



HÖGSKOLAN I BORÅS

VETENSKAP FÖR PROFESSION



Nytteeffekter med mobila trygghetslarm för personer med demenssjukdom och deras anhöriga

Lennart Magnusson¹, Lars Sandman¹, KG Rosén²

¹Institutionen för Vårdvetenskap, ²Ingenjörshögskolan, Högskolan i Borås.

Korrespondens:
Professor Karl G Rosén,
Högskolan i Borås,
501 90 Borås
e-post: karl-gustaf.rosen@hb.se

Med stöd av:



Innehåll

Sammanfattning.....	3
Bakgrund	5
Syfte.....	8
Frågeställningar	8
Metod	8
Forskningsetiska aspekter	8
Genomförande	9
Förberedelseperiod	9
Testperiod.....	9
Datainsamling.....	9
Dataanalys	10
Interventionen - det mobila trygghetslarmet Posifon TM4	10
Rekrytering och bortfall	10
Deltagare	12
Resultat	12
Demensutvecklingen	12
Uteaktiviteter och trygghet före studien	12
Användande av mobilt trygghetslarm	13
Behov av ökad trygghet vid uteaktivitet.....	14
Uteaktiviteter och trygghet efter studien	16
Anhörigs syn på det mobila trygghetslarmets funktion och utformning. ..	17
Kommunföreträdarnas inställning och erfarenheter.....	17
Nytta av larmen.....	18
Integritet.....	20
Två exempel på larmanvändning.....	20
Etisk analys.....	21
Frihet och autonomi	22
Personlig integritet	24
Rättvis fördelning av resurser.....	25
Diskussion	26
Nyttokostnadsanalys.....	28
Konklusion	30
Referenser	30
Acknowledgement:	32

Sammanfattning

För kommunerna utgör kostnaderna för personer med demenssjukdom mer än 40 procent av deras totala kostnader för vård och omsorg och vi vet att samhällets insats förväntas öka framgent. Risken är att resurserna inte kommer att räcka till för att bevara en optimal livskvalité. Ett sätt att möta detta är att utnyttja olika tekniska lösningar. Mobila trygghetslarm är en möjliggörande teknologi med stor potential. Huvudsyftet med studien var att se på vilken grund mobila trygghetslarm kan vara ett verktyg som utvecklar vården och omsorgen för personer med demenssjukdom och underlättar för deras familjer i den dagliga tillvaron. Studien fokuserade på personer med demenssjukdom i eget boende.

Undersökningen gjordes som en observationell interventionsstudie med deltagande från 24 kommuner. Enkäter besvarades före och efter användningen av ett på marknaden förekommande larm (Posifon TM4, Posifon AB, Göteborg). I analysen medtogs resultaten från de 36 användare som använt larmet längst tid, i genomsnitt 165 dagar. Dessa genererade 650 larm som hanterades med hjälp av den Internetbaserade plattform som ingår i konceptet.

Studien kom främst att omfatta personer med en långvarig demens, i medeltal 5,3 år sedan symptomdebut, vilket ledde till att flera användare inte kunde fullfölja studien då särskilt boende blev aktuellt men vi kunde konstatera att man använde larmet ända fram till denna tidpunkt i sjukdomsutvecklingen. För optimal funktion krävdes att en närstående kunde sköta handhavandet av larmet. Inte oväntat var det anhöriga som angav störst nytta med larmet med minskad stress och oro då brukaren vistades ute. Kommunrepresentanterna bekräftade nyttan av de mobila trygghetslarmen och konstaterade att larmen skapade en möjlighet till fortsatt eget boende samtidigt som kostnaden för räddningsinsatser i samband med att dement person försvunnit minskade väsentligt. Dessa observationer bekräftades av de enskilda situationer som uppkommit under studietiden liksom i den nyttokostnadsanalys som utförts parallellt med användarstudien.

I denna rapport konstateras att Posifon och liknade mobila larm har klara positiva effekter inte bara för användarna, utan även för anhöriga, övriga närstående, kommunerna (äldreomsorgen) och staten (polisen). Det är därför särskilt viktigt att se satsningar av detta slag från ett bredare, samhällsekonomiskt perspektiv. Kostnaden får inte vara ett hinder för användarna att använda Posifon och liknade larm utan larmen bör subventioneras i hög grad av offentliga medel.

En viktig del av analysarbetet gällde etiska aspekter som är förenade med nyttjandet av mobila trygghetslarm. Här har vi fokuserat på tre aspekter; medverkandes frihet och autonomi, påverkan på den personliga integriteten samt relationen till en rättvis fördelning av resurser. Med hänsyn tagen till den aktuella lagstiftningen, ser vi inga etiska hinder för att använda mobila trygghetslarm.

Studien syftar till att visa på det mobila trygghetslarmets roll i en individbaserad teknikutveckling där målsättningen en bibehållen livskvalité. Just trygghetsfaktorn kopplad till en ökad frihet framkommer mycket starkt i enkäterna och det är här vi har teknologins primära berättigande. Studien ger en bild av situationen då det mobila trygghetslarmet kommit in sent i sjukdomsförloppet men att ändå så många som 30 % av anhöriga ser det som en möjlighet att underlätta för fortsatt eget boende på basen av en relativt okänd teknologi får anses som positivt och adderar till det viktiga allmänmänskliga behovet av en trygg tillvaro.

Bakgrund

Demens är den vanligaste formen av kronisk neurodegenerativ sjukdom som drabbar äldre människor. Varje år diagnostiseras 24 000 personer i Sverige med demens varav den vanligaste diagnosen är Alzheimers sjukdom. Det finns idag drygt 150 000 personer med demenssjukdom i Sverige (Socialstyrelsen, 2010). Demenssjukdomen har av Socialstyrelsen indelats i tre olika stadier; mild, måttlig och svår demenssjukdom. Mild demenssjukdom betecknar ett tidigt skede då personen kan klara sig utan stora åtgärder från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Måttlig demenssjukdom betecknar det skede i demenssjukdomen då personen behöver hjälp för att klara vardagliga sysslor. Svår demenssjukdom betecknar det skede då personen behöver hjälp med det mesta och det är då också vanligt att de får vård och omsorg i särskilt boende (Socialstyrelsen, 2010).

För kommunerna utgör kostnaderna för vård och omsorg för personer med demenssjukdom mer än 40 procent av deras totala kostnader för vård och omsorg. Det mesta av dessa kostnader går till avlösning, växelvård och särskilt boende (Socialstyrelsen, 2005).

Majoriteten av äldre med mild och medelsvår demens får oftast vård i det egna hemmet av anhöriga. Dessa försöker göra sitt bästa för sina närstående, trots att de ofta saknar nödvändiga resurser (Andrén, 2010). För personer med mild demenssjukdom är symtom som glömska, ibland svårighet att orientera sig i rummet samt beteende- och humörsvängningar vanliga. Dessa symtom tilltar i takt med att demenssjukdomen utvecklas och skapar stress och ångest hos såväl den sjuke som anhöriga (Andrén, 2010).

Anhöriga gör en omfattande insats när det gäller sina närstående. En ny studie från Socialstyrelsen visar att närmare var femte person i vuxen ålder (drygt 1,3 miljoner personer) vårdar, hjälper eller stödjer en närstående (Socialstyrelsen, 2012). Den största gruppen anhöriga är i åldern 45-65 år som hjälper/vårdar sina föräldrar. De anhöriga som är äldre än 65 år ger i hög utsträckning omsorg till sin make, maka eller partner. Nästan tre fjärdedelar av omsorgstagarna är äldre. Det finns ingen större skillnad mellan kvinnors och mäns omsorgsgivande när det gäller tidsomfattning eller frekvens. Kvinnorna svarar oftare för tillsyn, umgänge och personlig omsorg, medan männen ger mera praktisk hjälp och ekonomiskt stöd. Kvinnor upplever emellertid i högre grad än män att omsorgsgivandet påverkar livskvaliteten negativt (Socialstyrelsen, 2012).

Risken för ohälsa hos anhöriga är relaterad till omfattningen av den omsorg som ges. Ju mer omfattande omsorg, desto mer påverkas livskvaliteten till det sämre. Möjligheterna att förvärvsarbeta påverkas också av omsorgsgivandet. Närmare 100 000 anhöriga har behövt minska sin arbetstid eller sluta arbeta på grund av omsorgsgivande (Socialstyrelsen, 2012).

Det finns därför stora behov av att utveckla och införa nya sätt att stödja både personerna med demenssjukdom och deras anhöriga så att de kan leva ett så bra liv som möjligt och så länge som möjligt bo i det egna hemmet. Därmed utgör de anhöriga ett viktigt komplement till samhällets vård och omsorg (Hanson, *et al*, 2007). Majoriteten av vårdgivande anhöriga anger att det känns bra att ge omsorg. Livskvaliteten höjs när de vet att deras närstående får god vård och omsorg av dem själva eller andra personer som den närstående känner eller litar på (Magnusson *et al*, 2009).

