



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

Oslo, 14.12.2012

Vår ref: VJ

Høringssvar - endringer i pasient- og brukerrettighetsloven- bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i helse- og omsorgstjenesten

Vi viser til mottatt høringsbrev datert 3. oktober 2012 fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Nasjonalforeningen for folkehelsen, som interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende, takker for muligheten til å uttale seg om lovendringsforslaget.

Vi er svært glad for at departementet nå fremmer et lovendringsforslag som kan gi personer uten samtykkekompetanse mulighet til å benytte seg av GPS. Dette er en sak vi har arbeidet for lenge, og som mange av våre medlemmer og innringere til Demenslinjen har vært opptatt av. For mange personer som har en demenssykdom og deres pårørende, vil GPS være et tiltak som kan bidra til økt livskvalitet, trygghet og selvhjulpenhet i hverdagen.

- . Nasjonalforeningen ønsker i sitt høringssvar å vektlegge at:
- GPS er et hjelpemiddel som kan gi frihet, trygghet og selvhjulpenhet for personer med demens og avlastning for deres pårørende.
 - Brukerens behov og interesser må være det sentrale når vedtak om bruk av GPS skal fattes i det enkelte tilfelle.
 - Personer med demens kan som en følge av sin sykdom, føle seg usikre i begynnelsen når nye hjelpemidler tas i bruk. Tillitsskapende tiltak må derfor være forsøkt før konklusjonen om at personen motsetter seg bruken gjøres.

Et hjelpemiddel som kan gi frihet, trygghet og selvhjulpenhet

Som interesseorganisasjon for personer med demens og pårørende, samt at vi har en hjelpetelefon, Demenslinjen, der helsepersonell, brukere og pårørende ringer inn har vi gjennom flere år merket en økende interesse for GPS. Vi får stadig spørsmål om bruken av GPS, hvor man kan få tak i GPS osv. For personer med demens innebærer GPS mulighet for frihet, trygghet og selvhjulpenhet. For pårørende betyr det trygghet, avlastning i hverdagen og økt livskvalitet¹. Også pårørende til

¹ SINTEF. Dag Ausen. Foreløpige funn presentert på Demensdagene 2012. Trygge Spor - effektstudie februar 2012



personer med demens som er på institusjon, gir uttrykk for at de opplever GPS som en stor trygghet.

Personer med demenssykdom kan i tidlige faser av sykdommen ha nedsatt orienteringsevne, men likevel være fysisk spreke og ønske å gå tur og bevege seg utendørs alene. Bruk av GPS gir frihet til dette, men likevel trygghet til å bli funnet igjen om en skulle gå seg bort. Vilkåret som departementet foreslår for å ta i bruk varslings- og lokaliseringsteknologi er at «*dette er nødvendig for å hindre eller begrense risiko for skade på pasienten eller brukeren*». Slik vi tolker dette vil bruk av GPS gi en mulighet for å finne igjen personer med demens som har gått seg bort, raskere enn det vi klarer med leteaksjoner i dag. Mange personer med demens gir uttrykk for at de ikke opplever GPS som overvåking, men tvert imot som selvhjulpenhet og frihet fra tvang og fra å måtte oppholde seg kun innendørs fordi orienteringsevnen er svekket.

Brukerens behov og interesser må være det sentrale

Departementet foreslår at den nye bestemmelsen avgrenses til de tilfellene/situasjonene der det må antas å være i «brukerens eller pasientens interesse» og at det i denne vurderingen skal legges vekt på om det er «sannsynlig at pasienten eller brukeren ville ha gitt tillatelse til tiltaket». Nasjonalforeningen for folkehelsen er enig i departementets vurdering om at brukerens behov og interesser bør være utgangspunktet for om varslings- og lokaliseringsteknologi skal tas i bruk i det enkelte tilfelle. Vi er opptatt av at kunnskapen hos de som skal behandle denne typen saker, blir så god så mulig, slik at man realistisk kan vurdere den nytten som hjelpemiddelet kan ha i det enkelte tilfelle. Vi ser dessverre at manglende kunnskap og dermed skepsis til GPS er til stede hos en del innenfor fagmiljøene. Derfor bør det settes i verk tiltak for kompetanseheving som sikrer god og reell saksbehandling med utgangspunkt i brukernes behov.

Demens er en sykdom som kan utvikle seg raskt, og perioden man har nytte av en GPS kan derfor være kort. Det er derfor viktig at saksbehandlingstiden står i forhold til dette.

Bruk av lokaliseringsteknologi som pasienten motsetter seg

Ifølge premissene for lovutkastet skal GPS ikke brukes dersom brukeren motsetter seg dette. Nasjonalforeningen for folkehelsen vil understreke og ber om at det tas inn i kommentarene til loven et avsnitt om nødvendigheten av å ta i bruk teknologi så tidlig som mulig for personer med demens. Personer med demens kan som en følge av sin sykdom ofte føle seg usikre i begynnelsen og motsette seg at nye hjelpemidler tas i bruk. Derfor bør det settes fokus på betydningen av tillitsskapende tiltak og kommunikasjon før GPS skal brukes i det daglige.

Generelt om lovforslaget

Avslutningsvis ønsker vi å komme med noen generelle merknader til lovforslaget:



Nasjonalforeningen for folkehelsen oppfatter det som positivt at bestemmelsen om GPS hjemles i pasient- og brukerrettighetsloven, som medfører at det blir en *rettighet* for brukeren, samt at det vil få anvendelse innenfor både primær - og spesialisthelsetjenesten.

Vi støtter også forslaget om at vedtaket som fattes ikke skal være tidsavgrenset, fordi dette sikrer en forutsigbarhet over tid for bruker og pårørende. Det sikrer en stabilitet og hindrer unødvendig opphold i bruken av GPS så lenge brukerne har behov for dette.

Formålet slik departementet foreslår, er å hindre eller redusere risiko for helseskade. Nasjonalforeningen for folkehelsen understreker viktigheten av at formålet er brukerens beste, og ikke effektivisering av tjenester ved å spare personale eller kontrollere hvor brukeren befinner seg.

Nasjonalforeningen ber avslutningsvis om at departementet konsekvent benytter «personer/pasienter med demens/demenssykdom» fremfor «demente» eller «senil demens» i omtalen av personer som har demenssykdom. Dette skiller personen fra sykdommen og er den vanlige omtalen for andre sykdommer /funksjonsnedsettelse.

Med vennlig hilsen

Nasjonalforeningen for folkehelsen

Wenche Frogn Sellæg
Leder Rådet for demens

Lisbet Rugtvedt
Generalsekretær