

GPS som hjelpemiddel for personer med orienteringsvansker

Sammendrag

Bakgrunn og problemstilling

Personer med kognitiv svikt og orienteringsvansker kan ha nytte av lokaliseringsteknologi (GPS) for å kunne bevege seg trygt omkring på egen hånd. Denne artikkelen beskriver brukeres refleksjoner over det å være bærer av en GPS-enhet. Hvordan opplever de forholdet mellom trygghet og bevegelsesfrihet, og hva er viktig for dem? Knytter de bruken av GPS til det som er viktig i eget liv?

Metode

Artikkelen bygger på dybdeintervjuer med fem personer med kognitiv svikt og orienteringsvansker. Deltagerne var i alderen 56 – 80 år. Alle ble intervjuet sammen med den som fulgte opp bruken av teknologien - et familiemedlem eller en nær venn. Deltagerne ble rekruttert gjennom prosjektet «Trygge spor».

Funn

Det er viktig selv å bestemme når man vil gå ut, hvor lenge man skal være ute, og hvor man skal gå. Å balansere mellom trygghet og bevegelsesfrihet handler om å håndtere risiko knyttet til å være ute alene. Lokaliseringsteknologi kan være et godt hjelpemiddel dersom den støtter brukerens identitet, verdier og ønsker. Mestring kan økes ved grundig opplæring gjennom praktiske øvelser i realistiske situasjoner.

Lokaliseringsteknologi (GPS) er lansert som et aktuelt hjelpemiddel for personer med kognitiv svikt og orienteringsvansker. Bruken griper inn i personers mulighet for å leve et liv med selvbestemmelse og bevegelsesfrihet, og den kan påvirke muligheten for å bevege seg omkring på egen hånd utenfor andres innsyn og kontroll. Teknologien aktualiserer dermed en rekke spørsmål knyttet til autonomi og trygghet. De senere årene har mange kommuner gjennomført prosjekter der de har prøvd ut lokaliseringsteknologi for personer med kognitiv svikt og orienteringsvansker, og det er høstet lovende erfaringer. Resultatene bygger i alt vesentlig på fagpersoners og pårørendes tilbakemeldinger. I denne artikkelen vil vi derfor heller konsentrere oss om brukernes opplevelser. Vi vil beskrive og drøfte noen av brukernes refleksjoner over det å være *bærer* av en GPS-enhet. Hvordan opplever brukerne forholdet mellom trygghet og bevegelsesfrihet, og hva er viktig for dem? Knytter de bruken av GPSen til det som er viktig i eget liv? Vi formidler erfaringer fra vårt eget prosjekt «Trygge spor».

Kognitiv svikt og orienteringsvansker

Kognitiv svikt er en samlebetegnelse på svikt i mange ulike funksjoner. Det meste av forskningen om orienteringsvansker for personer med kognitiv svikt er gjort med personer som har en demenssykdom. Personer med demens eller demenslignende symptomer får vansker med å forstå og huske informasjon, og det blir vanskelig å lære nytt og bearbeide informasjon og velge ut hva som er viktig og relevant (Brækhus, Dahl, Engedal, & Laake, 2009; Torgersen, Hole, Kvale, Wentzel-Larsen, & Flaatten, 2011). Kognitiv svikt påvirker livet både til personen, familien og de nærmeste omgivelsene. Derfor angår situasjonen til personer med kognitiv svikt svært mange mennesker. Problemene kan like gjerne forstås som et folkehelseproblem, og ikke bare som et medisinsk problem som kun angår den enkelte. Som for alle mennesker, har også personer med kognitiv svikt behov for og rett til å leve et sosialt og meningsfullt liv. Det er derfor viktig å bistå personen ved å legge til rette for individuelle valg knyttet til aktivitet og

sosial deltagelse. Alle tiltak for personer med kognitiv svikt må ta utgangspunkt i den enkeltes livshistorie og det sosiale og kulturelle miljø personen lever innenfor (Li & Porock, 2014; Lor, Crooks, & Tluczek, 2016). Man må respektere den enkeltes rett til individuell frihet, til å kunne bevege seg fritt rundt omkring og til å være alene når de ønsker det. De har rett til ikke å bli overvåket eller bli kontrollert på annen måte mot sin vilje. Samtidig har de rett til beskyttelse mot ulykker og skader som tilstanden kan forårsake.

Det er et kjent problem at mange personer med kognitiv svikt «vandrer». Vandring kan handle om at personen ikke finner veien dit han eller hun skal. Det kan også handle om ikke å forstå hvordan man skal komme seg ut av en fastlåst situasjon (Lithfous, Dufour, & Despres, 2013; Rowe et al., 2011). Dette kan være farlig for personen. Søk er dyre, utmattende, og ikke alltid vellykkede. Nyhetsmediene melder jevnlig om leteaksjoner etter eldre som ikke er kommet tilbake etter at de er gått ut. Det er lett å tenke at det er nødvendig å sette inn tiltak for å hindre at personen går ut alene, men det er ikke alltid mulig med følge, og ikke alle ønsker dette. Å bevege seg ute representerer en mulighet for både sosial kontakt og fysisk aktivitet. Derfor bør omgivelsene oppmuntre og legge til rette for at personen kommer seg ut. Lokaliseringsteknologi kan være et hjelpemiddel som er velegnet i slike situasjoner.

