk av GPS. Dette viser at overvåkningsmuligheten ikke nødvendigvis er negativ eller frihetsbegrensende, men derimot kan være et hjelpemiddel for et friere liv.

Tross mulige positive konsekvenser av lokaliseringsteknologien, er det viktig å være oppmerksom på at her står grunnleggende rettigheter på spill om vi ikke holder fast ved at personvern er viktig. I tillegg til lokaliseringsteknologi finnes det andre typer trygghets- og

sikkerhetsteknologi som kan true retten til privatliv, som for eksempel bruk av elektronisk døralarm eller dørlås, og bruk av digitalt tilsyn (Thygesen, 2019a). Hvis samfunnsutviklingen fortsetter i samme retning med en kontinuerlig justering av og stadig høyere terskel for hva som forstås som inngripende tiltak, kan dette svekke demensrammedes rettssikkerhet. Dette ettersom en da risikerer at det kan bli lettere å få gjennom vedtak om lokaliserings- og annen varslingsteknologi *uten den demensrammedes eget samtykke* med henvisning til § 4-6a i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Det vil si at teknologien vedtas anvendt med argumentasjon om at den vil hindre eller begrense risiko for skade og vil være i brukerens interesse. Det er i så måte all grunn til å fremheve betydningen av etisk refleksjon både blant pårørende og innenfor helse- og omsorgstjenestene i forbindelse med bruk av lokaliseringsteknologi for personer med demens.

Av denne studien fremgår det at pårørende allerede gjør seg viktige etiske refleksjoner rundt bruk av lokaliseringsteknologi. Eksempelvis ved at de har minst mulig inngripende innstilling på GPS-enhetene (bare *en* benytter innstilling med elektronisk gjerde) og ved at de tilsynelatende ikke sporer mer enn nødvendig. Videre har fem informanter som tidligere brukte andre løsninger for sporing, nå valgt å heller «formalisere» bruken ved å ta i bruk kommunenes tjenestetilbud om GPS-utlån. Det er rimelig å anta at ikke alle demensrammede som i dag bruker andre formen for private sporingsløsninger, har gitt sitt samtykke til dette. Rettssikkerheten til tjenestebruker vil i så måte sannsynligvis bli bedre ivaretatt gjennom at dette formaliseres som en kommunal tjeneste. Som påpekt av Ausen et al. (2011) er en slik kommunal tjeneste også å foretrekke rent kvalitetsmessig, da GPS-enhetene helse- og omsorgstjenesten benytter gjerne er tilpasset målgruppen ved at de har en gunstig utforming, gode funksjons- og innstillingsmuligheter, og at de er mer presise i sporing og lokalisering.

I denne studien kan de demensrammedes rettssikkerhet i utgangspunktet se ut til å være ivaretatt ved at fem av seks tjenestebrukere er vurdert å være samtykkekompetent, og selv har signert skriftlig avtale med kommunen om bruk av GPS. Informantene påpeker da også at beslutningsprosessen rundt oppstart av GPS, ble enklere ettersom tjenestebrukerne selv kunne delta i avgjørelsen. Noe som imidlertid kan utfordre tjenestebrukernes rettssikkerhet ved deres videre bruk av lokaliseringsteknologi, er kommunenes manglende plan eller rutine for oppfølging av tjenesten. For hvordan sikrer en da videre tjenestebrukers rett til nødvendig hjelp fra helse- og omsorgstjenesten og rett til medvirkning (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-1 & 3-1)? For det første vil tjenestebrukers situasjon kunne endre seg slik at innstillingen på GPS-enheten bør justeres, det kan være behov for å supplere

med, eller utvide, andre omsorgstjenester, eller det kan være aktuelt å avslutte GPS-bruken dersom teknologien for eksempel virker fremmedgjørende (Kiran & Nakrem, 2017). For det andre skal tjenestebroker som har avgitt et samtykke, også ha en reell mulighet til å trekke dette tilbake (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-1). Man kan se for seg at tjenestebroker med tiden endrer mening om GPS-bruken, og dermed ikke lengre ønsker å benytte GPS. For det tredje kan status for samtykkekompetanse endre seg når demenssykdommen utvikler seg. Dette er en vurdering helsepersonell skal stå for (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-3). Om tjenestebroker ikke lengre vurderes til samtykkekompetent må det gjøres ny vurdering av GPS-bruken etter kriterier i § 4-6a (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) og eventuelt gjøres vedtak om videre bruk. I og med at demenssykdom er progredierende og man må forvente en forverring av tilstanden (Engedal & Haugen, 2009), er det altså god grunn til å stille spørsmål ved hvordan demensrammedes rettssikkerhet ivaretas om kommunene, som i denne studien, ikke virker å ha rutiner for evaluering og oppfølging av tjenesten.

For øvrig er det grunn til å peke på at hvordan samfunnsutviklingen med stadig større forventninger til de eldre fra myndighetenes side, kan skape utfordringer når det gjelder å sikre at tjenesteyteres samtykke til innføring av lokaliseringsteknologi, eller annen velferdsteknologi, er reelt. Som tidligere nevnt møtes myndighetenes høye forventninger om at eldre i fremtiden må ta større ansvar for egen alderdom med skepsis. Kort oppsummert sier føringene at eldre skal holde seg fysisk aktive og friske, være selvstendige og produktive, samt ikke være passive tjenestemottakere (Meld. St.15 (2017-2018); Meld. St. 19 (2018-2019); Meld. St. 14 (2020-2021)). Ved å tydelig legge mye av ansvaret for en bærekraftig samfunnsutvikling på den aldrende befolkningen, kan mange eldre føle et prestasjonspress (Blix, 2023). Eldre utgjør en heterogen gruppe med varierende evne til å møte disse forventningene, og kontrollen over egen helse- og funksjonssvikt er ofte begrenset. Forskning viser dessuten at eldre hjemmeboende tjenestebrokere er bekymret over den økte satsingen på bruk av velferdsteknologi innen helse- og omsorgssektoren (Hauvik & Vatne, 2020). Når myndighetene sender så tydelige signaler om at den «ideelle eldre» bør belaste samfunnet minimalt og helst skal være en ressurs, kan det blant eldre oppstå en frykt for å underprestere eller en skam over å bli en belastning. Et samtykke skal gis frivillig (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-1). Om den fremtidig pressede helse- og omsorgstjeneste i enda større grad enn i dag ivrer for bruk av velferdsteknologiske tjenester hos hjemmeboende

eldre, kan en stille spørsmål med hvorvidt disse tjenestebrukerne, og deres pårørende, kjenner på et reelt valg til å ta i bruk denne teknologien eller ei.

5.3.2 Teknologi versus omsorg

En etisk utfordring som har vært reist i forbindelse med velferdsteknologi er om denne anvendes for å erstatte menneskelig omsorg (Ausen et.al. 2013). Blant de som har vært opptatt av denne utfordringen er Nakrem (2017) som tydelig har uttrykt sin bekymring for at det settes inn «kald teknologi» som erstatning for «varm omsorg» og at dette kan føre til mindre relasjonell kontakt mellom tjenestebruker og tjenesteyter. I denne studien gir imidlertid ingen av informantene uttrykk for at helse- og omsorgstjenesten har presset på for at lokaliseringsteknologien skal tas i bruk som erstatning for andre tilbud. Tvert imot opplyser samtlige informanter at de opplever at lokaliseringsteknologi dekker et hverdagsbehov som de ikke ser hvordan andre tjenestetilbud kunne ha erstattet på en hensiktsmessig måte. Pårørende beskriver blant annet hvordan tjenestebrukerne har på seg/med seg GPS-enheten store deler av dagen, og enkelte også om natten. Dersom en skulle funnet en erstatning for den trygghetsskapende effekten denne teknologien gir, kunne dette for eksempel innebære at vedkommende ble satt under konstant tilsyn av noen som kontinuerlig fulgte dennes bevegelser, at man begrenset personens mulighet for å gå ut alene, eller satte i gang ekstra medisiner. Løsninger som alle sannsynligvis ville oppleves som mer inngripende enn bruken av lokaliseringsteknologi. I stedet for å anvendes som erstatning for menneskelig omsorg, finner en altså i denne studien at lokaliseringsteknologien derimot oppleves å bidra til velferd. Dette ved at teknologien fungerer i tråd med hva som i utredningen Innovasjon i omsorg beskrives som hensikten med velferdsteknologi. Nemlig å «gi mennesker nye muligheter til selvstendighet og trygghet, og til å klare seg på egenhånd i dagliglivet» (NOU 2011: 11, s. 98). Som det fremkommer i denne studien trenger det altså ikke være noe motsetningsforhold mellom bruk av lokaliseringsteknologi og omsorg, og som påpekt av Hofmann (2010) vil enkelte også ha ønske om og behov for å kombinere tradisjonell omsorg med teknologi. Samtlige informanter opplyser at deres nære i tillegg til bruken av GPS også mottar omsorgstjenester i form av hjemmetjeneste, dagaktivitetstilbud og/eller støttekontakt. En av informantene, som selv er i jobb, opplever det betryggende at hjemmetjenesten daglig er innom og ser til mannen hennes, følger med på sykdomsutviklingen hans, samt at hun har noen å kontakte som kjenner til ektemannen om det skulle være behov for dette. Samtidig kan hun være trygg på at om hun kommer fra jobb og mannen ikke er hjemme, så vil hun raskt

