

Pårørendes erfaringer med bruk av GPS for hjemmeboende personer med demens.

En scoping review



Torild Knudsen Nordengen

Masteroppgave i avansert geriatrisk sykepleie

Institutt for helse og samfunn

Avdeling for sykepleievitenskap

UNIVERSITETET I OSLO

Dato: 15.11.21

Ord: 14942



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Torild Knudsen Nordengen	Dato: 15.11.21
Tittel og undertittel: Pårørendes erfaringer med bruk av GPS for hjemmeboende personer med demens. En scoping review	
Sammendrag: Bakgrunn: Demens har en betydelig innvirkning på livet til hver person som er berørt, og kan gi en stor omsorgsbyrde for deres familier. Velferdsteknologi som varsling- og lokaliseringssystemer blir benyttet i demensomsorgen, og en av dem er Global Positioning System (GPS). Pårørende har en sentral rolle som uformell omsorgsgiver og det vil være nyttig å ha kunnskap om hvilke erfaringer pårørende har gjort seg når deres nærmeste benytter denne teknologien. Hensikt: Å sammenfatte kunnskap om pårørendes erfaringer ved bruk av GPS til hjemmeboende personer med demens. Metode. Det ble benyttet en litteraturgjennomgang i form av en Scoping review som metode. Det metodiske rammeverket til Arksey & O'Malley ble brukt for å strukturere studien. Søk ble utført i databasene CINAHL, Medline, SweMed+ og Epistemonikos. I tillegg ble referanselister i gjennomgåtte studier undersøkt for potensielt relevante studier. Analysen er gjennomført med utgangspunkt i Clark & Braun sin metode for tematisk analyse. Resultater. Totalt 11 artikler ble inkludert. I den tematiske analysen kom det fram fire hovedtemaer: Pårørendes erfaringer og subjektive opplevelser, selve teknologien, samhandling og organisering, samt etiske aspekter. Studien viser at ved bruk av GPS til personer med demens erfarte pårørende en økt sikkerhet og trygghet. Det gav også mer ro og «sjelefred». Samtidig opplevde pårørende at det ble et sterkere avhengighetsforhold, mer ansvar og krav som førte til økt omsorgsbyrde. For at GPS skal være et godt og trygt tiltak vektlegger pårørende en god introduksjon og individuell oppfølging ved bruk av GPS som sentrale faktorer. Pårørende uttrykker behov for at deres teknologikunnskap og mestringsevne, og andre individuelle behov bør tas hensyn til og være en del av den innledende kartleggingen, samt etiske vurderinger om personvern og sikkerhet. Pårørende etterlyses også en bedre organisering av GPS-teknologi-tilbudet i primærhelsetjenesten hvor også helsepersonell sin kunnskap om tjenestetilbudet må styrkes. Konklusjon. GPS er et tiltak i demensomsorgen som gir pårørende avlastning, samtidig som det har utfordringer. Pårørende erfarer selv å ha en nøkkelrolle for utforming og bruk av GPS til personer med demens. Det å ha en individuell tilnærming og å se hele familiens behov og å tilby GPS til rett tid er viktige forhold. Etske dilemmaer mellom personvern og sikkerhet bør løstes frem ved bruk av GPS til personer med demens. Nøkkelord: Pårørende, GPS, demens, velferdsteknologi, hjemmeboende, primærhelsetjenesten	



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Name: Torild Knudsen Nordengen	Date: 15.11.21
Title and subtitle: Relatives' experiences of using GPS for people living at home with dementia. A scoping review	
Abstract: Background: Dementia has a significant impact on the lives of every person affected and can place a heavy burden on the care of their families. Welfare technology as warning and location equipment is used in dementia care, and one of them is the Global Positioning System (GPS). Relatives have a central role as an informal caregiver, and it will be useful to have knowledge of what experiences relatives have had when their loved ones use this technology. Purpose: To summarize knowledge about relatives' experiences of using GPS for people with dementia living at home. Method: A literature review in the form of a Scoping review was used as a method. The methodological framework of Arksey & O'Malley was used to structure the study. Searches were performed in the databases CINAHL, Medline, SweMed+ and Epistemonikos. In Addition, reference lists in reviewed studies were examined for potentially relevant studies. The analysis is based on Clark & Braun's method for thematic analysis. Results: A total of 11 articles were included. In the thematic analysis, four main themes emerged: Relatives' experiences, the technology itself, interaction, and organization, as well as ethical aspects. The study shows that by using GPS for people with dementia, experienced relatives increased safety and security. It also gave more "peace of mind". At the same time, relatives experienced that there was a stronger dependency, more responsibility and demands that led to an increased care burden. For GPS to be a good and safe measure, relatives emphasize a good introduction and individual follow-up when using GPS as key factors. Relatives express a need for their technology knowledge and coping ability, and other individual needs to be considered and be a part of the initial survey, as well as ethical assessments of privacy and security. Relatives are also called for a better organization of the GPS technology offering from the primary healthcare, where healthcare worker's knowledge of the service offering must also be strengthened. Conclusion: GPS is a measure in dementia care that provides relatives with relief, at the same time as it has challenges. Relatives themselves experience a key role in the design and use of GPS for people with dementia. Having an individual approach and seeing the needs of the whole family and offering GPS at the right time are important factors. Ethical dilemmas between privacy and security should be highlighted when using GPS for people with dementia	
Key words: Relatives, GPS, dementia, welfare technology, living at home, primary health care	

Forord

Slutten på mine år som student ved studiet Avansert Geriatrisk Sykepleie ved Universitetet i Oslo er nå her, og jeg kjenner en ydmykhet og glede for all ny lærdom jeg tar med meg videre. Takk til medstudenter og studieansvarlige for lærerike år sammen. Jeg har hatt stor nytte av deres kunnskap og våre mange interessante refleksjoner.

Arbeid med masteroppgaven har vært en spennende og inspirerende, men også tidvis svært krevende arbeidsprosess og det er mange som fortjener en stor takk.

Aller først takk til mine veiledere ved UiO, hovedveileder Randi Opheim og biveileder Maren Falch Lindberg som har gitt meg konstruktiv og kyndig veiledning samt støtte og oppmuntring i til tider strevsomme stunder i skriveprosessen.

Jeg vil takke Lillestrøm kommune og min unike leder Jannicke Dahle Fladby for all støtte, tilrettelegging og velvillighet, og for at jeg har kunnet studere og skrive oppgave ved siden av jobb. Sammen har vi reflektert og arbeidet for å forme en ny rolle som Avansert Geriatrisk Sykepleier i Lillestrøm kommune.

Takk til venninne og tidligere medstudent, Caroline Kreppen Overen, som har tatt tak i flere av tekstutkastene med beundringsverdig grundighet og gitt oppmuntrende ord underveis i arbeidsprosessen. Jeg må også rette en stor takk til min beste venninne, Ann Kristin Kvam, som har tatt seg tid til å lese oppgaven og gitt innsiktsfulle kommentarer og vært en god psykisk støttespiller. Takk til venn Robin Guest og venninne og kollega Ellen Tveita som med sine kloke hoder og tekniske ferdigheter har hjulpet meg med struktur, gode refleksjoner og litteraturhenvisning.

Til sist vil jeg takke venner og familie for daglig støtte og oppmuntring, og som med jevne mellomrom har minnet meg på at målet er innenfor rekkevidde. Min kjære mann Øyvind og barna Anne-Ida og Martine er jeg evig takknemlig. Deres oppmuntrende ord, gode samtaler og klemmer har gitt meg styrke til å komme i mål. TAKK! Nå ser jeg frem til mer tid sammen med dere.

Leirsund; november 2021

Torild Knudsen Nordengen

Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	1
1.1. Bakgrunn for valg av tema	1
1.2. Hensikt og forskningsspørsmål	3
1.3. Oppbygning av oppgaven.....	3
2. Bakgrunn	4
2.1. Pårørende til Personer med demens.....	4
2.2. Personer med demens og kognitiv svikt.....	4
2.3. Lokaliseringsteknologi og GPS.....	5
2.4. Etske utfordringer ved bruk av GPS.....	8
3. Metode.....	10
3.1. Identifisere forskningsspørsmål.....	11
3.2. Identifisere relevant litteratur	12
3.3. Studieseleksjon og inklusjons og eksklusjonskriterier	13
3.3.1. Kvalitetsvurdering.....	15
3.4. Kartlegge data.....	17
3.5. Samle, summere og rapportere funn (analyse)	17
3.6. Forskningsetiske vurderinger	19
4. Resultater.....	20
4.1. Inkluderte studier.....	20
4.2. Tematisk oversikt av resultater.....	28
4.2.1. Pårørendes subjektive opplevelser ved GPS-bruk. (A).....	28
4.2.1.1. Erfaringer med å være pårørende.....	28
4.2.1.2. Relasjon og personlighet.....	29
4.2.2. Pårørendes kunnskap og erfaring med selv GPS-teknologien. (B).....	30
4.2.3. Pårørendes erfaring med samhandling og organisering (C).....	31
4.2.3.1. Samhandling, personsentrert tilnærming, helsepersonells kunnskap og oppfølging.	31

4.2.3.2.	Timing, tidlig introduksjon og felles avgjørelse om bruk.....	32
4.2.4.	Etiske aspekter (D)	33
4.2.4.1.	Sikkerhet og trygghet.....	33
4.2.4.2.	Frihet og Autonomi.....	33
5.	Diskusjon.....	34
5.1.	Pårørendes subjektive opplevelser ved GPS-bruk (A)	34
5.2.	Pårørendes kunnskap og erfaring med selve GPS -teknologien (B)	36
5.3.	Pårørendes erfaringer med samhandling og organisering. (C).....	37
5.3.1.	Samhandling, personsentrert tilnærming og oppfølging	37
5.3.2.	Timing for avgjørelse om bruk.....	40
5.4.	Etiske aspekter (D)	41
5.5.	Drøfting av metoden, dens styrker og svakheter	43
6.	Konklusjon / oppsummering	45
7.	Litteraturliste	47
8.	Vedlegg	52
8.1.	Søkestrategier i Swemed, Cinahl, Epistemonikos og Medline.....	52
8.2.	Kvalitetsvurdering av inkluderte artikler.....	52
8.3.	CASP kvalitetssjekkliste.....	52
8.4.	PRISMA (ScR) Checklist.....	52

1. Innledning

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Demens er en global folkehelseutfordring og en av de viktigste årsakene til funksjonshemming og avhengighet blant eldre mennesker (World Health Organization, 2020). Demens har en betydelig innvirkning på livet til hver person som er berørt, og kan gi en stor omsorgsbyrde for deres familier (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). 101 000 personer lever med demens i dag og man regner med at antall vil fordobles frem mot 2050 (Folkehelseinstituttet, 2021), og minst like mange pårørende er berørt av dette (Ausen, Svagård, Øderud, Holbø, & Bøthun, 2013). Dette vil skape utfordringer og krever innovasjon i helsetjenesten i fremtiden.

Gjennom mitt daglige arbeid i hjemmebaserte tjenester møter jeg personer med ulik grad av helseutfordringer og deres pårørende. Jeg har erfart og reflektert rundt ulike tilnærminger og tiltak hjemmetjenesten gjør for å gi personer med demens (PmD) og deres pårørende opplevelse av ivaretagelse, trygghet og avlastning i hverdagen. Tross tilbud og bistand fra helsevesenet opplever pårørende til PmD stor omsorgsbyrde (Seidel & Thyrian, 2019).

I en kronikk i Aftenposten 3. januar 2019 fremkommer det at pårørende til eldre er mer presset enn før, i form av å gi økt praktisk bistand, pleie og psykisk støtte gjennom døgnet. Daværende Helseminister Bent Høie er enig i at pårørende ikke blir godt nok ivaretatt i dag. Det er siden utarbeidet en Pårørendestrategi for å involvere pårørende sterkere, som kom ut desember 2020 (Åmås, 2019).

St. meld. 47, Samhandlingsreformen, har bidratt til at flere av dagens helsetjenester er flyttet fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten, nærmere der brukeren bor, og da lettere tilgjengelig (St.meld. nr. 47 (2008-2009)). Dette krever at helsevesenet må samarbeide med de pårørende i større grad. Pårørende er en viktig ressurs i omsorgsrollen for pasienten som mottar helsetjenester, men kan også risikere overbelastning.

Pårørende har en sentral rolle som uformell omsorgsgiver for å best mulig kunne ivareta og hjelpe personer med demens i deres hjem. I St.meld. 15, «Leve hele Livet» vektlegges i kap. 8.2. betydning av dialogmøter, informasjon og avlastningstilbud til pårørende i videre helsetjenestetilbud (St.meld. nr. 15 (2017-2018)). Pårørendeveilederen presiserer helsetjenestens plikt til pårørendeinvolvering og støtte. Velferdsteknologi som varsling og lokaliseringssystemer kan gis som avlastning til pårørende. Målet med ulike avlastningstilbud er

å forhindre overbelastning for omsorgsgiver, og bør derfor tilbys så tidlig som mulig (Helsedirektoratet, 2017).

Vandring hjemmefra kan være farlig for PmD og det kan være stressende for familier og omsorgspersoner når de som forsvinner ikke kan lokaliseres. Opptil 60% av pasientene med Alzheimers sykdom vandrer, og opptil 50% av de som ikke blir funnet innen 24 timer står overfor alvorlig skade eller død. Foreløpig finnes det ingen effektive medikamentelle terapier for å redusere vandring, som har komplekse årsakssammenhenger, men nye teknologier gir et løfte om mulige løsninger for å gjøre en hjelper i stand til enkelt å finne en som er savnet (Mangini & Wick, 2017).

En mulig teknologisk løsning som kan gjøre hverdagen enklere er bruk av Global Positioning System (GPS). Jeg har møtt pårørende som har etterspurt informasjon om dette tjenestetilbudet og andre som har benyttet GPS i samarbeid med hjemmesykepleien. Jeg har vært vitne til gleder, krevende situasjoner og et stort ansvar gitt de pårørende, når det har vært benyttet GPS for PmD. Jeg har reflektert over balansen mellom omsorgsbyrde og omsorgsavlastning som flere pårørende til PmD uttrykker å kjenne på. Med sin kompetanse har pårørende en viktig stemme.

Utviklingen av teknologiske løsninger er en del av utviklingen i helsetjenesten. Den nye eldregenerasjonen vil møte alderdommen med andre ressurser, være mer teknologivante og vil bestemme mer selv enn tidligere eldregenerasjoner. (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013). Ifølge rapporten «Trygge spor» fra SINTEF, er gevinster ved bruk av lokaliseringsteknologi for personer med demens økt trygghet og sikkerhet, frihet og fravær av tvang (Ausen et al., 2013).

Med ønske om å forsinke institusjonalisering og de ekstra kostnader det medfører, viser flere studier til betydningen av å undersøke intervensjoner som har fokus på pårørendes trivsel parallelt med bruk av teknologi, samtidig som det er behov for å utvikle selve teknologien (Davis & Veltkamp, 2020). Videre er viktige faktorer belyst i implementeringsprosessen, som hvordan de forskjellige interessentene, deriblant pårørende, påvirke prosessen. Det er viktig å være klar over deres innflytelse og inkludere dem i forskningen (Rosenberg, Kottorp, & Nygård, 2012).

Holte et al (2017) formidler i sin studie at det er muligheter innen bruk av velferdsteknologi hvor pårørende kan oppleve økt avlastning og at omsorgsbyrden kan bli redusert. At GPS som avstandsoppfølging for PmD kan påvirke den pårørendes hverdag i ulik grad fremkommer

også i en oppsummering gjort av Senter for Omsorgsforskning (Paulsen, 2015). Pårørende har en betydelig rolle i prosessen knyttet til implementering og bruk av velferdsteknologiske løsninger som GPS for PmD (Thordardottir, Malmgren Fange, Lethin, Rodriguez Gatta, & Chiatti, 2019) Flere studier, deriblant Moser (2019) og Karlsen (2017), viser at pårørende er delegert en nøkkelrolle for at bruk av GPS for PmD skal kunne realiseres.

Sett i lys av at pårørende har en sentral rolle når PmD bruker GPS som lokaliseringsteknologi er det nyttig å ha kunnskap om hvilke erfaringer pårørende har gjort seg når deres nærmeste benytter denne teknologien. For å få en bedre forståelse for tematikken kan man undersøke hva og hvordan andre har studert denne tematikken. En litteraturgjennomgang er slik sett en egnet metode.

1.2. Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med denne studien er å sammenfatte kunnskap om pårørendes erfaringer ved bruk av GPS til hjemmeboende personer med demens, ved å besvare forskningsspørsmålene:

- Hvordan erfares det å være pårørende til en person med demens når vedkommende benytter GPS som lokaliseringsteknologi?
- Hvilken kunnskap har pårørende om selve GPS-teknologien?
- Hvordan erfarer pårørende samhandling og organisering av tjenesten som gis når GPS benyttes?

1.3. Oppbygning av oppgaven

Etter denne innledningen følger en bakgrunn som først definerer PmD og kognitiv svikt og utfordringer de står overfor. Deretter utdypes hva som menes med pårørende og pårørenderollen. Deretter vil GPS som lokaliseringsteknologi og etiske utfordringer ved bruk av GPS bli belyst. I kapittel tre beskrives og begrunnes valg av type litteraturgjennomgang (scoping review), samt søkeprosess, og hvilken analyse som er valgt. I kapittel fire beskrives resultatene og analysen. I diskusjonens første del diskuteres resultatene opp mot annen litteratur og i diskusjonens andre del diskuteres selve metoden før endelig konklusjon.

2. Bakgrunn

2.1. Pårørende til Personer med demens

Ifølge Pårørendeveilederen fra Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2017), som blant annet ser på helseforetak og kommuners plikter og kunnskapsgrunnlag, er nærmeste pårørende den som i størst grad har varig og løpende kontakt med bruker. I følgende rekkefølge vil det da være ektefelle, partner eller en person som lever i et ekteskapslignende forhold, deretter barn over 18 år. I denne masteroppgaven inkluderes pårørende som ektefelle, samboer eller barn over 18 år med varig og tett kontakt med sin forelder. Hvilken funksjon pårørende har er lovfestet i pasient og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettigheter, 1999).