Hva vet vi om erfaringer med lokaliseringsteknologi?

En oversiktsstudie (Wood, Ward, & Woolham, 2015) fant at det er gjort få systematiske studier av hvordan teknologi som skal trygge det å gå ute alene fungerer i bruk. Et hovedsynspunkt er imidlertid at muligheten til å kunne gå ute hvor og når man vil gir økt autonomi og bedre livskvalitet (Holbø, Bøthun, & Dahl, 2013; Olsson, Engström, Skovdahl, & Lampic, 2012; Sablier, Vuillerme, Fouquet, Daynes, & Rialle, 2011). White og kolleger (2010) fant at GPS-systemer brukt på riktig måte kan øke opplevelsen av autonomi og selvbestemmelse både for pårørende og for personen. Lokaliseringsteknologi kan skape trygge rammer når personen går ute alene uten følge. Muligheten for å være ute alene kan også redusere konfliktene mellom

personen og pårørende der pårørende ikke ønsker at personen skal gå ute alene av frykt for at personen ikke finner fram (Pot, Willemse, & Horjus, 2012).

For de som er knyttet til personer med kognitiv svikt, oppstår det et vedvarende dilemma mellom å sørge for personens sikkerhet og samtidig legge til rette for bevegelsesfrihet. Mange pårørende er opptatt av dette dilemmaet, og de strever med å balansere forholdet for å få hverdagen til å fungere best mulig både for seg selv og for personen (Landau & Werner, 2012; Olsson, et al., 2012). Holbø og kolleger (2013) og Robinson og kolleger (2007) har vist at pårørendes behov for å skape trygghet kan ha en tendens til å overskygge deres betenkeligheter knyttet til å utøve kontroll over personen. Både Michael og kolleger (2006) og Perälä og kolleger (2013) fant at pårørende kan være mer opptatt av sitt eget behov for å føle trygghet enn av å legge til rette for personens bevegelsesfrihet og selvbestemmelse. En norsk undersøkelse viser at pårørende kan være mindre opptatt av personvern enn det tjenesteytere er (Dahl & Holbø, 2012).

En forutsetning for en vellykket bruk av lokaliseringsteknologi ser ut til å være at de som skal følge opp brukeren behersker teknologien og har en god forståelse av de sosiale og kulturelle forholdene i livet til brukeren (MacRae, 2011; Thygesen, 2015). Dersom lokaliseringsteknologi tilbys som en helse-/velferdstjeneste, er det nødvendig med gode prosedyrer og rutiner for å følge opp bruken (Øderud et al., 2015). Fagpersoner må ha god innsikt i mange ulike miljømessige forhold, for eksempel hvordan omgivelsene er der personen bor med tanke på trafiksikkerhet og dekning for GPS- og mobilsystemet. De må vurdere hvor lenge de skal vente etter at personen er gått ut før de lokaliserer. Hva skal kriteriene for et søk være og hvem skal hente? De må kanskje vurdere situasjonen ulikt i de ulike årstidene. I tillegg til god innsikt i brukerens livssituasjon er det viktig å ha kunnskaper om de etiske dilemmaene som er knyttet til bruk av teknologi.

For lokaliseringsteknologi, som for alle andre tiltak og hjelpemidler, gjelder det å finne en balanse mellom omverdenens bekymringer og tanker om hva som tjener personen best og hensynet til den enkeltes rett til helse, trygghet, privatliv, frihet og selvbestemmelse. Bruk av lokaliseringsteknologi aktualiserer altså en rekke spørsmål, og spesielt dersom personen som bærer GPS-enheten med seg ikke har samtykkekompetanse. Dersom lokaliseringsteknologi ytes som en helse-/velferdstjeneste, sier Pasient- og brukerrettighetsloven (§4-6a) blant annet at omsorgspersoner og tjenesteytere skal vurdere hva personen selv ønsker, og hva som tjener personen best. De skal knytte dette tett til de konkrete omstendighetene rundt personen og til hensikten med og den praktiske bruken av teknologien. Dette betyr at de må spørre etter hvordan personen selv ønsker å ha det når det gjelder autonomi og selvbestemmelse.

De fleste studiene om brukererfaringer formidler pårørendes og tjenesteyteres oppfatninger av brukernes situasjon. Det er få studier som har spurt brukerne selv, men det finnes noen. Deltagerne i McCabe og Innes' studie (2013) sa at det å gå ute fritt og alene var svært viktig for dem, og de ønsket seg utstyr som støttet dette. Holbø og kolleger (2013) fant at det spesielt tidlig i en demenssykdom var viktig for den enkelte å oppleve selvkontroll og selvbestemmelse. De fant også at relasjonen mellom bruker og pårørende er bestemmende både for hva slags utstyr som velges, avgjørelser om hvordan utstyret skal brukes, og hvem som skal være involvert i oppfølgingen.

