

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref.:
201203841-/HRJ

Vår ref.:
RR/DA/TØ

Prosjekt / Sak:
Høringsnotat

Dato
2013-01-03

Høringsnotat – Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i helse- og omsorgstjenesten

Vi refererer til mottatt høringsnotat datert 03.10.2012, og takker for invitasjon til å uttale oss om forslaget til lovendring. Høringsnotatet representerer en samlet uttalelse fra SINTEF Teknologi og samfunn og SINTEF IKT.

SINTEF har i 2011 – 2012 hatt ansvar for gjennomføring av det offentlige innovasjonsprosjektet "Trygge Spor – GPS løsninger og tilhørende støtteverktøy for fysisk aktivitet for personer med demens" finansiert av Oslofjordfondet. Her har opp mot 50 personer med kognitiv svikt/ demens fra kommunene Drammen, Bærum, Trondheim, Bjugn og Åfjord benyttet GPS. Erfaringene viser at bruk av lokaliseringsteknologi kan bidra til økt trygghet, frihet, selvstendighet og livskvalitet for personer med demens og deres pårørende. Dette gjelder for både hjemmeboende og personer som bor på sykehjem.

SINTEF stiller seg bak departementets forslag til endring i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 som gir anledning til bruk av teknologi for varsling og lokalisering som ledd i helse- og omsorgstjenesten, også overfor personer uten samtykkekompetanse.

"Trygge Spor" har vist at bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi kan være nyttig også for personer uten samtykkekompetanse. Deltakende kommuner erfarte at det ga trygghet når pårørende eller personalet i helse- og omsorgstjenesten kunne lokalisere posisjon, for å forebygge, redusere eller hindre risiko for helseskader eller uverdige opplevelser for bruker. Prosjektet erfarte videre at bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi ofte var det minst inngripende tiltaket som ga bruker økt frihet, mobilitet og selvstendighet og det ble opplevd som fravær av tvang. Lokaliseringsteknologi må vurderes opp mot hvilke andre tiltak som kan benyttes for å forhindre at personer går seg bort og vil ofte være mindre inngripen enn tilbakeholdelse eller medisiner. Prosjektet erfarte at bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi ga trygghet og ikke ble opplevd som et alvorlig inngrep, og vi foreslår at bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi ikke regnes å være et alvorlig inngrep i lovens forstand. Etske vurderinger, kartlegging av individuelle behov, faglig forsvarlighet og tilrettelegging av teknologi og tjenester er imidlertid viktige forutsetninger for forsvarlig og vellykket bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi. Det er videre viktig med en klar ansvars plassering for å følge opp og eventuelt lokalisere bruker, om nødvendig. Det bør også innhentes informasjon fra brukers nærmeste pårørende om hva bruker sannsynligvis ønsker.

SINTEF er opptatt av helsefremmende - og forebyggende tiltak. Erfaringer fra "Trygge Spor" har vist at bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi kan benyttes til å forebygge, hindre og begrense risiko for skade eller uverdige hendelser. SINTEF foreslår å inkludere forebygging som et element i det nye lovforslaget, og foreslår følgende presisering: "Tiltaket må være nødvendig for å forebygge, hindre eller begrense risiko for skade på pasienten eller brukeren og skal være i pasientens eller brukerens

interesse". SINTEF legger vekt på at krenkende og uverdige situasjoner som bruker kan utsettes for ved at de ikke finner hjem på egen hånd, kan virke skremmende og skadelig.

SINTEF ønsker videre å presisere at erfaringene viser at det er viktig å ta i bruk varslings- og lokaliseringsteknologi for personer med demens så tidlig som mulig slik at brukers funksjons- og mestringsnivå kan opprettholdes lengre ut i sykdomsforløpet.

SINTEF støtter videre forslaget om at vedtak som fattes om bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi ikke skal være tidsavgrenset. En tidsavgrensning kan gjøre situasjonen uforutsigbar og bidra til at hverdagen blir vanskeligere for både bruker og pårørende.

SINTEF er enig i at hovedhensikten med å lagre lokaliseringsdata er å forebygge, hindre eller begrense risiko for skader i forhold til bruker. Gjennom "Trygge Spor" har vi erfart at det er svært viktig å kunne lagre data for varslings- og lokalisering over en periode av sikkerhetsmessige årsaker og som en del av en kartlegging av brukers behov. Dersom det oppstår en "alarmsituasjon" og teknologien ikke virker tilfredsstillende, vil det være helt avgjørende å ha posisjonsdata fra en periode før situasjonen inntraff for å kunne sett i gang hensiktsmessige tiltak. Dersom man i tillegg har kunnskap om hvor bruker vanligvis pleier å gå tur, kan det bidra til at en raskere kan finne vedkommende og bidra med hjelp om nødvendig. "Trygge Spor" erfarte også at det er viktig å ha tilpassede tekniske løsninger og gode rutiner for sletting av data for å unngå unødvendig lagring av informasjon. Hvor lenge data bør lagres vil være individuelt og avhengig av situasjonen.

Formuleringen i lovforslaget til ny §4-6a om at "Denne bestemmelsen kommer ikke til anvendelse dersom pasienten eller brukeren motsetter seg tiltaket" kan oppleves uklar og gi åpning for ulik tolkning og ulik praksis. Motstand kan være et krevende og vanskelig avgrensningskriterium overfor personer med kognitiv svikt, siden de ofte ikke vil kunne gi uttrykk for egenvilje og være konsistente i hva de uttrykker. Personer med demens kan, som følge av sin sykdom, føle seg utrygge og ikke ønske å ta i bruk hjelpemidler eller teknologi. Det vil derfor være nødvendig med motivasjon og opplæring av både bruker og pårørende. I tillegg må personell i helse- og omsorgssektoren få mulighet til å tilegne seg tilstrekkelig kunnskap om bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi. SINTEF foreslår at dersom helsepersonell er i tvil om bruker motsetter seg tiltaket, skal det søkes faglig veiledning og råd hos kontaktpersoner med erfaring og kunnskap på området. Det kan være en forhastet konklusjon å anta at en bruker motsetter seg tiltaket, da dette kan skyldes mangelfull informasjon og opplæring.

Vi ønsker lykke til med det videre arbeidet med endringer i pasient- og brukerrettighetsloven og bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i helse- og omsorgstjenesten. Ta gjerne kontakt om dere ønsker ytterligere informasjon eller praktisk erfaring på området.

Med vennlig hilsen

For SINTEF Teknologi og samfunn



Randi E. Reinertsen

Forskningsjef

SINTEF IKT



Dag Ausen

Prosjektleder Trygge Spor