I Demensplan 2020 påpekes det hvordan utviklingen av demens kan medføre store fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske belastninger for den pårørende. Tross mange gode erfaringer og opplevelser i samlivet med en som har demens er det en erkjennelse at mange pårørende opplever at usikkerheten og omsorgsbelastningen tærer og ofte resulterer i egne helseutfordringer. Mange PmD opplever nære relasjoner som meget viktig samtidig som de er bekymret for å være til belastning for sine nærmeste. Mange ønsker derfor at deres nærmeste skal bli inkludert og ivaretatt i alle stadier av sykdomsforløpet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Det påvirker mange når en person får en demensdiagnose. I tillegg til personen selv vil spesielt nærmeste familie og omsorgspersoner oppleve endringer. Pårørendes grad av mestring i hverdagen kan sees i sammenheng med hvorvidt de opplever kontroll over tilværelsen (Bruvik, Ulstein, Ranhoff, & Engedal, 2013). Som nevnt innledningsvis i Pårørendeveilederen er det ønskelig med pårørendeinvolvering samt tilbud om avlastning. I St.meld. 29 (2013) kommer det også frem nasjonale føringer som beskriver at pårørende skal trygges og avlastes for bekymring. De nasjonale føringene legger opp til at pårørende skal inkluderes mer i kommunale omsorgstjenester (NOU 2011: 11, 2011). Videre viser Moser til hvilke muligheter og begrensninger bruk av GPS i demensomsorgen innebærer for de ulike aktører som er involvert, deriblant pårørende (Moser, 2019).

2.2. Personer med demens og kognitiv svikt

Demens er et syndrom, forårsaket av ulike sykdommer som rammer hjernen. De vanligste symptomene er nedsatt hukommelse, svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne. Demens er progredierende og kan påvirke innlærte ferdigheter i forhold til dagligdagse

gjøremål og aktiviteter. Egenomsorgsevnen og håndtering av dagliglivets funksjoner vil reduseres. (Seidel & Thyrian, 2019) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) (Torild Holthe, Kjeldberg, & Sværen, 2017). Dette medfører at PmD er i behov av varierende grad av bistand og omsorg avhengig av grad av demens. Utviklingen av demens forløper seg individuelt, men beskrives i tre hovedfaser; mild, moderat og alvorlig grad (Smebye & Rokstad, 2020). Bruk av GPS hos hjemmeboende pasienter vil i hovedsak være relevant for personer med mild til moderat grad av demens.

PmD har økt risiko for å gå seg bort. Dette kan blant annet skyldes at synsinntrykk ikke lenger bearbeides like godt av navigasjonssenteret i hjernen (Yatawara, Lee, Lim, Zhou, & Kandiah, 2017). Mange går turer på egenhånd og får av og til problemer med å finne veien tilbake til hjemmet. I ytterste konsekvens må leteaksjoner av ulikt omfang iverksettes. Norsk folkehjelp antyder at det gjennomføres ca. 1000 leteaksjoner etter PmD årlig. De viser til viktigheten av rask handling, da erfaring tilsier at en fjerdedel av savnede personer som ikke blir funnet i løpet av 24 timer omkommer (Ausen et al., 2013). Dette kan videre medføre begrensning av fysisk aktivitet. Opplevelse av frihet og uavhengighet forringes hvis dører låses og personen holdes inne. Slike begrensninger kan være utmattende for personen med demens og øke omsorgsbyrden for de pårørende (Ausen et al., 2013; NOU 2011: 11, 2011).

2.3. Lokaliseringsteknologi og GPS.

Velferdsteknologi for aktiv aldring og tilrettelegging for å bo hjemme lengst mulig har vært i bruk i flere ti-år. Siden 1997 har flere ulike velferdsteknologiske løsninger blitt utviklet. I arbeidet med velferdsteknologi har departementet utarbeidet en fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene fram til 2030 (Helsedirektoratet, 2012).

«Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltagelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også være teknologisk støtte til pårørende og eller bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet» (NOU 2011: 11, 2011).

Bruk av GPS har gjennom mange år vært brukt til å spore opp verdigjenstander. Det har også vært teknologi som har vært brukt innenfor militær overvåkning (Pot, Willemsse, & Horjus, 2012). Historikken kan ha gjort at mange er skeptiske til bruk av GPS som omsorgsteknologi.

Når det gjelder bruk av GPS i forhold til sporing av personer med demens er våre holdninger nå i endring på grunn av gevinster i form av økt grad av frihet og trygghet. Brukere sier de ikke føler seg overvåket, men at de derimot opplever trygghet ved at de kan bli funnet hvis de ikke selv finner veien hjem (SINTEF., Øderud, Ausen, Aketun, & Thorgersen, 2017).

Det er viktig å finne rett tidspunkt for introduksjon av lokaliseringsteknologi i forhold til de ulike fasene i demensutviklingen. Ifølge den Nasjonale kompetansetjenesten, Aldring og Helse, kan Lokaliseringsteknologi som GPS være en teknologi som bør tas i bruk i en tidlig fase av demens. Rett timing av lokaliseringsteknologi vil ha betydning for om det fungerer godt eller ikke, både knyttet til hvilken oppfølging som gis den pårørende og personen med demens sitt funksjonsnivå (SINTEF., Bøthun, & Ausen, 2015).

Der er introdusert flere ulike type GPS-systemer på markedet med mål om å finne personer med demens som går seg bort og ikke finner selvstendig hjem. De elektroniske overvåkingsprodukter her nevnt er: Global Position System (GPS), radiofrekvente lokaliseringsfunn, alarmer, mobilapplikasjoner og Bluetooth-teknologi (Yang & Kels, 2017).

Figur 1. Lokaliseringsteknologi som kan benyttes til overvåkning.

Teknologi	Egenskaper
GPS	<ul style="list-style-type: none"> • Enheten mottar satellittsignaler for å beregne brukerens posisjon, og videreformidler den til den aktuelle parten <ul style="list-style-type: none"> ○ Svært nøyaktig ○ Dekker store områder ○ Krever klar bane / uhindrede signaler • Muliggjør virtuelle grenser som utløser et varsel når de krysses • Hastighet og nøyaktighet kan forsterkes med Assistert GPS- eller Bluetooth-teknologi • Eksempler: GPS Smart Shoe, Tracking System Direct armbåndsurs, Comfort Zone mobiltelefon, Keruve armbåndsurs og mottaker, Project Lifesaver Protect og Locate digital klokke og mottaker.
Radiofrekvens	<ul style="list-style-type: none"> • Enhet sender radiobølger til en lokaliseringsantenne <ul style="list-style-type: none"> ○ Signal kan mottas på bakken eller via luft ○ Mottakeren må være innstilt på riktig frekvens ○ Begrenset signalområde • Kan aktiveres manuelt eller brukes til å lage en virtuell grense • Radiofrekvensidentifikasjon oppretter en "tag" for å spore enkeltpersoner hver gang de passerer gjennom et område • Eksempler: Project Lifesaver lokaliseringsenhet, LoJack Safety Net.
Mobil triangulering	<ul style="list-style-type: none"> • Enheten kobles til nettverket og kommuniserer med mobiltårnene • Kobles til nærmeste tårn for å spare strøm • Assistert GPS kombinerer mobil og satellitt posisjonering

Yang, 2017

Det har vært betydelige fremskritt i miniatyriseringen av slike enheter de siste årene. I sin artikkel «GPS for demens» formidler McKinstry et al. (2013) at PmD kan bruke en lokaliseringsenhet, GPS, i form av en klokke eller anheng, eller bære det som en mobiltelefon. I sin enkleste form kan en person med mild kognitiv svikt bære et apparat som de trykker på hvis de går seg vill. Dette initierer et kall om hjelp, og presiserer nøyaktig hvor de befinner seg innen få meter så lenge de er utendørs og er synlige for satellitter. Men hvis personen er innendørs eller utenfor synet til satellittene, vil ikke GPS-posisjonen fungere. Under disse omstendighetene er noen systemer avhengige av triangulerende mobiltelefonsignaler. Dette gir en mye mindre nøyaktig posisjon. Moderne smarttelefoner kan bruke en blanding av GPS og triangulering for å spore hvor personen befinner seg via spesialdesignende mobiltelefon-apper. (McKinstry & Sheikh, 2013).

2.4. Etske utfordringer ved bruk av GPS

Bruk av GPS som velferdsteknologi åpner et mulighetsrom som kan gi mennesker mulighet til å mestre eget liv og helse, til å bo lenger hjemme, og bidra til å forebygge og utsette institusjonsinnleggelse. I St.meld. nr.29 understrekes det at teknologi aldri vil kunne erstatte menneskelig omsorg og fysisk nærhet, men kan bidra til å forsterke sosialt nettverk og mobilisere til økt samspill med tjenestene (St.meld. nr. 29 (2012-2013)). På den andre siden er en av grunnene til skepsis og kritikk mot bruk av velferdsteknologi slik det framkommer i «Trygge spor», nettopp at den potensielt kan brukes som erstatning for menneskelig hjelp og nærhet (Ausen et al., 2013). En annen etisk diskusjon er ivaretagelse av personvernet ved bruk av GPS som lokaliseringsteknologi.

Ved endring i Pasient- og brukerrettighetsloven fra 01.09.2013, ble det lagt til nye bestemmelser angående velferdsteknologi. Det ble gitt mulighet til å anvende GPS til PmD som ikke er samtykkekompetente, forutsatt at de ikke motsatte seg helsehjelpen. § 4-6 a. «Bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi» sier følgende:

Helse- og omsorgstjenesten kan treffe vedtak om bruk av tekniske innretninger for varsling og lokalisering som ledd i helse- og omsorgstjenester til pasient eller bruker over 18 år som ikke har samtykkekompetanse. ... Reglene i § 4-1 til § 4-3 gjelder tilsvarende for vurdering av samtykkekompetansen til bruker.

Tiltaket må være nødvendig for å hindre eller begrense risiko for skade på pasienten eller brukeren og skal være i pasientens eller brukerens interesse. Det skal blant annet legges vekt på om tiltaket står i rimelig forhold til den aktuelle risikoen, om tiltaket fremstår som det minst inngripende alternativet, og om det er sannsynlig at pasienten eller brukeren ville ha gitt tillatelse til tiltaket. Der det er mulig, skal det innhentes informasjon fra pasientens eller brukerens nærmeste pårørende om hva pasienten eller brukeren ville ha ønsket.

Denne bestemmelsen kommer ikke til anvendelse dersom pasienten eller brukeren motsetter seg tiltaket (Pasient- og brukerrettigheter, 1999).

GPS kan gi trygghet, men også mulighet for kontroll og overvåkning som kan oppleves krenkende (Ausen et al., 2013). Holthe (2017) beskriver etiske dilemmaer som at verdier står i konflikt med hverandre, og at den ene verdien må vike for den andre. Dersom personen

motsetter seg teknologien, står vi ovenfor to verdier i konflikt. Den ene verdien er at personen kan bo lenger hjemme med lokaliseringsteknologi uten å ta hensyn til at pasienten motsetter seg teknologien, men lokaliseringsteknologien må da brukes ved tvang. Den andre verdien er å respektere personens ønske om å ikke benytte lokaliseringsteknologi, der konsekvensen kan være flytting til institusjon eller andre inngripende tiltak. I tillegg må pårørendes mening tas med i betraktning dersom PmDs mulighet til å bo hjemme avhenger av den pårørende. I slike etiske utfordringer står flere beslutningshensyn mot hverandre og utfordringen blir hvem som skal vektes i situasjonen. Alternativer kan være: 1) lovlig men ikke riktig, 2) lønnsomt, men ikke riktig eller 3) i samsvar med verdiene våre, men ulovlig (SINTEF., Fosse, & Øderud, 2014). Man kan også sette ulike behov for sikkerhet og trygghet opp mot hverandre; som pasientens, pårørendes eller helsevesenets behov (Disch & Johnsen, 2015). Smebye & Rokstad (2020) viser også til etiske dilemmaer knyttet til autonomi som kan oppstå når personen med demens ønsker å bo hjemme. Her fremkommer flere etiske dilemmaer bl.a. når personens ønske er i konflikt med den pårørende eller helsepersonell sine. I Smebye sin studie fremkommer det at personer med demens godtok sin avhengighet av andre for å opprettholde sin faktiske autonomi og leve i samsvar med deres identifiserte verdier, og med det om mulig å kunne forbli i hjemmet (Smebye & Rokstad, 2020).

Som illustrert i Figur 1 ligger de etiske utfordringene blant annet i skjæringspunktet mellom frihet og overvåking for økt trygghet for menneske med demenssykdom. Ved bestemmelser om oppstart og bruk av lokaliseringsteknologi for personer med demens, må balanse mellom trygghet og frihet tas hensyn til (SINTEF. et al., 2015)

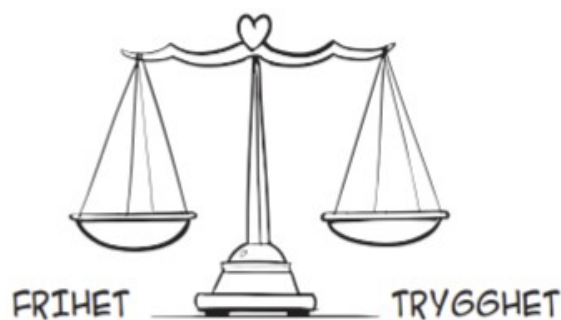


Fig.1: Frihet og trygghet (SINTEF. et al., 2015).

3. Metode.

For å besvare problemstillingen knyttet til pårørendes erfaring med bruk av GPS for hjemmeboende personer med demens, er det gjennomført en litteraturgjennomgang i form av scoping review. Det er tatt utgangspunkt i Arksey and O'Malley (2005) sitt rammeverk, samt Levac, Colquhoun, and O'Brien (2010) sin videreutvikling.

Scoping review er en av flere metoder for litteraturgjennomgang (Arksey & O'Malley, 2005) hvor hovedhensikten er å sammenfatte tilgjengelig publisert litteratur om et gitt emne. En scoping review skal ikke generalisere eller vekte funn (Arksey & O'Malley, 2005).

Ved innledende søk på nett og i vitenskapelige databaser var det begrensede funn på pårørendes erfaringer med bruk av GPS til PmD. Basert på dette ønsket jeg å sikre en bred oversikt og valgte derfor å gjennomføre en scoping review.

Arksey & O'Malley (2005) oppgir fire grunner til at scoping review kan være en metode for en grundig gjennomgang av tilgjengelig litteratur på et gitt område og påpeker at det er formålet for studien som er styrende.

1. å undersøke omfanget av en gitt forskningsaktivitet, som kan være nyttig når en vil kartlegge et gitt forskningsfelt.
2. å bestemme verdien av å foreta en fullstendig systematisk review, ved å utføre en forberedende kartlegging med ønske om å finne ut om studie er gjennomførbar eller relevant.
3. å oppsummere og spre forskningsresultater på et gitt område til støtte for beslutningstakere, praktikere og forbrukere.
4. å identifisere kunnskapshull/forskningshull i den eksisterende litteraturen. Her kan også hensikten være å oppsummere og spre forskningsresultater.

Denne scoping reviewen plasserer seg inn under Arksey & O'Malleys punkt 3 og 4.

Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist (Tricco, Lillie, Zarin, & O'Brien, 2018) er benyttet som en sjekklister for denne scoping reviewen, for å sikre at jeg har rapportert de essensielle

elementene som hører med i en scoping review. (Se vedlegg 4.) Arbeidet er gjennomført som en iterativ prosess i tråd med Arksey & O'Malley sitt metodologiske rammeverk.

Arksey & O'Malley sitt rammeverk består av 5 trinn:

1. Identifisere et forskningsspørsmål
2. Identifisere relevant litteratur
3. Studieseleksjon
4. Sammenfatte data
5. Samle, summere og rapportere funn

3.1. Identifisere forskningsspørsmål.

I denne studien skal forskningsspørsmålet være så omfattende og bredt at det dekker en bredde av evidens som angår pårørendes erfaringer med bruk av GPS hos hjemmeboende PmD. Levac et al. (2010) problematiserer dette og påstår at forskningsspørsmålet da mangler retning og et fokus som er av betydning i de videre stegene i prosessen hvor studier skal identifiseres og valg gjøres i forhold til inkludering av studier. I tråd med Levac et al. (2010) sine anbefalinger er det i dette stadiet tydelig definert pasient/problem, intervensjon og outcome, ved bruk av PICO-skjema, som også ble benyttet i utvikling av søkestrategien.

P: Pasient/Problem	Hvilken type pasient eller pasientgruppen gjelder spørsmålet	Pårørende til hjemmeboende personer med demens
I: Intervensjon	Hvilket tiltak er det jeg vurderer	Bruk av GPS
C: Comparison /Control	Skal tiltaket satt opp sammenlignes med et annet? Da føres det opp her, eks kun direkte oppfølging ved hjemmesykepleie	
O: Outcome	Hvilket utfall eller endepunkt er vi interessert i? Effekt av tiltaket?	Pårørendes erfaringer

Figur. 1 PICO-skjema

("Helsebiblioteket," 2020)

3.2. Identifisere relevant litteratur

Arksey & O'Malley (2005) poengterer behovet for å søke åpent og bredt for å identifisere primærstudier egnet for å besvare forskningsspørsmålene.

Søkestrategien ble utviklet i samarbeid med bibliotekar ved medisinsk bibliotek, Rikshospitalet, som også bistod med databasesøk. Dialog med kollegaer og medstudenter om relevante søkeord bidro til en utfyllende søkestrategi.

I forkant av hovedsøket med bibliotekar ble det gjort flere innledende søk i relevante databaser for å identifisere nøkkelartikler med flere aktuelle søkeord. I innledende søk ble det ikke avgrenset til studietype, år eller kontekst. Dette gav innblikk i litteraturens omfang og viste et videre behov for avgrensning i studieseleksjon, som kommer frem i studiens inklusjon- og eksklusjonskriterier. I endelig hovedsøk, etter dialog med bibliotekar, ble søkeordene «Home» og «Experiences» utelatt, fordi det da var fare for å miste relevante artikler.