Med dette som utgangspunkt ønsket vi å vite mer om hvordan personer med kognitiv svikt og orienteringsvansker reflekterer over det å bruke lokaliseringsteknologi. Vi ønsket å vite mer om hvordan brukerne reflekterer over det å være bærer av en GPS-enhet, og om de knytter dette til forhold som er viktige i livene sine. Hva er viktig i hverdagen, og hvilken rolle spiller lokaliseringsteknologien i dette? Hvordan reflekterer de rundt forholdet mellom trygghet på den ene side og bevegelsesfrihet og autonomi på den andre side? Betyr det noe for dem at teknologien gjør at pårørende kan følge med på hvor de er?

Prosjektet Trygge spor

Prosjektet Trygge spor er et innovasjonsprosjekt i offentlig sektor, finansiert av Regionale forskningsfond (RFF). Prosjektet omfattet utprøvinger i fem kommuner og varte fra 2011 til 2015. Prosjektet ble meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD) og ble godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Trygge spor har handlet om å utvikle en helse-/omsorgstjeneste knyttet til bruk av lokaliseringsteknologi for personer med orienteringsvansker (Ausen, 2013). Brukerne var rekruttert til prosjektet av helsepersonell i kommunene fordi de var utredet for kognitiv svikt og orienteringsvansker. Helsepersonell som kjente brukerne anslo den kognitive svikten til mild eller moderat på det tidspunktet de ble rekruttert til prosjektet. Det var frivillig for både bruker og pårørende å bli med i prosjektet, og det var frivillig å bli intervjuet. Til sammen 200 deltagere var i kortere eller lengre perioder innom prosjektet. De aller fleste deltagerne (70 prosent) hadde en demensdiagnose, 16 prosent hadde annen kognitiv svikt med demenslignende symptomer, og 14 prosent hadde orienteringsvansker uten diagnose.

Rekruttering og gjennomføring av intervjuene

Vi gjennomførte samtalepregede intervjuer med fem personer med kognitiv svikt og orienteringsproblemer (heretter kalt *bruker*). Brukerne ble intervjuet sammen med den som fulgte dem opp i det daglige. Dette var et familiemedlem eller en nær venn (heretter kalt *pårørende*). Brukerne var mellom 56 og 80 år. Aldersutvalget var tilfeldig, ikke satt av oss, men styrt av hvilke informanter vi klarte å få kontakt med. Det var ikke et krav at de skulle være fysisk spreke, men de skulle ha problemer knyttet til at de ønsket å bevege seg utendørs og kunne risikere ikke å finne fram. Alle ble rekruttert fordi de likte å gå daglige turer, men på intervjutidspunktet viste det seg at én deltager hadde sluttet å gå ut alene. To bodde alene, mens tre bodde sammen med noen. Intervjuene ble gjort høsten 2014. Pårørende deltok i intervjuene. Deres rolle var å støtte brukeren ved å bistå dersom brukeren hadde vansker med å uttrykke seg.

De ble forklart av forskerne at hensikten med intervjuet var å få innsikt i brukerens opplevelser, og at pårørendes synspunkter var underordnet. Det viste seg i løpet av intervjuene at samtalen som oppsto mellom brukeren og pårørende også ga mye interessant informasjon, og samtalen utdypet det brukeren fortalte.

Inkluderingen av personer med kognitiv funksjonsnedsettelse og gjennomføringen av intervjuene fulgte regler satt av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Helsinkideklarasjonen. Vi var spesielt oppmerksomme på at vi forholdt oss til personer med en kognitiv funksjonsnedsettelse, og at vi ønsket å snakke om private og potensielt sensitive tema knyttet til helse og sykdom.

Et samtalepreget intervju er en kompleks og dynamisk sosial interaksjon, der mange faktorer spiller inn og må tas hensyn til. Dette er spesielt viktig når samtalen er med personer med kognitiv funksjonsnedsettelse. For å legge best mulig til rette for at brukerne skulle være aktive deltagere i intervjuet, har vi hentet lærdom fra blant annet McKillop og Wilkinson (2004), Span og kolleger (2013) og Whitfield og Wismer (2006). Intervjuet foregikk som en åpen samtale selv om vi hadde forberedt en intervjuguide. Det var viktig for oss å bruke god tid og skape en avslappet og god stemning. Brukeren bestemte tid og sted for samtalen. Vi la opp til at brukeren var styrende i samtalen. I den grad vi penset samtalen inn på tema vi ønsket å vite mer om, la vi vekt på å spørre etter hva brukeren liker å gjøre, og hva som fungerer godt i hverdagen. Vi spurte aldri etter hva som er problematisk. Vi fulgte også prinsipper fra deltakende designmetodikk (co-design), slik dette er beskrevet av Sanders og Stappers (2008). Ved deltakende designmetodikk blir informantene gitt rollen som ekspert og får gjenstander/artefakter for å kunne uttrykke sine innsikter og ideer. I dette tilfellet valgte vi å gi deltakerne Duplo-figurer og tegnesaker som kommunikasjonsstøtte, for å spille ut situasjoner som kan inntreffe ved bruk av GPS.