kunne spore han opp og finne han. Dette er et eksempel på hvordan bruk av GPS-teknologi på en god måte kan kombineres med tradisjonell menneskelig omsorg.

6 Avsluttende refleksjon

Formålet med denne studien var å studere pårørendes erfaringer med bruk av lokaliseringsteknologi. Det ble brukt en kvalitativ tilnærming til undersøkelsen, og empirien ble innhentet gjennom seks individuelle semistrukturerte intervju basert på problemstillingen: *Hvordan erfarer pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom prosessen rundt innføring og bruk av lokaliseringsteknologi i form av GPS-enhet?* I dette kapitlet vil jeg presentere en avsluttende refleksjon rundt undersøkelsens funn. Jeg vil oppsummere noen sentrale funn, samtidig som jeg forsøker å besvare forskningsspørsmålene jeg stilte innledningsvis. Til sist vil jeg se på hvilke temaer som utpeker seg som interessante for videre forskning.

6.1 Oppsummerende refleksjon

Jeg benyttet meg av tre forskningsspørsmål for å øke forståelsen av den overordnede problemstillingen. Det første forskningsspørsmålet omhandler hva pårørende erfarer som suksessfaktorer og utfordringer når GPS tas i bruk. Det andre forskningsspørsmålet har som formål å øke forståelsen for hvordan lokaliseringsteknologi kan bidra til livskvalitet og hverdagsmestring. Det tredje forskningsspørsmålet omhandler hvilke etiske refleksjoner de pårørende gjør seg rundt bruk av lokaliseringsteknologi.

Suksessfaktorer og utfordringer ved implementering av lokaliseringsteknologi

Flere forhold synes å ha betydning for om implementering og bruk av lokaliseringsteknologi blir en positiv erfaring. En faktor som synes vesentlig er at en «treffer» godt med oppstartstidspunkt, slik at tjenestebruker fortsatt er mottakelig for tilvenning og ny læring, men samtidig at ikke oppstart fremskynder en hemming av eksisterende ferdigheter. En behovskartlegging kan bidra til å finne gunstig tidspunkt for oppstart, og en tidligere oppstart med GPS synes for enkelte å kunne forebygge tilbaketrekking og passivisering. I denne studien fremkommer det at tjenestebrukerne relativt sent i sykdomsforløpet har tatt i bruk GPS. En tidligere oppstart med GPS vil bidra til at tidsvinduet for bruk utvides. Studien viser imidlertid at en rekke forhold kan påvirke oppstartstidspunkt, som sen diagnostisering, mangel på tjenestetilbud, mangel på kjennskap til tjenestetilbud, smal målgruppe, uklare informasjonsrutiner, ressursituasjon og prioriteringer i kommunene, og tjenesteyters skepsis til teknologi eller til omsorgsform.

Et interessant funn er at informantene vurderer lokaliseringsteknologien som enkel i bruk, og at bruken dermed medfører begrenset kompetanse- og opplæringsbehov. Informantene opplever heller ikke at GPS-bruk er kapasitetskrevende da det sjeldent er behov for å svare alarmer, spore og lokalisere. Et annet funn er at det fra kommunens side ikke synes å være noen systematisk oppfølging for tjenesten, noe som av flere grunner kan være uheldig. Det kan være behov for tilpasninger av utstyret eller at GPS-bruken bør suppleres av andre teknologier eller tjenester, og ikke minst mister man en mulighet for brukermedvirkning, der tjenestebrukers og pårørendes tilbakemeldinger kunne vært verdifulle for både teknologi- og tjenesteutvikling.

Livskvalitet og hverdagsmestring

Ifølge informantene uttrykker deres nære at GPS-bruk medvirker til økt velvære og livskvalitet ved at de kjenner seg både tryggere og friere, men også at de opplever økt selvstendighet og styrket selvfølelse gjennom å kunne opprettholde eller gjenoppta selvvalgte aktiviteter. Studien viser videre at de pårørendes gode kjennskap til den demensrammedes livshistorie og livsløp har bidratt positivt for å få til en skreddersydd GPS-løsning for deres nære. For de pårørende har bruk av GPS i hovedsak medvirket til betryggelse og til avlastning. Spesielt der pårørende bor sammen med tjenesteyter er dette vesentlige faktorer for at pårørende kan opprettholde egne aktive liv, eksempelvis gjennom jobb, frivillig arbeid og fritidsaktiviteter. GPS-enheten blir sett på som et verktøy som bidrar til hverdagsmestring for tjenesteyter og deres pårørende sammen, som et team. Et sentralt funn er imidlertid at det for de fleste ikke er GPS-bruken alene som gir gunstige effekter på livskvalitet og hverdagsmestring, men at det er bruk av GPS i kombinasjon med andre hjelpemidler og tjenester, samt at teknologien og tjenestene tilpasses og justeres etter hvert som behovet til tjenesteyter og pårørende endrer seg. Det fremkommer av studien at flere informanter vurderer omsorgsbyrden til nærmeste pårørende til å være betydelig og økende. Ivaretagelse av pårørende gjennom kartlegging av omsorgsbyrde og støttebehov synes det å være mangelfulle rutiner for.

Etiske dilemmaer ved bruk av lokaliseringsteknologi

Funn i denne studien er i tråd med den generelle samfunnsutviklingen, der bruk av overvåkningsteknologi og sporingsverktøy blir stadig mer vanlig, og at parallelt med denne utviklingen øker terskelen for hva vi borgere opplever som truende for vårt privatliv. Selv om

GPS-bruk uten tvil gir en overvåkningsmulighet, så ga informantene uttrykk for at bruken ikke virket frihetsbegrensende. Tvert imot erfarte de at tjenestebukere opplevde økt sikkerhet og større mulighet til å bevege seg fritt ute. Retten til personvern og selvbestemmelse står foreløpig sterkt i Norge, men samfunnsutviklingen slik den er beskrevet ovenfor kan true rettsikkerheten, og da særlig for sårbare grupper som eksempelvis demensrammede. I denne studien fremkommer det at fem av seks tjenestebukere har gitt samtykke til bruk av lokaliseringsteknologi. Når kommunene da ikke virker å ha rutiner for oppfølging av tjenesten kan en imidlertid stille spørsmål ved om rettsikkerheten til tjenestebukere blir tilfredsstillende ivaretatt, da det kan tilkomme endringer i situasjonen til tjenestebukere som gjør at tiltaket bør revurderes, eksempelvis om status på samtykkekompetanse endrer seg. En annen samfunnsutvikling som kan påvirke tjenestebukeres samtykke til GPS-bruk er myndighetens tydelige signaler om at eldre i fremtiden må ta større ansvar for egen alderdom, og at eldre i så måte kan kjenne seg presset til å ta i bruk velferdsteknologi for ikke å belaste samfunnet mer enn nødvendig.