Hovedsøket ble foretatt 26-29 oktober 2020 i databasene; CINAHL, Medline, SweMed+ og Epistemonikos. Disse databasene ble valgt på bakgrunn av oppgavens forskningsspørsmål da de omfatter medisinsk og sykepleiefaglige litteratur, samt relevant litteratur om sykepleie innenfor primærhelsetjenesten. Endelig søkestrategi ble først benyttet i Medline sin database, og ble deretter konvertert til de andre valgte databasene (Arksey & O'Malley, 2005).

Fullstendige søkestrategier kommer frem i vedlegg 1.

En iterativ prosess i utvelgelse av søkeord basert på PICO-skjema førte til følgende:

P: Pasient/Problem	Dementia, cognition disorders, family, adult children, spouses, caregivers, relatives, next of kin, significant others. Home
I: Intervensjon	GPS Geographic Information Systems, Global Positioning System, tracking, wayfinding or mobile or smartwatch, remote sensing, GPS device, GPS technology
O: Outcome	Experience

Figur 2. Søkeord i PICO-skjema.

Samtidig ble det gjort søk i Nasjonalbiblioteket, NorArt. Det ble gjennomført manuelt hånd-søk i Sykepleien forskning, Nordisk sygeplejeforskning og Sykeplejersken Fag og forskning (bladarkiv). Ved gjennomgang av innholdsfortegnelser for år 2020 var ingen artikler relevante for å besvare studiens hensikt. Videre ble det gjennomført manuelt søk i ulike referanselister fra innledende søk og sjekket så disse opp mot funn i databasesøk, for å sikre at alle relevante artikler var inkludert. Videre ble det innhentet grå litteratur som ifølge Arksey og O'Malley kan være del av scoping review. Grå litteratur er avhandlinger, rapporter og retningslinjer, og publikasjoner som ikke er fagfellesvurderte. (Folkehelseinstituttet, 2016).

Det samlede søket ble 720 artikler som deretter ble vurdert i forhold til hvilke som skulle inkluderes i det endelige studievalget. EndNote, en bibliografisk programvarepakke var et nyttig datahåndteringsverktøy for administrering av studier og sporing av artikler.

3.3. Studieseleksjon og inklusjons og eksklusjonskriterier

For å besvare forskningsspørsmålet var det først og fremst pårørendes erfaringer med GPS som var av interesse, noe som resulterte i at det var kvalitative primærstudier som ble identifisert. Det ble også identifisert artikler som belyser forskningsspørsmålet fra den kvalitative delen av studier med mixed methods -design.

Seleksjonen er gjennomført med utgangspunkt i inklusjons- og eksklusjonskriterier, hvor det ble gjort justeringer underveis – i tråd med Arksey & O'Malley. Kriteriene er utviklet i samråd med mine veiledere, som «mitt team», noe Levac et al. (2010) viser til er av betydning for best mulig studieseleksjon. Seleksjonsprosessen er strukturert fremstilt ved hjelp av Prisma flytdiagram (se figur 3).

Inklusjonskriterier:

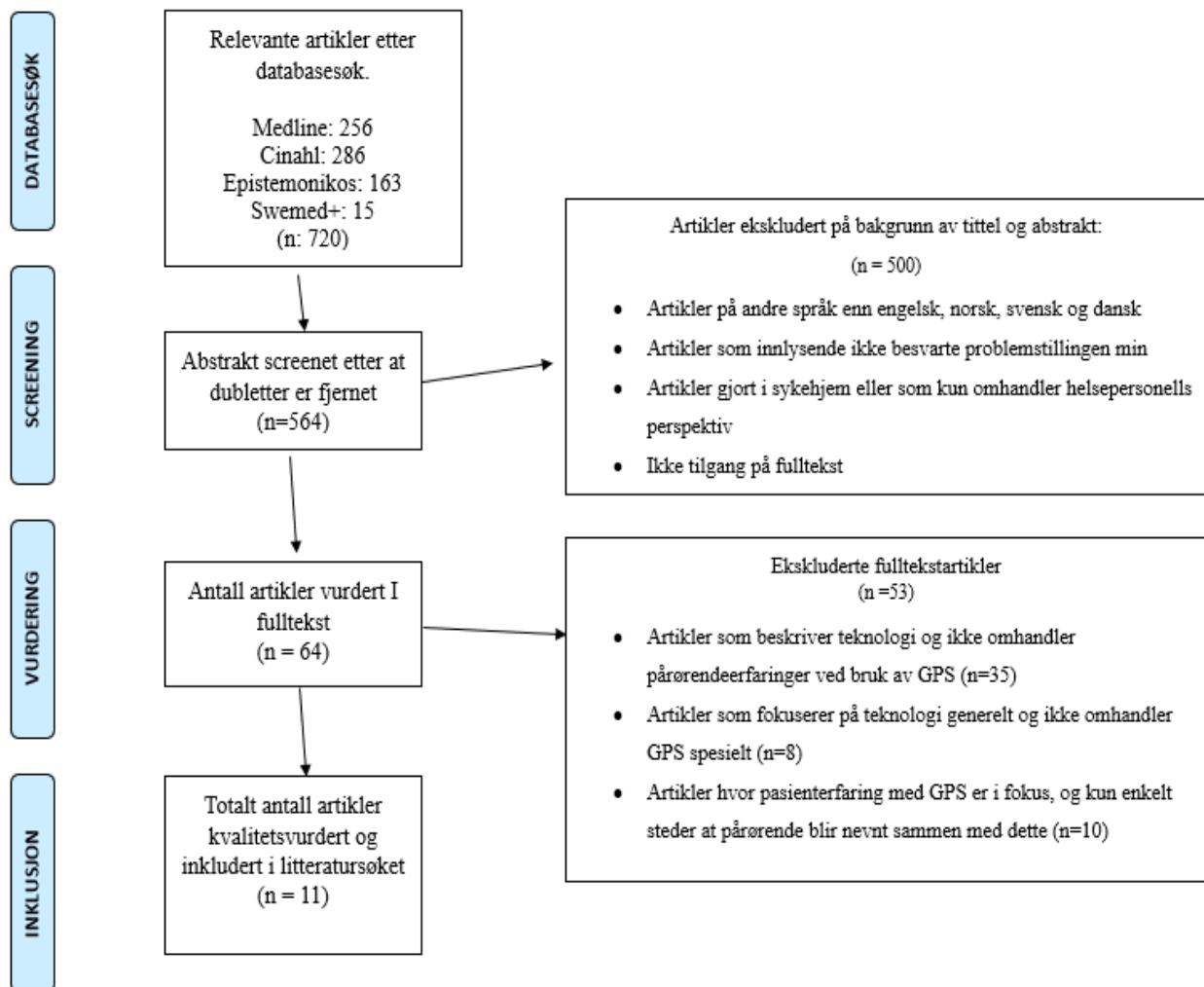
- Studier som undersøker pårørendes erfaringer med GPS-bruk hos hjemmeboende personer med demens
- Språk i artikkelen: engelsk, norsk, svensk og dansk
- Studiene skal være fagfellevurderte
- Studier publisert fra og med 2009
- Studier hvor erfaring med GPS fremkommer tydelig.

Eksklusjonskriterier:

- Studier som kun omhandler helsepersonells perspektiv
- Studier som kun beskriver teknologien og ikke omhandler pårøndererfaringer ved bruk av GPS
- Pasienterfaring i fokus eller hvor det ikke er mulig å skille pasient- og pårøndererfaring.
- Studier hvor det ikke kommer klart frem skille i de ulike teknologiske løsningene.

Relevante artikler etter 1. databasesøk var 720. Etter at duplikater var fjernet ekskluderte jeg på bakgrunn av inklusjon- og eksklusjonskriterier. Jeg valgte å avgrense søket til artikler som var fagfellevurderte og publisert f.o.m.2009 basert på den raske teknologiske utviklingen de siste årene. En relevant casestudie fra 2009 kom da med. Det var flere artikler hvor det verken i tittel eller abstraktet kom klart frem hvilke velferdsteknologiske løsninger som ble brukt, disse artiklene ble derfor vurdert i fulltekst. Av de 64 artikler som til slutt ble vurdert i fulltekst, ble 53 ekskludert på bakgrunn av inklusjon og eksklusjonskriterier.

Flytdiagram over litteratursøk og utvalg av litteratur. (figur 3.)



3.3.1. Kvalitetsvurdering.

Kvalitetsvurdering vil si å vurdere studiens gyldighet, metodiske kvalitet, resultater og overførbarhet, som er viktig selv om studiene er fagfelleverderte og publisert i anerkjente tidsskrifter (Helsebiblioteket, 2021).

Levac et al. (2010) var kritisk til at kvalitetsvurdering ikke var en del av Arksey & O'Malley (2005) sin metode for scoping review. Levac et al. (2010) anbefaler bruk av kritisk vurdering på inkluderte artikler og slik bidratt til videreutvikling av Arksey & O'Malley (2005) sin metode. Det er i denne oppgaven fulgt Levac et al. (2010) sine anbefalinger.

Det er viktig å få et bilde av studiens validitet, om den måler det den sier den skal måle, og reliabilitet, samt om studien gir tilstrekkelig informasjon for å kunne gjentas (Aveyard, 2019).

Det vil alltid være behov for en helhetlig skjønnsvurdering knyttet til om artiklene er av god kvalitet og en kritisk vurdering ved bruk av sjekklistene bør ikke stå alene. Faktorer som styrker validiteten er forskerens egen rolle knyttet til systematisk håndtering ved tolkning og analyse av materiale samt en kritisk gjennomgang av analyseprosessen (Thagaard, 2018).

I min studie ble det aktuelt å se spesielt på reliabilitet i kvalitative studier. Her vil det si at det foreligger en nøyaktig beskrivelse av forskningsstrategien og analysemetoden som er benyttet fra begynnelse til slutt, slik at prosessen kan følges steg for steg (Thagaard, 2018).

For å evaluere dataenes reliabilitet og validitet er det foretatt kildekritiske vurderinger i søkeutvalget ved å finne frem til styrker og svakheter i materialet. Det må tilstrebes å finne pålitelige kilder slik at de er egnet til å svare på problemstillingen. For å sikre kvaliteten på de inkluderte studiene er disse vurdert opp imot sjekklisten Critical Appraisal Skills Programme (Checklists, 2018). Innledningsvis i en kritisk vurdering ble det vurdert om formålet med studien ble klart formulert og om kvalitativ metode var hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen. De kvalitative studiene ble vurdert i forhold til sin utforming og utvelgelsesstrategi, analysegjennomføring og om forståelig og tydelig fortolkning av data. Det ble også undersøkt om datainnsamlingen besvarte problemstilling og at det var gjort rede for bakgrunnsforhold som kan påvirke fortolkningen av data. Etter en sjekk av om etiske forhold er vurdert, ble det avslutningsvis vurdert om funn fra hver enkelt studie var klart presentert og opplevdes nyttig (Checklists, 2018). En skjematisk fremstilling av min kvalitetsvurdering er utført. Ingen artikler ble ekskludert basert på kvalitet og kvalitetsvurderingene, beskrevet i vedlegg 2.

Ved gjennomføring av en kvalitetsvurdering hever det kvaliteten på studien. Å identifisere kunnskapshull i den eksisterende litteraturen uten at de inkluderte studier er kvalitetsvurdert kan gi falske konklusjoner. En kvalitetsvurdering av inkluderte studier vil gi funn som er mer nyttig for klinisk praksis. Denne implikasjonen støttes av Levac et al. (2010).

3.4. Kartlegge data

Arksey & O'Malley (2005) angir at dette steget skal involvere kartlegging av viktige informasjonspunkter i de inkluderte studiene. Det er benyttet en teknikk for å kartlegge og sortere materiale i henhold til forskningsspørsmålene (Arksey & O'Malley, 2005). Under resultatkapitlet presenteres en resultattabell som framstiller forfatter, publikasjons år, studieland, intervensjon, populasjon, hensikt med studie, metode, utvalg og funn. Disse dataene formet grunnlaget for analysen.

3.5. Samle, summere og rapportere funn (analyse)

Både Arksey & O'Malley (2005) og Levac et al. (2010) anbefaler en tematisk fremstilling av resultater som skal knyttes til studiens hensikt, som samler, systematiserer og rapporterer funnene. I denne studien er det benyttet tematisk analyse etter Clarke & Braun (2013) sin metode. Tematisk analyse er i hovedsak en metode for å identifisere, analysere og rapportere mønstre i kvalitative data.

Før tematisk analyse tas i bruk må noen valg tas. Det første er kodeprosessen, hva man vil regne som et tema. Clark & Braun (2006) understreker at det ikke er hvor ofte noe forekommer som er styrende, samt at forfatters dømmekraft påvirker valg og at det i prosessen skal være fleksibilitet, da strenge regler ikke lønner seg. Om man ønsker en omfattende beskrivelse av hele datamaterialet eller vil sette søkelys på ett spesifikk tema, er også viktig å avgjøre før man starter analysen. Med fokus på et tema eller en gruppe temaer i datamaterialet, kan man gå litt dypere inn i temaene.

Valg av en induktiv eller deduktiv tilnærming er det tredje valget en gjør før tematisk analyse starter. Ved induktiv analyse tar man utgangspunkt i egen data for å danne et nytt konsept, forklaring, resultat eller teorier fra et bestemt datamateriale av en kvalitativ studie. Temaer som da plukkes ut har en sterk sammenheng med datamaterialet (Patton, 1990, referert fra Clark & Braun (2006)). Det er da ikke tatt utgangspunkt i forfatterens egen interesse på området. Motsatt av det induktive er da deduktiv, som er en teoretisk tilnærming som er mer drevet av forfatterens forutinntatthet og interesse. Ved sistnevnte kan man gå noe dypere i enkelte deler av datamaterialet, men generelt en mindre detaljert beskrivelse. Denne studien har hatt en iterativ prosess med vekslning mellom induktiv og deduktiv tilnærming.

Fjerde og siste valg en må vurdere er hvilket nivå man ønsker å danne temaene ut ifra, semantisk eller latent. En tematisk analyse kan fokusere på begge nivåene eller en av dem.

Ved semantiske koder og temaer er det kun en overflatebetydning hvor forsker ikke ser ut over det forsker skrev og går da ikke i dybden av funn. Omvendt fanger latente koder eller temaer underliggende ideer, antagelser eller mønstre som krever mer fortolkning av dataene Clark & Braun (2006). Analyseprosessen i denne studien har vært både latent og semantisk. Ved funn knyttet til for eksempel den pårørendes personlighet sin betydning for opplevelse av kontroll, har jeg tolket og sett på det opp imot teori, og da vil koder være latente. Videre er erfaring med selve teknologien konkret, lite rom for tolkning og en mening som ligger på overflaten og da dannning av semantiske temaer.

Det ble utført en systematisk tilnærming for å identifisere hovedtrekkene i litteraturen. Gjennom skriveprosessen har det vært regelmessige møter med mine veiledere for å drøfte aspekter ved analyseprosessen og hvordan funn kan presenteres på en hensiktsmessig måte.

Clark & Braun (2006) sin metode består av disse 6 stegene som ble fulgt:

1. *Gjøre seg kjent med datamaterialet.*

De inkluderte artiklene er lest av forfatter flere ganger. Det er gjort refleksjoner og merket meg mulig mønstre, og rådata med stikkord er arkivert.

2. *Koding*

Dataene er organisert og innledende koder ble skapt i tillegg til at egne notater er skrevet parallelt. Kodene, siden kaldt undertemaer, skilte seg fra hovedtemaene med at de var mer spesifikke mens hovedtemaene var bredere. «Timing» er et eksempel på en kode da flere av de inkluderte studiene delte funn hvor valg av rett tid for involvering og introduksjon av GPS kom frem som viktig. I starten kodet jeg mot så mange potensielle temaer som mulig som også Clarks & Braun (2006) anbefaler. I prosess med koding trakk jeg ut relevant tekst i studiene som underbygget kodene og samlet dette så i et eget arbeidsdokument.

3. *Søke etter temaer*

Her ble det dannet bredere temaer som kunne sorteres under passende koder. «Pårørendes kunnskap og erfaring med selve teknologien» er et av temaene valgt hvor koder som batterikapasitet, lokalisering, design og pårørendes ulike erfaring og kunnskap om GPS-bruk la seg naturlig. Fargekoder benyttes på hvert hovedtema i prosessen. Jeg velger her først å bruke fargekoder i min resultattabell for så å lage et «tankekart» hvor jeg deler opp i hovedtemaer og undertemaer. I denne fasen kom det også frem utfordring med at noen koder ikke passet helt under noen av hovedtemaene, noe også Clark & Braun (2006) påpeker kan skje i denne fasen. Koder som ikke passer

inn tas vare på om de skulle være til nytte senere. Koding revurderes flere ganger og det framkommer til slutt 4 hovedtemaer.

4. *Se temaene på nytt.*

Hovedtemaer og undertemaer er vurdert i ulike fremstillinger, sammenlignet og fremlagt for veileder. I prosessen svingte jeg litt mellom 3 eller 4 hovedtemaer da etiske aspekter sammenfaller noe både med «pårørendes subjektive opplevelser» som trygghet, men også knyttet til «felles avgjørelse om bruk» som er plassert under «pårørendes erfaring med samhandling og organisering av tjenesten i kommunen». Noen av funnene som er kodet kunne gå litt i hverandre, men et valg måtte gjøres. Til slutt i denne fasen sjekket jeg igjen hovedtemaene med min resultattabell (tabell.1), for å se om jeg hadde oversett tekst som burde vært kodet og satt under et tema.

5. *Definere og navngi temaene.*

Clark & Braun (2006) angir at i denne fasen skal det utføres en analyse av temaene samt identifisere hva hvert tema handler om. Det vil samtidig sjekkes om problemstilling og temaer passer sammen og at innsamlet data blir fremstilt rett. Arbeidsverktøyet er her videreutviklet til en skjematisk, systematisk fremstilling av temaer og undertemaer (tabell 3).

6. *Skrive opp*

I dette steget skrives resultatkapitlet hvor funnene fra analysen rapporteres i tekst. Resultatene diskuteres opp imot hverandre og sammenlignes med eksisterende litteratur på området.

(Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2013)

Deler av steg 6 vil utføres under drøftingskapitlet.