Det finns ett ökat antal pilotstudier som handlar om att med hjälp av ”smarta hemlösningar” göra det möjligt för personer med demenssjukdom att leva ett mera oberoende liv i det egna hemmet (Hjälpmedelinstitutet, 2009). Ett flertal nya produkter och tjänster har utvecklats för att hjälpa personer med demenssjukdom och deras anhöriga i det dagliga livet (se t. ex Hjälpmedelinstitutets ”Teknik för äldre initiativ: <http://www.hi.se/sv-se/Publicerat/Teknik-for-aldre/>). ACTION-tjänsten har bland annat utvecklats och framgångsrikt använts som anhörigstöd vid vård av personer med tidig demens i hemmet (Hanson *et al* 2010). ACTION-tjänsten är en e-hälsotjänst för personer med funktionsnedsättning som utvecklats tillsammans med brukarna (Magnusson, 2005).

En annan sådan typ av tjänst är det mobila trygghetslarm som erbjuds av företaget Posifon AB (www.posifon.se). De personer som arbetar vid Posifon har uppmärksammat att den GPS-baserade mobila trygghetslösning som företaget erbjuder i flera fall har medfört att personerna med demenssjukdom kunnat bibehålla en fortsatt självständig utevistelse (promenader, ärenden, etc.), vilket lett till minskad belastning och oro hos anhöriga. Tekniken och tjänstelösningen kan därför göra en stor skillnad för många med demenssjukdom och deras anhöriga och vara en frihetsskapare som bidrar till självständighet och ett aktivt leverne.

Tyvärr märks en osäkerhet hos kommunerna gällande förskrivningen av mobila trygghetslarm. Med olika argument avslås ansökningar. Argumentet till att inte bevilja kan variera men till stor del handlar det om tveksamhet inför att introducera en ny servicefunktion och

osäkerhet kring det praktiska handhavandet av t.ex. larm och sökfunktionen i den mån inte dessa funktioner kan hanteras av anhöriga. Jämfört med de konventionella fasta trygghetslarmen så skapar de mobila larmen nya möjligheter samtidigt som de ställer nya krav.

En annan typ av argument som används i detta sammanhang är de etiska argumenten. I en reviewartikel av Niemeijer et al. (2010) noterades att den etiska diskussionen kring trygghetslarm med möjlighet till spårning eller övervakning innebär att antingen ses dessa system som en etiskt oproblematisk lösning eller så förkastar man all form av användning av sådana produkter med svepande hänvisningar till att de är oetiska (Niemeijer et al. 2010). Med utgångspunkt från Niemeijers översiktsartikel gjorde Sandman (2010) en genomgång av dessa säkerhetsprodukter i relation till personer med demens. Analysen fokuserade på följande etiska aspekter; påverkan på livskvalitet och säkerhet, påverkan på frihet och autonomi, påverkan på integritet, påverkan på värdighet, hur produkterna förhåller sig till en rättvis fördelning av hälso- och sjukvårdsresurser, samt hur de förhåller sig till vårdinnehållet.

När det gäller livskvalitet och säkerhet är ett optimalt alternativ de larm som inte i sig upplevs obehagliga eller påverkar personens livskvalitet negativt och som effektivt förhindrar skada.

När det gäller frihet och autonomi är ju en grundregel inom vård och omsorg att åtgärder ska ske med berörda personers samtycke och i den mån möjligt utifrån beslutskapacitet. Det innebär att i normalfallet ska personen med demens ge sitt samtycke till att använda larmet. När demensen har gjort att personen förlorat sin logiska beslutsförmåga kan larm utifrån en etisk synvinkel användas oberoende av samtycke men då måste avsikten vara att förhindra en mer allvarlig skada. Observera dock att det i nuläget inte finns något lagstöd för en sådan åtgärd. Viktigt att påpeka i detta sammanhang är även att larmen kan öka en persons frihet och autonomi, exempelvis så att de på ett säkert sätt kan vistas ute på egen hand.

Frågeställning kring integritet är det som vanligen förs fram mot att använda larm, dvs. att dessa inkräktar på personernas personliga integritet eller privatliv. Det är dock viktigt att ställa larmens integritetsintrång i relation till det integritetsintrång som det innebär att någon person fysiskt medföljer och på det sättet övervakar personen med demens (om det är alternativet för att personen ska kunna röra sig på det sätt han eller hon vill). Larmet registrerar ju betydligt mindre information om personen är vad en medföljande person kan göra.

Larmen kan i vissa skeden även ses som ett sätt att stärka möjligheten till fortsatt ansvar genom att kompensera för personens egen oförmåga.

Slutligen, när det gäller frågan om rättvis fördelning av resurser och vårdinnehåll så handlar båda dessa om hur vi använder samhällets begränsade resurser när det gäller vård och omsorg. Fördelningen av resurser ska enligt svensk lagstiftning och praxis utgå från det större behovet i kombination med åtgärder som på ett kostnadseffektivt sätt åtgärdar behovet. Behovet att inte råka ut för allvarlig skada i samband med att man går vilse kan här ses som ett relativt stort behov.

Syfte

- Att erbjuda mobila trygghetslarm till personer med demenssjukdom.
- Att utvärdera effekten för dem själva, anhöriga och samhälle.
- Att inkludera personer med demenssjukdom i eget boende.

Frågeställningar

- Vilka behov av mobila trygghetslarm finns det bland personer med demens?
- Vilka effekter har mobila trygghetslarm avseende fysisk rörlighet och bibehållen livskvalité hos personer med lätt eller måttlig demens?
- I vilken mån ger mobila trygghetslarm en ökad trygghet och minskad belastning hos anhöriga till demenssjuka?
- Hur ter sig nyttjandet av mobila trygghetslarm?
- Vilka är de etiska aspekterna?
- Hur påverkas kostnaderna för den kommunala omsorgen?

Metod

Studien är en prospektiv, observationell interventionsstudie där användningen av mobila trygghetslarm hos personer med demens i eget boende dokumenterats. Med resultatet från studien som utgångspunkt har även en etisk analys gjorts. Till studien är även kopplat en nyttokostnadsanalys.

Forskningsetiska aspekter

Projektets intervention i form av ett trygghetslarm syftar till att minska risken för skada och otrygghet i samband med att personer med demens rör sig utanför sitt ordinarie boende. Huruvida interventionen har dessa effekter eller om det kan finnas negativa sidoeffekter i form av obehag och upplevelse av integritetsintrång eller autonomiinskränkning

undersöks i projektet. En fullständig analys av dessa användaraspekter kan ske först då studien avslutas men anhöriga var informerade om att vid minsta upplevelser av problem eller obehag hos brukaren avbryta deltagandet och meddela ansvariga.

En möjlig ytterligare risk är att användandet av trygghetslarmet leder till att anhöriga eller vårdpersonal förlitar sig i alltför stor utsträckning på den tekniska lösningen och därmed sänker sin uppmärksamhet när det gäller personen med demens. I detta projekt kommer dock trygghetslarmet endast användas för personer som kan vistas i eget boende och därmed förmodas ha en förmåga till självständigt agerande i form av att man kan ta av sig larmet.

Tidigare erfarenhet av trygghetslarm visar på en minskad risk för skada och otrygghet för brukare och anhöriga. I den aktuella studien uppvägs eventuella risker av de nyttoeffekter som kan uppnås.

Etiskt tillstånd för studien har erhållits från Etikprövningsnämnden i Göteborg. Samtycke från patienter och anhöriga att aktivt medverka inhämtades genom att kontaktpersoner inom kommuner och föreningar tog kontakt med dem och tillfrågar dem om de önskade medverka. I samband med denna kontakt gavs skriftlig information och brukare/anhörig gav sitt skriftliga medgivande enligt en fastställd medgivandeblankett.

Genomförande

Förberedelseperiod

Under nio månader förbereddes studien och larmanvändare rekryterades (användare av mobila larm). Deltagarna, svarade därefter på den inledande enkäten om nuläget för att sedan tilldelas och instrueras om larmen. Även kommunansvariga svarade på en nulägesenkät.

Testperiod

Användare rekryterades fortlöpande till studien och hade möjlighet att bruka det mobila trygghetslarmet under maximalt åtta månader. Personalen vid Posifon tillhandahöll det mobila larm och gav handledning och support till användare, anhöriga och kommunernas personal.

Datainsamling

För datainsamling har enkäter använts som besvarats av användare, anhöriga och personal i de medverkandes kommuner före och efter nyttjandet av larmen. Under studien har den Internetbaserade larmportal som Posifon utvecklat för hantering av användaruppgifter, larmenheter och larm utnyttjats för att registrera tiden som larmen varit

aktiva, hur många larm som utlöses samt vilken annan kommunikation som skett till och från larmenheten.

Dataanalys

All data som samlats in har lagrats i en Accessdatabas. Data har analyserats vidare med hjälp av Microsoft Offices Excel program.

Interventionen - det mobila trygghetslarmet Posifon TM4

Den trygghetslösning som användes under studien består av två delar:

- En webbapplikation/larmportal för inställning och val av funktion, larmhantering med kartstöd, sökning av positioner
- Trygghetstelefonen Posifon TM4 med mobilabonnemang



Larmhantering och övriga funktioner relaterat till användningen hanterades av anhöriga eller omsorgspersonal beroende på vad som var lämpligast i det enskilda fallet.