En faglig og politisk omdiskutert utfordring har vært hvorvidt velferdsteknologi settes inn som erstatning for menneskelig omsorg. Informantene er samstemte i at bruk av lokaliseringsteknologi dekker et behov som de ikke ser at andre tjenester på en god måte kunne erstattet. Samtidig fremkommer det at samtlige tjenestebukere også er mottakere av andre, mer tradisjonelle, omsorgstjenester. Informantenes erfaring er altså at det ikke trenger å være et motsetningsforhold mellom bruk av teknologi og menneskelig omsorg, men at det på gode måter kan kombineres og utfylle hverandre.

Selv om informantene i denne studien ikke opplever innføringen av lokaliseringsteknologi som en erstatning for andre omsorgsformer, er det viktig å være oppmerksom på at implementeringen av denne og andre former for velferdsteknologi på systemnivå over tid kan komme til å fokusere på effektivisering fremfor kvalitet i tjenesten. Denne etisk kontroversen har blitt mye diskutert både faglig og politisk. Som påpekt av Thygesen (2019a) har store økonomiske investeringer gjennom det nasjonale velferdsteknologiprogrammet medført høye forventninger til at teknologi skal gi betydelige effektiviseringsgevinster i kommunene. En ser også at evaluering av velferdsteknologi fokuserer mer på kostnadseffektivitet enn på kvalitet i omsorgen (Helsedirektoratet et al., 2021; Moser & Thygesen, 2019). Selv om både denne og andre studier rapporterer om positive effekter med bruk av lokaliseringsteknologi, for både tjenestebukere og pårørende (Cooper et al., 2019; Øderud et al., 2015; Øderud & Moen, 2018; Solberg, 2023), så er gevinstene ved bruk av lokaliseringsteknologi vanskelige å tallfeste

(Helsedirektoratet et al., 2021). I kommuner med begrensede ressurser og stram økonomi kan spørsmålet innen helse- og omsorgstjenesten fort bli 'hva har vi råd til?' fremfor 'hva er tjenestebrukernes behov?'. Dermed risikerer man at teknologier som garanterer kostnadseffektivisering prioriteres fremfor de teknologier som gir usikre effektiviseringsgevinster, selv om sistnevnte tydelig forbedrer omsorgskvaliteten. For eksempel har mange kommuner implementert elektroniske medisindispensere, mens færre har tatt i bruk lokaliseringsteknologi (Helsedirektoratet et al., 2021). En risikerer også at teknologier som gir økonomiske fordeler kan bli «presset på» tjenestebrukere uten en grundig vurdering av deres ønsker og behov. Et tegn på at utviklingen allerede går i denne retningen, er hvordan produktivitet og effektivitet allerede har blitt de viktigste indikatorene for kvalitet i helsetjenesten, mens god omsorg har blitt degradert som kvalitetsmål (Martinsen, 2013). Et annet eksempel på dette kan vi se i den siste gevinstrealiseringsrapporten for implementering av velferdsteknologi hvor begrepet omsorg kun nevnes *én* gang (Helsedirektoratet et al., 2021).

I denne studien er ikke denne kontroversen mellom effektivitet og kvalitet et sentralt tema. På den ene siden er det interessant at pårørende ikke stiller spørsmål med eller virker å være opptatt av denne utfordringen. Når informantene ikke problematiserer dette kan det ha sammenheng med at de pårørendes erfaringer representerer en helt annen omsorgslogikk. Fra deres ståsted handler det ikke om effektivisering gjennom å spare tid eller penger. Det er ikke det som er de pårørendes og tjenestebrukers motivasjon for bruk av lokaliseringsteknologi. Deres motivasjon er ikke effektivisering, men at GPS-bruk bidrar til livskvalitet og hverdagsmestring. Effektivitet har dermed ikke den samme logikk i en privat og sosial relasjon til tjenestebruker som den har fra tjenesteyterperspektivet eller fra myndighetenes side.

6.2 Veien videre

Målet med denne studien har vært gjennom pårørendeperspektivet å utvide forståelses- og kunnskapsgrunnlaget for prosessen rundt GPS-implementering og -bruk. Fokuset har altså vært på økt forståelse, mer enn å skulle forandre. Likevel håper jeg undersøkelsen kan bidra til at aktører involvert i implementering av velferdsteknologi i helse- og omsorgstjenesten, og da særlig aktører innenfor demensomsorgen, på bakgrunn av utvidet forståelse og ny innsikt kan bli inspirert til å se på sider ved egen praksis og muligheter for utbedringer i tjenestene.

Det er spesielt tre funn jeg vil trekke frem som spesielt interessante i denne studien, alle områder som fortjener mer fokus gjennom ytterligere forskning:

For det første tyder funn i denne studien på at kommunene er i en fase hvor rutiner for aktivt å kommunisere ut og informere om tilbudet om GPS-bruk til aktuelle tjenestebrukere og pårørende, så langt ikke er helt på plass. GPS-bruk medvirker til økt livskvalitet og hverdagsmestring hos både hjemmeboende med demens og deres pårørende, og da særlig i kombinasjon med bruk av andre tjenester eller teknologier. Bruken virker ikke å være hverken spesielt kompetanse- eller kapasitetskrevene for de pårørende, og både denne studien og annen forskning slår fast at det for mange vil være gunstig med tidligere oppstart. Man kan på bakgrunn av disse forholdene undre seg over at tilbudet om GPS-bruk ikke er mer kjent og mer utbredt som et kommunalt tilbud. Jeg har så vidt diskutert mulige årsakssammenhenger i denne studien, men som forlengelse av dette prosjektet ville det vært interessant og sett nærmere på denne tregheten i systemet, og ytterligere undersøkt årsakene til dette.

For det andre tydeliggjør studien viktigheten av god behovskartlegging hos tjenestebruker i forkant av oppstart med GPS, og ikke minst behovet for oppfølging av tjenesten. Det synes i denne studien som kommunene har gode rutiner for kartlegging av behov, men mangelfulle rutiner for oppfølging. Det fremkommer at god oppfølging er vesentlig av flere grunner. For det første kan det synes som GPS-bruken ofte krever justeringer og etter hvert supplering av annen teknologi eller tjenester. Videre vil en rutine for oppfølging av tjenesten bidra til å ivareta rettsikkerheten for tjenestebruker, og muligheten for brukervedvirkning innen produkt- og tjenesteutvikling. Studiens funn peker på at det er behov for mer oppmerksomhet på oppfølging av denne tjenesten.

Det siste funnet jeg vil trekke frem i denne studien, og som fortjener mer fokus, er behovet for å ivareta de pårørende. Min undersøkelse kan tyde på at kommuner har mangelfulle rutiner for oppfølging av pårørende, eksempelvis gjennom rutinemessig kartlegging av omsorgsbyrde og støttebehov. De pårørende innsats utgjør som kjent en stor og betydelig del av dagens helse- og omsorgstjenester. Bruk av velferdsteknologi er *ett* redskap for å imøtekomme de store utfordringene helse- og omsorgstjenesten står overfor, men ivaretagelse av pårørende gjennom et godt samarbeid og tettere oppfølging bør også prioriteres høyt.

Det viktigste jeg tar med meg fra arbeidet med dette prosjektet er viktigheten av å lytte til brukererfaringer. For å utvikle god velferdsteknologi og gode velferdsteknologiske tjenester

må vi spørre de som er brukerne av tjenestene, og som sitter med ekspertkunnskapen. I denne studien er det de pårørendes stemme som slippes til. I videre forskning på feltet bør også tjenestebrukerne selv få sin velfortjente plass, eksempelvis som informanter eller medforskere. Deres perspektiv og erfaringer kunne gitt oss en enda bredere forståelse av prosessen rundt implementering og bruk av lokaliseringsteknologi.