3.6. Forskningsetiske vurderinger

Når man gjør en litteraturgjennomgang er det ikke behov for godkjenning hos NSD og REK, da studien ikke inkluderer forsøksdeltagere, identifiserer personer, eller inneholder sensitive opplysninger (UiO, 2021).

I analysen sammenfattes data fra de inkluderte studiene, og løsrives fra den opprinnelige sammenhengen de ble presentert i. Denne prosessen er viktig å være bevisst, da vårt ståsted i tillegg preger vår forståelse av dataene (Thagaard, 2018).

4. Resultater

4.1. Inkluderte studier.

De 11 inkluderte studiene var fra 6 land, England (n=5), Israel (n=1), Sverige (n=2), Norge (n=1), Frankrike (n=1) og Canada (n=1). Publikasjonene var fra 2009-2020 og rapporterte funn fra totalt 141 pårørende i alder 44 til 89 år. Pårørendes kjønn var ikke oppgitt i alle studier og derfor ikke mulig å oppgi korrekt, men i de artiklene dette var oppgitt, var det en jevn fordeling mellom menn og kvinner. Flere metoder ble benyttet for datasamling, inkludert individuelle intervjuer, observasjoner, fokusgrupper, pårørendedagbok, telefonsamtaler og bruk av bilder ved intervju. Det framkom i studiene at personene med demens hadde mild til moderat grad av demens. Pårørendes relasjon til hjemmeboende personer med demens var ektefelle/ samboer eller barn med større omsorgsoppgaver som bodde i nærheten. En oversikt over de inkluderte studiene, inkludert beskrivelse og design og resultat kommer frem i tabell 1.

Tabell 1. Inkluderte artikler.

Forfatter (årstall) Artikkel-tittel Tidsskrift Land	Hensikt	Metode og Utvalg	Resultat A: Erfaring og subjektive opplevelser ved å være pårørende til PmD som benytter GPS. B: Pårørendes kunnskap og erfaring med selv teknologien. C: Pårørendes erfaring knyttet til samhandling og organisering av tilbudet. D: Etsiske aspekter pårørende erfarte
Artikkel 1. Gibson et al. (2015) The everyday use of assistive technology by people with dementia and their family carers: a qualitative study. BMC Geriatrics England	Utforske hvordan PmD og deres pårørende bruker velferds-teknologi i hverdagen, inkludert GPS, identifisere enheter de bruker og problemer som har påvirket dem ved bruk.	Metode: Semistrukturert intervju Utvalg: 18 pårørende, 16 ektefeller og 2 barn Alder 49-82 år Kjønn ikke oppgitt.	A Bruk av GPS ¹ gav mange sjelefred, andre følte seg bundet og forhindret fra å fortsette å jobbe. B Kostnad ved bruk av GPS oppgav noen som en hindring. C: God timing ved oppstart var av stor betydning Savn av god informasjon fra helsepersonell om oppstart og bruk av GPS Savn av praktisk hjelp til bruk av GPS. Erfarte å bli overlatt til seg selv etter oppstart. GPS var en «nødvendig onde» for at PmD ² kunne ivaretas trygt ute, men de foretrakk bistand fra «ekte personer» Erfarte å ha en nøkkelrolle ved oppstart og daglig bruk for at GPS-bruk skulle bli en god rutine for PmD.
Artikkel 2. White et al. (2010) Electronic tracking for people with dementia who get lost outside home: a study of the experience of familial carers. British Journal Of Occupational Therapy England	Å få innsikt i pårørendes erfaring ved bruk av GPS for hjemmeboende PmD, og hvordan bruk av GPS innvirket på dem.	Metode: Individuelle intervjuer og undersøkelser Utvalg: 10 pårørende: 6 ektefeller, 5 kvinner og 1 mann (alder: 58-73 år). 4 voksne barn. 3 sønner og 1 datter (alder: 44-57 år). I alt 7 (6+1) bodde sammen med PmD.	A: Relasjonen til PmD og egen personlighet virket inn på erfaringene. Motstridende følelser; Flere oppgav bekymring for egen psykisk helse ved GPS-bruk, mens andre erfarte bruk av GPS beroligende. GPS-bruk medførte ekstra ansvar. GPS bidro til at de kunne gjøre ting sammen. Andre brukte GPS som back -up. Støtte fra naboer gav økt trygghet ved bruk av GPS. Mangel på støtte/utrygt nabolag gav mindre trygghet. B: Deres teknologikunnskap påvirket ønske om mulig bruk. Ønsket enklere instruksjoner og et enklere design. GPS'en mer lik en klokke, da mer akseptabel. GPS'en måtte sitte godt fast, så ikke fare for å bli stjålet. Begrensninger i selve teknologien: batterikapasitet, og feil lokalisering. C: Mangelfull organisering og støtte fra helsepersonell 24/7 D: Ulik erfaring knyttet til trafiksikkerhet

¹ Global Positioning System (GPS)

² Person med demens (PmD)

Forfatter (årstall) Artikkel tittel Tidsskrift Land	Hensikt	Metode og Utvalg	Resultat
			<p>A: Erfaring og subjektive opplevelser ved å være pårørende til PmD som benytter GPS.</p> <p>B: Pårørendes kunnskap og erfaring med selv teknologien.</p> <p>C: Pårørendes erfaring knyttet til samhandling og organisering av tilbudet.</p> <p>D: Ethiske aspekter pårørende erfarte</p>
<p>Artikkel 3. Olsson et al. (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</p> <p>Sverige</p>	<p>Beskrive pårørendes refleksjoner på ulike informasjons og kommunikasjons - teknologienheter, inklusiv GPS, som brukes i daglig omsorg for personer med demens.</p>	<p>Metode: Individuelle intervjuer med bruk av bilder og åpne spørsmål. Utvalg: 2 pårørende: 1 mann (75 år). 1 kvinne (71 år).</p>	<p>A: Bruk av GPS gav en følelse av sikkerhet. De hadde tidligere opplevde sterk uro når PmD hadde gått ut.</p> <p>B: Kvinne og eldre hadde mindre erfaring og kunnskap om GPS-bruk. Design har betydning Oppgir misnøye med kostnad ved bruk av GPS, noen valgte bort ordningen på grunn av økonomi.</p> <p>C: Betydning av shared-decision-making (felles avgjørelse om bruk) og tidlig involvering, gav trygghet for pårørende ved bruk.</p> <p>D: Ethiske dilemmaer ved bruk av GPS belyses. Tross innvirkning på personvern, privatliv var det viktig for pårørende at PmD var sikker og selvstendig.</p>
<p>Artikkel 4. Holthe et al. (2018) Benefits and burdens: family caregivers' experiences of assistive technology (AT) in everyday life with persons with young-onset dementia (YOD) Disability and Rehabilitation: Assistive Technology</p> <p>Norge</p>	<p>Undersøke pårørenderollene og erfaringene med assistert teknologi, deriblant GPS, som et middel for å støtte unge mennesker med demens</p>	<p>Design: Kvalitative intervjuer. En oppfølgings-studie over 18 måneder. Utvalg: 13 pårørende; 10 ektefeller (48-68 år), en mor (89år), en datter (19år), en sønn (30år)</p>	<p>A: Ble verdsatt at PmD hadde mulighet til å gå ut alene og behold noe bevegelsesfrihet. GPS brukt for å lokalisere ektefelle når de gikk i byen, gav økt trygghet. Erfarte å ha en nøkkelrolle i oppfølging av PmD og GPS-utstyret. Flere opplevde å ikke mestre bruk av GPS for PmD eller ha tid og energi til oppfølging og bruk. En tilleggsbyrde å ikke mestre GPS.</p> <p>B: GPS var lett å bruke og fungerte fint, men at tåkevær kunne påvirke GPS negativt og derfor ikke alltid til å stole på.</p> <p>C: «Timing» for introduksjon av GPS og annen AT³, var viktig. God opplæring fra profesjonelle/helsepersonell om GPS- teknologi, viktig for at bruk skulle lette omsorgsbyrde og bli vellykket. En dedikert pårørende var avgjørende for at GPS-bruk skulle lykkes.</p>

³ Assistive Technology (AT)

Forfatter (årstall) Artikkel-tittel Tidsskrift Land	Hensikt	Metode og Utvalg	Resultat
			A: Erfaring og subjektive opplevelser ved å være pårørende til PmD som benytter GPS. B: Pårørendes kunnskap og erfaring med selv teknologien. C: Pårørendes erfaring knyttet til samhandling og organisering av tilbudet. D: Ethiske aspekter pårørende erfarte
Artikkel 5. Landau et al (2010) Families' and Professional Caregivers' Views of Using Advanced Technology to Track People With Dementia. Qualitative Health Research Israel	Undersøke pårørendes erfaringer og synspunkter til bruk av elektronisk sporing for utendørs mobilitet for eldre, hjemmeboende personer med demens.	Metode: 4 Fokusgruppe-intervju Utvalg: 36 pårørende, voksne barn og ektefeller. 2/3 var kvinner. Alder og nøyaktig fordeling mellom barn/ektefelle er ikke oppgitt. Alle deltagere var medlem av en støttegruppe for personer med demens.	A: GPS gav sjelefred, at PmD lett kan lokaliseres og slik redusere fare. Skepsis med ferdsel alene ut grunnet trafikk-sikkerhet. Svingende, progredierende sykdom til PmD påvirket pårørendes egen kapasitet og deres valg om bruk av GPS. B: Tekniske problemer var en hemmende faktor ved GPS-bruk. Dårlig batterikapasitet, størrelse og design på GPS kunne talte imot bruk. C: Timing og etiske dilemmaer knyttet til når det er rett tid å slutte med bruk av GPS eller ta pause. PmD burde involveres i avgjørelse om bruk av GPS om mulig. Den pårørende, med daglig omsorg og administrering av GPS'en, skulle avgjøre om og når PmD skal benytte teknologien. Betydning å kunne rådføre seg med profesjonelle ved behov. D: Sikkerhet fremfor personvern for PmD.
Artikkel 6. Sriram et al. (2020) Carers' experience of using assistive technology for dementia care at home: a qualitative study. BMJ Open UK / England	Å utforske oppfatningene og erfaringene med å bruke AT, deriblant GPS, blant pårørende av personer med demens som bor hjemme i Storbritannia	Design: Semistrukturert intervju Utvalg: 3 pårørende benyttet GPS i dette studie. Fordeling mellom kjønn og alder er ikke oppgitt.	A: Motivasjon for bruk av GPS. Bruk av GPS over tid ble begrenset grunnet sykdomsprogresjon for PmD. B: De hadde kunnskap selv om GPS. Kostnad ved utprøving og bruk av GPS gav bekymring. C: Bekymring for at teknologi generelt skulle erstatte direkte bistand og sosial kontakt med helsepersonell og skape sosial isolasjon. Det var lett å finne informasjon om GPS når det ønsket det. D: GPS-bruk gir økt frihet og autonomi både for PmD og pårørende.

Forfatter (årstall) Artikkel tittel Tidsskrift Land	Hensikt	Metode og Utvalg	Resultat
			A: Erfaring og subjektive opplevelser ved å være pårørende til PmD som benytter GPS. B: Pårørendes kunnskap og erfaring med selv teknologien. C: Pårørendes erfaring knyttet til samhandling og organisering av tilbudet. D: Ethiske aspekter pårørende erfarte
Artikkel 7. Milne et al. (2014) The use of global positional satellite location in dementia: a feasibility study for a randomised controlled trial. <i>BMC Psychiatry</i> Skotland	Å utforske opplevd nytte og utfordringer ved GPS-plassering, og vurdert livskvalitet (QoL) og mental helse for PmD og omsorgspersonene. Pårørendes erfaringer blir belyst.	Metode: Individuelle intervjuer, fokusgrupper, pårørendedagbok og månedlige telefonspørsmål. Kvalitative funn trukket ut fra en mixed- method studie. Utvalg: 16 pårørende, 9 ektefeller (4 menn, 5 kvinner), 2 døtre, 4 sønner, 1 søster. Alder ikke oppgitt.	A: Generelt entusiastiske av fordelene ved bruk av GPS for de med mild grad av demens. Erfarte sjelefred og redusert stress ved bruk av GPS. Noen brukte GPS som en back-up-plan i tillegg til låst dør. D: Mer frihet og trygghet for de fleste, mens andre var redd bruk av GPS ble en falsk trygghet. Tross bekymring var det viktig at PmD kunne gå ut og pårørende mente det skulle opprettholdes. En sier: «Det er en risk, men den er verdt å ta»
Artikkel 8. White et al. (2014) Electronic tracking for people with dementia: An exploratory study of the ethical issues experienced by carers in making decisions about usage. <i>Dementia</i> England	Å utforske pårørendes erfaringer med bruk av GPS. Studien belyser verdier, tro og kontekstuelle faktorer som motiverer pårørende til bruk av GPS Studien utforsker PmD sin involvering i beslutning om bruk av GPS og belyser etiske dilemmaer.	Metode: Intervju og observasjonsstudie Utvalg: 10 pårørende (45-73 år), 6 ektefeller og 4 voksne barn. 6 kvinner og 4 menn. I alt 7 (6+1) bodde sammen med PmD	A: De involvertes personlighet og forhold dem imellom, konteksten og grad av demens og PmD sin involvering påvirker beslutningstaking om GPS-bruk.. C: Viktig med riktig «timing» for oppstart og tidlig planlegging ved bruk av GPS. Personentrert omsorg er viktig, i form av støtte fra profesjonelle, veiledning, retningslinjer og jevnlig dialog med både PmD og den pårørende, hvor autonomi og frihet blir balansert. Oppgis at GPS- teknologi ikke kan erstatte menneske, da direkte menneskekontakt er viktig i demensomsorg. Vektlegges hensyn til pårørende når valg av GPS -bruk tas. Mer aktiv deltagelse i valg av bruk fra PmD gjør valget og situasjon ved bruk av GPS lettere. D: Verdier som påvirker beslutningen; personvern, sikkerhet, selvstendighet og frihet, hvor sikkerhet ble prioritert fremfor personvern/privatliv. Fremkommer også noe «skult» bruk av GPS, hvor PmD var uvitende om bruk.

Forfatter (årstall) Artikkelittittel Tidsskrift Land	Hensikt	Metode og Utvalg	Resultat
Artikkel 9. Rosenberg et al. (2012) Readiness for Technology Use With People With Dementia: The Perspectives of Significant Others. <i>Journal of Applied Gerontology</i> Sverige	Å undersøke hvordan pårørende forholder seg til teknologi, deriblant GPS, og til personen med demens som teknologibruker.	Metode: Individuelle intervjuer, fokusgrupper og oppfølgings-intervjuer på telefon. Utvalg: 16 pårørende, 9 ektefeller og 7 barn/svigerbarn. 11 kvinner, 5 menn. 50% av pårørende i arbeid, alder ikke oppgitt	A: Frykt for stigmatisering ved bruk. Følte et sosialt press i å akseptere og bruke ny GPS-teknologi. B: Egen teknologikunnskap påvirket valg om fremtidig bruk. Positivt at GPS -teknologi ligner på noe kjent for PmD, som klokke. Nytteverdi ved bruk og åpenhet for å prøve ny GPS-teknologi. C: Viktig med tidlig informasjon om GPS, før vandring ut oppstår og diagnose gis. Når introduksjon om GPS vurderes, er det viktig å ha kjennskap til pårørendes selvbylde knyttet til teknologikunnskap. D: Sikkerhet ble prioritert fremfor personvern. Bruk av GPS for å finne PmD opplevdes ikke som et etisk dilemma.
Artikkel 10. Faucounau et al. (2009) Electronic tracking system and wandering in Alzheimer's disease: A case study. <i>Annals of Physical and Rehabilitation Medicine</i> Frankrike	Å utforske behovene og oppfatningene til vandrende personer og deres pårørende ved bruk av sporingsenheter, GPS, deres akseptabilitet og brukervennlighet.	Metode: En casestudie. Utvalg: Et ektepar. Mannlig (84), hjemmeboende PmD og hans kone (68)	B: Erfarte funksjonsfeil og brukervansker som dårlig batteri og unøyaktig lokalisering. Nødvendig å involvere sluttbrukere i co-design av ny teknologi for å bygge skreddersydde enheter. C: Personsentrerte og individuelle tilnærminger avgjørende for at bruk av GPS lykkes.
Artikkel 11. Liu et al. (2017) Acceptance of Global Positioning System (GPS) Technology Among Dementia Clients and Family Caregivers <i>Journal of Technology in Human Services</i> Canada	Kartlegge pasient og pårørendes aksept, godkjennelse og erfaring med bruk av GPS for hjemmeboende personer med demens.	Metode: Fokusgruppeintervju Kvalitative funn hentet ut fra en mixed-method-studie. Utvalg: 46 pårørende (samboer/ektefelle og barn, 35 kvinner, 11 menn (41-71 år). 25 stk. i arbeid.	A: Tro på sosial innflytelse, å kunne nå hverandre hadde en positiv og betydelig innvirkning på intensjon om å bruke GPS. Om PmD ikke hadde tro, virket ikke dette inn på den pårørende. Lettere å håndtere uro hos PmD som brukte GPS, når PmD ville gå ut eller når de ble funnet ute. Var nyttig, gav ro og følte godt å gi PmD mer selvstendighet ved alene-gange ut. B: Teknologiutfordringer som falsk alarm, redusert batterikapasitet og savnet ringe-tilbake-funksjon. GPS fungerte godt, gav rett adresse og de kunne søke opp PmD raskt. Kostnadsbesparende og livreddende, da færre eller mer effektive leteaksjoner ved bruk av GPS. GPS er noe avansert for enkelte om de ikke er teknologivant. C: Viktig å starte med bruk av GPS allerede ved diagnosetidspunkt. D: Forekom noe skjult bruk av GPS.

Elleve utvalgte, kvalitative, fagfellesvurderte, vitenskapelige artikler ble endelig datautvalg. To tabeller blir presentert. Tabell 2 gir en kort, systematisk oversikt over de ulike hovedtemaer og artikler som beskriver disse. I tabell 3 med hovedtemaer og resultatene i undertemaer gis et beskrivende, kortfattet sammendrag av funn fra de inkluderte artiklene hvor rammeverket for tematisk analyse er fulgt.

Tabell 2. Inkluderte artikler markert i de ulike hovedtemaer.

