

## Høringsuttalelse – bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i helse- og omsorgstjenesten

Diakonhjemmet høyskole har over flere år forsket på bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi innenfor en omsorgskontekst, med spesiell fokus på etikk og demensomsorg. Utgangspunktet for forskningen er en empirisk tilnærming. Av relevante prosjekter kan vi nevne doktorgradsprosjektet «Technology and good dementia care: technology and ethics in everyday care practice» (finansiert av Extrastiftelsen og i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelse), EU-prosjektene «EFORTT» (Ethical Frameworks for Telecare Technologies), som ble gjennomført i perioden 2008-2011, og som hadde fokus nettopp på lokaliseringsteknologi og «ICT for Health», som ble avsluttet ved nyttår 2012. I tillegg er Diakonhjemmet høyskole prosjektansvarlig for det NFR-finansierte prosjektet «Care@Distance», som blant annet innebærer følgeforskning knyttet opp mot SINTEF-prosjektet «Trygge Spor». Det er med dette som bakgrunn at vi uttaler oss som høringsinstans for overnevnte lovendringsforslag.

Innledningsvis så ønsker vi å understreke at vi stiller oss positive til en oppmyking av lovverket knyttet til bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i helse- og omsorgstjenesten. Slik vi ser det er hovedproblemstillingen i dag at et uoversiktlig og restriktivt regelverk medfører at denne type løsninger i liten grad er tatt i bruk.

På et generelt grunnlag så er vi skeptiske til formuleringen av premissene for lovreguleringen: at bruk av varsling- og lokaliseringsteknologi er definert som et *alvorlig inngrep* i den enkeltes privatliv og personvern per se, med kobling til tvangslovgivingen. Både erfaringer som pårørende setter ord på og empirisk forskning på området viser at bruk av for eksempel lokaliseringsteknologi/ GPS gir mange brukere og pårørende økte muligheter for aktivitet og utfoldelse som har stor betydning for den enkeltes livskvalitet. Man må også ta i betraktning at mange av dagens løsninger som er alternativene til bruk av ny lokaliseringsteknologi/GPS, som for eksempel låsing av dører, eller andre låsemekanismer som i praksis medfører at personer med demens ikke har bevegelsesfrihet, også representerer alvorlige inngrep. En ensidig vektlegging av personvern i den etiske/juridiske vurderingen rundt bruk av lokaliseringsteknologi blir derfor for snever, slik vi ser det. Samtidig så vil vi understreke behovet for en lovregulering på området. Denne lovreguleringen må, etter vår mening, i

sterkere grad en det som er tilfellet i dag knyttes opp mot den individuelle faglige vurderingen som gjøres.

I det følgende vil vi knytte våre tilbakemeldinger direkte til høringsnotatets delkapitler.

#### *Kapittel 5 Lovutkastet og personvern*

I høringsnotatet diskuteres formål med tiltaket i forhold til generering av personopplysninger. Det presiseres at formålet er å hindre eller begrense risiko for skade på den enkelte, og ikke å lagre vedkommendes bevegelser over tid. Videre så understrekes det at lagringen av personopplysninger vil være kortvarig, med en fortløpende sletteplikt etter hvert som personopplysningene ikke lenger er relevante for formålet.

Igjen med referanse til empirisk forskning på området, vil vi påpeke at det av ulike faglige grunner vil være behov for å kunne lagre opplysninger, for eksempel om hvor en person befinner seg, ut over en begrenset innledende kartleggingsfase. Våre erfaringer, blant annet gjennom Trygge Spor prosjektet/bruk av GPS, er at det er viktig å ha en oversikt over hvor den enkelte går. På den måten kan endringer i den enkeltes bevegelsesmønster fanges opp, og møtes med nye faglige vurderinger. For eksempel så vil endringer som medfører at en person beveger seg i potensielt farlige omgivelser gjøre det nødvendig å gjennomføre nye faglige vurderinger av vedkommendes egnethet for bruk av GPS. Det er også viktig å påpeke at dette er teknologi som blant annet skal brukes av personer med demens, som er en progredierende sykdom. For å sikre en hensiktsmessige og faglig forsvarlig bruk vil derfor gjentatte og relativt hyppige faglige kartlegginger/vurderinger være nødvendig. Bruken av disse nye teknologiene må integreres i den helse- og omsorgsfaglige virksomheten, og det å monitorere tilstander og utvikling for å fange opp endringer, utgjør sentrale elementer i enhver faglig tjeneste. Et rettslig påbud om automatisk/ fortløpende sletting av opplysninger vil derfor kunne hindre og forringe fagligheten i tilbudet.

#### *6.2.4. Prosessuelle regler – varighet*

Diakonhjemmet høyskole støtter forslaget om at vedtak om bruk av varsling- og lokaliseringsteknologi ikke skal være tidsavgrenset.

#### *Kapittel 6.3 Bruk av lokaliseringsteknologi som pasienten motsetter seg*

Som beskrevet i høringsnotatet er det ofte vanskelig å vurdere hvorvidt en person med demens/kognitiv svikt «motsetter seg» et tiltak. For at dette kriteriet skal ha en mening, så forutsettes det blant annet at vedkommende har forstått konsekvensene av å «motsette seg». For mange med kognitiv svikt er ikke disse forutsetningene til stede. I stedet må vurderingene baseres på et konkret faglig skjønn, slik det også er formulert i høringsnotatet. Diakonhjemmet høyskole er derfor skeptiske til formuleringen i lovforslaget til ny §4-6a om

at «denne bestemmelsen ikke kommer til anvendelse dersom pasienten eller brukeren motsetter seg tiltaket.» Slik vi ser det vil en så generell og enkel formulering bygge opp under den svært restriktive praksisen vi ser på området i dag. Det vil kunne være uklart på hvilke faglige betingelser «motstands-kriteriet» skal vurderes. Videre vil en person med kognitiv svikt kunne gi uttrykk for svært motstridende ønsker i ulike situasjoner. Vi foreslår derfor at denne setningen i lovendringsforslaget suppleres med en anbefaling om at dersom helsepersonell er i tvil om en person motsetter seg tiltaket, skal man både søke faglig veiledning og råd hos fagpersoner med kompetanse på området, se ulike situasjoner i sammenheng og over tid, og rådføre seg med pårørende. Pårørende kan ofte bidra med viktig informasjon om personers ønsker og verdier over tid, og deres syn og vurderinger i saken bør også tillegges vekt.

Vi ønsker departementet lykke til i det videre arbeidet rundt lovendringsforslaget, og stiller oss til disposisjon dersom det skulle være behov for ytterligere informasjon.

Oslo, 03.01.2013

Ingunn Moser

Rektor