Följande funktioner fanns tillgängliga:

- Larma med orange knapp på mobilen. Larmmottagare nås per telefon/SMS och kan sedan via Internets kartbild se var brukaren befinner dig.
- Enkel telefonfunktion med tre snabbvalsknappar för samtal eller SMS.
- Ange geografisk trygghetszon. När brukaren går utanför larmar mobilen via ett SMS och uppger positionen.
- Anhörig/omsorgspersonal kan ringa användaren.
- Behörig anhörig/omsorgspersonal kan söka användarens position.
- Mobilen kan larma när batteriet är svagt eller när den stängs av.

Rekrytering och bortfall

Initialt deltog 35 kommuner, två landsting och ett privat företag aktivt i rekryteringen av brukare. Vid testperiodens inledning återfanns dessa i 24 kommuner. Till slutenkäten inkom svar från kommunalt ansvariga i följande 16 kommuner:

Lerum, Norrtälje, Gislaved, Östhammar, Hylte, Vingåker, Säffle, Mölndals stad, Sundsvall, Munkedal, Kalmar, Uddevalla, Örebro, Svenljunga, Borgholm och Göteborgs stad.

Användarna har identifierats av följande yrkesgrupper: demenssjuksköterska, arbetsterapeut, anhörigkonsulent, demensvårdsutvecklare samt biståndsbedömare. Av dessa hade närmare hälften (45 %) en regelbunden kontakt med deltagarna medan en tredjedel (31 %) aldrig träffat vederbörande.

Totalt lämnade 76 personer med demenssjukdom och deras anhöriga samtycke till att delta i studien. Av dessa besvarade 63 användare och 62 anhöriga den första enkäten (innan studien påbörjades) och 20 användare och 36 anhöriga besvarade slutenkäten.

Av dem som lämnat samtycke men aldrig besvarat någon enkät hade fyra användare flyttat till särskilt boende, tre avbrutit på grund av bristande tekniska förutsättningar (t.ex. avsaknad av mobiltäckning) och vad gällde resterande sex så handlade det mer om brister i möjligheten för informatören att fullfölja rekryteringsprocessen.

Mellan den inledande och den avslutande datainsamlingen skedde ett bortfall av enkätdata från *anhöriga* på grund av att:

- Sju deltagare använde aldrig larmet. Den huvudsakliga orsaken var att det inte fanns någon samboende som kunde hjälpa till att hantera larmen.
- Tio hade blivit sämre i sin sjukdom och flyttat till särskilt boende. Larmet användes dock i genomsnitt i 105 dagar och åtta av brukarna utnyttjade larmfunktionen. Således gick det att utnyttja larmet ända till dess att vårdsituationen blev så krävande att särskilt boende blev nödvändigt.
- Tekniken fungerade inte för två användare, i ena fallet fungerade inte datorn och i det andra fallet fungerade inte GSM-täckningen trots att två operatörers nät testades.
- Nio använde larmet men besvarade aldrig den andra enkäten. Faktorer associerade med att studien inte fullföljdes var att användaren, hemtjänsten eller aldrig make/maka förväntades sköta larmen. I medeltal användes larmen under 97 dagar av dessa användare och 5 använde larmfunktionerna.

Mellan den inledande och den avslutande datainsamlingen skedde ett bortfall av enkätdata från *användare* på grund av att:

- En hade blivit sämre i sin sjukdom och flyttat till särskilt boende
- Sex användare ansåg själva eller enligt anhörig att det inte fanns något behov
- Tekniken fungerade inte för fyra användare
- 25 använde larmet men besvarade aldrig den andra enkäten
- För sju saknas uppgift

Deltagare

I studien deltog vid det första datainsamlingstillfället 63 *användare*. Av dess var:

- 57 % män med en medelålder på 73 år, 10 % var ensamstående och 47 % uppvisade depressionsmisstanke baserat på bedömning enligt GDS-20 Geriatric Depression Scale – 20 (modifierad av CG Gottfries och I Karlsson, Psykiatriska kliniken, Mölndals sjukhus, Göteborgs universitet 1995).
- 43 % kvinnor med en medelålder på 77 år, 27 % var ensamstående och 15 % uppvisade depressionsmisstanke
- 38 % var ensamboende
- 22 % bodde i glesbygd.

I studien deltog vid det första datainsamlingstillfället 62 *anhöriga*. Av dess var:

- 63 % make/maka, 27 % är barn, 3 % svärson/svärdotter och 4 % vårdpersonal
- 50 % var pensionärer och 60 % har lägst gymnasiekompetens.
- 70 % anger att den anhöriges demenssjukdom påverkat den egna livssituationen i hög grad.

Resultat

Demensutvecklingen

Trettio av de anhöriga hade besvarat frågan om när deras närstående insjuknade. I endast sex fall (20 %) angav anhöriga de första symtomen på en begynnande demenssjukdom för mindre än tre år sedan. I genomsnitt var det 5,3 år sedan de observerade de första symtomen på sjukdomen. Tiden från första symtom till att diagnos ställdes var i genomsnitt 2,6 år, vilket innebär att man med ett mer aktivt användande hade kunnat erbjuda mobila trygghetslarm i genomsnitt 2,7 år tidigare.

Fyra av fem hade vid studiens start någon form av kommunalt stöd men bara var fjärde hade trygghetslarm i hemmet. Vid studiens slut ansåg hälften av de anhöriga att det förelåg behov av ett utökat stöd. En tredjedel (30 %) av de anhöriga ansåg dock att det mobila trygghetslarmet möjliggjorde ett fortsatt ordinärt boende.

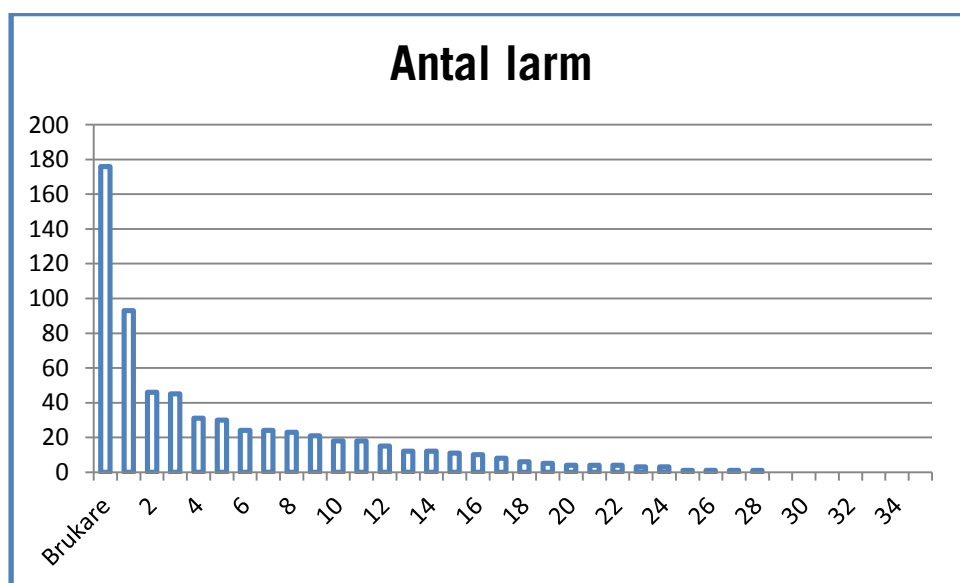
Uteaktiviteter och trygghet före studien

Användarna hade vid studiens start en hög aktivitetsförmåga och de önskade vistas mer ute i skog och mark. En tredjedel (32 %) cyklade, mer än hälften (60 %) gick obegränsade sträckor och majoriteten (81

%) använde inte hjälpmedel. De allra flesta (83 %) var utanför hemmet någon gång per dag eller mer. Det var emellertid mindre vanligt att de hade sällskap av någon annan person. Endast en tredjedel hade sällskap av någon annan person när de var ute. Två tredjedelar (66 %) rör sig flera gånger i månaden i skog och natur och 70 % önskade sällskap då de var ute. Hälften (50 %) saknade anhöriga som kunde följa med.

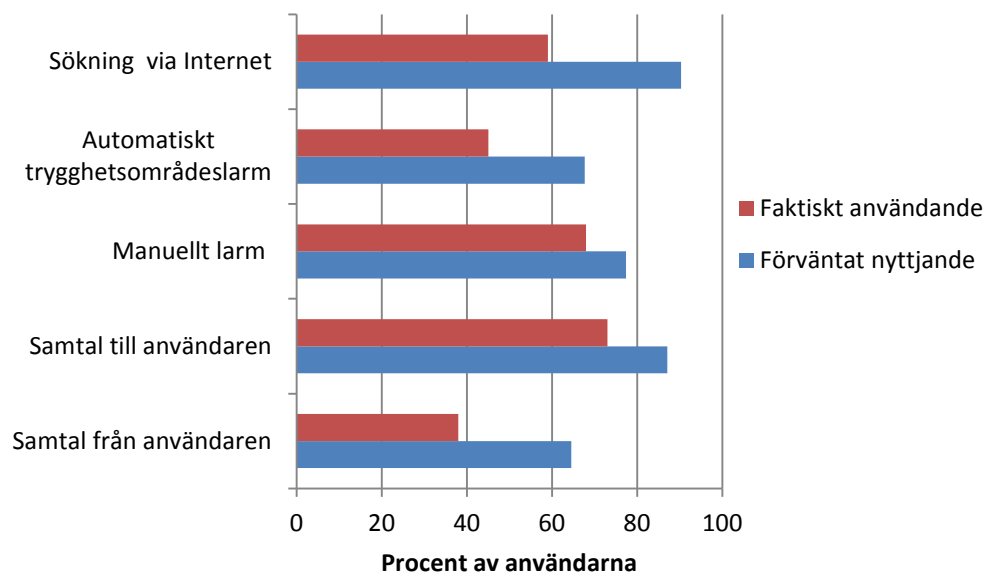
Användande av mobilt trygghetslarm

De 36 brukare som fullföljde med slutenkät hade använt det mobila larmet i genomsnitt 165 dagar. Totalt hade 650 larm utlösts. Det är en stor variation avseende hur mycket larmen utnyttjats per användare, allt alltifrån dagligt utnyttjande till inga larm alls. Figur 1 visar hur larmen fördelar sig mellan brukarna.