En oversikt av de 11 inkluderte artikler, markert med x der hovedtemaer er identifisert				
Inkluderte artikler	Pårørendes generelle erfaringer	Pårørendes kunnskap og erfaringer med selve teknologien	Pårørendes erfaringer med samhandling og organisering av tjenesten i kommunen	Pårørendes erfaringer relatert til etiske aspekter
(1) Gibson et al. (2015)	x	x	x	
(2) White et al. (2010)	x	x	x	x
(3) Olsson et al. (2012)	x	x	x	x
(4) Holthe et al (2018)	x	x	x	
(5) Landau et al (2010)	x	x	x	x
(6) Sriram et al. (2020)	x	x	x	x
(7) Milne et al. (2014)	x			x
(8) White et al. (2014)	x		x	x
(9) Rosenberg et al. (2012)	x	x	x	x
(10) Faucounau et al. (2009)		x	x	
(11) Liu et al (2017)	x	x	x	x

I arbeidet med tematisk analyse av resultater ble de inkluderte artiklene lest flere ganger og funn ble markert og kodet. Etter hvert ved flere gjennomlesing framkom temaer som ble sammenlignet og gitt ulike fremstillinger i tabell 3. Etiske aspekter ble først vurdert som en del av de pårørendes subjektive erfaringer og opplevelser, men ble til slutt fremstilt som eget hovedtema. Den pårørendes kunnskap kunne også naturlig sees i sammenheng med deres erfaring med selve teknologien. Forfatter er bevisst at relasjon mellom pasient og pårørende og deres personlighet og tilnærming til GPS-bruk også naturlig kunne påvirke og påvirkes av samhandling, organisering og felles avgjørelse om bruk. Etter flere overveielser ble det vurdert å være mest oversiktlig og rett å plassere relasjon og personlighet under A, subjektive opplevelser. Til slutt ble hoved og undertemaer definert og navngitt.

Tabell.3 Skjematisert fremstilling av hovedtemaer og undertemaer.

Pårørendes erfaringer ved bruk av GPS til hjemmeboende personer med demens				
Hovedtemaer	A: Pårørendes subjektive opplevelser ved GPS-bruk	B: Pårørendes kunnskap og erfaring med selv teknologien	C: Pårørendes erfaring med samhandling og organisering av tjenesten i kommunen:	D: Pårørendes erfaringer relatert til etiske aspekter.
Undertemaer	<p>1. Erfaringer med å være pårørende</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gav sjelefred, stressreducerende, beroligende (1,2,5,7) - Noen følte seg bundet, andre fortsatt å jobbe (1) - Motstridende følelser, krav og ansvar (2) - Frykt for stigmatisering (9) - Gjøre ting sammen (2) - Bekymret for egen psykisk helse og bekymring når PmD vandret ut, og at bruk kunne lindre noe (2) - Erfarte entusiasme og fordeler for PmD med mild grad (7) - En back-up, redd for at GPS alene ble en falsk trygghet (2,7) - Sosialt press for å akseptere og bruke GPS (9) - Bruk ble en tilleggsbyrde. (4,8) - Bruk av GPS gav sikkerhet, trygghet for pårørende (3,4,7) - Støtte fra naboer, nabolag gav økt trygghet og fravær av dette mindre trygghet (2) 	<ul style="list-style-type: none"> - Dårlig batterikapasitet (2,5,10,11) - Design på GPS, (størrelse, lik en klokke) (2,5,10) - Lokalisering- unøyaktig. (2,10,3) tåkeværet påvirket GPS negativt. (4) - Anvendbarhet, ønsket enkle skriftlige instruksjoner (2) - Sitter godt fast, minke faren for å miste. (2) - Bedre GPS-teknologi siste år, mindre funksjonsfeil (9) - Behov for involvering i co-design, for mer skreddersydde enheter (10,3) - Lett å bruke og fungerte fint. (4,11) - For avansert om du ikke var teknologivant (11) - Støttefunksjon klarte ikke lokalisere PmD med GPS (3) - Nyttverdi ved bruk og åpenhet for å prøve ny teknologi. (9) - Noe alder- og kjønnsforskjeller, flere kvinner og eldre hadde mindre erfaring og kunnskap om GPS-bruk (3) - Pårørende hadde tilegnet seg god kunnskap om GPS-teknologi (6) - Individuelle behov hos pårørende knyttet til teknologikunnskap (2,3) - Opplæring og støtte fra helsepersonell om GPS-teknologi var nødvendig for at det skulle oppleves trygt og lette omsorgsbyrden (4) - Flere kjent på krav til GPS-kunnskap og frykt for å ikke meste (10) - Kostnad ved bruk av GPS gav bekymring (6) - Kostnadsbesparende (og livsbesparende) (11) 	<p>1.Samhandling, personsentrert tilnærming, helsepersonells kunnskap og oppfølging</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personsentrert omsorg gitt til den pårørende var av stor betydning (8, 10) - Pårørende etterlyste en bedre organisert primærhelsetjeneste. (2,9) - Erfarte det lett å finne informasjon om GPS (6) - Følte seg overlatt til seg selv etter oppstart (1) - Fryktet at teknologi skulle erstatte direkte bistand og sosial kontakt, skape sosial isolasjon (6,8) - Følte bruk av GPS var en nødvendig onde for å få ekstra hjelp/tilsyn med PmD, men flere foretrakk ekte personer (1) - Pårørende erfarte å ha en nøkkelrolle mtp oppfølging av PmD med GPS, å være dedikert var avgjørende (1,4) - Helsepersonells kunnskap og veiledning om GPS savnes (1,2,9) <p>2.Timing, og felles avgjørelse om bruk</p> <ul style="list-style-type: none"> - Timing - viktig med tidlig involvering (3,4,8, 9) - Oppstart med GPS når pasient får diagnosen demens (11) - Sykdomsprogresjon, timing for oppstart, pause og avslutning er sentralt, da individuell tilnærming. (5,6, 9, 10) - «shared-decision-making» var viktig. (3) - Involvering av både PmD og pårørende ved valg om bruk, betydning for beslutning (5,8) 	<p>1. Sikkerhet og trygghet</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sikkerhet ble prioritert fremfor personvern (3,5,9) - Opplevelse av trafikksikkerhet (+/-) (2,5,7) - Skjult bruk av GPS (7,11) <p>2. Frihet og Autonomi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Økt frihet og autonomi for pasient og pårørende ble verdsatt (4,6,7).
		<p>2. Relasjon og personlighet</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relasjon pasient – pårørende (+/-) virket inn på pårørendes erfaring (2,8,11) - Den pårørendes personlighet, selvbilde og egen mestringsstrategi påvirkes (2,8,10) 		

4.2. Tematisk oversikt av resultater.

4.2.1. Pårørendes subjektive opplevelser ved GPS-bruk. (A)

4.2.1.1. Erfaringer med å være pårørende.

Flertallet av de pårørende følte det beroligende og stressreducerende og fikk en opplevelse av sjelefred når PmD benyttet GPS på turer ut (G. Gibson, Dickinson, Brittain, & Robinson, 2015; Landau, Auslander, Werner, Shoval, & Heinik, 2010; Liu et al., 2017; Milne et al., 2014; White, Montgomery, & McShane, 2010). En PmD hadde kommet vekk fra sin ektefelle før oppstart av bruk av GPS, og politi måtte hjelpe for å finne vedkommende. Denne tidligere erfaringen hadde gitt den pårørende stress og uro som ble redusert ved videre bruk av GPS (Landau et al., 2010). Bruk av GPS for PmD gav flere pårørende mulighet til å være yrkesaktiv, noe de opplevde styrket deres livskvalitet. Andre følte seg bundet fordi bruk av GPS medførte behov for ekstra oppfølging fra dem (G. Gibson et al., 2015).

Noen pårørende opplevde at mestring og håndtering av GPS var en ekstra oppgave som kom i tillegg til andre oppgaver de allerede måtte gjøre (White et al., 2010), (Milne et al., 2014). En pårørende uttalte at vandring kun er en av mange bekymringer, så bruk av GPS utgjør derfor lite avlastning i den store sammenheng (White et al., 2010). Noen pårørende oppgav at bruk av GPS gav både pasient og pårørende frihet, samt at pårørende erfarte å være mindre engstelig ved bruk og at de nå trygt kunne gjøre ting sammen utendørs. Pårørendes bekymring for PmD sin livskvalitet og velvære ved bruk av GPS ble også belyst. De fleste erfarte at bruk av GPS ved vandring var uproblematisk for PmD, samt at deres egen engstelse ville leges noe (White et al., 2010). For noen pårørende styrket det også avgjørelsen om bruk av GPS for PmD hvis alternativet er lukkede dører, stenge PmD inne eller at PmD måtte flytte til institusjon. Bruk av GPS ble ansett som et bedre alternativ enn ikke bruk i frykt for at PmD skulle gå seg bort, komme til å skade seg og i verste fall dø (White et al., 2010). De fremhevet videre at støtte fra naboer og et trygt nabolag ved bruk av GPS var en beskyttende faktor, hvor både PmD og pårørende da erfarte økt trygghet ved bruk. Mangel på støtte fra naboer eller at nabolaget ble beskrevet som utrygt og påvirket bruken av GPS negativt (White et al., 2010).

Flere av studiene viste at bruk av GPS som en back-up i tillegg til lukkede dører var en ekstra sikkerhet (White et al., 2010), (Milne et al., 2014). I Milne (2014) sin studie oppgav flere pårørende at de ikke hadde 100% tro på GPS-teknologi, men det å benytte GPS lokalisering ble en ekstra forsikring. Grad av demens virket også inn på valg om bruk av GPS,

og at pårørende hadde positive erfaringer med bruk av GPS ved mild grad av demens (Milne et al., 2014).

Bruk av GPS var nyttig, det gav ro og at det føltes godt å kunne gi PmD mer selvstendighet ved alene-gange ut. Det var videre lettere å håndtere uro hos PmD, ved mulighet for å møte PmD sitt behov for å gå ut (Liu et al., 2017). GPS ble også benyttet for å lokalisere PmD når de gikk turer hver for seg i byen, noe begge parter opplevde som trygghet. På den andre siden oppgav flere pårørende å ikke mestre bruk av GPS eller ha tid og energi til oppfølging og bruk, og bruk av GPS for PmD opplevdes da som en tilleggsbyrde (T. Holthe, Jentoft, Arntzen, & Thorsen, 2018).

4.2.1.2. Relasjon og personlighet

Relasjonen til PmD og deres egen og PmD sin personlighet virket inn på pårørendes erfaringen ved bruk av GPS (Liu et al., 2017; White et al., 2010). Pårørende beskrev at PmD sin åpenhet om sin demenssykdom gjorde det enklere for dem å håndtere GPS-bruk. En god relasjon mellom PmD og pårørende var avgjørende for om bruk av GPS ble erfart som nyttig. Momenter som ble fremhevet var at det styrket deres relasjon, gav mindre stress, en trygghet at de kunne nå hverandre og en støtte for familien. Det gav også mulighet til litt avstand, at PmD fikk gå en tur når han ønsket det og gav den pårørende tid for seg selv som var viktig for å kunne stå i omsorgsrollen lenger (Liu et al., 2017; White et al., 2010). Flere pårørende og pasienter sa de oppmuntret hverandre til å ta GPS i bruk, med ønske om økt trygghet ved vandring ut. Denne «positive feedbacken» til hverandre, beskrev pårørende påvirket deres relasjon på en god måte (Liu et al., 2017). Pårørendes holdning knyttet til PmD sine evner og innstilling til GPS-bruk, virket også inn på deres erfaring med bruk av GPS -teknologi. Når PmD var åpen for å prøve nye løsninger ble den pårørende også mer positiv (White & Montgomery, 2014). Hendelser hvor PmD ikke ønsket å benytte GPS og den pårørende ikke fikk den tid vedkommende trengte til egenomsorg, var en belastning for forholdet mellom pårørende og PmD (White & Montgomery, 2014). Rosenberg et al.(2012) deler funn som viser betydning av å kjenne til pårørendes selvbilde knyttet til teknologibruk. Når pårørende erfarte å ha evner og muligheter til å bruke GPS -teknologi, styrket dette deres selvbilde og påvirket deres ønske om å ta i bruk GPS for PmD.

4.2.2. Pårørendes kunnskap og erfaring med selv GPS-teknologien. (B)

Pårørende erfarte at GPS var et nyttig teknologisk hjelpemiddel (Landau et al., 2010). De benyttet varierende kilder som internett, helsetjenesten, andre familiemedlemmer og støttegrupper, for å holde seg oppdatert på ulik teknologi, deriblant GPS. I en studie fremkommer det at en eldre ektefelle hentet kunnskap fra en støttegruppe mens en datter som bodde sammen med PmD hentet sin kunnskap fra en webside. (Sriram, Jenkinson, & Peters, 2020). Betydning av gode og enkle instruksjoner var avgjørende for om de pårørende erfarte at bruk av GPS var anvendbart (White et al., 2010). Kvinner og eldre oppgav å ha mindre erfaring og kunnskap om GPS bruk (Olsson, Engstrom, Skovdahl, & Lampic, 2012). Flere eldre pårørende erkjente en frykt for stigmatisering av PmD ved bruk av GPS og enkelte pårørende erfarte et sosialt press i å prøve ut en teknologi som de ikke opplever å mestre og forstå (Rosenberg et al., 2012).

Pårørende benyttet ulike plattformer, som mobiltelefon og datamaskin, når de skulle navigere hvor personer med GPS befant seg (Liu et al., 2017). Bruk av ulike apper på mobil erfartes for avansert når de ikke var vant med bruk og samtidig kunne de savne å ha «yngre» familiemedlemmer i nærheten, som de kunne spørre. Mangel på kunnskap om bruk av GPS blant flere pårørende, medførte at GPS-teknologien ikke ble benyttet fullt ut (Liu et al., 2017).

Noen pårørende erfarte å ikke mestre bruk av GPS og å ha lite kunnskap om teknologien. Dette ble da en tilleggsbyrde når GPS ble et tiltak som PmD skulle benytte ved vandring ut (T. Holthe et al., 2018; Olsson et al., 2012). Dedikerte pårørende med kunnskap om teknologibruk og som erfarte bruk av GPS til PmD positivt, var avgjørende for at GPS-bruk skulle ha mulighet å lykkes (T. Holthe et al., 2018; Rosenberg et al., 2012).

GPS som lignet på et kjent smykke eller klokke var lettere å akseptere både av pårørende og PmD (Faucounau et al., 2009; Landau et al., 2010; Rosenberg et al., 2012; White et al., 2010). At GPS satt god fast og mindre fare for å bli stjålet var også et viktig moment (White et al., 2010). Pårørende ønsket et skreddersydd design som var tilpasset grad av demens for den enkelte PmD slik at GPS skulle være lettere å bruke (Faucounau et al., 2009; Olsson et al., 2012). For å bygge skreddersydde enheter vil pårørende inkluderes som sluttbrukere i co-design av ny GPS-teknologi, sammen med PmD (Faucounau et al., 2009).

Flere studier viste til erfaring med dårlig batterikapasitet, unøyaktig lokalisering, funksjonsfeil og brukevansker (Faucounau et al., 2009; Landau et al., 2010; Liu et al., 2017; White et al.,

2010). Pårørende erfarte for eksempel at tåkevær påvirket GPS negativt og derfor ikke alltid til å stole på (T. Holthe et al., 2018). I en annen studie oppgav pårørende at GPS fungerte godt i den forstand at den gav rett adresse og de kunne søke opp PmD raskt (Liu et al., 2017). Kostnad ved etablering og bruk av GPS for PmD var en hindring i bruk for flere pårørende (G. Gibson et al., 2015; Olsson et al., 2012).

4.2.3. Pårørendes erfaring med samhandling og organisering (C)

4.2.3.1. Samhandling, personsentrert tilnærming, helsepersonells kunnskap og oppfølging.

Veiledning og støtte fra helsepersonell var viktig både i oppstartfasen og ved videre bruk (Faucounau et al., 2009; White & Montgomery, 2014). Det framkom klart et behov for direkte menneskekontakt med helsepersonell videre, tross oppstart av GPS-bruk for PmD. Pårørende fremhevet at personsentrert omsorg i form av individuell veiledning og støtte fra profesjonelle, retningslinjer og videre dialog med både pårørende selv og PmD, var veldig viktig (White & Montgomery, 2014). Pårørende mente at GPS, var et «nødvendig onde» for å ha ekstra hjelp til omsorgen for PmD, men at de foretrakk «ekte personer» (G. Gibson et al., 2015). De uttrykte bekymring for at GPS, skulle erstatte direkte bistand og sosial kontakt med helsepersonell og skape sosial isolasjon både for pasient og pårørende.

Det framkom videre at organisering av tjenesten knyttet til GPS og andre teknologiske løsninger var uklar, deriblant hvem som hadde ansvaret blant profesjonelt helsepersonell når det gjaldt introduksjon, oppfølging og veiledning. Momenter som ble fremhevet var liten støtte og oppfølging etter at introduksjon av GPS var gitt, å være overlatt til seg selv og savn av praktisk bistand i det daglige (G. Gibson et al., 2015). En pårørende, som ikke bodde i samme husstand som PmD uttalte at bruk av GPS for PmD opplevdes sårbart. Pårørende knyttet det til risiko for menneskelig svikt om ansvarlig helsepersonell glemmer å lade batteri eller skru på GPS ved tilsyn hos PmD. Flere pårørende etterlyste også mulighet døgntkontinuerlig teknisk støtte fordi de opplevde å stå alene om ansvaret etter kontortid, ettermiddag og natt (White et al., 2010).

Pårørende savner kunnskap om og bruk av GPS hos helsepersonell, inklusive allmennleger. Pårørende etterspurte videre veiledning og praktisk hjelp i hverdagen ved bruk av GPS og erfarer at de ofte er overlatt til seg selv etter oppstart (G. Gibson et al., 2015). De erfarte å

trengte opplæring, kunnskap, informasjon, støtte og oppmuntring i tillegg til god introduksjon fra helsepersonell, for at bruk av GPS skal lette omsorgsbyrden og bli vellykket (T. Holthe et al., 2018).