Analysen er inspirert av Ely (1991) og Smith og Sparkes (2008). Vi har vært opptatt av å få fram det vi tolker som kjerneelementer i brukernes fortellinger om erfaringene sine med lokaliseringsteknologi. Vi har forsøkt å forstå hvordan lokaliseringsteknologien inngår som meningsfullt element i hverdagen (Gubrium & Holstein, 1998; Robertson, 2010). Vi har sett etter det brukerne beskriver som viktig, og forsøkt å forstå hvordan de etablerer en forbindelse mellom det som er viktig i livet og den rollen lokaliseringsteknologien spiller i dette (Phoenix, Smith, & Sparkes, 2010).

Sentrale funn illustrert ved erfaringene til tre personer

Fra samtale med brukerne framtrer det primært tre temaer som vi finner interessante, og som vi vil løfte fram i denne artikkelen:

1. Det er viktig å være den som bestemmer når de vil gå ut, hvor lenge de skal være ute, og hvor de skal gå.
2. Balansen mellom opplevelse av trygghet og bevegelsesfrihet dreier seg om hvilken risikoopplevelse de ønsker å leve med.
3. For å få en god opplevelse av bruken, er det viktig å forstå hva lokaliseringsteknologi er, og hvordan den fungerer.

Vi har valgt tre case for å belyse de tre temaene, og kaller dem Jan, Mari og Petter. Til sammen viser disse tre erfaringer og synspunkter som vi finner igjen i alle intervjuene vi gjorde.

Jan er i åttiårene og bor alene i en omsorgsbolig. Han er i god fysisk form, den høye alderen tatt i betraktning. Jan har demens. Han går lange turer hver dag og vil gå alene. Før han fikk teknologien, hadde han forårsaket flere leteaksjoner. I to tilfeller var politiet involvert i letingen. Barna hans var svært bekymret, og de hadde hatt mange diskusjoner der de prøvde å overtale Jan til å begrense turene sine. Dette hadde de ikke lyktes med. Når vi tar kontakt, har Jan brukt lokaliseringseenheten i cirka et år. Enheten henger ved ytterdøra, og han tar den med hver gang

han går ut. Ansatte ved omsorgsboligen sender melding til barna dersom Jan ikke er hjemme om kvelden. Barna lokaliserer Jan på sin mobil, og bestemmer om og når de skal hente ham og kjøre ham hjem.

Mari er i midten av femtiårene og bor sammen med familien. Hun har demens og er ikke lenger i jobb. Hun har alltid vært opptatt å holde seg i form og har brukt treningssentre i mange år. Nå har hun sluttet med dette fordi det er for mange forstyrrelser på treningssenteret. Hun har ingen som kan være hjemme på dagtid for å gå tur sammen med henne. Derfor går hun bare i nærområdet når hun er alene. To ganger i uken går hun lengre turer i en turgruppe samme med andre med kognitiv svikt. Hjemmetjenesten har lært opp pårørende i å bruke teknologien, og pårørende har veiledet Mari i hvordan utstyret fungerer og hvordan de skal bruke det. Hun har brukt enheten i cirka et halvt år. Den henger ved ytterdøra, og hun tar den alltid med når hun går ut.

Petter er i sekstiårene, friluftsmann og tidligere konkurranseløper. Han bor sammen med familien. Petter har kognitiv svikt etter en hodeskade. Han er ustø og faller lett. Han glemmer tid og sted når han er opptatt med noe. Han er ute hver dag og kan gå i timevis uten å tenke på at han må komme seg hjem igjen før det blir mørkt. Både enheten og mobiltelefonen henger ved ytterdøra, og han tar utstyret med når han går ut. Pårørende lokaliserer ham hvis han ikke er hjemme til en avtalt tid. De ringer ham på mobilen og forteller at han må gå hjem. Som regel finner han veien, men det har hendt at han må hentes fordi han er utmattet og ikke kan fortelle hvor han er.

Tema 1: Det er viktig å være den som bestemmer når de vil gå ut, hvor lenge de skal være ute, og hvor de skal gå

Fysisk aktivitet, med trening, turer og friluftsliv har alltid vært en viktig del av hverdagslivet for Jan, Mari og Petter. Alle ønsker å fortsette med dette. Ønsket om å være den som selv

bestemmer når de skal gå ut, hvor de skal gå, og hvor lenge de skal være ute, er svært viktig for dem.

Jan uttrykker at det er viktig for ham å bestemme over seg selv, spesielt når det kommer til de daglige spaserturene. I samtalen med oss sier han dette slik: *«Det er enkelt. Jeg vil gå på tur hver dag.»* Han har tilbud om å gå med en turgruppe, men vil ikke det. Han sier: *«Jeg vil gå alene i mitt eget tempo. Jeg vil gå hvor jeg vil og når det passer meg.»*

Petter ønsker heller ikke å delta i noen tilrettelagt uteaktivitet. I likhet med Jan, ønsker Petter å gjøre hva han vil, når han vil det. Han er mye alene på dagtid og vil ikke at noen skal sette grenser for aktivitetene hans eller hvor han skal oppholde seg. Idrett, friluftsliv og jakt har vært en stor del av livet hans, og Petter ønsker å fortsette å leve et liv som i størst mulig grad bekrefter hans identitet.