Figur 1. Fördelningen av larm mellan användarna.

De 650 larm som utlösts innefattar larm som utlösts av brukarna, larm som utlösts när användarna gått utanför det förbestämda trygghetsområdet (elektroniska staketet) och sökningar som utlösts av anhöriga. Fördelningen mellan dessa framgår av nedanstående figur. Det mobila larmet möjliggör också samtal mellan användaren och anhöriga. Majoriteten av användarna (89 %) hade använt minst en av dessa funktioner. Figur 2 visar förväntat och faktiskt utnyttjande av de olika funktionerna.



Figur 2. Förväntat och faktiskt utnyttjande av de olika funktionerna i det mobila larmet under projektiden.

På förväntat sätt utnyttjades larmfunktionen i huvudsak när brukaren var utomhus men i vart fjärde fall så kom larmet att användas även inomhus när brukaren behövde påkalla hjälp.

Behov av ökad trygghet vid uteaktivitet

Sannolikt skulle personerna med demenssjukdom ha varit ännu mer aktiva om de vågat. Var tredje uttryckte att de skulle vilja vara mera ute i skog och mark, men två tredjedelar av (67 %) kände sig inte trygga när de var ute själva. Närmare tre av fyra (70 %) önskade sällskap när de var ute.

Det händer också incidenter som gör att både personerna med demenssjukdom och deras anhöriga blir oroliga och otrygga. Hälften (50 %) uppger att de gått eller riskerat att gå vilse och drygt var tredje (38 %) angav att de fallit eller riskerat att falla när de varit ute själva. Av Tabell 1 framgår att anhöriga var signifikant mer oroliga att brukaren skulle kunna råka ut för ett tillbud.

Tabell 1. Andelen brukare och anhöriga som anger oro för specifikt tillbud.

Typ av tillbud	Brukare (n=63)	Anhörig (n=62)	P, Chi ²
Ramla	20 %	73 %	<0,001
Gå vilse	54 %	71 %	<0,01
Bli sjuk	19 %	63 %	<0,001

Enkäten inkluderade specifika frågor avseende situationen där brukaren gått vilse. Tabell 2 visar en sammanställning av data. Under studien var polisen involverad i sökandet efter enbart två personer men hade då kunnat utnyttja det mobila larmets funktionalitet. Samtidigt är det värt att notera att i takt med att sjukdomen progredierar så ökar risken för att en individ med tendens att gå vilse att faktiskt gå vilse. Således inget som visar att larmet i sig minskar risken att gå vilse men däremot kunde uppsökandet av flertalet brukare hanteras utan att polisen behövde engageras.

Tabell 2 visar en sammanställning av data.

Tabell 2	Vilse		Polisingripande	
Antal som svarat = 21	Antal brukare	Antal gånger	Antal brukare	Antal gånger
Före	12	37	7	10
Under	5	43	2	10

Nedanstående exempel illustrerar situationen hos den brukare som vid nio tillfällen under studien kom att påkalla polishjälp.

Exempel 1

Par i 70 års åldern, bor i lägenhet i förort till medelstor stad. Mannen har relativt långt gånge demenssjukdom och flyttade till korttidsboende under studiens gång i väntan på plats på särskilt boende. Mannen är fysiskt aktiv men har några gånger innan studien gått vilse. Hustrun har då larmat polisen som med större insatser återfunnit honom. Även under studiens gång förrade mannen bort sig ett antal gånger. Vid första tillfället sökte frun honom med Posifons kartfunktion och som tidigare ringde hon Polisen men kunde nu berätta var mannen befann sig. Hon berättade för Polisen om GPS-larmet och Polisen skickade EN bil till den plats hon sa att han var vid. Det visade sig att han mannen fanns kvar på platsen och de hjälpte honom hem. Dagen efter tog kommunen och polisens ledningscentral en kontakt och beslöt med parets goda minne att Polisen skulle få tillgång till Posifons webbaserade larmportal för att kunna se var mannen var om han försvann igen. Detta beslutades och genomfördes. Kvinnan ringde efter detta till Polisen och bad om hjälp vid åtta andra tillfällen.

När mannen flyttade till ett korttidsboende försvann han redan under första kvällen för att gå hem. Personalen kände inte till larmets funktion och kontaktade inte den anhöriga. Stort sökpådrag sattes in med personal och flera polispatruller. När man väl hittade honom konstaterade man att han hade larmet och det beslutades då att Polisen skulle ha tillgång till alla mobila larm i studien.

Uteaktiviteter och trygghet efter studien

Under tiden för studien minskade personer med demenssjukdom sina aktiviteter, troligen på grund av att deras sjukdomstillstånd förvärrades. De 36 anhöriga som besvarat enkäten bedömde vid studiens start att närmare två av tre (61 %) kunde gå obegränsad sträcka. Andelen fullt rörliga hade minskat till 38 % vid studiens slut ($p=0,09$).

Samtidigt som personerna med demenssjukdom progredierade i sin sjukdomsbild och t.ex. rörde sig mindre obehindrat så upplevde anhöriga att det mobila larmet kunde i vissa fall påverka deras närståendes aktivitet, självständighet och oro (Tabell 3).

Tabell 3. Det mobila larmets påverkan på personerna med demenssjukdom avseende aktivitet, självständighet och oro.

På vilket sätt användningen av det mobila trygghetslarmet påverkat användaren	Ja	Delvis	Nej	Inget svar
Mer aktiv (%)	5	24	51	19
Mer självständig (%)	5	24	51	19
Mindre orolig (%)	24	24	35	16

För anhöriga har det mobila larmet bidragit till ökad trygghet och förbättrat deras livssituation. Hälften av de anhöriga (49 %) anger att det mobila larmet i hög grad påverkar deras **trygghetskänsla** då personen med demenssjukdom har med sig larmet vid egen utevistelse. Mer än hälften (54 %) anger att det mobila larmet i hög eller någon grad påverkar deras **livssituation** då personen med demenssjukdom har med sig larmet vid egen utevistelse.

Av resultatet framgår också att användningen av mobila larm bidrar till minskad oro och stress samt ger dem mer tid för egna aktiviteter. Två tredjedelar av de anhöriga (65 %) svarade vid studiens slut att deras **oro** minskat och mer än hälften (54 %) att deras **stress** hade minskat. Var tredje (32 %) uppgav att de fått mera tid för egna aktiviteter. Tabell 4 nedan visar hur användningen av det mobila larmet påverkat de anhörigas aktivitet, självständighet och oro.

Tabell 4. Det mobila larmets påverkan på anhöriga avseende aktivitet, självständighet och oro.

Det mobila trygghetslarmets påverkan på anhöriga				
	Ja	Delvis	Nej	Inget svar
Mindre stress (%)	35	19	27	19
Mer tid för egna aktiviteter (%)	5	27	49	19
Mindre orolig (%)	51	14	19	16

Anhörigs syn på det mobila trygghetslarmets funktion och utformning.

Tabell 5 visar de anhörigas synpunkter på trygghetsmobilens funktion och utformning samt Internettjänstens funktion.

Tabell 5. Synpunkter på trygghetsmobilens funktion och utformning samt Internettjänstens funktion.

Synpunkter på det mobila larmets funktion och utformning				
	Ja	Delvis	Nej	Inget svar
Nöjd med trygghetsmobilens funktion (%)	65	24	5	5
Nöjd med trygghetsmobilens utformning (%)	38	38	22	3
Nöjd med Internettjänstens funktion (%)	51	24	11	14

Det finns emellertid ett visst behov av utveckling av funktionen då en fjärdedel endast är delvis nöjda. När det gäller funktionaliteten så önskas en bättre batterikapacitet samt mindre krångel med att hitta positionen och bättre ljud. Möjligheten att spåra via smartphones efterfrågas också.