Pårørendes erfarer å ha en nøkkelrolle når GPS skulle benyttes som en del av de daglige rutine (G. Gibson et al., 2015). Når de ikke erfarte å mestre eller kunne gi den fulle støtte og oppfølging, ble bruk av GPS for PmD en byrde, som fremprovoserte irritasjon og frustrasjon (T. Holthe et al., 2018.)

4.2.3.2. Timing, tidlig introduksjon og felles avgjørelse om bruk.

Timing for introduksjon og oppstart av GPS samt tidlig informasjon om GPS som et mulig hjelpemiddel, er av stor betydning (G. Gibson et al., 2015; T. Holthe et al., 2018; Landau et al., 2010; Rosenberg & Nygård, 2012; White & Montgomery, 2014; White et al., 2010).

Demens er for mange en raskt progredierende sykdom, og introduksjon til rett tid og så tidlig så mulig, vil være avgjørende for om bruk av GPS til PmD erfares som en støtte. Pårørende ønsket å bli introdusert tidlig for GPS, slik at de kunne forberede seg på fremtidig bruk (T. Holthe et al., 2018; Liu et al., 2017; White et al., 2010). Samtidig oppgav noen pårørende i White & Montgomery (2014) sin studie at ved tidlig introduksjon og forsøk på bruk hadde PmD vist motstand og den pårørende opplevde dette belastende.

Flere pårørende mente det var viktig å starte bruk av GPS allerede første gang PmD ikke finner veien hjem (Landau et al., 2010). «Shared-decision-making på et tidlig stadium med pasient, pårørende og helsepersonell ble fremhevet som viktig for å få til en trygg og god oppstartfase med GPS (Olsson et al., 2012). I Landau et al. (2010) oppgav pårørende at det var krevende å stå alene i beslutning om bruk av GPS for PmD. De erfarte at når PmD deltok aktivt i beslutning om bruk av GPS, var det lettere å støtte og følge opp. Pårørende vektla betydningen av pasienten sin aktive rolle ved avgjørelse om bruk av GPS, for at de skulle erfare bruk av GPS positivt. De fleste delte synspunktet om at valg om bruk av GPS for PmD, hviler på den pårørendes skuldre, som har hovedansvar for den daglig oppfølging av PmD. Når det var rett å slutte eller ta en pause i bruk av GPS, grunnet svingende og progredierende sykdom for PmD, var en beslutning det var vanskelig å stå i for de pårørende (Landau et al., 2010).

4.2.4. Etiske aspekter (D)

4.2.4.1. Sikkerhet og trygghet

Tross innvirkning på personvern og privatliv var det viktig for pårørende at PmD var sikker og selvstendig, og pårørende opplevde det ikke som et etisk dilemma å benytte GPS på PmD (Olsson et al., 2012; Rosenberg et al., 2012). Olsson et al. (2012) fant at flere pårørende hadde en sterk uro ved vandring ut før PmD fikk GPS, og at ved bruk av GPS erfarte de en følelse av sikkerhet.

Trafikksikkerheten ble av flere forfattere problematisert. Det kom fram ulike syn hvor enkelte sa at GPS på PmD var beskyttende og gav økt trafikksikkerhet, mens flere andre formidlet at ferdsel ute alene med GPS allikevel kjentes som en risiko for PmD (White et al., 2010). Tross bekymring med vandring ut erfarte de fleste pårørende i Milne et al. (2014) sin studie, at det var viktig at PmD kunne gå ut ved bruk av GPS om ønskelig. Erfaring med skjult bruk ble også delt. Halvparten av de pårørende oppgav at det var etisk rett å utstyre PmD med GPS uten deres viten, da sikkerhet kom først (Liu et al., 2017; White & Montgomery, 2014).

Ved bruk av GPS vektlegger pårørende sikkerhet og muligheten til å bo hjemme lengst mulig høyere enn autonomi og privatliv for PmD (T. Holthe et al., 2018; Landau et al., 2010; Milne et al., 2014; Rosenberg et al., 2012; Sriram et al., 2020).

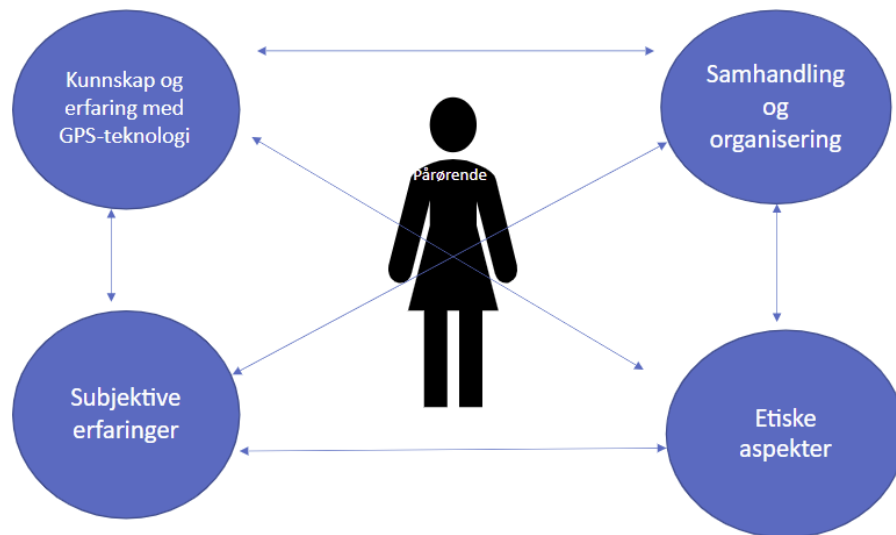
4.2.4.2. Frihet og Autonomi.

Flere studier fremhevet at pårørende verdsatte den økte friheten og økt autonomi bruk av GPS gav PmD (T. Holthe et al., 2018; Milne et al., 2014; Sriram et al., 2020). Imidlertid påpeker pårørende at autonomi og frihet ved bruk av teknologi ikke kan erstatte et menneske, da direkte menneskekontakt er viktig i demensomsorgen. Grad av demens og PmD sin involvering påvirker beslutningen om bruk av GPS (White & Montgomery, 2014). Pårørende reflekterer rundt bruk av verge hvis nødvendig ved beslutningstagning, men de vil tilstrebe at PmD samtykker i bruk. Om PmD ikke tydelig klarer å uttrykke sitt ønske om bruk av GPS, ville pårørende gjøre det de trodde PmD hadde ønsket (Landau et al., 2010).

5. Diskusjon

Pårørende har en nøkkelrolle ved bruk av GPS for PmD for at dette tilbudet skal ha mulighet for å lykkes. Deres engasjement og interesse for å bruke GPS var av stor betydning for om de ville følge opp og støtte PmD ved bruk. Basert på resultatene i denne studien er det utarbeidet en konseptuell modell som visualiserer pårørendes erfaringer med bruk av GPS for hjemmeboende PmD og hvordan oppgavens temaer er relevante og henger sammen.

Hvordan beskriver litteraturen pårørenderfaringer med bruk av GPS til hjemmeboende personer med demens ?



Figur 3. En konseptuell modell for å illustrere hvordan temaene fra analysen kan besvare forskningsspørsmålene i oppgaven.

I dette kapitlet drøftes funnene fra de inkluderte artikler opp imot annen litteratur. Videre drøfter metoden, dens styrker og svakheter.

5.1. Pårørendes subjektive opplevelser ved GPS-bruk (A)

Denne studien har vist at mange pårørende ønsket bruk av GPS velkommen i omsorgen for PmD. Pårørende viste til økt sikkerhet og trygghet, sjelefred og stressreduksjon. De så fordeler med bruk for flere med mild til moderat grad av demens. De oppgav at bruk av GPS kunne påvirke relasjonen mellom PmD og den pårørende positivt begge veier.

Samtidig viste flere studier at de pårørende opplevde bekymringer, frykt for stigmatisering og sosialt press for å bruke GPS, i tillegg til krav, ansvar og at det skulle bli en tilleggsbyrde for den pårørende. SINTEF (2017) sin rapport «GPS for trygghet, frihet og mestring» viser til erfaringer fra Oslo kommune hvor man også fant at pårørende opplevde økt trygghet og sikkerhet, økt frihet til å gjøre egne aktiviteter, avlastning og at det følte godt å kunne la PmD kunne bo lenger hjemme. Dette samsvarer med flere av funnene fra studien.

Hvordan forholdet mellom pasient og pårørende er før evt. teknologi benyttes er også av betydning og påvirker erfaring ved bruk (Koumakis, Chatzaki, Kazantzaki, Maniadi, & Tsiknakis, 2019). Flere pårørende opplever en forventning og en forpliktelse om at familien skal bidra med praktisk, emosjonell og økonomisk støtte når PmD vandrer ut og GPS foreslås. For mange kan det bli et for stort ansvar og vil oppleves som tilleggsbyrde (G. Gibson et al., 2015; White et al., 2010). Forpliktelsen og ansvaret pårørende viser til underbygges også av annen teori og litteratur. I boken «Aldring og samfunn» av Daatland og Solem (2015) omhandler et kapittel familien og familiesolidaritets betydning. Her beskriver forfatterne at familien er en base for emosjonell, praktisk og økonomisk støtte. Familiestrukturen siste 2-3 generasjoner har endret seg betydelig grunnet lengre levealder, færre barn og kortere avstand mellom barna. Smalere familietrær kan gi sterkere, snarere enn svakere forpliktelser langs generasjonslinja, når det er færre søsken og dele ansvar med for hjelpetrengende foreldre (Daatland & Solem, 2015).

Funn viste at noen pårørende mente at kvinner og eldre kunne ha større problemer med bruk av GPS enn yngre og menn. I Burstein et al. (2015) og Megges et al. (2017) sine studier oppgav noen av de mannlige pårørende å være positive til bruk av GPS for PmD. En studie om omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende PmD, viser at menn rapporterer lavere nivå på mestring av omsorgen enn kvinner (Hagen & Eide, 2020). Dette kan vise at den mannlige pårørende i utgangspunktet opplever mindre mestring i omsorg for PmD, men når GPS tilbys kan det gi noen av dem en mestringsfølelse og da mer positive til bruk. Opplevd omsorgsbyrde ved introduksjon av GPS og annen teknologi kan være en medvirkende årsak til ulike utfall knyttet til hva den pårørende oppgir å erfare. GPS- bruk for PmD er i stadig utvikling. I boken Aldring og Samfunn av Daatland & Solem (2015) referer de til Sol Seim (1997) som hadde gjort studier på kjønnsforskjeller, hvor det kommer frem at menn og kvinner blir mer like med alderen. Videre er det mulig at oppmykningen av kjønnsrollene som har skjedd de siste 30-40 årene har bidratt til en mer allsidighet knyttet til utfoldelse av de

maskuline og feminine egenskaper som både menn og kvinner har (Daatland & Solem, 2015). Dette kan antyde at kjønn har mindre påvirkning nå enn tidligere, når der var mer tradisjonelle rollemønstre. Dette understreker at individuelle behov og løsninger, uavhengig av den pårørende kjønn og alder, er viktig å være bevisst ved kartlegging, før eventuell bruk av GPS for PmD.

5.2. Pårørendes kunnskap og erfaring med selve GPS -teknologien (B)

Det er mange pårørende som ikke har kapasitet, ferdigheter eller nødvendig kompetanse til å ivareta det ansvaret og de oppgavene som de tildeles ved bruk av velferdsteknologiske løsninger. Samtidig viser forskning til at GPS kan bidra til økt selvstendighet og aktivitet både for personen med demens og den pårørende (Thygesen & Moser, 2014). Økt teknologikunnskap og trygghet i bruk av GPS blant pårørende deles i nyere studier sammenlignet med pårørende i eldre studier (Sriram et al., 2020). Dette kan indikere at parallelt med generasjonsskifte, samfunns- og teknologiutviklingen, øker kunnskap om bruk av GPS blant pårørende til PmD.

Teknologien er i sterk utvikling, noe som kan ha betydning for pårørendes erfaring med bruk. Pårørende ønsket en aktiv rolle i utvikling av GPS- teknologi (Faucounau et al., 2009; Olsson et al., 2012). Tross flere anbefalinger er likevel ikke pårørende tydelig inkludert i produktutvikling og evaluering i bruk av velferdsteknologi (Sriram, Jenkinson, & Peters, 2019). Sriram (2019) viser også til at pårørende fortsatt strever med bruk av avansert teknologi og de opplever mangel på støtte og at den teknologien som finnes ikke møter deres behov.

Magnusson et al. (2014) fremmer at der var delte meninger om brukervennlighet. 2/3-deler av de pårørende var fornøyd med GPS-funksjonen (Magnusson et al., 2014). Videre viser pårørende i Liu et al. (2017) og Liu et al. (2018) til variasjon i både brukervennlighet og usikkerhet i forhold til hvor mye innsats det forventes at pårørende må gjøre i oppfølging av selve teknologien. Det var i studiene til Liu testet ut 3 ulike GPS- modeller som kan ha gitt nevnte variasjon. Tross nevnte variasjon og usikkerhet knyttet til brukervennlighet viser SINTEF (2017) til at det siste årene har skjedd en positiv videreutvikling og at flere leverandører tilbyr et relativt bredt utvalg av ulike typer GPSer. De nye GPSene på markedet vil kunne dekke individuelle brukerbehov i større grad (SINTEF. et al., 2017).

Kostnadene ved bruk av GPS kan være til hinder for at de som trenger det mest kan få tilbudet (G. Gibson et al., 2015). Videre kan ulike økonomiske ordninger, som egenandel ved bruk av GPS gjøre tilbudet mer tilgjengelig for de med trang økonomi. Bekymring knyttet til kostnad ved bruk av GPS uttrykkes også av pårørende i SINTEF-rapporten (2017). Det framkommer uklarhet rundt bruk av lovverket, samt om det er tillatt å ta egenandel for lokalisering som tjeneste. Helsedirektoratet formulerte i et brev datert 05.09. 2014 at det var adgang til å kreve egenandel for bruk av varsling og lokaliseringsteknologi (GPS) i den kommunale helse og omsorgstjenesten. Det har vist seg at kommuner har tolket dette ulikt og at det da er ulik praksis (SINTEF. et al., 2017). Dette viser behov for en ny gjennomgang med ønske om lik praksis slik at det ikke blir et A-lag og ett B- lag, hvor de med lav inntekt uten ressurssterke pårørende ikke kan nyttiggjøre seg tilbudet om GPS. I Lie et al (2017) sin studie reflekterte pårørende over bruk av GPS for PmD som kostnadsbesparende og livsbesparende, sett fra et samfunnsøkonomisk perspektiv som færre og mer effektive leteaksjoner.

5.3. Pårørendes erfaringer med samhandling og organisering. (C)

5.3.1. Samhandling, personsentrert tilnærming og oppfølging

For å lykkes med å ta i bruk GPS som et tjenestetilbud til PmD og deres pårørende, er det avgjørende at helsetjenesten og pårørende samarbeider tett og dynamisk rundt den enkelte bruker (SINTEF. et al., 2017). Pårørende fryktet for å bli overlatt til seg selv ved oppstart av GPS for PmD og erfaringer viste også at dette skjedde (G. Gibson et al., 2015). Både pårørende og helsepersonell understreket betydning av tett samarbeid mellom de involverte parter både ved etablering og videre bruk av GPS for PmD (Øderud et al., 2015). God oppfølging fra helsetjenesten også etter oppstart er sentralt for at pårørende skal erfare bruk av GPS til PmD som et gode (G. Gibson et al., 2015; Sriram et al., 2019; White & Montgomery, 2014). En god oppfølgingsplan og støtte fra en som kjenner en dem, er av stor betydning for pårørende og PmD, for å mestre helseutfordringene (Toot et al., 2013). I flere studier og rapporter understreker pårørende betydningen av å ha en kontaktperson som de kan henvende seg til når de lurer på noe knyttet til oppfølging av teknologi for PmD (Kristiansen, Beck, Kabir, & Konradsen, 2020; Newton, Dickinson, Gibson, Brittain, & Robinson, 2016; SINTEF. et al., 2017). Fastlege eller en demenskoordinator i kommunen som pasient og pårørende møter tidlig i

sykdomsforløpet har sentrale roller for tidlig informasjon og mulig introduksjon av GPS til PmD (Kristiansen et al., 2020; Newton et al., 2016).

I rollen som kontaktperson kan Avansert geriatrisk sykepleier (AGS) med sin kompetanse også bidra til god oppfølging av pårørende til PmD som benytter GPS. Hennie et al. (2018) sine funn indikerer at AGS i en kompleks og omfattende sykepleierolle vil kunne ha potensiale til å være en sterk ressursperson for pårørende samt pasient og systemet de jobber i (Henni et al., 2018). AGS kan i sin rolle som kliniker kunne bidra med opplæring, støtte og veiledning til pårørende i bruk av GPS for PmD når de trenger det, og samtidig bidra til kontinuitet. Avhengig av hvor tidlig i forløpet PmD er og om andre hjelpeinstanser er involvert, vil AGS også kunne ha en koordinerende rolle. Som ressursperson vil AGS kunne veilede helsepersonell som skal være tilgjengelig døgnet rundt, i administrering og oppfølging av pårørende ved bruk av GPS. Bærum kommune benytter en modell hvor AGS følger opp pårørende til PmD som benytter GPS. AGS er da også en ressursperson ved behov for opplæring av helsepersonell, og bidrar slik til at pårørende får den støtte de trenger. I SINTEF (2017) sin rapport fremkommer det at flere pårørende ikke tar kontakt selv om de har en kontaktperson. Dette viser betydning av at en kontaktperson følger uoppfordret og rutinemessig opp og gjentar informasjon og opplæring for den pårørende. Nettopp fravær av støtte fra helsepersonell hele døgnet var en erfaring pårørende delte i denne scoping review'en (G. Gibson et al., 2015; White et al., 2010), som det må tas lærdom av.

