

# Etiska riktlinjer för nyttjande av GPS-larm

Dessa etiska riktlinjer är framtagna som ett av resultaten av den vetenskapliga studien;



## Utvärdering av nyttoeffekter med mobila trygghetslarm för personer med demenssymptom, deras anhöriga och samhället

Riktlinjerna är uppdaterade av Lars Sandman, professor i vårdetik, under maj 2015 utifrån förslag på förändringar från representanter från kommuner och leverantörer.

### Funktionens benämning

Först begreppet. I samband med studien användes begreppet GPS-larm för en GPS-och GSM-baserad trygghetsfunktion som kan bäras och användas överallt där det finns mobiltäckning. Det är en liten specialbyggd mobiltelefon som ger möjlighet att kunna överföra en tillförlitlig position var man är när man larmar och den ger också möjlighet för anhöriga att spåra var bäraren av enheten befinner sig. Sedan dess har begreppet kommit att förväxlas med de stationära digitala trygghetslarm som har GSM-uppkoppling. Av denna anledning föreslås att begreppet ändras till GPS-larm alternativt Lokaliseringsteknologi, vilket är det begrepp som används i Norge. I detta dokument används fortsättningsvis begreppet GPS-larm.

### Bakgrund och studien

Högskolan i Borås genomförde under 2011-2012 ovanstående vetenskapliga studie, som senare blivit publicerad internationellt i Journal of Assistive Technology. Studien genomfördes med anslag från Alzheimerfonden och Hjälpmedelsinstitutets regeringsuppdrag Teknik för äldre. Studiens syfte var att utvärdera nyttoeffekterna med GPS-larm för personer med demenssymptom, deras anhöriga och samhället. Studien fokuserade på personer i ordinärt boende och den etiska aspekterna kring användandet var en av de centrala frågorna. Den etiska utgångspunkten var avvägningen mellan självständighet, trygghet och integritet. Dessa riktlinjer togs fram som en inledande vägledning och uppdaterades senare som ett resultat av studien. Både under studien och i samband med uppdateringen 2015 har de verifierats av personal inom ett antal av de medverkande kommunerna.

Även om det i maj-juni 2015 ännu inte finns någon tydlig nationell hållning kring användande av GPS-larm så sker det mycket arbete i frågan på olika håll. Hänsyn har här tagits till de uttalanden som framförts av Socialstyrelsen samt det arbete som skett såväl lokalt som regionalt i kommunerna. T ex ger den av Västerås Stad framtagna "Västeråsmodellen" intressanta perspektiv för hur de kan motivera och hantera användande av välfärdsteknologi.

Vi vill uppmuntra till dialog kring dessa frågor. Alla är välkomna att lämna synpunkter på riktlinjerna och sprida dem vidare då de är generella och kan anses gälla vid all användning av GPS-larm, oavsett om bäraren av larmet bor i ordinärt boende eller på särskilt boende.

## **Etiska riktlinjer**

En viktig utgångspunkt för GPS-larm är att användaren ska kunna röra sig fritt i så stor utsträckning som möjligt samtidigt som detta sker tryggt för både användare och anhöriga. Larmen innebär naturligtvis ett visst integritetsintrång men det måste ställas mot användarens ökade självständighet och trygghet.

Det är i många fall mer kränkande för en person att omsorgspersonal eller anhöriga begränsar rörelsefriheten än att dessa vid behov kan se var personen befinner sig via GPS-systemet.

GPS-larm behöver alltså inte ses som en begränsningsåtgärd utan är i stället en frihetsskapare som ger möjlighet för bäraren att självständigt vara delaktig i samhället och interagera med sin omgivning. Introduktionen av GPS-larm kan ses som en reaktion på den inlåsningseffekt som de fasta trygghetslarmen de facto för med sig, om än i varierande utsträckning.

Att inte vara fri att gå ut när man vill och vart man vill kan kännas kränkande och skapa irritation och olust. Att alltid ha sällskap när man väl kommer ut inskränker också på den personliga friheten.

Studiens ansats var att påvisa att användandet av GPS-larm ger ökad trygghet och andra positiva effekter vid aktiviteter utomhus.

### ***Självbestämmande och individualisering***

Kommunen och/eller omsorgsgivaren bör i möjligaste mån se till att få ett skriftligt medgivande av bäraren av larmet och av de anhöriga som ansluts till tjänsten. Detta bör sedan gälla tills annat överenskommes.

I flera fall förstår nog bäraren inte helt vad larmet och dess funktion fullt ut innebär och kanske glömmer bort tidigare medgivanden. Medgivandet kan därför bara ses som vägledande och om bäraren på något sätt signalerar att han eller hon inte vill bära larmet finns inget lagstöd för att använda det.

En viktig faktor i sådana fall är att bäraren enkelt kan bryta sitt faktiska medgivande genom att ta av sig larmet i det fall hen känner sig kränkt av det eller obekvämt med att ha det på sig. Att fritt kunna ta på och av sig larmet utgör den tydligaste formen av medgivande att använda larmet.