Referanseliste

- Ausen, D., Svagård, I., Øderud, T., Bøthun, S., Dahl, Y. & Holbø, K. (2011). *Trygge spor- forstudie: GPS-løsning og tilhørende støttesystemer for fysisk aktivitet for personer med demens* (Rapport A20663). SINTEF. [Rapportnummer - Åpen \(unit.no\)](#)
- Ausen, D., Svagård, I. S., Øderud, T., Holbø, K. & Bøthun, S. (2013). *Trygge spor. GPS-løsning og tilhørende støttesystemer for personer med demens: Innovasjonsprosjekt i offentlig sektor* (Rapport A23878). SINTEF. [SINTEF Open: Trygge spor. GPS-løsning og tilhørende støttesystemer for personer med demens. Innovasjonsprosjekt i offentlig sektor \(unit.no\)](#)
- Barstad, A. (2014). *Levekår og livskvalitet: Vitenskapen om hvordan vi har det*. Cappelen Damm Akademisk.
- Bartlett, R., Brannelly, T. & Topo, P. (2019). Using GPS Technologies with people with dementia: A synthesising review and recommendations for future practice. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(3), 84-98. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-03-08>
- Blix, B. H. (2023). «Du tar ansvar!»: De fire bud for en god alderdom (og en bærekraftig velferdsstat). *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 9(3), 148-150. <https://doi.org/10.18261/tfo.9.2.16>
- Blix, B. H., Stalsberg, H., Moholt, J.-M. (2021). Demografisk utvikling og potensialet for uformell omsorg i Norge. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1), 1-14. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-03>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. [Using thematic analysis in psychology: Qualitative Research in Psychology: Vol 3, No 2 \(tandfonline.com\)](#)
- Bukve, O. (2021). *Forstå, forklare, forandre: Om design av samfunnsvitenskapelege forskningsprosjekt* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Bulat, T., Kerrigan, M. V., Rowe, M., Kearns, W., Craighead, J. D. & Ramaiah, P. (2016). Field evaluations of tracking/locating technologies for prevention of missing incidents. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31(6), 474-480. <https://doi.org/10.1177/1533317515619479>
- Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. Fagbokforlaget.
- Cooper, J., Burrow, S. & Pusey, H. (2019). What are the perceptions of people living with dementia, family carers, professionals and other potential stakeholders to the use of global positioning systems to promote safer outdoor walking?: A qualitative literature review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 16(6), 614-623. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1686074>

- Engedal, K. (2021). Demens og demenssykdommer. I M. Mjørud & J. Røsvik, *Demens og grunnleggende psykologiske behov: Personsentrert omsorg*. (s. 21-46). Fagbokforlaget.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2009). *Demens lærebok: Fakta og utfordringer* (5. utg.). Forlaget Aldring og helse.
- FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. (1948). *Verdenserklæringen for menneskerettigheter*. [Verdenserklæringen for menneskerettigheter \(fn.no\)](https://www.fn.no/verdenserklaringen-for-menneskerettigheter)
- Gjøra, L., Kjellvik, G., Strand, B. H., Kvelling-Alme, M. & Selbæk, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge*. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. [rapport-forekomst-av-demens-a4 2020 web.pdf \(aldringoghelse.no\)](https://www.aldringoghelse.no/rapport-forekomst-av-demens-a4-2020-web.pdf)
- Grunnloven. (1814). *Kongeriket Norges Grunnlov* (LOV-1814-05-17). Lovdata. [Kongeriket Norges Grunnlov - Lovdata](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/18140517)
- Halvorsen, K. (2014). *Velferd: Fra ide til politikk for et godt samfunn*. Cappelen Damm Akademisk.
- Hauan, M., Kvigne, K., Alteren, J. (2021). Fremtidens helse- og omsorgstjenester fra et hverdagsmestringsperspektiv: En begrepsanalyse av hverdagsmestring i politiske dokumenter. *Klinisk Sygepleje*, 35(4), 289-303. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2021-04-03>
- Hauvik, S. & Vatne, S. (2020). Velferdsteknologi: Fremtidens helsevesen med eller uten omsorg? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 16(1). 14. <https://doi.org/10.7557/14.4803>
- Helsedirektoratet. (2015). *Første gevinstrealiseringsrapport med anbefalinger: Nasjonalt velferdsteknologiprogram* (Rapport 12/2015, IS-2416). Helsedirektoratet. [2015-12-Forste-gevinstrealiseringsrapport-Nasjonalt-velferdsteknologiprogram.pdf \(ehealthresearch.no\)](https://www.ehealthresearch.no/2015-12-Forste-gevinstrealiseringsrapport-Nasjonalt-velferdsteknologiprogram.pdf)
- Helsedirektoratet. (2017a). *Andre gevinstrealiseringsrapport med anbefalinger: Nasjonalt velferdsteknologiprogram* (Rapport 1/2017, IS-2557). Helsedirektoratet. [2017-01-Andre-gevinstrealiseringsrapport-Nasjonalt-velferdsteknologiprogram.pdf \(ehealthresearch.no\)](https://www.ehealthresearch.no/2017-01-Andre-gevinstrealiseringsrapport-Nasjonalt-velferdsteknologiprogram.pdf)
- Helsedirektoratet. (2017b, 10. januar, sist oppdatert 2024, 13. mars). *Pårørendeveileder: Nasjonal veileder*. [Pårørendeveileder - Helsedirektoratet](https://www.helsedirektoratet.no/paeroendeveileder)
- Helsedirektoratet. (2021, 24. juni, sist oppdatert 2024, 18. juni). *Lokaliseringsteknologi til hjemmeboende personer med demens*. Helsedirektoratet. [Lokaliseringsteknologi til hjemmeboende personer med demens - Helsedirektoratet](https://www.helsedirektoratet.no/lokaliseringssteknologi-til-hjemmeboende-personer-med-demens)
- Helsedirektoratet. (2023). *Digital hjemmeoppfølging og velferdsteknologi: Introduksjon*. Helsedirektoratet. [Digital hjemmeoppfølging og velferdsteknologi \(Introduksjon\) - Helsedirektoratet](https://www.helsedirektoratet.no/digital-hjemmeoppfolging-og-velferdsteknologi-introduksjon)

- Helsedirektoratet, Direktoratet for e-helse og KS. (2021). *Gevinstrealiseringsrapport: En kunnskapsoppsummering fra Nasjonalt Velferdsteknologiprogram*. Helsedirektoratet. [Gevinstrealiseringsrapporter – Nasjonalt velferdsteknologiprogram - Helsedirektoratet](#)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020a). *Handlingsplan: Demensplan 2025*. Helse- og omsorgsdepartementet. [demensplan-2025.pdf \(regjeringen.no\)](#)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020b). *Vi -de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Departementene. [Vi – de pårørende \(regjeringen.no\)](#)
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. [Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. \(helse- og omsorgstjenesteloven\) - Lovdata](#)
- Hofmann, B. (2010). *Etiske utfordringer med velferdsteknologi*. Notat. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. [Etiske utfordringer med velferdsteknologi \(fhi.no\)](#)
- Ingebretsen, R. (2015). Pårørende som ressurs og ressurser til pårørende. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom: Omsorg ved livets slutt* (s. 159-170). Fagbokforlaget.
- Jacobsen, F. F., Moser, I. & Obstfelder, A. (2019). Introduksjon til temanummeret Teknologi i helse og omsorg. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(3), 3-6. [Introduksjon til temanummeret Teknologi i helse og omsorg \(idunn.no\)](#)
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens: Om å forstå, involvere og støtte*. Gyldendal Akademisk.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.). Abstrakt forlag.
- Johannessen, T. B., Holm, A. L. & Storm, M. (2019). Trygg og sikker bruk av velferdsteknologi i hjemmebasert helse- og omsorgstjeneste. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(3), 71-83. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-03-07>
- Kiran, A. H. & Nakrem, S. (2017). Etiske perspektiver ved bruk av velferdsteknologi. I S. Nakrem & J. B. Sigurjonsson (Red.), *Velferdsteknologi i praksis* (s. 100-113). Cappelen Damm Akademisk
- Kleiven, H. H. (2017). Når hjemmetjenesten skal ta i bruk velferdsteknologi. I S. Nakrem & J. B. Sigurjonsson (Red.), *Velferdsteknologi i praksis: Perspektiver på teknologi i kommunal jelse- og omsorgstjeneste* (s. 83-99). Cappelen Damm Akademisk
- Knutshaug, T. J. & Nakrem, S. (2017). Velferdsteknologi -hva, hvorfor og hvordan? I S. Nakrem & J. B. Sigurjonsson (Red.), *Velferdsteknologi i praksis: Perspektiver på teknologi i kommunal helse- og omsorgstjeneste* (s. 15-33). Cappelen Damm Akademisk
- KS & NHO. (2009). *ARTE -arbeidskraft og teknologi*. Rapport fra forprosjekt.

- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Gyldendal.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal.
- Martinsen, K. (2013). Omsorg, sårbarhet og tid. I H. Alvsvåg (Red.), Å. Bergland & O. Førland, *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag*, (s. 369-375). Cappelen Damm Akademisk
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. [Meld. St. 29 \(2012-2013\) \(regjeringen.no\)](#)
- Meld. St. 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste -nærhet og helhet*. Helse- og omsorgsdepartementet. [Meld. St. 26 \(2014-2015\) \(regjeringen.no\)](#)
- Meld. St. 15 (2017-2018). *Leve hele livet -en kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet. [*Meld. St. 15 \(2017-2018\) \(regjeringen.no\)](#)
- Meld. St. 19 (2018-2019). *Folkehelsemeldinga*. Gode liv i eit trygt samfunn. Helse- og omsorgsdepartementet. [Meld. St. 19 \(2018-2019\) \(regjeringen.no\)](#)
- Meld. St. 14 (2020-2021) *Perspektivmeldingen 2021*. Finansdepartementet. [Meld. St. 14 \(2020-2021\) \(regjeringen.no\)](#)
- Mjørud, M. & Røsvik, J. (2021). *Demens og grunnleggende psykologiske behov: Personsentrert omsorg*. Fagbokforlaget.
- Moser, I. & Thygesen, H. (2019). Med verdier og sosiale konsekvenser i sentrum: Et rammeverk for deltakelsesbasert innføring av velferdsteknologiske løsninger. I I. Moser (Red.), *Velferdsteknologi: En ressursbok* (s. 45-66). Cappelen Damm Akademisk.
- Munkejord, M. C., Eggebø, H., Schønfelder, W. (2018). Hjemme best?: En tematisk analyse av Eldres fortellinger om omsorg og trygghet i eget hjem. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(1). 16-26. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-01-03>
- Nakrem, S. (2017). Velferdsteknologi i en helse- og omsorgstjeneste i endring. I S. Nakrem & J. B. Sigurjonsson (Red.), *Velferdsteknologi i praksis: Perspektiver på teknologi i kommunal helse- og omsorgstjeneste* (s. 67-82). Cappelen Damm Akademisk.
- NESH: Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*, (5. utg.). De nasjonale forskningsetiske komiteene. [Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi | Forskningsetikk](#)
- Ness, N. E., Laberg, T., Haneborg, M., Granbo, R., Færevaa, L., Butli, H. (2012). *Hverdagsmestring og hverdagsrehabilitering*. Norsk ergoterapeutforbund, Norsk sykepleierforbund, Norsk fysioterapeutforbund. [Hverdagsmestring og hverdagsrehabilitering \(fhi.no\)](#)
- Newth, E. (2014). *Overvåkningssamfunnet: Pro et contra*. Humanist Frolag.

- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier: Den skrivende forsker*. Universitetsforlaget.
- NOU 2011: 11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. [NOU 2011: 11 \(regjeringen.no\)](#)
- Næss, S. (2001a). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 16, 2001; 121. 1940-1944. [Livskvalitet som psykisk velvære | Tidsskrift for Den norske legeforening \(tidsskriftet.no\)](#)
- Næss, S. i samarbeid med Mastekaasa, A., Moum, T., Sørensen, T. (2001b). *Livskvalitet som psykisk velvære*. (NOVA Rapport 3/01). Oslo Metropolitan University - OsloMet: NOVA. [ODA Open Digital Archive: Livskvalitet som psykisk velvære \(oslomet.no\)](#)
- OECD. (2013). *OECD Guidelines on Measuring Subjective Well-being*. OECD Publishing [9789264191655-en.pdf \(oecd-ilibrary.org\)](#)
- Owren, T. & Linde, S. (2019). Uformell tvang i tjenester til personer med utviklingshemming. *Fontene forskning*, 12(1), 58-71. [Uformell tvang i tjenester til personer med utviklingshemming | Fontene.no](#)
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. [Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\) - Lovdata](#)
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Lovdata. [Lov om behandling av personopplysninger \(personopplysningsloven\) - Lovdata](#)
- Redalen, K., Ellingsen, I. T., Studsrød, I. & Willumsen, E. (2013). Portvakt eller døråpner: Å rekruttere informanter til barnevernsforskning. *Tidsskriftet Norges Barnevern*, 90(1), 18-31. <https://doi.org/10.18261/ISSN1891-1838-2013-01-03>
- Solberg, M. (2023). *Velferdsteknologi for personer med demens: En oppsummering av kunnskap* (Oppsummering nr. 34). Senter for omsorgsforskning. [Velferdsteknologi for personer med demens.pdf \(unit.no\)](#)
- Store Norske Leksikon. (2022). [påvørende – Store norske leksikon \(snl.no\)](#)
- Sverdrup, S. (2020). *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag: Råd og vink. Skritt for skritt*. Cappelen Damm Akademisk
- Thygesen, H. (2019b). Mulighetsrommet for GPS: Om den sosiale formingen av GPS-løsninger i demensomsorgen. I I. Moser (Red.), *Velferdsteknologi: En ressursbok* (s. 101-117). Cappelen Damm Akademisk.
- Thygesen, H. (2019a). Velferdsteknologi og tjenesteløsninger: Definisjoner, kategorier, bakgrunn og etikk. I I. Moser (Red.), *Velferdsteknologi: En ressursbok* (s. 25-44). Cappelen Damm Akademisk.

- Tretteteig, S. & Thorsen, K. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom -sett i et livsløpsperspektiv: En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. *Norsk tidsskrift for helseforskning*, 7(2), 39-61 <https://doi.org/10.7557/14.2226>
- Tuntland, H. & Ness, N. E. (2014). Hva er hverdagsrehabilitering? I H. Tuntland & N. E. Ness (Red.), *Hverdagsrehabilitering* (s. 21-41). Gyldendal Akademisk.
- Tønnesen, S. & Kassah, B. L. L., (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester. I S. Tønnesen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester; Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 16-27), Gyldendal Akademisk.
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2007). Livskvalitet, helse, stress og mestring: Livskvalitet. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom: En varig kursending* (s. 29-39). 2. utg. Cappelen Akademiske forlag.
- Wold, K. B., Rosvold, E. & Tønnesen, S. (2017). «Jeg må bare holde ut...». I S. Tønnesen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 52-78). Gyldendal Akademisk.
- Øderud, T., Landmark, B., Eriksen, S., Fossberg, A. B., Aketun, S., Omland, M., Hem, K.-G., Østensen, E. & Ausen, D. (2015). Persons with dementia and their caregivers using GPS. In *Assistive Technology* (pp. 212-221). IOS Press. [persons with dementia and their caregivers using GPS - Google Scholar](#)
- Øderud, T. & Moen, A. (2018). Velferdsteknologi som verktøy for aktivitet og hverdagsmestring. *Fysioterapeuten* 9(18), 10-13. [Velferdsteknologi som verktøy for aktivitet og hverdagsmestring \(fysioterapeuten.no\)](#)
- Øyen, K. R., Sunde, O. S., Solheim, M., Moricz, S. & Ytrehus, S. (2018). Understanding attitudes toward information and communication technology in home-care: Information and communication technology as a market good within Norwegian welfare services. *Informatics for health & social care*, 43(3), 300-309 <https://doi.org/10.1080/17538157.2017.1297814>

Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjonsskriv til kommuner

Informasjonsskriv til xx Kommune ved kontaktperson xx

Jeg er masterstudent ved studieprogrammet *Velferdsendring* ved UiT, Norges arktiske universitet. I mitt masterprosjekt ønsker jeg å undersøke hvilke erfaringer pårørende til hjemmeboende personer med demens har med å benytte lokaliseringstjenesten GPS-sporing. Pårørende er en viktig aktør ved bruk av GPS-sporing, da mye av oppfølgingsansvaret ofte ligger hos dem. Stadig flere kommuner tar i bruk denne tjenesten, og samfunnet vil ha nytte av mer kunnskap om pårørendes erfaringer med bruk av slik lokaliseringsteknologi.