Kommunföreträdarnas inställning och erfarenheter

I studien deltog vid sista datainsamlingstillfället 30 kommunrepresentanter varav 56 % hade ett övergripande ansvar i kommunen. När det gäller en eventuell nytta ur ett samhällsperspektiv så ansåg alla förutom utom en av de 14 kommuner som svarat att användandet av mobila trygghetslarm var förenat med ökad trygghet/frihet för användare och anhöriga. Den enhetschef som hade en kritisk syn och som ansåg att larmet kunde vara förvirrande hade tre brukare. Alla hade haft en demens som varat mellan 5 och 9 år, det vill säga längre än genomsnittet och där samtliga avbrutit efter en initial test. Här föreligger således skäl i form av att brukarna hade en långvarig demens samt att stödjande anhörig i två av fallen befann sig >1 timmes körtid bort och hemtjänsten fick ta hand om larmet som förväntades kunna utnyttjas ständigt. Samtliga dess faktorer bör följaktligen tas under beaktande vad gäller urvalskriterier när det gäller att bedöma förmågan hos en eventuell brukare att kunna få nytta av ett mobilt larm.

Beträffande skötseln av larmen så är det enbart i åtta fall (13 %) av dem som påbörjade studien som hemtjänsten skött den uppgiften. Av dessa åtta så har enbart två kommit att fullfölja studien vilket talar för att det bör finnas en närstående som sköter larmet för att det skall fungera på bästa sätt.

Denna observation bekräftas även av det initiala kommunala antagandet där mottagande av samtal och hantering av larm skulle hanteras av anhörig i 60 – 80 % av fallen beroende på typen av larm. Man ansåg dock att hemtjänsten skulle kunna biträda i 25-30% av situationerna. Det kan noteras att 40 % av kommunerna har en egen larmcentral för hantering av trygghetslarm och att man utnyttjar hemtjänst/jourgrupp för hantering av sedvanliga trygghetslarm.

Nyttan av larmen

Den initiala bedömningen av kommunrepresentanterna var att 85 % kunde bo kvar i sitt ordinära boende i minst ett år till. Efter studiens genomförande konstaterade de 12 kommunrepresentanter som besvarat frågan att närmare hälften (42%) av personerna med demenssjukdom kunnat bo kvar i det egna boendet tack vare det mobila larmet och att för mer än hälften av användarna (58%) hade det inneburit besparingar i form av enklare eftersök efter personer som gått vilse.

Samtidigt konstateras att larmet kräver insats av anhöriga men ett ökat engagemang av hemtjänsten skulle öka möjligheten för personerna med demenssjukdom att bo kvar i det egna hemmet. Samtidigt påpekar två av bedömarna att det är viktigt att inte underskatta den sjukes förmåga att personligen ha nytta av larmet i form av att enkelt kunna ringa anhöriga.

Som skäl till besparing angavs följande faktorer

Tabell 6. Besparingsskäl.

Besparingsskäl	14 svar
Kvar i ordinärt boende	5
Bättre utnyttjande av hembesöken, inte enbart tillsyn	1
Alternativ till nödsändare och att personal alltid måste vara tillgänglig	6
Kostnadseffektivt i största allmänhet	2

I 30 fall har kommunpersonalen svarat på en användarrelaterad enkät. Fem (24%) av de 21 som svarat på den frågan ansåg att det förelåg förutsättning för ett förlängt ordinärt boende. Beträffande brukarens åsikt så upplevde personalen att 13 % visat en negativ attityd. Motsvarande siffra bland anhöriga var noll procent! I sju fall anser man

att det inte finns skäl att fortsätta. Enbart i ett fall handlar det om brukarens negativa attityd. I alla de övriga handlar det om att brukaren blivit alltför sjuk för att ha nytta av larmet.

Åtta av kommunerna har svarat på frågan om kommunen kommer att bidra till att användaren kan fortsätta använda larmet. Av dessa är det enbart en kommun som inte tagit ställning. Fem kommuner har redan bestämt sig att ge stöd via mobilt larm och i två kommuner förbereds upphandling.

Risker/farhågor förenade med användande av mobila trygghetslarm bedöms enligt följande

Nio av de tolv kommunrepresentanterna som besvarat en kommungenerell enkät efter studien uppger att den största risken som de ser med det mobila larmet är att man litar för mycket på tekniken. Två för fram farhågor angående användarens förmåga att använda larmet och två att användarna känner sig övervakade.

Oförmåga att hantera larmets alla funktioner vid långt framskriden demenssjukdom är en naturlig följd av sjukdomens utveckling. Den passiva positioneringen liksom områdeslarm kräver dock ingen medverkan av användaren, dock ställer dessa funktioner större krav på stödpersonen som bör vara kapabel att utnyttja en dators funktioner samt att positioneringen fungerar. Bland de 36 anhöriga som fullföljt enkäterna så framkommer inte denna funktionalitet som en begränsning. Detta utfall stämmer väl med de data som Statistiska Centralbyrån (SCB) anger i att 2012 81 % av individer mellan 55 och 74 års ålder använder datorer minst flera gånger i veckan.

Kommunansvarigas farhågor att man skulle lita för mycket på tekniken kan illustreras av de två fall där anhörig önskade en förbättrad positioneringsfunktion. Båda dessa fall kommer från en Norrlandskommun. Ena brukaren har haft larmet i en väska vilket kan ha begränsat positioneringsmöjligheten. Beträffande nyttan med Posifon TM4 så har dessa brukare gått vilse sammanlagt 22 gånger, vid inget fall har polis tillkallats. Året innan så gick man vilse sammanlagt 18 gånger varav polis tillkallats 4 gånger.

I vilken utsträckning ”övervakningsaspekten” utgör ett hinder så kommer det alltid att finnas enstaka fall där brukaren inte vill ha larmet. Detta inträffade hos en brukare i kommunenkäten. Detta kan då ställas i relation till att anhörig upplevde ett ökat välbefinnande då brukaren använde larmet.

Integritet

Före studiens start angav mer än tre fjärdedelar (69,8%) att de inte skulle känna sig övervakade av att deras anhöriga kan se vad de befinner sig. Knappt var tionde (7,9 %) uppgav att de skulle göra det i någon mån och knappt var femte (17,5 %) visste inte.

Efter studien avslutats fick anhöriga och personal ta ställning till tre påstående angående det mobila larmet och personen med demenssjukdoms integritet. Kommunrepresentanterna som fick ta del av samma påståenden hade en mera restriktiv inställning till påståendena samtidigt som det också är flera av dem som inte visste eller har besvarat frågan. Tabell 7 sammanfattar anhörigas och personalens åsikter avseende mobila trygghetslarm och integritet.

Tabell 7. Anhörigas och personalens åsikter avseende mobila trygghetslarm och integritet.

	Håller med	Håller delvis med	Håller inte med	Vet ej/ ej svar
Anhöriga				
Trygghetsmobilen kränker inte användarens integritet (%)	73	19	3	5
Det är OK att förse användaren med trygghetsmobilen utan dennes uttryckliga vilja (%)	49	32	11	5
Det är OK att ta del av användarens position utan dennes vetskap (%)	65	19	8	5
Personal				
Trygghetsmobilen kränker inte användarens integritet (%)	44	31	6	19
Det är OK att förse användaren med trygghetsmobilen utan dennes uttryckliga vilja (%)	13	38	25	25
Det är OK att ta del av användarens position utan dennes vetskap (%)	13	50	13	25

Två exempel på larmanvändning

Exempel 1

Par i 70 års ålder, bor i fristående villa i lantligt villaområde i en förort till stor stad. Har lantligt beläget sommarhus i annan kommun. Aktiva och reser en hel del. Varvar boende utifrån årstid och aktiviteter. Mannen har en demenssjukdom sedan 6 år tillbaka och har positiv inställning till larmet och att frun vill att han bär det. Har under provperioden använt larmet med trygghetsområde vid båda sina

boenden samt haft med det såväl vid en veckas fjällsemester utomlands samt vid ett veckolångt besök i en internationell storstad. Frun var, som anhörig, noga vid studiens startskede med att de ville få ha larmet med på dessa resor. Inga allvarliga incidenter skede under resorna. Både uttrycker tydligt att det gav en ökad trygghetskänsla, framför allt för hustrun.

Hustrun har vid några tillfällen sökt maken när han varit ute på egna promenader och mött honom innan han kommit hem igen, men har inte sett detta som några allvarliga incidenter. Allvarligaste incidenten var, enligt frun, när de promenerat ner till samhället och handlat vid ett tillfälle. Väl hemma igen märker hon att han inte bär larmet som han brukar. Hon undrar då hur han fått av sig det och var. Går in på datorn (har använt dator i ett år och har ingen stor datorvana) och söker position för att se om hon kan spåra var enheten ligger. Får ingen position. De tar bilen och åker ner och letar utmed vägen. Letar vid två ställen där hon tror att det skulle kunna ligga beroende på vad som hände under tiden de var ute och gick tidigare. Går även in och frågar samt letar i affärerna. Hittar inte enheten. Ger till slut upp letandet och åker hem. Väl hemma inser hon att han lagt larmet i bröstficka på sin jacka. Ringer och frågar Posifon AB varför hon inte fick position och informeras då om att man inte säkert får en positionering när man befinner sig inomhus, pga av GPS-systemets funktionalitet. Blev efter detta mer noga med att han alltid bär det på samma ställe och hittade på en egen anordning så att det skulle vara svårare för honom att ta av sig larmet.