Ulikt Jan og Petter ønsker Mari selskap når hun går ut, fordi hun føler seg utrygg på egen hånd. Allikevel går hun en tur hver dag. Er hun alene, går hun aldri lenger bort enn at hun kan se gata der hun bor, til tross for at hun alltid bærer GPS-enheten med seg.

Tema 2: Balansen mellom opplevelse av trygghet og bevegelsesfrihet dreier seg om hvilken risikoopplevelse de ønsker å leve med

Både Jan og Petter sier at muligheten til å bevege seg fritt omkring er viktigere enn full trygghet. Begge to legger vekt på verdien av selv å bestemme når og hvor de skal gå. Deres pårørende er også opptatt av brukerens rett til å bestemme dette selv. Viljen til å akseptere risiko er en del av dette. Pårørende sier at de har diskutert dilemmaet mellom trygghet og risikoen for å bli borte og ikke bli funnet, med brukeren. Ved å bruke lokaliseringsteknologi håper pårørende å minimere risikoen knyttet til at brukeren går ute alene.

Jan forholder seg ikke til spørsmålet om trygghet for seg selv. Pårørende sier at det er viktig for familien å respektere at Jan vil gå lange turer alene hver dag, selv om han går ut til alle døgnets

tider, uansett vær og vind, og beveger seg i et trafikkert område. Samtidig ønsker familien å redusere frykten for om Jan er trygg, og de vil slippe de utmattende leteaksjonene de har hatt. Jan og sønnen har forhandlet om at Jan skal bruke lokaliseringsenheten. Jan sier at barna har mast mye på ham. Sønnen bekrefter at de har hatt mange diskusjoner. Jan forteller at teknologien har fått slutt på maset fra barna. Derfor tar han alltid lokaliseringsenheten med når han går ut.

For Petter er det helt essensielt å kunne fortsette med friluftsliv som han har vært vant til: *«Jeg vil fortsette med det selv om det er risikofylt. Så det er en del av meningen med livet for meg.»* Det som er viktig for Petter, er å ha en meningsfull og aktiv hverdag. Dette oppnår han ved å fortsette med friluftaktivitetene til tross for at det kan være risikofylt. Han er lite opptatt av egen sikkerhet og gir klart uttrykk for at han aksepterer risiko knyttet til å fortsette å gå alene i skog og mark. Petter sier at spørsmålet om trygghet knyttet til lokaliseringsenheten handler mer om familiens opplevelser enn hans egen. Han sier: *«Den er nok viktigst for kona sånn at hun kan finne liket hvis det skulle gå galt med meg.»* Pårørende til Petter kommenterte også dette dilemmaet: *«Noen har sagt at jeg bør låse ham inne når jeg går på jobb, men vi har diskutert det, og til tross for risikoen for en ulykke har vi valgt å fortsette med det livet vi alltid har hatt så lenge som mulig.»* Hun uttrykker at det er viktig for familien å respektere det valget Petter tar.

Mari er veldig opptatt av å føle seg trygg når hun er ute alene. Dette er grunnen til at hun går med turgruppen. Mari blir redd ved tanken på at hun skal gå ute alene: *«Jeg tar ikke bussen alene lenger. Jeg drar ikke til sentrum alene heller, for jeg gruer meg i flere dager i forveien.»* Sosiale situasjoner er blitt vanskelig å håndtere uten støtte fra pårørende. Hun er også opptatt av å kunne stole på at hun blir hjulpet dersom hun ikke finner veien hjem igjen. Hun sier hun har vært usikker om veien hjem mange ganger, og har da spurt fremmede om hjelp. Behovet for å føle seg trygg er også grunnen til at hun alltid har med seg lokaliseringsenheten når hun

går ut. Hun sier at lokaliseringseenheten er «*en sikkerhet i tilfelle jeg blir borte*». Mari ønsker at enheten skal gi henne selvtillit slik at hun kan gå ute alene uten hele tiden å være redd, men på intervjuetidspunktet har den ikke gitt henne den trygghetsfølelsen hun ønsker seg. Derfor går hun bare i nærområdet rundt huset når hun er ute alene, selv om hun alltid tar med GPS-enheten.

Tema 3: For å få en god opplevelse av bruken, er det viktig å forstå hva lokaliseringsteknologi er, og hvordan den fungerer

Når vi først spør Jan om hvorfor han bærer med seg lokaliseringseenheten og hvordan den fungerer, klarer ikke Jan å fortelle oss hvordan den fungerer. Umiddelbart kan det virke som han ikke bryr seg særlig om å forstå det. Han sier: «*Den er ment å være nyttig for meg, men jeg har ikke opplevd noe av det. Jeg har den hengende rundt halsen. Den er stille. Den gjør ingen ting og er ikke til nytte.*» Men vi slipper ikke temaet. Vi spiller ut spørsmålet med Duplo-figurer. Jan tar da to figurer som han sier er ham selv og sønnen. Han holder figurene opp mot hverandre og snakker om at enheten løser et problem de to har hatt: «*De to hadde et problem, og med denne har de blitt enig om at problemet er løst.*» Jan nikker bekreftende når sønnen sier at problemet var at barna hans ikke ville at han skulle gå ut alene, og de prøvde å overtale ham til å gå med turgruppen. Ved å bruke Duplo-figurene beskriver Jan hvordan teknologien gjør det mulig for ham å gå ute som han vil uten å bli kritisert av barna. Han forstår at teknologien spiller en rolle i hans sosiale liv ved at den harmoniserer forholdet mellom ham og barna. Den gir ham en mulighet til å gå ute som han ønsker uten å få kritikk. Jan er tilsynelatende ikke opptatt av at enheten gjør det mulig for barna å lokalisere ham. Han synes det er veldig hyggelig at de av og til kommer kjørende og plukker ham opp, men gir ikke uttrykk for at han setter dette i forbindelse med lokaliseringseenheten.