Gibson et al. (2019) belyser at det kan erfares som negativt når pårørende engasjere seg og er positive til bruk av GPS-teknologi, hvis de ikke møter samme engasjement og positivitet blant ansatte i helsevesenet (Grant Gibson, Dickinson, Brittain, & Robinson, 2019). Er det mangel på kunnskap om GPS-teknologi som hindrer ansatte i helsevesenet til å engasjere seg? Flere av artiklene i denne scoping review viser til at helsepersonell sin kunnskap og veiledning om GPS savnes, både blant fastleger og ansatte i primærhelsetjenesten (G. Gibson et al., 2015; Rosenberg et al., 2012; White et al., 2010). Øderud et al. (2015) understreker at det er en forutsetning for suksessfull implementering av GPS -bruk for PmD, at profesjonelle helseutøvere er trent til å bruke teknologien rett og kan bistå og støtte pårørende når de trenger det. I Karlsen sin studie fremkom det at mangel på kunnskap hos helsepersonell kan gi en ekstra byrde til pårørende som da må følge opp mer av teknologien (Karlsen, Moe, Haraldstad, & Thygesen, 2019). Rapporten til SINTEF (2017) «GPS -trygghet, frihet og

mestring», understreker behovet for ledelsesforankring, kontaktpersoners faglighet og engasjement, og at alle i helsetjenesten må tilegne seg kunnskap og erfaringer om mulighetene som bruk av lokaliseringsteknologi gir. I rapporten understrekes det at kompetanseheving er en kontinuerlig prosess som bør innarbeides som en del av den daglige driften. Funn i inkluderte artikler og annen litteratur kan tyde på at det er et gap mellom nok kunnskap og engasjement blant helsepersonell opp imot hva som faktisk skjer i praksis. Dette er også gjeldene når pårørende erfarer fravær av tidlig introduksjon og informasjon om bruk av GPS. Det var blant annet viktig for mange pårørende med felles informasjon om GPS ved gitt demensdiagnose, uavhengig av PmD selv uttrykte dette behovet, som en forberedelse for mulig senere behov (Rosenberg et al., 2012).

Pårørende etterlyser en bedre organisert primærhelsetjeneste (Rosenberg et al., 2012; White et al., 2010). En rapport av SINTEF (2017) viser at samarbeid med en alarmsentral har vist og være en viktig støtte for pårørende og helsetjenesten. I rapporten framkommer det at når alarmsentral har fått tilgang til brukere av GPS og kan være en back-up som kan lokalisere og eventuelt hente bruker ved behov, erfarer pårørende det som en hjelpsom og god støtte. Rapporten viser også til at pårørende ønsket å ta en aktiv rolle i oppfølging av tjenestetilbudet med bruk av GPS til PmD, da med helsetjenesten og alarmsentralen som en back-up.

Persontrent omsorg ovenfor den pårørende, for da å bli kjent med den pårørendes mestringsstrategi og omsorgsansvar for PmD, er viktig når GPS som et mulig hjelpetilbud skal vurderes. Werner et al. (2012) påpeker at pårørendes adferdsmessige og emosjonelle tilstand påvirker opplevelsen av omsorgsbyrde. Hva den pårørende selv har med av styrke og erfaringer i seg påvirker totalbilde. Bruvik et al. (2013) viser til at pårørende som bruker en aktiv mestringsstrategi med problemløsning har mer intern kontrollplassering og opplever mindre omsorgsbyrde enn pårørende med en passiv mestringsstrategi og da mer ekstern kontrollplassering. De pårørende med høy grad av ekstern kontrollplassering oppgav å ha liten kontroll på det som skjedde rundt dem og at de var tilbøyelig til økt grad av depresjon (Bruvik et al., 2013). Dette indikerer at hjelpeapparatet må vise hensyn til at pårørende håndterer PmD sin adferd ulikt og må vurderes individuelt. Ut fra nevnte kunnskap kan det antas at pårørende med intern kontrollplassering vil være mere åpne for å bruke GPS til hjelp for PmD.

En tverrfaglig kartlegging på et tidlig tidspunkt i demensutviklingen er også viktig for å komme frem til den beste individuelle løsningen for pårørende og PmD som skal ta i bruk

GPS (SINTEF. et al., 2017). Pårørendeveilederen viser også til betydning av retningslinjer for informasjonsutveksling om pårørende og at nødvendig og relevant informasjon om pårørende bør inkluderes i korrespondansen mellom de involverte parter (Helsedirektoratet, 2017). Dette vil da være av betydning når en oppfølgingsplan for bruk av GPS til PmD skal utarbeides. Slik kan både PmD og den pårørende bli sett og gi uttrykk for egne behov og ønsker.

5.3.2. Timing for avgjørelse om bruk.

Tidlig introduksjon og god timing er viktig for at bruk av GPS skal kunne nyttiggjøres (Kruse, Fohn, Umunnakwe, Patel, & Patel, 2020; Øderud et al., 2015). Magnusson et al. (2014) og Øderud et al. (2015) underbygger også Olsson (2012) sine funn og oppgav betydning av tidlig intervensjon og «shared-decision-making, med pasient, pårørende og helsepersonell. Det ble fremhevet som viktig, da dette gav trygghet for pårørende ved bruk av GPS til PmD.

Omsorgspersoner og PmD ønsker informasjon og veiledning om teknologi og ulike produkter (Arntzen, Holthe, & Jentoft, 2016). Morgendagens omsorg (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013) og Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) viser imidlertid at det ikke har vært søkelys på å informere om lokaliseringsteknologi på et tidlig tidspunkt. Videre er det rimelig å anta at både helsepersonells kunnskap og engasjement og tidlig informasjon om lokaliseringsteknologi til pårørende er viktig for at praksis og teori skal utfylle hverandre. Pårørendeveilederen vektlegger at kommuner og helseforetak skal sikre at helsepersonell har kompetanse på involvering av og støtte til pårørende og videre sørge for at helsepersonell har oversikt over lokale støttetiltak for den pårørende (Helsedirektoratet, 2017).

For at bruk av GPS skal bli en realitet for flere vektlegger Moser (2019) at pårørende er tildelt en nøkkelrolle. Dette beskriver Moser (2019) i sin ressursbok om velferdsteknologi, kapittel 5. Mulighetsrommet for GPS er i utgangspunktet definert som snevert, da brukergruppen har en progredierende sykdomsutvikling som også arter seg ulikt fra person til person. Det framkommer å være vanskelig å finne aktuelle kandidater for bruk av GPS, og omsorgskollektivet utvides med å inkludere pårørende, slik at GPS-teknologiens mulighetsrom kan realiseres (Moser, 2019). Om ikke pårørende eller andre nære omsorgspersoner kan påta seg oppgaver og ansvar med bruk av GPS, så eksisterer ikke mulighetsrommet for mange hjemmeboende PmD. Denne nøkkelrollen ble også vektlagt i de inkluderte studier (G. Gibson et al., 2015; T. Holthe et al., 2018).

Funn og teori avdekker at primærhelsetjenesten ikke fullt ut har lykkes med å utnytte potensialet som ligger i mulighetsrommet for bruk av GPS, slik at pårørende skal oppleve å bli ivaretatt og at bruk av GPS til PmD skal erfares som en støtte. Pårørende kan oppleve trivsel og økt evne til å stå i pårørenderollen forutsatt at de får tilstrekkelig ressurser fra helsetjenesten i form av opplæring, videre oppfølging og støtte (Daatland & Solem, 2015). Ved opplevelse av redusert bekymring og tid spart ved leting er pårørende positive til bruk av GPS og ønsker da å delta aktivt i implementeringen (Lindqvist, Nygård, & Borell, 2013). Dette viser primærhelsetjenestens ansvar for å kjenne til og benytte potensiale i mulighetsrommet, om bruk av GPS for PmD skal være en ressurs og ikke en tilleggsbelastning for den pårørende.

Betydningen av å kjenne til pårørendes behov like mye som pasientens behov understrekes for en mulig vellykket implementering av GPS for PmD og deres pårørende. Helsepersonell må da også aktivt innhente pårørendes behov (Bruvik et al., 2013).

Samtidig framkom det utfordrende for den pårørende å vurdere når en bør ta pause ved bruk eller avslutte bruk av GPS knyttet til sikkerhet (Landau et al., 2010). Et godt etablert tjenesteforløp for bruk av lokaliseringsteknologi (GPS) viser her å være viktig for at pårørende skal ivaretas på en god måte i hele prosessen med bruk av GPS for PmD. I SINTEF sin rapport fremkommer det hvem som har ansvar for den daglige oppfølging og evaluering, beskrevet i et tjenesteforløp. Videre understrekes det at pårørende sammen med fagperson og alarmsentral tar en felles beslutning for når det er rett å ta en pause eller avslutte tjenestetilbudet (SINTEF, 2017). At den pårørende blir hørt, men ikke sitter på ansvaret for avgjørelsen alene, vil kunne redusere en byrde flere pårørende uttrykker.

5.4. Etske aspekter (D)

I Gibson et al. (2015) påpekes dilemma med overvåkning av den demente opp imot personens autonomi. Flere av de inkluderte studier, jamfør tabell 2, deler pårørendes erfaringer knyttet til ulike etiske aspekter.

Hovedregel for lokalisering og GPS er at virksomheten må innhente samtykke fra brukeren når tjenesten som tilbys kan lokalisere hvor du befinner deg og hva du gjør (Datatilsynet, 2018). O'Neill et al. (2018) ser på bruk av GPS på PmD som et brudd på en persons borgerlige friheter, mens McShane & Skelt (2009) anser det som et effektivt middel for å opprettholde en persons sikkerhet (McShane & Skelt, 2009; O'Neill et al., 2018). Kjernen i

problemet er spenninger mellom bekymringer for autonomi, privatliv, borgerlige friheter og menneskerettigheter på den ene siden, og bekymringer for velferd, sikkerhet og omsorgspersoner på den andre siden (Robinson et al., 2007). Flere av de inkluderte studiene viste at bruk av GPS gav mange pårørende økt trygghet og sikkerhet (T. Holthe et al., 2018; Milne et al., 2014; Olsson et al., 2012). Dette støttes også av pårørende i Øderud et al. (2015) som påpekte at nettopp økt sikkerhet og frihet for både PmD og den pårørende var blant de viktigste grunner til å benytte GPS. De pårørende erfarte også at det ikke reduserte sosial kontakt, men heller det motsatte, da PmD kunne gå ut alene og slik komme i prat med andre i nabolaget eller på cafe (Øderud et al., 2015).

Omsorgsbyrden økes betraktelig når en PmD har risiko for å gå seg bort. En beslutning om ikke å bruke GPS for å bevare autonomien til personen med demens kan slite ut pårørende som omsorgsperson. Bekymringer uttrykkes videre av pårørende rundt PmD sin mulighet til å samtykke til bruk av GPS, og om enheter bruktes skjult eller villedende (Bantry-White, 2018). Dette understreker betydning av felles avgjørelse om bruk hvor pårørende og pasient skal bli hørt, men at det er profesjonelle i helsetjenesten som har det siste ordet og da ansvaret når bruk av GPS og siden avslutte bruk tas. Dette vil også kunne dempe en eventuell uenighet om bruk mellom PmD og den pårørende, når flere parter deltar i avgjørelsen.

I Landau et al. (2009) oppfordres det til å tenke på hva evt. årsak til vandring er, uro, sosiale behov og ta dette med i den etiske vurderingen og beslutningen, om GPS er det rette tiltaket eller om det er annet som vil være bedre. Pårørende i de inkluderte studiene, Sriram et al. (2020) og White et al. (2014), uttrykte bekymring for at GPS skulle erstatte annet behov som direkte bistand og sosial kontakt. Dette bør ved introduksjon og kartlegging av behov for mulig GPS-bruk være et moment helsetjenesten er bevisst.

Det vil kunne oppstå flere etiske dilemmaer ved bruk av GPS for PmD. Som tidligere nevnt er tidlig involvering og felles avgjørelse om bruk etterspurt av flere pårørende (Olsson et al., 2012; White & Montgomery, 2014). Om tidlig involvering og felles avgjørelse om bruk uteblir, kan utfordring med vurdering av samtykke bli en konsekvens. Om en PmD skulle motsette seg GPS har Pasient og brukerrettighetsloven en klar ordlyd. Loven krever samtykke for bruk av lokaliseringsteknologi. Videre påpeker den at det ikke er krav om samtykkekompetanse om personen samtykker til bruk av lokaliseringsteknologi. Ytterligere åpner loven opp for at personer som ikke innehar samtykkekompetanse og motsetter seg

teknologien, kan benytte denne gjennom et tvangsvedtak (Pasient- og brukerrettigheter, 1999).

Enkelte av studiene beskrev skjult bruk av GPS. Etske dilemmaer her er konflikten mellom å ivareta liv og helse på den ene siden, og ivareta brukermedvirkning og selvbestemmelse på den andre. Samtidig er en annen side av dilemma ivaretagelse av den pårørendes opplevelse av sikkerhet, deriblant trafikksikkerhet. Mange av de pårørende prioriterer trafikksikkerhet fremfor personvern, når det skal imøtekommes PmD og pårørendes ønske om at PmD skal få bo lengst mulig hjemme (Landau et al., 2010; Rosenberg et al., 2012). Allerede en studie i 2005 viste til utfordringen med trafikksikkerhet for PmD som vandret ut, og belyste at kun 25% nyttiggjorde seg denne teknologien, grunnet demens og fysisk funksjon (Miskelly, 2005). Et annet moment er at et trygt nabolag er en forutsetning for at bruk av GPS skal gi den pårørende trygghet (White et al., 2010). Om ikke nabolag er trygt er mulighet for bruk av GPS vesentlig mindre, knyttet til farer ved vandring.

Om kommunen involverer seg på et tidlig tidspunkt i utvikling av demensdiagnosen, kan den lettere ivareta både pasient og pårørendes integritet, ønsker og behov, grunnet tidsvinduet som lukker seg i takt med utviklingen av en demensdiagnose (Moser, 2019). Det er hensiktsmessig å involvere seg tidlig i demensdiagnosen mens PmD kan delta i avgjørelser om mulig bruk. Dette beskriver pårørende vil kunne være en avlastning da mer aktiv deltagelse i valg av GPS-bruk fra PmD, gjør valget og situasjonen ved bruk av GPS lettere for den pårørende (White & Montgomery, 2014). Ved tidlig involvering og deling av informasjon vil også flere kunne nyttiggjøre seg GPS som et tjenestetilbud. Folkeopplysning om tilbudet på lik linje med andre teknologiske løsninger kan være en vei å gå. Lokaliseringsteknologi kan styrke selvstendigheten, autonomien og friheten for noen PmD i tidlig til moderat stadium av demens, og redusere den pårørendes engstelse og stress (Topfer, 2016).

5.5. Drøfting av metoden, dens styrker og svakheter

I arbeid med analyse av litteraturen opplevde jeg det tidvis vanskelig å skille mellom induktiv og deduktiv metode. Jeg følte jeg kunne være farget av all litteratur lest i søkeprosess og seleksjonsprosessen, knyttet til min problemstilling. I min arbeidsprosess har det vært en veksling mellom induktiv og deduktiv tilnærming.

Resultatene i denne studien må sees i lys av metodiske begrensninger av studiene som er inkludert. Alle studiene benyttet kvalitative metoder. Inkluderes heller ikke studier på andre språk enn engelsk eller nordisk, noe som kan gjøre at relevante artikler er ekskludert.

I min tematiske analyse ble det utført et systematisk og oversiktlig arbeid med bruk av tabeller. Dette opplever jeg er en styrke i mitt arbeid, da det skaper en tydelig oversikt over temaer og hovedfunn fra de inkluderte studiene.

Kvalitetsvurdering ble utført, jamfør Levac et al (2010) sitt tilskudd til scoping review. Ingen studier ble ekskludert i scoping reviewen på grunnlag av kvalitet, som er i samsvar med Arksey & O'Malley (2005) sin metode. Svakere studier jamfør kvalitetsvurderingen, vil heller kunne vise hva det er behov for videre forskning på.

En svakhet er at kvalitetsvurderingen av artikler i studien ble gjort av en forfatter. Videre er det noe lavt utvalg i enkelte av de inkluderte artikler som kan påvirke generaliserbarheten. I kvalitative studier er det mer viktig å få frem nok informasjon enn antall deltagere, slik at man får frem variasjon og rike beskrivelser av det man undersøker. En styrke at det er gjort en bred og grundig søkestrategi i samråd med bibliotekar og slik fått et godt bilde av tilgjengelig litteratur før seleksjon.

Ni av de 11 inkluderte studiene er gjennomført i Vest-Europa. Dette er en styrke fordi artikler fra Vest-Europa vil kunne bidra til å styrke overførbarheten av resultatene til norsk kontekst.

I mitt arbeid avdekket jeg at det er få studier siste fem år som omhandler kun pårørendes erfaring med GPS -bruk for hjemmeboende PmD. Jeg opplever at studier siste årene har mer samlet velferdsteknologiske løsninger (AT) og det er vanskelig å skille ut funn som kun omhandler pårørende og GPS. Når en studie har belyst GPS er det vanskelig å si hva som klart er pårørende og PmDs erfaring, når begge er inkludert. Årsaken til dette kan være søkelyset på brukermedvirkning og pasientens stemme. Da kan mulig den pårørendes stemme ha blitt svakere. At Pårørendestrategien kom desember 2020 og setter søkelyset på pårørendes rolle, kan bidra til et større pårørendefokus.

6. Konklusjon / oppsummering

GPS kan ses som del av en større helhet av tilpassede tiltak for PmD og den pårørende. Individuell tilnærming og å se familien som en helhet anses som viktig for å tilby GPS til rett tid. Pårørende erfarer å ha en nøkkelrolle for utforming og gjennomføring av tjenesten.

Bruk av GPS til PmD gav mange pårørende økt sikkerhet og trygghet, sjelefred og stressreduksjon. De er viktig å bli tidlig introdusert for tilbudet og pårørende så fordeler ved bruk av GPS for flere med mild til moderat grad av demens. En informasjonsspredning til mulig brukere og deres pårørende samt befolkningen generelt er av stor betydning, for tidlig oppstart med bruk av GPS for PmD og slik utvide mulighetsrommet.

Muligheten pårørende hadde til å skape et trygt og sikkert miljø for PmD ved bruk av GPS, overskygget mulige etiske problemer som overvåkning, skjult bruk og personvern. Etiske dilemmaer mellom personvern og sikkerhet bør løftes frem ved bruk av GPS til personer med demens. Pårørende vektla betydningen av en felles avgjørelse med pasient, pårørende og helsepersonell involvert, om mulig bruk av GPS.