Problemsstillingen i min masteroppgave er:

«Hvordan erfarer pårørende til hjemmeboende personer med kognitiv svikt prosessen rundt innføring av og bruk av lokaliseringstjenesten GPS-sporing?»

Jeg har et ønske om å gjennomføre intervjuer av pårørende til hjemmeboende personer med demens som benytter GPS-sporing. I forbindelse med dette trenger jeg hjelp til å komme i kontakt med aktuelle informanter. Spørsmålet mitt er om Deres kommune kan være behjelpelige med å videreformidle en slik forespørsel til den aktuelle målgruppa. Totalt er målet å intervjuer 6-8 pårørende, men jeg har henvendt meg til flere kommuner, så detaljer rundt antall forespørsler og utvelgelse vil jeg komme tilbake til. Jeg ønsker at informantene tar direkte kontakt med meg for spørsmål eller for å melde sin deltakelse, men at dere kan formidler forespørselen. Målet er at intervjuene skal gjennomføres før desember 2023.

For ordens skyld vil jeg informere om at jeg har søkt og fått tilrådning for prosjektet fra Sikt og fra universitetet. Disse har også mottatt aktuelle dokumenter som prosjektskisse, informasjonsskriv til informanter, samtykkeskjema og intervjuguide.

Jeg sette stor pris på at Deres kommune vil bistå meg i dette prosjektet.

På forhånd takk for hjelpa!

Med vennlig hilsen
prosjektansvarlig Rita Melbøe
masterstudent ved UiT, Norges arktiske universitet
Telefon: 92066816
E-post: rita.melboe@uit.no

Vedlegg 2: Informasjonsskriv med samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Pårørendes erfaringer med bruk av lokaliseringsteknologi/GPS-sporing»

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke pårørendes erfaringer med å benytte GPS-sporing. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg. Til sist i skrivet finner du kontaktinformasjon til meg, både mobilnummer og e-post adresse, hvor du kan melde din interesse.

Formål

Jeg er masterstudent ved studieprogrammet «Velferdsendring» ved UiT Norges arktiske universitet. I mitt masterprosjekt ønsker jeg å undersøke hvilke erfaringer pårørende til hjemmeboende personer med demens har med å benytte lokaliseringsteknologi/GPS-sporing. Pårørende er en viktig aktør ved bruk av GPS-sporing, da mye av oppfølgingsansvaret ligger hos dere. Jeg ønsker å innhente erfaringer fra hele prosessen, fra dere vurderte å ta tjenesten i bruk, til kartlegging og opplæring, og til de erfaringer dere som pårørende har gjort dere ved selve bruken. Stadig flere kommuner tar i bruk denne tjenesten, og samfunnet vil ha nytte av mer kunnskap om pårørendes erfaringer med bruk av slik lokaliseringsteknologi.

Ansvarlige for forskningsprosjektet

Institutt for vernepleie ved UiT Norges arktiske universitet er ansvarlig for forskningsprosjektet. Prosjektets gjennomføres av masterstudent Rita Melbøe under veiledning av professor ved Institutt for vernepleie Ingrid Fylling.

Deltakelse

Pårørende fra et utvalg av norske kommuner vil få forespørsel om å delta i undersøkelsen. Kriteriet for å delta er at du er registrert som pårørende hos kommunen sin enhet som administrerer tjenesten. Det er dessuten et kriterie at brukeren av tjenesten har kognitiv svikt grunnet demenssykdom, og at personen fortsatt er aktiv bruker av tjenesten (fortsatt går ut alene). Totalt er målet å intervju 6-8 pårørende. Din kommune har sagt seg villig til å videreformidle denne forespørselen til pårørende som er i målgruppen. Kontaktopplysninger kommunen innehar om deg er altså ikke delt med meg.

Hvis du velger å delta i prosjektet, vil dette innebære å delta i ett intervju, med varighet inntil *en* time. Det vil være et individuelt intervju med bare deg og meg til stede (om dere er to pårørende registrert hos kommunen kan dere velge å delta sammen). Om det er ønskelig kan jeg komme hjem til deg, eller vi finner et annet egnet møtested. Det vil også være mulig

å gjennomføre intervjuet via videooverføring (på Teams) om du foretrekker det. I intervjusituasjonene ønsker jeg å benytte lydopptak i tillegg til å ta notater. Lydopptakene vil i etterkant bli transkribert (overført fra lyd til skrift) og deretter slettes. Hvis det i etterkant av intervjuene skulle vise seg at det er noe mer jeg trenger å vite kan jeg komme til å ta kontakt med deg.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle personopplysninger og informasjon fra deg vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – oppbevaring og bruk av dine opplysninger

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Kun forskningsprosjektets ansvarlige vil ha tilgang til personopplysninger. Lydfilene og transkribert datamateriale vil oppbevares på min passordbeskyttede OneDrive-server tilknyttet min arbeidsplass. Innen januar 2024 vil lydfiler være transkribert og anonymisert, og lydfilene vil da bli slettet. Det transkriberte materialet vil da ikke lengre inneholde personopplysninger. Skriftlige samtykkeerklæringer eller andre papirer som kan kobles til personopplysninger vil oppbevares i låst arkivskap ved UiT. Prosjektet vil etter planen avsluttes innen utgangen av 2024. Transkribert datamateriale vil ikke bli slettet og vil kunne bli brukt i senere forskningsprosjekter eller publiseringer.

Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. For at du skal kunne delta i prosjektet vil det ikke være nødvendig med samtykke fra brukeren av GPS-sporing, men brukeren (personen du er pårørende til) skal være informert om din deltakelse. På oppdrag fra UiT Norges arktiske universitet har Sikt (tidligere Norsk senter for forskningsdata) vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Du har når som helst under forskningsprosjektet rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger jeg behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet alle opplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til forskningsprosjektet, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for vernepleie, UiT Norges arktiske universitet ved student Rita Melbøe: rita.melboe@uit.no eller telefon: 92066816
- Institutt for vernepleie, UiT Norges arktiske universitet ved professor og veileder Ingrid Fylling: Ingrid.Fylling@nord.no eller telefon: 91313602
- UiT Norges arktiske universitet ved personvernombud Annikken Steinbakk: personvernombud@uit.no eller telefon 77646952

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Deltakelse og kontaktinformasjon

Jeg håper du vil vurdere å stille til intervju da dine erfaringer er viktige for å få økt kunnskap på feltet. Det er ønskelig at du tar direkte kontakt med meg innen to uker.

Samtykkeerklæring kan underskrives i forbindelse ved intervjuet.

Rita Melbøe

Mob: 92066816, Tlf: 770 58239

E-post: rita.melboe@uit.no

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Rita Melbøe, masterstudent ved Institutt for vernepleie, UiT Norges Arktiske Universitet

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Pårørendes erfaringer med bruk av lokaliseringstjenesten GPS-sporing*, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i intervju med lydopptak og skriftlige notater
- at mine opplysninger behandles i tråd med gitt informasjon

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Informasjonsskriv, lettlest

Hei!

Mitt navn er Rita Melbøe og jeg er masterstudent ved UiT, Norges Arktiske Universitet. I forbindelse med et forskningsprosjekt ønsker jeg å intervju pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom som benytter seg av lokaliseringstjenesten GPS-sporing. Pårørende er en viktig aktør ved bruk av GPS-sporing, da mye av oppfølgingsansvaret ligger hos dem. Stadig flere kommuner tar i bruk denne tjenesten, og samfunnet vil ha nytte av mer kunnskap om pårørendes erfaringer ved bruk av slik lokaliseringsteknologi.