Petter forstår godt hvordan en GPS fungerer fordi han har vært vant til å bruke denne typen utstyr når han har gått i fjellet og når han har jaktet. Han klarer ikke lenger å bruke den vanlige GPSen sin. Han er ikke opptatt av å lære seg de praktiske funksjonene ved den nye enheten, i

motsetning til kona, som har brukt tid på å lære seg hvordan den fungerer og hvordan hun kan søke posisjonen i kartet og opprette kontakt med ham. Petter vet godt at kona kan lokalisere ham på kartet. Han synes dette er helt greit fordi det er viktig for familien.

Mari, derimot, er opptatt av å forstå teknologien, men hun gjør ikke det. Tankene hennes kretser stadig rundt dette mysteriet: *«Hvordan er det mulig at den kan virke sånn at du (pårørende) kan se hvor jeg er og finne meg hvis jeg blir borte?»* Mari er frustrert over at hun ikke skjønner hvordan den fungerer. Hun klarer heller ikke å finne ut av om enheten er slått på. Det er ingen klare tegn ved den som sier henne om den er på eller av. Mari uttrykker at hun ikke har fått testet teknologien i realistiske situasjoner. Dette gjør henne usikker:

«Jeg har god rutine på å ta den med meg, og that's it, og nå blir jeg uvel hvis jeg glemmer den. Da går jeg inn og henter den, så den er kommet til å bety ganske mye for meg. Men hvis jeg skulle ønske noe, må det være at jeg virkelig kan stole på den, og at jeg vet at det kommer noen. Jeg vil leke at jeg har gått meg vill, så vil jeg se om noen kan finne meg. Det har jeg aldri fått testet. Jeg vil vite at dette virker. Jeg kan ikke slå meg til ro med noe jeg ikke har fått lært» (M).

Mari kan ikke akseptere at hun ikke forstår hvordan den virker, og at hun bare skal ha den med seg og stole på at pårørende følger opp og finner henne dersom det oppstår en situasjon der hun trenger å bli hjulpet.

Diskusjon

Studien vi har gjennomført har flere begrensninger. For det første har kun fem personer med kognitiv funksjonsnedsettelse deltatt. Disse gir verdifull kunnskap, men det kan ikke utelukkes at andre temaer hadde blitt vektlagt om vi hadde intervjuet flere deltakere. Vi har heller ikke hatt mulighet til å følge deltagerne over tid. Vi vet derfor ikke hvordan situasjonen deres utvikler seg, og hvordan dette vil påvirke nytten av teknologien. I dette prosjektet har pårørende spilt en nøkkelrolle i den daglige bruken av teknologien. Det er viktig å være klar over at ikke

alle brukere har pårørende til å støtte seg. Mange pårørende har verken kapasitet, kunnskaper eller ferdigheter til å ta på seg de oppgavene og det ansvaret som følger med. I de følgende avsnittene vil vi diskutere funnene som har fremkommet, med de begrensninger studien har.

Lokaliseringsteknologi i samspillet mellom brukeren og omverden

Litteratur vi har referert innledningsvis viser at mange pårørende lever i en vedvarende spenning mellom å sørge for brukerens sikkerhet og samtidig legge til rette for bevegelsesfrihet. Vi mener at våre intervjuer gir et utdypende bilde av forholdet mellom autonomi, bevegelsesfrihet og trygghet, og viser at forholdet er komplekst. Derfor er ikke bruk av lokaliseringsteknologi en triviell sak (Thygesen, 2015), men krever en nyansert tilnærming til utfordringene knyttet til bruken. Jan, Petter og Mari ønsker selv å bestemme hvor grensen går for grad av risiko knyttet til å bevege seg ute, og pårørende ønsker å respektere dette ved å lage rammer rundt situasjoner som potensielt kan representere en risiko for dem, men uten å hemme bevegelsesfriheten. Her komme teknologien inn som et hjelpemiddel som kan skape tilstrekkelige, men ikke absolutte, trygge rammer.

Deltagernes refleksjoner viser også at lokaliseringsteknologi kan være et hjelpemiddel de kan bruke for å håndtere sosiale relasjoner. Teknologien kan dempe potensielle konflikter som oppstår mellom brukeren og andre knyttet til usikkerhet og risiko som kan oppstå når brukeren beveger seg ute alene. For Jan og Petter er friheten til å gå ute hvor og når de vil, til tross for at det kan medføre risiko, svært viktig. Deres pårørende er mer opptatt av brukerens trygghet enn de selv er. Kona til Petter og barna til Jan opplever allikevel hjelpemidlet som trygghetsskapende ved at de har fått mer kontroll over situasjonen enn de hadde tidligere uten teknologien.