Bruk av GPS gjorde også at PmD ble mer avhengig av den pårørende. Det økte ansvar og krav som ble tillagt den pårørende kunne gi dem økt stress og omsorgsbyrde. Pårørende vektlegger en god introduksjon og individuell oppfølging ved bruk av GPS som sentrale faktorer for at de skal oppleve trygghet og støtte i en fra før utfordrende omsorgsrolle. Pårørende ønsker å bidra og ta et større ansvar under forutsetning at de får kontinuerlig, faglig oppfølging og døgkontinuerlig bistand.

Det etterlyses en bedre organisering av GPS-teknologi-tilbudet i primærhelsetjenesten hvor også helsepersonell sin kunnskap om tjenestetilbudet må styrkes. Pårørendes mestringsevne og individuelle behov bør være en del av den innledende kartleggingen.

Pårørende ønsker en aktiv rolle i utvikling av GPS teknologi. De erfarer en positiv videreutvikling, at GPS på markedet er mer brukervennlig og individuelt tilpasset. Kostnad ved bruk av GPS kan forhindre at de som kunne nyttiggjøre seg bruken ikke får anledning.

En oppsummering av hva helsepersonell kan bruke mine funn til med ønske om en bedre tjeneste for alle involverte parter, deriblant pårørende. Noen momenter:

- Introduksjon av GPS kom i mange tilfeller for sent. Gode prosedyrer i kommunen for tidlig identifikasjon av PmD kan være viktig for at flere kan ha nytte av dette tiltaket. For

å nå ut til pårørende og PmD som trolig ikke har tjenester fra kommunen kan forebyggende team som oppsøkende team eller demensteam være viktige ressurser, da i samhandling med fastlege.

- Kostnader ved bruk av GPS for hjemmeboende PmD var i noen tilfeller avgjørende for om pårørende og PmD evner å benytte seg av tilbudet. Dette er viktig at helsepersonell er kjent med og bringer det videre til rett instans ved evaluering av tjenestetilbudet.
- Mange pårørende savnet kunnskap, støtte og veiledning fra helsepersonell ved bruk av GPS. Helsepersonell og undervisningsinstitusjoner for helseutdanning må implementere bruk av velferdsteknologi i sin opplæring for at helsepersonell skal kunne være en ressurs for PmD og den pårørende.

7. Litteraturliste

- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19-32.
- Arntzen, C., Holthe, T., & Jentoft, R. (2016). Tracing the successful incorporation of assistive technology into everyday life for younger people with dementia and family carers. *Dementia*, 15(4), 646-662. doi:10.1177/1471301214532263
- Ausen, D., Svagård, I., Øderud, T., Holbø, K., & Bøthun, S. (2013). *Trygge spor : GPS-løsning og tilhørende støttesystemer for personer med demens innovasjonsprosjekt i offentlig sektor*(Vol. SINTEF A23878).
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature in health and social care. A practical Guide*. London: Open University Press.
- Bantry-White, E. (2018). Supporting ethical use of electronic monitoring for people living with dementia: Social work's role in assessment, decision-making, and review. *Journal of Gerontological Social Work*, 61(3), 261-279. doi:10.1080/01634372.2018.1433738
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Bruvik, F. K., Ulstein, I. D., Ranhoff, A. H., & Engedal, K. (2013). The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Ageing & Mental Health*, 17(8), 973-978. doi:10.1080/13607863.2013.790928
- Burstein, A. A., DaDalt, O., Kramer, B., D'Ambrosio, L. A., & Coughlin, J. F. (2015). Dementia caregivers and technology acceptance: Interest outstrips awareness. *Gerontechnology*, 14(1), 45-56. doi:10.4017/gt.2015.14.1.005.00
- Checklists, C. (2018). Critical appraisal skills programme (CASP). URL: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>[accessed 2020-08-03].
- Clarke, V., & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The psychologist*, 26(2).
- Overvåkning og sporing, (2018).
- Davis, R., & Veltkamp, A. (2020). Wayfinding Strategies and Spatial Anxiety in Older Adults With and Without Alzheimer's Disease. *Research in Gerontological Nursing*, 13(2), 91-101. doi:10.3928/19404921-20191022-03
- Disch, P. G., & Johnsen, H. (2015, 2015). Prioritering og kompetanse i bruk av velferdsteknologi i kommunene i Telemark, Vestfold og Buskerud. *Senter for omsorgsforskning*(7). Retrieved from http://www.omsorgsforskning.no/utgivelser/rapportserie/2015/rapport_07
- Daatland, S. O., & Solem, P. E. (2015). *Aldring og Samfunn* (2 ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Faucounau, V., Riguet, M., Orvoen, G., Lacombe, A., Rialle, V., Extra, J., & Rigaud, A. S. (2009). Electronic tracking system and wandering in Alzheimer's disease: a case study. *Annals of Physical & Rehabilitation Medicine*, 52(7-8), 579-587. doi:10.1016/j.rehab.2009.07.034
- Folkehelseinstituttet. (2016, 08.11.21). Litteratursøk. Retrieved from <https://www.fhi.no/div/bibliotek/litteratursok/>
- Folkehelseinstituttet. (2021, 23.02.21). Demens. Retrieved from <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens>
- Gibson, G., Dickinson, C., Brittain, K., & Robinson, L. (2015). The everyday use of assistive technology by people with dementia and their family carers: a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 15, 89. doi:10.1186/s12877-015-0091-3
- Gibson, G., Dickinson, C., Brittain, K., & Robinson, L. (2019). Personalisation, customisation and bricolage: how people with dementia and their families make assistive technology work for them. *Ageing & Society*, 39(11), 2502-2519. doi:10.1017/S0144686X18000661
- Hagen, P. I., & Eide, A. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til

- hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23(4), 237-248.
doi:10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn* (1-1170). Retrieved from Oslo:
https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helsebiblioteket. (2020, Mai 25). *PICO*. Retrieved from
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Helsebiblioteket. (2021). Kunnskapsbasert praksis. *Kunnskapsbasert praksis, kritisk vurdering*. Retrieved from <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>
- Helsedirektoratet. (2012). *Velferdsteknologi. Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2013-2030*. Oslo: Helsedirektoratet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet
- Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveilederen*. Oslo: Helsedirektoratet Retrieved from
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Henni, S. H., Kirkevold, M., Antypas, K., & Foss, C. (2018). The role of advanced geriatric nurses in Norway: A descriptive exploratory study. *International journal of older people nursing*, 13(3), e12188.
- Holthe, T., Jentoft, R., Arntzen, C., & Thorsen, K. (2018). Benefits and burdens: family caregivers' experiences of assistive technology (AT) in everyday life with persons with young-onset dementia (YOD). *Disability & Rehabilitation Assistive Technology*, 13(8), 754-762.
doi:10.1080/17483107.2017.1373151
- Holthe, T., Kjeldberg, A.-B., & Sværen, V. (2017). *Velferdsteknologi og kognitive hjelpemidler til personer med demens: temahefte*. Oslo: Aldring og Helse.
- Holthe, T., Lund, A., & Landmark, B. (2017). Velferdsteknologi som kommunal tjeneste til personer med kognitiv svikt/demens. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 3(12.11.2020).
doi:10.18261/ISSN.2387-5984-2017-03-09
- Karlsen, C., Ludvigsen, M. S., Moe, C. E., Haraldstad, K., & Thygesen, E. (2017). Experiences of community-dwelling older adults with the use of telecare in home care services: a qualitative systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15, 2913-2980. doi:10.11124/JBISRIR-2017-003345
- Karlsen, C., Moe, C., Haraldstad, K., & Thygesen, E. (2019). Caring by telecare? A hermeneutic study of experiences among older adults and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 28(7-8), 1300-1313. doi:10.1111/jocn.14744
- Koumakis, L., Chatzaki, C., Kazantzaki, E., Maniadi, E., & Tsiknakis, M. (2019). Dementia Care Frameworks and Assistive Technologies for Their Implementation: A Review. *IEEE Reviews in Biomedical Engineering*, 12, 4-18. doi:10.1109/RBME.2019.2892614
- Kristiansen, S., Beck, M., Kabir, Z. N., & Konradsen, H. (2020). Providing dementia care using technological solutions: An exploration of caregivers' and dementia coordinators' experiences. *Journal of Clinical Nursing* (4), 10. doi:10.1111/jocn.15440
- Kruse, C. S., Fohn, J., Umunnakwe, G., Patel, K., & Patel, S. (2020). Evaluating the Facilitators, Barriers, and Medical Outcomes Commensurate with the Use of Assistive Technology to Support People with Dementia: A Systematic Review Literature. *Healthcare*, 8(3), 18.
doi:10.3390/healthcare8030278
- Landau, R., Auslander, G. K., Werner, S., Shoval, N., & Heinik, J. (2010). Families' and professional caregivers' views of using advanced technology to track people with dementia. *Qualitative Health Research*, 20(3), 409-419. doi:10.1177/1049732309359171

- Landau, R., Werner, S., Auslander, G. K., Shoval, N., & Heinik, J. (2009). Attitudes of family and professional care-givers towards the use of GPS for tracking patients with dementia: an exploratory study. *British Journal of Social Work, 39*(4), 670-692. doi:10.1093/bjsw/bcp037
- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation science, 5*(1), 1-9.
- Lindqvist, E., Nygård, L., & Borell, L. (2013). Significant junctures on the way towards becoming a user of assistive technology in Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 20*(5), 386-396. doi:10.3109/11038128.2013.766761
- Liu, L., Miguel Cruz, A., & Juzwishin, D. (2018). Caregivers as a proxy for responses of dementia clients in a GPS technology acceptance study. *Behaviour & Information Technology, 37*(6), 634-645. doi:10.1080/0144929X.2018.1470672
- Liu, L., Miguel Cruz, A., Ruptash, T., Barnard, S., & Juzwishin, D. (2017). Acceptance of Global Positioning System (GPS) Technology Among Dementia Clients and Family Caregivers. *Journal of Technology in Human Services, 35*(2), 99-119. doi:10.1080/15228835.2016.1266724
- Magnusson, L., Sandman, L., Rosén, K. G., & Hanson, E. (2014). Extended safety and support systems for people with dementia living at home. *Journal of Assistive Technologies, 8*(4), 188-206. doi:10.1108/JAT-10-2014-0021
- Mangini, L., & Wick, J. Y. (2017). Wandering: Unearthing New Tracking Devices. *Consultant Pharmacist, 32*(6), 324-331. doi:10.4140/TCP.n.2017.324
- McKinstry, B., & Sheikh, A. (2013). The use of global positioning systems in promoting safer walking for people with dementia. *Journal of Telemedicine & Telecare, 19*(5), 288-292. doi:10.1177/1357633X13495481
- McShane, R., & Skelt, L. (2009). GPS tracking for people with dementia. *Working with Older People: Community Care Policy & Practice, 13*(3), 34-37. doi:10.1108/13663666200900049
- Megges, H., Freiesleben, S. D., Jankowski, N., Haas, B., & Peters, O. (2017). Technology for home dementia care: A prototype locating system put to the test. *Alzheimer's & Dementia : Translational Research & Clinical Interventions, 3*(3), 332-338. doi:10.1016/j.trci.2017.04.004
- Milne, H., van der Pol, M., McCloughan, L., Hanley, J., Mead, G., Starr, J., . . . McKinstry, B. (2014). The use of global positional satellite location in dementia: a feasibility study for a randomised controlled trial. *BMC Psychiatry, 14*, 160. doi:10.1186/1471-244X-14-160
- Miskelly, F. (2005). Electronic tracking of patients with dementia and wandering using mobile phone technology. *Age and ageing, 34*(5), 497-499.
- Moser, I. (2019). *Velferdsteknologi* (1 ed.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Newton, L., Dickinson, C., Gibson, G., Brittain, K., & Robinson, L. (2016). Exploring the views of GPs, people with dementia and their carers on assistive technology: a qualitative study. *BMJ Open, 6*(5), e011132. doi:10.1136/bmjopen-2016-011132
- NOU 2011: 11. (2011). *Innovasjon i Omsorg*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/?ch=1>
- O'Neill, B., Best, C., O'Neill, L., Ramos, S. D. S., & Gillespie, A. (2018). Efficacy of a Micro-Prompting Technology in Reducing Support Needed by People With Severe Acquired Brain Injury in Activities of Daily Living: A Randomized Control Trial. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 33*(5), E33-E41. doi:10.1097/HTR.0000000000000358
- Olsson, A., Engstrom, 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
- Pasient- og brukerreteigheter. (1999). *Lov om pasient- og brukerreteigheter*. Oslo Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Paulsen, K. (2015). Pårørendes rolle ved utprøving og implementering av velferdsteknologi. Retrieved from https://grimstad.uia.no/ehelse/eHelseUKA2015/Presentations/Paulsen_eHelseuka2015.pdf

- 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 & Mental Health*, *16*(1), 127-134. doi:10.1080/13607863.2011.596810
- 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
- Rosenberg, L., Kottorp, A., & Nygård, L. (2012). Readiness for Technology Use With People With Dementia: The Perspectives of Significant Others. *Journal of Applied Gerontology*, *31*(4), 510-530. doi:10.1177/0733464810396873
- Rosenberg, L., & Nygård, L. (2012). Persons with dementia become users of assistive technology: A study of the process. *Dementia (14713012)*, *11*(2), 135-154. doi:10.1177/1471301211421257
- Seidel, D., & Thyrian, J. R. (2019). Burden of caring for people with dementia – comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *Journal of multidisciplinary healthcare*, *12*, 655-663. doi:10.2147/jmdh.s209106
- SINTEF., Bøthun, S., & Ausen, D. (2015). Hvordan ta i bruk GPS for personer med demens - en tjenestemodell for norske kommuner. Retrieved from <https://www.sintef.no/publikasjoner/publikasjon/?pubId=1294404>
- SINTEF., Fosse, G., & Øderud, T. (2014). Samspill.
- SINTEF., Øderud, T., Ausen, D., Aketun, S., & Thorgersen, M. (2017). *Rapport GPS for trygghet, frihet og mestring Fra prosjekt til drift - Bruk av GPS for lokalisering av personer med demens/kognitiv svikt*. Oslo: SINTEF Teknologi og samfunn Helse
- Smebye, K. L., & Rokstad, A. M. M. (2020). *Personer med demens Møte og samhandling* (1 ed.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Sriram, V., Jenkinson, C., & Peters, M. (2019). Informal carers' experience of assistive technology use in dementia care at home: a systematic review. *BMC Geriatrics*, *19*(1), 160. doi:10.1186/s12877-019-1169-0
- Sriram, V., Jenkinson, C., & Peters, M. (2020). Carers' experience of using assistive technology for dementia care at home: a qualitative study. *BMJ Open*, *10*(3), e034460. doi:10.1136/bmjopen-2019-034460
- St.meld. nr. 15 (2017-2018). (2018). *Leve hele livet* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- St.meld. nr. 29 (2012-2013). (2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?ch=1>
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=1>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse En innføring i kvalitative metoder* (5 ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thordardottir, B., Malmgren Fange, A., Lethin, C., Rodriguez Gatta, D., & Chiatti, C. (2019). Acceptance and Use of Innovative Assistive Technologies among People with Cognitive Impairment and Their Caregivers: A Systematic Review. *BioMed Research International*, *2019*, 9196729. doi:10.1155/2019/9196729
- Thygesen, H., & Moser, I. (2014). GPS-sporing i demensomsorgen. *Geriatrisk Sykepleie*, *2014*(6(2)), 10.
- Toot, S., Hoe, J., Ledgerd, R., Burnell, K., Devine, M., & Orrell, M. (2013). Causes of crises and appropriate interventions: the views of people with dementia, carers and healthcare professionals. *Aging & Mental Health*, *17*(3), 328-335. doi:10.1080/13607863.2012.732037
- Topfer, L. A. (2016). GPS Locator Devices for People With Dementia. *Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health*, *147*. Retrieved from

<http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=medp&AN=27809428>

- Tricco, A., Lillie, E., Zarin, W., & O'Brien, K. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-SCR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*, 169(7), 467-473.
- UiO. (2021). Forskningsetikk. Retrieved from <https://www.uio.no/om/regelverk/etiske-retningslinjer/forskningsetikk.html>
- Werner, S., Auslander, G. K., Shoval, N., Gitlitz, T., Landau, R., & Heinik, J. (2012). Caregiving burden and out-of-home mobility of cognitively impaired care-recipients based on GPS tracking. *International Psychogeriatrics*, 24(11), 1836-1845. doi:10.1017/S1041610212001135
- White, E. B., & Montgomery, P. (2014). Electronic tracking for people with dementia: an exploratory study of the ethical issues experienced by carers in making decisions about usage. *Dementia*, 13(2), 216-232. doi:10.1177/1471301212460445
- 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. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(4), 152-159. doi:10.4276/030802210X12706313443901
- World Health Organization. (2020). Dementia. Retrieved from <https://www-who-int.ezproxy.uio.no/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Yang, Y. T., & Kels, C. G. (2017). Ethical Considerations in Electronic Monitoring of the Cognitively Impaired. *Journal of the American Board of Family Medicine: JABFM*, 30(2), 258-263. doi:10.3122/jabfm.2017.02.160219
- Yatawara, C., Lee, D. R., Lim, L., Zhou, J., & Kandiah, N. (2017). Getting Lost Behavior in Patients with Mild Alzheimer's Disease: A Cognitive and Anatomical Model. *Front Med (Lausanne)*, 4, 201-201. doi:10.3389/fmed.2017.00201
- 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 Technology & Informatics*, 217, 212-221. doi:10.3233/978-1-61499-566-1-212
- Åmås, K. O. (2019). Påførende er mer presset enn før. *Aftenposten*(3. januar). Retrieved from <https://eavis.aftenposten.no/aftenposten/89970/?gatoken=dXNlcl9pZD0xMDEyOTM2NyZ1c2VyX2lkX3R5cGU9Y3VzdG9t>

8. Vedlegg

- 8.1. Søkestrategier i [Swemed](#), [Cinahl](#), [Epistemonikos](#) og [Medline](#)
- 8.2. [Kvalitetsvurdering av inkluderte artikler.](#)
- 8.3. [CASP kvalitetssjekkliste](#)
- 8.4. [PRISMA \(ScR\) Checklist](#)