Om forskningsprosjektet

I den forbindelse ønsker jeg og din pårørende at du skal vite om deres deltakelse i prosjektet. Deltakelse innebærer at jeg vil gjennomføre et intervju med din pårørende med ca en times varighet. Det vil kun være meg og din pårørende til stede, og intervjuet vil dreie seg om din pårørendes erfaringer med bruk av GPS-sporingstjenesten. Vi behandler opplysningene om deg for formål knyttet til vitenskapelig forskning, og fordi forskningsprosjektet er vurdert å være i allmennhetens interesse. Alle opplysningene som fremkommer i intervjuet, vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Prosjektet vil etter planen avsluttes innen utgangen av 2024. Fra januar 2024 vil datamaterialet være transkribert og anonymisert. Lydfilene vil da bli slettet. Transkribert datamateriale vil ikke bli slettet og vil kunne bli brukt i senere forskningsprosjekter eller publiseringer.

Dine rettigheter og kontaktinformasjon

Du har når som helst under forskningsprosjektet rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger jeg behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet alle opplysninger om deg

Hvis du har spørsmål ta kontakt med:

- Institutt for vernepleie, UiT Norges arktiske universitet ved student Rita Melbøe: rita.melboe@uit.no mobil 92066816
- Institutt for vernepleie, UiT Norges arktiske universitet ved professor og veileder Ingrid Fylling: Ingrid.Fylling@nord.no
- UiT Norges arktiske universitet ved personvernombud Sølvi Brendeford Anderssen: personvernombud@uit.no

Jeg håper du er positiv til at din pårørende stiller til intervju. Det vil kunne bidra til viktig kunnskap på feltet.

Med vennlig hilsen Rita Melbøe

Vedlegg 4: Kort, motiverende tekst til informant

Hei!

Mitt navn er Rita Melbøe og jeg tar kontakt i forbindelse med et forskningsprosjekt jeg jobber med som masterstudent ved UiT, Norges Arktiske Universitet. I prosjektet intervjuer jeg pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom som benytter seg av lokaliseringsteknologi (GPS-sporing).

Bruk av GPS-sporing er i mange kommuner en relativt ny tjeneste. Pårørende er en viktig aktør ved bruk av GPS-sporing, da mye av oppfølgingsansvaret ligger hos dere. Jeg ønsker å innhente erfaringer fra hele prosessen, fra dere vurderte å ta tjenesten i bruk, til kartlegging og opplæring, og til de erfaringer dere som pårørende har gjort dere ved selve bruken. Stadig flere kommuner tar i bruk denne tjenesten, og samfunnet vil ha nytte av mer kunnskap om pårørendes erfaringer ved bruk av slik lokaliseringsteknologi.

Jeg kontakter deg på bakgrunn av at kommunen har kontaktinformasjon til deg, og de har vært vennlige å videreformidle min forespørsel til deg. Hvis du velger å delta i prosjektet, vil dette innebære å delta i ett intervju, med varighet inntil *en* time. Det vil være et individuelt intervju med bare deg og meg til stede (om dere er to pårørende som samarbeider om ansvaret vil det også være mulig å stille opp til intervju sammen). Om det er ønskelig kan jeg komme hjem til deg, eller vi finner et annet egnet møtested. Det vil også være mulig å gjennomføre intervjuet via videooverføring (på Teams) om du foretrekker det. Vedlagt finner du et skriv med detaljert informasjon om prosjektet; formål, godkjenning, rettigheter etc.

Om du er interessert og har mulighet til å delta i studien, hadde det vært fint om jeg kunne intervjuet deg i løpet av de nærmeste ukene. For å gjøre avtale om deltakelse i studien, eller for å motta ytterligere informasjon om prosjektet, ber jeg deg ta direkte kontakt med meg på mail eller telefon, helst innen to uker. Mitt telefonnummer er **92066816**, og min mailadresse er rita.melboe@uit.no.

Jeg vil sette stor pris på om du takker ja til å stille til intervju. Din deltakelse vil kunne bidra til viktig kunnskap på feltet, og jeg ser frem til lære mer om dine erfaringer.

Med vennlig hilsen Rita Melbøe

Vedlegg 5: Intervjuguide

1. Deltakelse -lest info. skriv?

- 1.1. Gjenta informasjon (lydopptak, personvern, varighet mm) om prosjektet, inkludert muligheten for når som helst å trekke seg.
- 1.2. Er det noe mer angående prosjektet du lurer på?
- 1.3. Har du signert samtykkeskjema? (evt. muntlig samtykke på lydopptak)
- 1.4. Har du informert XX (den du er pårørende til) om din deltakelse?
- 1.5. Tematisk intervju: Bakgrunnsinformasjon, Oppstartsfasen (inkl. forventninger og opplæring), Erfaringer, Pårørenderollen, Veien videre...

2. Bakgrunnsinformasjon

- 2.1. Hva er din familierelasjon til XX?
- 2.2. Bosituasjon til XX (aleneboer, med samboer/ektefelle, med familie)?
- 2.3. Kan du fortelle litt om dere som familie og hva XX har vært opptatt av/ interesser i/ likt å drive med? (dagliglivets aktiviteter, yrkesaktivitet, fysisk aktivitet, fritidsaktivitet, kulturelle aktiviteter, ikke ute etter helseopplysninger)
- 2.4. Har bruk av GPS-sporing vært et tema dere har diskutert før XX ble syk? Evt. i fremtidsfullmakt?
- 2.5. Hvor lenge har demenssykdommen preget deres hverdag?
- 2.6. Hvor lenge har dere benyttet GPS-sporing?
- 2.7. Mottaker av kommunale tjenester? (praktisk bistand fra hjemmetjeneste, andre teknologiske tjenester, aktivitetstilbud el)

3. Oppstart med GPS-sporing

- 3.1. Hvordan ble dere oppmerksomme på muligheten for GPS-sporing?
- 3.2. Media (avis, nett, radio)? Familie, slekt, venner, bekjente? Via det offentlige (hjemmetjenesten, demenskoordinator el)? Andre?
- 3.3. Hva var bakgrunnen for at dere var interessert i GPS-sporing?
- 3.4. Var det konkrete situasjoner som tydeliggjorde behovet (eks leteaksjoner)?
- 3.5. I hvilke situasjoner tenkte dere at dette kunne være nyttig (turer i nabolaget, turer i marka, besøke andre, ærender på butikk el)?
- 3.6. Hvordan kom dere i kontakt med fagfolkene som jobber med GPS-sporing her i kommunen?
- 3.7. Tok kontakt selv, de tok kontakt, andre som satte dere i kontakt med hverandre?
- 3.8. Hvem snakket dere med?
- 3.9. Per telefon, mail, ansikt til ansikt? Kommunikasjon mellom kommunen og dere i fellesskap, eller også direkte med XX eller kun med deg som pårørende?
- 3.10. Kan du fortelle litt om prosessen fra etablert kontakt og frem til avgjørelsen om å prøve tjenesten GPS-sporing?
- 3.11. Hvordan opplevde du kartleggingen og hvem fra kommunen deltok (saksbehandler, hjemmetjenesten, «digiteam» (kjente folk)?)
- 3.12. Hvilken type informasjon fikk dere, og i hvilken form (muntlig, skriftlig, møter, tlf osv)?
- 3.13. Hvilke diskusjoner hadde dere dere imellom, og med fagfolkene? Refleksjoner dere gjorde dere, etiske utfordringer, samtykkekompetanse?
- 3.14. Noe du i ettertid tenker kunne vært gjort annerledes i denne fasen?

4. Forventninger

- 4.1. Hva var dine/deres forventninger til tjenesten?
- 4.2. Hva tenkte du/dere kunne være mulige fordeler?
- 4.3. Hadde du/dere noen betenkeligheter med å ta i bruk GPS-sporing?
- 4.4. Hva var i så fall disse betenkelighetene knyttet til?