Vår studie indikerer at brukerne har et bevisst forhold til hva som er det viktigste for dem når det gjelder bevegelsesfrihet og trygghet. Samtidig er den enkeltes aksept for å leve med risiko

svært individuell. En følge av dette vil være at de verdiene hver enkelt bruker setter høyest, også må gjenspeiles i hvordan bruken av lokaliseringsteknologi følges opp av både pårørende og tjenesteytere.

Tilpasset opplæring er nøkkelfaktor i en lokaliseringstjeneste

Personer med kognitiv svikt kan ha vansker med å lære nye ting. Når lokaliseringsteknologi blir tilbudt som hjelpemiddel, kan man lett ledes til å tenke at informasjon kan føre til forvirring. Dermed kan man risikere å være tilbakeholden med å tilby veiledning og oppfølging. Thygesen (2015) poengterer at opplevelse av risiko kan reduseres og mestring økes ved grundig opplæring i hvordan teknologien fungerer når dette kobles sammen med praktiske øvelser i det daglige. Våre intervjuer viser at både brukere og pårørende kan ha mange spørsmål knyttet til bruken, og de kan ha et stort behov for å forstå hva teknologien er, og hvordan den fungerer. Barna til Jan og Petters kone har brukt mye tid på å lære seg å bruke teknologien. Kona til Petter har øvd mye, og hun legger vekt på at praktiske øvelser i å bruke hjelpemidlet er viktig for henne.

Mari ønsker mer opplæring og flere praktiske øvelser enn hun synes hun har fått. Hun ønsker å forstå teknologien - hvordan den kan brukes til å lokalisere henne, slik at hun kan stole på at den faktisk virker. Hun opplever ikke den tryggheten hun ønsker, og dette reduserer bruksverdien for henne. Det kan tenkes at Mari ville hatt større glede av teknologien med en grundigere opplæring. Å gi grundig opplæring og god anledning for brukeren til å øve seg og å stille spørsmål, både ved oppstart og med jevne mellomrom senere, kan være viktig for at brukeren skal ha best mulig nytte av løsningen og være motivert til å bruke den som et hjelpemiddel til å opprettholde bevegelsesfriheten.

Helsepersonell som skal formidle og bistå i bruk av lokaliseringsteknologi, trenger også grundig opplæring og egen praktisk erfaring med mulighetene og begrensningene som hjelpemidlet representerer, før de formidler hjelpemidlet til brukeren.

Konklusjon

For at GPS skal være et godt hjelpemiddel for brukeren og pårørende, må pårørende og eventuelle fagpersoner ta hensyn til brukerens prioritering mellom bevegelsesfrihet og trygghet. Denne balansen kan være ulik fra person til person. Dette kan også bety at pårørende og fagpersoner må akseptere risiko knyttet til at brukere beveger seg ute alene. For at brukeren skal få en god hverdag, er det også viktig å forstå hva GPSen er og gjør. Alle disse forholdene må være styrende for opplæringen og oppfølgingen. Fagpersoner må bruke tid på å bli kjent med brukerne, deres identitet, verdier og ønsker, slik at de kan legge best mulig til rette for bruk av GPS på en måte som møter brukernes behov.

References

- Ausen, D. (2013). Trygge spor: GPS-løsning og tilhørende støttesystemer for personer med demens innovasjonsprosjekt i offentlig sektor *SINTEF A23878* (Vol. SINTEF A23878, pp. 62 s. : ill.). Trondheim: SINTEF.
- Brækhus, A., Dahl, T. E., Engedal, K., & Laake, K. (2009). Hva er demens? (Vol. 4 pp. 23). Tønsberg: Aldring og helse.
- Dahl, Y., & Holbø, K. (2012). "There are no secrets here!": professional stakeholders' views on the use of GPS for tracking dementia patients. Paper presented at the Proceedings of the 14th international conference on Human-computer interaction with mobile devices and services, San Francisco, California, USA.
- Ely, M. (1991). *Doing qualitative research: circles within circles*. London: Falmer Press.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (1998). NARRATIVE PRACTICE AND THE COHERENCE OF PERSONAL STORIES. *Sociological Quarterly*, 39(1), 163-187. doi: 10.1111/j.1533-8525.1998.tb02354.x
- Holbø, K., Bøthun, S., & Dahl, Y. (2013). *Safe walking technology for people with dementia: what do they want?* Paper presented at the Proceedings of the 15th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility, Bellevue, Washington.
- Landau, R., & Werner, S. (2012). Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice. *Int Psychogeriatr*, 24(3), 358-366.
- Li, J., & Porock, D. (2014). Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. *International Journal of Nursing Studies*, 51(10), 1395-1415. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.003>
- Lithfous, S., Dufour, A., & Despres, O. (2013). Spatial navigation in normal aging and the prodromal stage of Alzheimer's disease: insights from imaging and behavioral studies. *Ageing Res Rev*, 12(1), 201-213.
- Lor, M., Crooks, N., & Tluczek, A. (2016). A proposed model of person-, family-, and culture-centered nursing care. *Nursing Outlook*, 64(4), 352-366. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2016.02.006>
- MacRae, H. (2011). Self and other: The importance of social interaction and social relationships in shaping the experience of early-stage Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 25(4), 445-456. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2011.06.001>