Så länge mobilenheten kan tas av är det rimligt att anhöriga och omsorgspersonal hjälper användaren att hitta det sätt som passar honom/henne bäst, så att han/hon störs så lite som möjligt av larmet.

Det skall göras en individuell anpassning av larmtjänsterna där bäraren av larmet kan vara med och välja vilka larmtjänster som skall användas och på vilket sätt. Det är här viktigt att acceptera användarens vilja och synpunkter om vad de känner sig bekväma med och inte.

Användaren och anhöriga skall i alla lägen kunna begära information om hur larmen är inställda och begära förändringar. Möjligheten att enkelt kunna förändra larmtjänsternas inställningar är således central. Det skall kunna göras direkt om användaren kräver det eller om behoven förändras.

Användaren tillsammans med anhöriga bör kunna välja en individuell lösning för larmmottagning och åtgärd vid larm. Det är mer tryggt och mindre integritetskränkande om det är en för bäraren känd person som ringer upp/svarar och frågar hur man mår och om man behöver hjälp. Detsamma gäller vem som söker upp och hjälper bäraren vid behov av larmåtgärd.

## **Övervakning med GPS**

Personer i ett särskilt boende är ständigt övervakade av personalen. Man kan knappast lämna sitt rum utan att detta observeras. Än mindre kan man gå ut och promenera på egen hand. Denna ständiga övervakning är legio och accepteras av samhället för att personen inte skall utsätta sig för faror. Den kan inte desto mindre kännas kränkande och skapa olust och irritation.

Vid utevistelse menar Socialstyrelsen att ständig övervakning med GPS inte är acceptabelt. Vi delar denna syn. Även om positioneringsfunktioner såsom GPS finns att tillgå är det inte rimligt att en vård- och omsorgsgivare kontinuerligt kan se exakt var en person är och har varit under hela dagen.

En trygghetsområdestjänst bör vara utformad så att en GPS-position endast görs tillgänglig då bäraren lämnar ett överenskommet trygghetsområde. Rent tekniskt måste mobilenheten regelbundet fastställa GPS-positionen för att beräkna om bäraren är utanför eller innanför men dessa positioner ska inte synliggöras för andra annat än när en larmoperatör/anhörig aktivt väljer att se positionen genom att aktivera en funktion. Detta omöjliggör att personer kan övervakas och missbrukas av andra personer utan att det loggas i systemen.

Det finns alltid möjlighet att söka bärarens position via larmmottagningsystemet. Man bör dock alltid föredra att ringa till trygghetsmobilen och försöka få samtalskontakt med bäraren av larmet före att söka personens position. Det är helt enkelt trevligare att någon ringer och frågar hur man mår och vad man gör. Vid ett antal sjukdomsdiagnoser är denna huvudregel dock inte lämplig.

Det är rimligt att en omsorgsorganisation, för att kunna erbjuda ökad trygghet i ett självständigt liv, vid enstaka tillfällen skall kunna söka var en person befinner sig om denna har gett skriftligt samtycke till det och valt att ha med sig det GPS-larmet när han/hon går ut. Då omsorgspersonalen inser att en person utan förvarning varit borta onormalt länge från sitt hem eller de områden den, enligt vetskap, brukar vistas i skall personalen eller andra behöriga kunna ha rätt att göra en kortvarig regelbunden spårning av bärarens förflyttningar för att fastställa var personen är och om den är på väg hemåt eller bort från de områden den brukar röra sig i. Detta skall då göras i syfte att öka personens frihetsgrad men samtidigt ha en beredskap ifall personen behöver hjälp att ta sig hem.

För att förhindra missbruk bör alla åtgärder av detta slag registreras i en loggbok i systemen.

Det är vidare viktigt att det tydliggjorts vilket ansvar omsorgsgivaren tar för larmmottagning och larmåtgärd utanför det område som omsorgsgivaren tar ansvar för (hemmet, orten, kommunen?).

Att införa begränsningar av geografiskt område och tider då omsorgsgivaren medverkar vid larm bör endast göras om det är accepterat att bäraren får använda larmen och dess funktion även vid andra tillfällen och att det tydligt framgår vilka förutsättningar som finns för stöd då.

Kommuner måste rätta sig efter Personuppgiftslagens (PuL) krav på registrering av persondata i bara ett dataregister. Omsorgsgivare bör skriva avtal med leverantören om hanteringen av persondata i det för tjänsten uppbyggda datasystemet som hanterar personers personuppgifter och användardata. Fullständiga uppgifter om bäraren av larmet bör inte sparas i systemet.

## **Enkelt att använda**

För att möjliggöra de positiva effekter som ett GPS-larm kan ha bör det vara enkelt för bäraren att själv kunna larma eller ringa anhöriga. Handhavandet måste vara enkelt.

Larmet skall inte primärt vara ett övervakningsenhet för personal eller anhöriga utan framför allt en möjligskapare för bäraren att vara mer aktiv.