- 4.5. Hadde du/dere betenkeligheter knyttet til personvern?
- 4.6. Hva tenker du rundt rett til privatliv vs at man kan kontrollere/overvåke hvor en person befinner seg?

5. Opplæring

- 5.1. Hva skjedde etter dere hadde blitt enige om å prøve ut tjenesten, hadde du/dere noen form for opplæring? Valg av type enhet?
- 5.2. Hvordan foregikk i så fall denne? (verbalt, praktisk, skriftlig, digitalt?) Hvem ga denne opplæringen? Med dere begge (pårørende og XX) samlet? Også hver for dere? Øvde dere i flere omganger? Og var det tilstrekkelig med øving?
- 5.3. Noe du i ettertid tenker kunne vært gjort annerledes/på en bedre måte rundt opplæringen?

6. Erfaringer

- 6.1. Beskriv dine/deres erfaringer med bruken av tjenesten så langt.
- 6.2. Beskriv hvordan tjenesten fungerer i det daglig/påvirker hverdagen? (brukerinnstilling, hvem mottar varsler, hvordan fanger dere opp at XX har gått ut og kommet/ikke kommet hjem, når velger dere å lokalisere (etter hvor lang tid)?)
- 6.3. Hvilke muligheter gir tjenesten for XX? (aktivitet, frihet, trygghet, livskvalitet, meningsfullt liv, reise, deltakelse i det offentlige rom)
- 6.4. Tror du dette kan bidra til at XX kan bo hjemme lengre?
- 6.5. Hvilke muligheter gir den for deg som pårørende? (trygghet, søvn, egentid, aktiviteter, stå i jobb)
- 6.6. Brukerutfordringer/begrensninger for XX? (lading, rutiner, påkledning, trafikkbildet)
- 6.7. Brukerutfordringer/begrensninger for deg som pårørende? (falsk trygghet?)
- 6.8. Noen tekniske utfordringer? Hvem vedlikeholder?
- 6.9. Hvem er det du/dere samarbeider med (avdeling for velferdsteknologi i kommunen, hjemmetjenesten, familie, naboer, venner, evt. andre)?
- 6.10. Hvordan opplever du dette samarbeidet?
- 6.11. Opplever du at dere har fått den informasjonen og den oppfølgingen dere har trengt underveis?
- 6.12. Hvem kontakter du dersom du har spørsmål/trenger hjelp?
- 6.13. Kunne noe vært gjort annerledes? Noen styrker/svakheter med tjenesten?

7. Pårørenderollen

- 7.1. Hvor mye innsats vil du si tjenesten krever av deg som pårørende?
- 7.2. Hvilke tanker gjør du deg rundt ditt ansvar?
- 7.3. Har bruk av tjenesten på noen måte endret deres relasjon (XX-pårørende)?
- 7.4. Har bruk av tjenesten på noen måte endret din opplevelse av å være pårørende?
- 7.5. Har bruk av tjenesten gjort at du på nye måter har blitt utfordret som pårørende?
- 7.6. Opplever du å få støtte, og opplever du som pårørende å bli ivaretatt?
- 7.7. Har du vært i kontakt med andre pårørende og brukere av tjenesten?
- 7.8. I så fall, hvordan oppstod denne kontakten og hva ga det deg?
- 7.9. Hvis ikke, er dette noe du kunne tenke deg?
- 7.10. Hvis ja, hva tenker du at du kunne fått ut av en slik kontakt?
- 7.11. Har du som pårørende ellers fått andre tilbud om støtte/hjelpe til å mestre situasjonen? (eks i form av samtalegrupper, pårørendeskole, veiledning el)

8. Veien videre

- 8.1. Er det en plan for evaluering av tjenesten (hvordan det går)?
- 8.2. Har du/dere regelmessig kontakt med kommunen/«digiteam»? Hvem tar i så fall initiativ til kontakten?
- 8.3. Er det andre tjenester du mener kunne vært aktuelle/bedre egnet for dere?

8.4. Besøksvenn, aktivitetsvenn, turgrupper, dagtilbud (eks dagsenter/aktivitetssenter), hjemmetjeneste, andre teknologiske tjenester el?

9. Annet

9.1. Er det noe du ønsker å si før vi avslutter, som du ikke har fått muligheten til å si i dette intervjuet?

9.2. Kan jeg få lov til å ringe deg om det er noe jeg i ettertid savner erfaringer på?

Tusen takk for at du ville stille til dette intervjuet!

Vedlegg 6: Vurdering av behandling av personopplysninger fra Sikt



Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
358732

Vurderingstype
Standard

Dato
15.06.2023

Tittel

Pårørendes erfaringer med bruk av lokaliseringstjenesten GPS-sporing

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for vernepleie

Prosjektansvarlig

Ingrid Fylling

Student

Rita Melbøe

Prosjektperiode

17.04.2023 - 31.12.2024

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.12.2024.

Meldeskjema [🔗](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket. Vi har nå vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene.

IKKE NØDVENDIG MED DPIA

Prosjektet behandler personopplysninger som er sensitive (særlige kategorier) om sårbare registrerte (eldre med demens). Vanligvis krever dette en mer omfattende vurdering (DPIA). Vi mener det likevel ikke er høy risiko for personvernet og at prosjektet derfor ikke trenger en DPIA. Dette fordi det vil bli gitt informasjon til de registrerte. Der den registrerte selv ikke vil være i stand til å forstå informasjonen vil deres pårørende motta informasjon på deres vegne. Omfanget av opplysningene som registreres er begrenset. Få personer vil ha tilgang og behandlingstiden er kort. Datamaterialet vil bli anonymisert i transkripsjon.

TYPE PERSONOPPLYSNINGER

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold.

TREDJEPERSONER, LOVLIG GRUNNLAG OG RETTIGHETET

Prosjektet omhandler "Pårørendes erfaringer med bruk av lokaliseringstjenesten GPS-sporing". Intervjuene vil omhandle de pårørendes erfaringer, men grunnet prosjektetstematikk og utvalgsriterier er det unngåelig at enkle opplysninger også om de eldre blir registrert.

Denne behandlingen av personopplysninger er nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 e). Ifølge art. 6 nr. 3 b) skal grunnlaget for slik behandling fastsettes nærmere i nasjonal rett. Personopplysningsloven § 8 stadfester at behandling av personopplysninger for arkiv-, forsknings- eller statistikkformål er i allmennhetens interesse og kan gjøres på grunnlag av art. 6 nr. 1 e).

Prosjektet behandler særlige kategorier av personopplysninger, jf. personvernforordningen art. 9. Behandlingen er nødvendig for formål knyttet til vitenskapelig forskning. Forbudet i personvernforordningen art. 9 nr. 1 gjelder ikke, ettersom vilkår for unntaket i art. 9 nr. 2 j) er oppfylt.

Vi vurderer at tilhørende krav i personopplysningsloven § 9 om at samfunnsnyttan klart overstiger ulempene for den enkelte er oppfylt. Prosjektet vil gi ny kunnskap som vil kunne komme gruppen til gode, både de eldre med demens og deres pårørende. Etter vår

vurdering gjør prosjektet nødvendige tiltak for å ivareta de registrertes rettigheter og friheter, jf. art. 89 nr. 1. Vi har lagt vekt på at omfanget av opplysninger er begrenset og behandlingstiden kort. Kun få personer vil ha tilgang. Tredjepersonene vil motta informasjon om prosjektet muntlig gjennom sine slektninger, og et kortfattet informasjonsskriv med kontaktopplysninger og nødvendig informasjon vil bli delt ut.

Så lenge tredjepersoner kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter, jf. personvernforordningen: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og protest (art. 21). Tredjepersonene vil motta informasjon om prosjektet. Etter vår vurdering oppfyller informasjonsskrivet lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 14. I tilfeller der tredjeperson har svekket kognitiv evne vil nærmeste pårørende (personen som blir intervjuet) få informasjon på deres vegne. Personen vil uansett få informasjon tilpasset deres nivå.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt og hvilke databehandlere du kan bruke. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.).

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