Exempel 2

Par i 75 års ålder, bor i lägenhet relativt centralt i medelstor stad. Mannen har demenssjukdom men är fortsatt aktiv. Är framförallt ute själv då han går en runda med parets hund. Vid dessa tillfällen sätter frun på en spårning under den tid hon beräknar att han skall vara borta. Mannen uppskattar att få komma ut själv och frun känner sig mycket tryggare när hon regelbundet kan gå in via datorn och titta var han är och hur han gått. Har vid några tillfällen mött upp honom ute, men annars har han alltid kommit hem. Inga allvarliga incidenter

Etisk analys

I den etiska analysen har vi fokuserat på tre aspekter; medverkandes frihet och autonomi, påverkan på den personliga integriteten samt relationen till en rättvis fördelning av resurser. Den övergripande inverkan på de medverkandes livskvalitet och säkerhet kan även sägas ha en etisk aspekt som dock inte inkluderats i denna analys. En viktig utgångspunkt för den etiska analysen är att de etiska aspekter som tas

upp måste på olika sätt balanseras mot varandra, dvs. en etisk kostnad i form av exempelvis en integritetskränkning kan motiveras om man istället befördrar ett annat centralt etiskt värde som trygghet, säkerhet eller autonomi etc. Samtidigt kan det finnas ett antal mer definitiva ramar för vad som är etiskt acceptabelt som vi bör förhålla oss till, exempelvis att offentlig vård och omsorg bör respektera personers informerade samtycke.

Frihet och autonomi

Frågan om frihet och autonomi kan delas in i två olika frågor. Dels hur larmen påverkar de medverkandes möjlighet att göra olika värdefulla val, dvs. att vara mer självbestämmande och/eller självständiga. Dels i vilken mån användningen av larmen sker med informerat samtycke.

När det gäller möjligheten att göra värdefulla val finns det flera aspekter av detta. Om vi anser att något är värdefullt att göra, exempelvis röra sig ute i skog och mark, kan vi välja att göra det om vi dels har någon form av beslutskapacitet för att göra ett sådant val, dels har den fysiska förmåga för att faktiskt handla på det sätt vi väljer. Samtidigt kan valalternativet vara mer eller mindre optimalt utifrån våra värderingar. Vi kanske helst skulle vilja kunna röra oss ute utan att det finns någon risk för att gå vilse eller ramla, men även om det finns en sådan risk kan vi välja att gå ut eftersom vi finner värdet av utevistelsen så pass stor att vi är villiga att ta en sådan risk. Om vi kan påverka möjligheten att göra ett mer optimalt val, dvs. att valalternativet innehåller fler av de aspekter som är viktiga så har vi ökat personens frihet och autonomi, även om vi inte påverkar det faktiska handlandet (dvs. i vilken utsträckning personen faktiskt går ut och går). I studien ser vi att användarnas faktiska utevistelser har minskat under projektets gång (förmodligen beroende på demensens påverkan på beslutskapacitet och fysisk förmåga). Samtidigt ser vi att dessa val kan göras på ett mer optimalt sätt, dvs. dessa utevistelser kan i större utsträckning ske självständigt och med mindre oro och otrygghet. En tolkning av detta är att användarnas frihet därmed i större utsträckning har behållits och till viss del förbättrats jämfört med om larmen inte hade använts.

När det gäller anhörigas frihet och autonomi så ger studien vid handen att en tredjedel kan göra faktiska val som inte hade varit möjliga utan trygghetslarmen. Än tydligare är att de kan göra det som gjorts tidigare under mer optimala förhållanden, dvs. med minskad oro och stress för användarens situation, även om de inte har fått en utökad valrepertoar.

Eftersom studien genomförs med användarens informerade samtycke har denna aspekt av autonomi generellt bevakats. Att ge sitt informerade samtycke till en generell användning av trygghetslarmet

innebär dock inte nödvändigtvis att man har gett sitt samtycke till användning av larmet i varje enskild situation, eftersom det kan finnas skäl till varför man inte vill ta på sig larmet vid varje tillfälle när det skulle kunna vara aktuellt. Huruvida det har funnits situationer när användaren inte har velat använda larmet framgår dock inte av studien. Likaså, om användaren tar av sig larmet eller inte tar det på sig – är det viktigt att undersöka skälet till detta. Beror det på att man faktiskt inte vill använda larmet, eller beror det på andra skäl? Exempelvis att larmet upplevs obehagligt (notera de synpunkter som framkom om att larmet kan upplevas varmt eller klumpigt) eller att man är rädd för att förlora det när man är ute (eftersom det anses värdefullt). Man bör dock observera att bland anhöriga så finns det ett ganska starkt stöd för att använda larmet även utan den dementa personens uttryckliga medgivande. Eftersom ett icke-uttryckt medgivande trots allt kan vara ett implicit medgivande är det svårt att tolka om detta faktiskt innebär att gå emot personens autonomi eller inte – men det förefaller åtminstone rimligt att det finns ett visst stöd för att även använda larmet mot personens vilja.

Innebär detta ett etiskt problem? Här är det viktigt att notera att när det gäller anhöriga så påverkas deras autonomi enligt ovan av huruvida larmet används eller ej. I diskussionen kring hur långtgående personers autonomi bör sträcka sig så är det inte ovanligt att man menar att om en persons autonomi går ut över andra människors autonomi så kan det finnas rimliga skäl att begränsa en sådan autonomi – eller att dessa olika personers autonomi måste balanseras mot varandra. En sådan inskränkning av autonomin måste då även ställas i relation till den möjliga långsiktiga påverkan detta kan ha på personens egen autonomi. Detta måste naturligtvis i sista änden avgöras i det enskilda fallet – men generellt kan det sägas att användningen av ett trygghetslarm utan eller till och med mot den dementa personens samtycke – i vissa fall kan vara etiskt motiverad. Detta om det dels möjliggör för personen själv att kunna röra sig mer fritt över tid (man ska här betänka att den skada som kan uppstå i samband med att man går vilse eller råkar ut för en olycka allvarligt kan inskränka den framtida autonomin), dels möjliggör för anhöriga att vara mer autonoma. Detta resonemang gäller dock endast den inbördes relationen mellan personer med demens och deras anhöriga. Samma resonemang är inte tillämpligt om det handlar om relationen mellan personer med demens och en vård och omsorgsgivare, eftersom den senares autonomi inte på samma sätt påverkas av vad personen med demens gör. Enligt Socialstyrelsen (Vårdfokus 2012) kan GPS-övervakning av personer med kognitiv svikt endast användas med

informerat samtycke och man menar att det är tveksamt om mer kontinuerlig övervakning har lagstöd.

En utredning från 2006 ”Regler för skydd och rättssäkerhet för personer med demenssjukdom” (SOU 2006:110) har utrett frågan. I utredningen föreslås att användningen av mobila trygghetslarm inom offentligt finansierad vård och omsorg lagregleras och att dessa tillåts om det finns risk att personen drabbas av allvarlig skada. Användningen av motsvarande larm i ordinärt boende på anhörigas initiativ föreslås inte lagregleras. I den lagstiftning som nu är på lagsrådsremiss föreslås generellt att tvingande åtgärder ska kunna användas för demensjuka personer som har beviljats bistånd i form av särskilt boende, dagverksamhet eller hemtjänst även om de saknar förmåga att själva lämna ett grundat ställningstagande efter att frivilliga åtgärder prövats och att nyttan överväger de negativa konsekvenserna av användningen (Socialdepartementet 2012). Generellt sägs även att sådan användning ska ske med respekt för självbestämmande och integritet och inte pågå längre än vad som är nödvändigt med tanke på syftet med åtgärden och därmed vara så kortvarig och skonsam som möjligt för personen med demens. Elektronisk pejlings- och larmanordning (dvs. trygghetslarm) ingår som ett exempel på sådana tillåtna åtgärder enligt den föreslagna lagstiftningen. I dagsläget finns motsvarande lagstiftning redan i Danmark och lagstiftning förbereds i Norge.

Signalen är därför att man hos vård- och omsorgsgivare bör tillämpa en restriktiv hållning med att tillåta användningen av trygghetslarm utan personens medgivande och det är framförallt när personen inte längre kan ge sitt samtycke (dvs. har förlorat sin beslutskapacitet) som detta kan vara aktuellt.

Personlig integritet

När det gäller den personliga integriteten så noterar vi att en överväldigande majoritet av användarna som vid studiens början ansåg att larmen inte skulle vara integritetskränkande. Här måste man naturligtvis vara observant på möjligheten att det bland de potentiella användare som inte gick med i studien kan ha funnits en viss andel som gjorde detta med hänvisning till integritetsproblematiken. Värt att notera är dock att knappt 10 % av de som gick med i studien gjorde detta trots att de ansåg att larmen till viss del skulle kunna vara integritetskränkande. Som nämndes i inledningen så kan detta tolkas som att man väljer att till viss del offra sin integritet för att det finns andra vinster i form av en ökad autonomi. Tyvärr saknar vi data för användarnas inställning till integritetsfrågan efter att ha prövat att använda larmen.

När det gäller anhöriga ser vi ett ännu starkare stöd för att larmen inte upplevs som integritetskränkande. Detta bör förmodligen ställas i relation till att alternativet för anhöriga är att följa med användaren när han eller hon är ute och på det sättet övervaka att inget händer. Förutom att det kan begränsa personens autonomi så innebär ju det generellt en större integritetsinskränkning än ett mobilt trygghetslarm eftersom man då inte endast kan inhämta information om var personen är utan även kring vad personen gör.