- McCabe, L., & Innes, A. (2013). Supporting safe walking for people with dementia: User participation in the development of new technology, 2016, from <http://www.gerontechnology.info/index.php/journal/article/view/gt.2013.12.1.006.00>
- McKillop, J., & Wilkinson, H. (2004). Make it Easy on Yourself!: Advice to Researchers from Someone with Dementia on Being Interviewed. *Dementia*, 3(2), 117-125. doi: 10.1177/1471301204042332
- Michael, K., McNamee, A., & Michael, M. G. (2006). *The emerging ethics of humancentric GPS tracking and monitoring*. Paper presented at the Proceedings of the International Conference on Mobile Business, Copenhagen, Denmark.
- Olsson, A., Engström, M., Skovdahl, K., & Lampic, C. (2012). My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 104-112. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00916.x
- Perälä, S., Mäkelä, K., Salmenaho, A., & Latvala, R. (2013). Technology for Elderly with Memory Impairment and Wandering Risk. *E-Health Telecommunication Systems and Networks*, 2, 13-22. doi: <http://dx.doi.org/10.4236/etsn.2013.21003>
- Phoenix, C., Smith, B., & Sparkes, A. C. (2010). Narrative analysis in aging studies: A typology for consideration. *Journal of Aging Studies*, 24(1), 1-11. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2008.06.003>
- Pot, A. M., Willemse, B. M., & Horjus, S. (2012). A pilot study on the use of tracking technology: feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers. *Aging Ment Health*, 16(1), 127-134.
- Robertson, J. M. (2010). *Making sense and finding meaning: comparing narratives of older people with dementia and carers about the quality of an ordinary life*. . PhD, University of Stirling Retrieved from <http://dspace.stir.ac.uk/bitstream/1893/2530/1/thesis%20jmr%202010-10-26.pdf>
- Robinson, L., Hutchings, D., Corner, L., Finch, T., Hughes, J., Brittain, K., & Bond, J. (2007). Balancing rights and risks: Conflicting perspectives in the management of wandering in dementia. *Health, Risk & Society*, 9(4), 389-406. doi: 10.1080/13698570701612774
- Rowe, M. A., Vandever, S. S., Greenblum, C. A., List, C. N., Fernandez, R. M., Mixson, N. E., & Ahn, H. C. (2011). Persons with dementia missing in the community: Is it wandering or something unique? [journal article]. *BMC Geriatrics*, 11(1), 1-8. doi: 10.1186/1471-2318-11-28
- Sablier, J., Vuillerme, N., Fouquet, Y., Daynes, P., & Rialle, V. (2011). Assessment of a GPS-based tracking system for people with dementia: Prevention, intervention, and safe wandering. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(S1), e29-e60. doi: 10.1016/j.rehab.2011.07.786
- Sanders, E. B. N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, 4(1), 5-18. doi: 10.1080/15710880701875068
- Smith, B., & Sparkes, A. C. (2008). Contrasting perspectives on narrating selves and identities: an invitation to dialogue *Qualitative Research* 8, 30. doi: 10.1177/1468794107085221
- Span, M., Hettinga, M., Vernooij-Dassen, M., Eefsting, J., & Smits, C. (2013). Involving people with dementia in the development of supportive IT applications: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 12(2), 535-551. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.arr.2013.01.002>
- Thygesen, H. (2015). Hva er velferdsteknologi, og hvorfor er den viktig? - en introduksjon til velferdsteknologibegrepet og den samfunnsmessige konteksten. *OMSORG. Nordisk tildsskrift for palliativ medisin*, 4, 6.
- Torgersen, J., Hole, J. F., Kvale, R., Wentzel-Larsen, T., & Flaatten, H. (2011). Cognitive impairments after critical illness. *Acta Anaesthesiol Scand*, 55(9), 1044-1051.
- White, E. B., Montgomery, P., & McShane, R. (2010). Electronic Tracking for People with Dementia Who Get Lost outside the Home: A Study of the Experience of Familial Carers. *The British Journal of Occupational Therapy*, 73(4), 152-159. doi: 10.4276/030802210x12706313443901

- Whitfield, K., & Wismer, S. (2006). Inclusivity and Dementia: Health Services Planning with Individuals with Dementia: Effective inclusion requires action at multiple levels by individuals with dementia, care partners, service providers and funding organizations. *Healthcare Policy*, 1(2), 120-134.
- Wood, E., Ward, G., & Woolham, J. (2015). The development of safer walking technology: a review. *Journal of Assistive Technologies*, 9(2), 100-115. doi: doi:10.1108/JAT-07-2014-0017
- Øderud, T., Landmark, B., Eriksen, S., Fossberg, A. B., Aketun, S., Omland, M., . . . Ausen, D. (2015). Persons with Dementia and Their Caregivers Using GPS. *Studies in Health Technol and Informatics*, 217, 212-221.