Samtidigt kan vi notera att anhöriga även kan tänka sig att i stor utsträckning inhämta information om var personen befinner sig även utan samtycke från användaren. Detta kan tyda på att man värderar användarens integritet som mindre viktig än användarens säkerhet och den egna tryggheten. Här är det viktigt att betona att eftersom användarna förväntas vara beslutskapabla så bör de även vara medvetna om att denna möjlighet finns och utgör en möjlig risk med att använda trygghetslarmet. En svårighet i detta sammanhang är demens påverkan på möjligheten att göra en sådan övervägd bedömning.

I materialet ser vi en intressant diskrepans mellan anhörigas syn på integriteten och kommunföreträdarnas syn. Detta kan leda till en mer restriktiv hållning när det gäller användningen av larm från kommunföreträdarnas sida. Här måste man ställa detta i relation till den offentligt finansierade vård och omsorgens generella hållning till patienters och brukares integritet. I den lagstiftning som reglerar offentliga myndigheter och verksamheters hållning till integritet, främst patientdatalagstiftning och personuppgiftslagstiftning, har man en strikt hållning som vård och omsorgspersonal skolas in i. I det sammanhanget är det naturligtvis även viktigt att vara medveten om den skillnad i kontext som föreligger, där information om patienter och brukare hos vård- och omsorgsgivare har en större potentiell spridning genom att ingå i datasystem som är tillgängliga för en större grupp människor än vad som normalt är fallet när larmen används av anhöriga. Likaså har vi normalt andra integritetsgränser i relationen till anhöriga än i relationen till professionella vård- och omsorgsgivare, där vi i det förra fallet oftast är mer tillåtande. Detta kan även avspeglas i vad vård- och omsorgsgivare anser angående vilken information om en patient eller brukare som man bör ta del av.

Rättvis fördelning av resurser

När det gäller frågan om vad som är en rättvis fördelning av samhällets resurser i relation till användningen av trygghetslarm har den flera aspekter. Dels handlar den om vad som är den bästa användningen av vård- och omsorgsresurser i synnerhet och relationen till det generella

utnyttjandet av samhällsresurser. Dels i vilken utsträckning samhället ska ta ansvar för vård och omsorg jämfört med att medborgarna själva ska ta eget ansvar.

I studien bedömer flertalet kommunföreträdare att användningen av larmen har gett möjlighet till besparingar för kommunal vård och omsorg och studien ger även visst underlag för att larmen kan minska behovet av polisiära (och normalt sett kostsamma) akututryckningar (något som stöds av den nedanstående nyttokostnadsanalysen). I sig är en besparing inte nödvändigtvis en mer rimlig resursanvändning utifrån ett rättviseperspektiv eftersom det beror på hur besparingen påverkar kvaliteten på den vård och omsorg som ges. Användningen av larmen pekar inte på att en sådan besparing köps till priset av en försämrad vård och omsorg vilket möjliggör att besparade resurser kan användas för andra, lika eller mer angelägna vård och omsorgsbehov.

När det gäller frågan om gränsen mellan kommunens ansvar för trygghetslarmen och anhörigas ansvar så kan det generellt sägas att utifrån ett rättviseperspektiv så ska den gränsen dras på ett sätt som inte leder till alltför stora skillnader i livskvalitet mellan medborgarna. Om kostnaden och hanteringen av trygghetslarmen är sådan att alla som skulle kunna gagnas av larmen inte har möjlighet att tillägna sig dessa eller dessa är alltför krävande för anhöriga finns det skäl att överväga ett kommunalt ansvar. Detta måste naturligtvis ställas i relation till andra delar av det kommunala ansvaret, men generellt kan ju personers med demens möjlighet att röra sig fritt och samtidigt undvika skador och olyckor (med mer allvarliga konsekvenser på grund av fördröjd vård och omsorg) sägas vara ett relativt stort behov som därmed kan behöva prioriteras.

Diskussion

Behandlingen av demens är inriktad på att ge ett så bra liv som möjligt, bromsa sjukdomens utveckling och underlätta för närstående. För demenssjuka är det viktigt med en psykiskt stimulerande miljö och en välbalanserad kost. Motion och fysisk aktivitet i olika former är bra så länge den sjuke orkar. Detta kan skapa en konflikt mellan önskan till fri rörlighet och förmågan att veta var man befinner sig. Studien syftar till att belysa nyttan och värdet av att kunna erbjuda mobila trygghetslarm till personer med demenssjukdom samt utvärdera effekten för dem själva, anhöriga och samhälle. Huvudsyftet blir således att se på vilken grund mobila trygghetslarm kan vara verktyg som utvecklar vården och omsorgen av demenssjuka och underlättar för deras familjer. I vilken

mån gör larmen en skillnad avseende kvaliteten i det dagliga livet för personerna med demenssjukdom och deras anhöriga.

Målsättning var att introducera larmen relativt tidigt i sjukdomsförloppet. Studiedata avspeglar den situation som uppkommer när en ny teknologi introduceras relativt sent i en demensutveckling. Detta faktum indikeras inte bara den tid som förflutit sedan diagnosen ställdes (2,7 år) utan även det faktum att 16% av brukarna kom att flytta till särskilt boende samt att hälften redan innan studien startat hade svårt att orientera sig i omgivningen. Trots att medelåldern var relativt hög så förelåg en hög fysisk aktivitet där 60 % kunde promenera längre sträckor. Ett problem var att hälften saknade anhörig som kunde följa med. Det är i dessa situationer som ett mobilt trygghetslarm erbjuder en stor fördel såväl för brukaren som för den anhörige. Mycket talar även för att redan i ett tidigt skede av en demensutveckling så kan brukare och anhöriga ha god nytta av teknologin som möjliggör en ökad fysisk aktivitet utan att ytterligare belasta anhöriga och samhället.

Studien ger inget entydigt svar på om det mobila trygghetslarmet möjliggjorde en bibehållen livskvalité p.g.a. bortfallet av brukare under studietiden. Dock är det klart att för såväl anhöriga som samhället så skapar larmen fördelar.

I stort kom användandet av larmen att bli som förväntat med samtal till användaren följt av manuella larm som de vanligaste åtgärderna. Enkelheten i att ringa upp som inte kräver någon åtgärd av brukaren samt för denne att enkelt larma anhörig är grunden i ett modernt larm. Som framgick av de olika exemplen så var GPS positioneringen stundtals av stor nytta vilket bekräftas av att 59% av anhöriga utnyttjade positioneringsfunktionen via Internet. Användandet av larmen var helt beroende av samboendes eller närboende anhörigs möjlighet att handa skötseln.

En viktig del av analysarbetet gällde etiska aspekter som är förenade med nyttjandet av mobila trygghetslarm. Här har vi fokuserat på tre aspekter; medverkandes frihet och autonomi, påverkan på den personliga integriteten samt relationen till en rättvis fördelning av resurser. Med hänsyn tagen till den aktuella lagstiftningen, ser vi inga etiska hinder för att använda mobila trygghetslarm.

Kommunrepresentanterna bekräftade nyttan av de mobila trygghetslarmen och konstaterade att larmen skapade en möjlighet till fortsatt eget boende samtidigt som kostnaden för räddningsinsatser i samband med att dement person försvunnit minskade väsentligt.

Den aktuella studien syftar till att inhämta ytterligare underlag inför en bredare användning av mobila trygghetslarm. Förutom insamling av data kring själva användandet så föreligger även en separat nyttokostnadsanalys (Åke Dahlberg, Nyttokostnadsanalys vid införande av välfärdsteknologi – exemplet Posifon).

Nyttokostnadsanalys

Parallellt med användarstudien har Fil.dr. Åke Dahlberg¹ genomfört en nyttokostnadsanalys (Dahlberg Å, 2013). Denna analys kan sammanfattas enligt följande:

Nyttokostnadsbedömningen har utförts bl.a. med hjälp av det empiriska material som högskolan insamlat. Dessutom har intervjuer gjorts med kommunala företrädare, anhöriga till brukare, polisen m.fl.

En nyttokostnadsbedömning är en form av samhällsekonomisk kostnadsintäktanalys som bygger på etablerad ekonomisk teori. I en sådan analys ingår såväl strikta ekonomiska poster som mera svårsmätbara effekter som inverkan på hälsa, välbefinnande och trygghet.

När det gäller direkta samhällsekonomiska intäkter är det två poster som dominerar, minskade sökkostnader för försvunna personer samt minskade kostnader för särskilt boende för dementa personer, eftersom Posifon kan fördröja flyttningen till sådant boende. Till intäktssidan ska också fogas minskat behov av att ledsaga användaren hos anhöriga och hemtjänsten samt minskade kostnader för fasta larm. Alla dessa fyra poster har kvantifierats. Men den kanske viktigaste positiva effekten ökat välbefinnande hos användaren och ökad trygghet hos både användare och anhöriga har inte kvantifierats.

Samhällsekonomiska kostnader utgörs av direkta kostnader för larmet inklusive abonnemang, kostnader för behovsbedömning, förskrivning, utbildning av personal och anhöriga, bevakning av larm m.m.

¹Dahlberg har bedrivit forskning framför allt inom arbetsmarknads- och regionalpolitik samt utbildningspolitik. Utöver avhandlingen har Dahlberg publicerat ett flertal artiklar i internationella vetenskapliga tidskrifter. År 1980 blev Dahlberg kompetensförklarad till en professur i nationalekonomi med inriktning mot arbetsmarknadsfrågor vid Stockholms universitet. Dahlberg har också medverkat som expert och sakkunnig i ett flertal statliga kommittéer. Sedan 1990 har Dahlberg som kanslichef för Riksdagens revisorer haft det yttersta tjänstemannaansvaret för de granskningar som revisorerna genomfört. Dahlberg har medverkat i mer än 130 större granskningar inom i stort sett samtliga politikområden, främst arbetsmarknadspolitik, utbildningspolitik och socialpolitik. Efter förordnandepension 2003 startade Dahlberg ett eget konsultföretag, AB Effektivitetsrevision-Åke Dahlberg. Den aktuella studien har utförts på uppdrag av Hjälpmedelsinstitutet inom ramen för regeringsuppdraget Teknik för äldre.

Den samhällsekonomiska kalkylen visar att Posifon uppnår lönsamhet redan efter ca 4 månaders användning. Kvoten mellan intäkter och kostnader blir 3,1 dvs. för varje satsad krona får man inom samhälls ekonomin tillbaka 3,10 kr inom en treårsperiod. Överskottet efter tre år blir ca 53 000 kr.

Mycket talar för att de redovisade intäkterna ligger i underkant. För det första har försiktiga antaganden gjorts vid kvantifieringen av de positiva effekterna. Vidare har en relativt hög diskonteringsränta tillämpats. Men det viktigaste skälet är att många positiva effekter inte kunnat kvantifieras. Det gäller främst ökad livskvalitet hos användarna och ökad trygghet hos anhöriga. Men det gäller också en sannolik minskning av hemtjänstens insatser, bl.a. färre hembesök vid s.k. tysta larm.

Av betydelse är också att Posifon och liknade mobila larm har klara positiva effekter inte bara för användarna, utan även för anhöriga, övriga närstående, kommunerna (äldreomsorgen) och staten (polisen). Det är därför särskilt viktigt att se satsningar av detta slag från ett bredare, samhällsekonomiskt perspektiv. Posifon och liknande larm får därmed inte bli för kostsamma för användarna så att de inte används i tillräcklig utsträckning, utan larmen bör subventioneras i hög grad av offentliga medel.

I likhet med andra hjälpmedel är det viktigt att kommunerna gör en noggrann behovsbedömning. Det behövs också tydliga riktlinjer för hur larm ska installeras, tas emot, bevakas m.m. Dessutom behöver förskrivare och andra som arbetar med larm i kommunen ha tillgång till kompetent teknikstöd.

Med det långa sjukdomsförlopp som föreligger bland deltagarna så kan vi enbart uttala oss om de individer som har en manifest demens med svårigheter att agera självständigt i sin egen miljö. Alla anhöriga anger oro för att brukaren skall gå vilse och att gå vilse är inte sällan ett skäl till särskilt boende och det är här vi ser grunden för att komplettera den åldersrelaterade teknologin med mobila trygghetslarm.

Denna grupp saknar egen förmåga att sköta larmen och behöver stöd från en partner/anhörig som kan ge daglig tillsyn. Hemtjänstens förmåga att tillhandahålla denna tjänst får i dagsläget anses som mycket begränsad. Samtidigt kan vi konstatera att Posifonmetodiken har förutsättningar att fungera fram till dess att den egna boendeformen inte längre är aktuell men ett definierat behov, motivation och förmåga att hantera teknologin dagligen krävs för full funktionalitet.

För kommunernas planering av äldreomsorgen är det viktigt att beakta den demografiska utvecklingen. Antalet personer över 75 år beräknas i

Sverige öka med 60 procent (motsvarande en halv miljon personer) fram till år 2030. Att utnyttja befintlig teknik för att underlätta denna utveckling är därför angeläget, särskilt om denna teknik i hög grad frigör resurser för andra ändamål.

Konklusion

Studien syftar till att visa på Posifons roll i en individbaserad teknikutveckling på basen av mobila trygghetslarm. Just trygghetsfaktorn kopplad till en ökad frihet framkommer mycket starkt i enkäterna och det är här vi har teknologins primära berättigande. Utgående från denna grund kan vi sedan se möjligheten till ett fortsatt eget boende. Dock är detta en sekundär effekt som är helt relaterat till det individuella sjukdomsförloppet. Om vi hade kommit in i en tidigare demensfas så är det inte säkert att boendefråga över huvud taget varit aktuell utan att det här helt handlar om en förbättrad livskvalité för brukare och anhörig samt att underlätta sökfunktionen när brukaren gått vilse eller råkat ut för något olyckstillbud. Studien ger en bild av situationen då det mobila trygghetslarmet kommit in sent i sjukdomsförloppet men att ändå så många som 30 % av anhöriga ser det som en möjlighet att underlätta för fortsatt eget boende på basen av en relativt okänd teknologi får anses som positivt och adderar till det viktiga allmänmänskliga behovet av en trygg tillvaro.

Referenser

Andrén, S. (2010). Vilken effekt har information och stöd till närstående inom demensvården. [Elektronisk]. Forskarutbildning från FoU Region Skåne, no 6 2010, sid 34 - 41.

Dahlberg Å (2013), "Nyttokostnadsanalys vid införande av välfärdsteknologi-exemplet Posifon", Hjälpmedelsinstitutet.

Hanson, E. Magnusson, L. Hedin, U. Gunnhilstam, O. (2010). Slutrapport för projektet ACTION - "Att leva med demens" - en modell/system för utbildning och stöd med hjälp av IKT, Dnr: 2005/0238, Högskolan i Borås, Borås.

Hanson, E., Magnusson, L., Arvidsson, H., Klaesson A., Keady, J., & Nolan, M. (2007). Working together with persons with early stage dementia and their family members to design a user-friendly technology based support service, 'Dementia' The International Journal of Social Research and Practice, 6(3), 411-434.

Hjälpmiddelsinstitutet, (2009). Hemma med IT-slutrapport, Hjälpmiddelsinstitutet, Vällingby.

Magnusson, L., Hanson, E., Walkhamre, B-M., & Larsson-Skoglund, A. (2009). Införande av en modell och instrument för att kartlägga behov och planera ett individuellt anpassat stöd för anhörigvårdare i Borås Stad - slutrapport för perioden 060118 – 081231, FoU Sjuhärad Välfärd, Högskolan i Borås, Borås.

Magnusson, L. (2005). Designing a responsive support service for family carers of frail older people using information and communication technology. *Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg Studies in Educational Sciences* 231.

Niemeijer, A. R., B. J. Frederiks, et al. (2010). Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. *Int Psychogeriatr*, pp. 1-14.

Sandman, L. (2010), Säkerhetens risker – om etiska aspekter på att använda larm och övervakningssystem för personer med demens. I Rolandsson B. & Torstensson H. Risker och säkerhet i professionell vardag – tekniska, organisatoriska och etiska perspektiv. *Vetenskap för profession*, 13: 87-105.

Socialstyrelsen, (2012). Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser. Socialstyrelsen: Stockholm.

Socialstyrelsen, (2010). Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, Socialstyrelsen: Stockholm.

Socialstyrelsen, (2005). Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005, Socialstyrelsen: Stockholm.

SOU 2006:110. Regler för skydd och rättssäkerhet för personer med demenssjukdom. Socialdepartementet: Stockholm.

Wimo A, Jonsson L Wimo A, Jonsson L. (2000). Demenssjukdomarnas samhällskostnader, 2000, Socialstyrelsen: Stockholm.

Värdfokus (2012). Inte tillåtet för vården att gps-övervaka personer med demens.

<https://vardforbundet.se/Vardfokus/Webbnyheter/2012/November/Inget-lagstod-for-gps-overvakning-av-personer-med-demens/>

Acknowledgement:

Studien har inte varit möjlig utan det stöd som erhållits från Posifon AB med Peter Thörnblom, Hooman Tahamtani, Henrik Essunger och Niklas Granung. Från Högskolan bidrog Annica Ahlholm med en betydande insats i studiens slutskede. Vi tackar även alla de kommuner som ställde upp och nu får ta del av resultatet som förhoppningsvis skall gagna den framtida omsorgen av den växande gruppen personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Vi vill även framföra ett stort tack till alla som ställde upp att pröva och tålmodigt svara på enkäter.

Ett stort tack skall riktas även till studiens finansiärer. Alzheimerfondens dåvarande generalsekreterare Lars Ottosson initierade studien och utan deras stöd hade studien inte blivit till. Betydelsen av stödet från Alzheimerfonden och Hjälpmedelsinstitutet för studiens genomförande och slutresultat kan inte underskattas. Studien delfinansierades av Hjälpmedelsinstitutet inom ramen för regeringsuppdraget Teknik för äldre.

Stöd den fortsatta forskningen mot demens och Alzheimers sjukdom genom att ge ett bidrag till Alzheimerfonden. Denna rapport visar att det ger resultat.

