

ETISKE OVERVEJELSER OG PROBLEMATIKKER

i forbindelse med udvikling, opsætning og anvendelse
af en demens-tracking-løsning

Demens er en samlet betegnelse for en række sygdomme, som bl.a. medfører hukommelses- og orienteringsproblemer. Samtidig kan personen begynde at vandre, hvilket kan føre til bekymringer for personen med demens og for familien. Løsningen kan være brug af en demens-tracking-løsning. I denne artikel præsenteres etiske overvejelser vedrørende involvering af mennesker med demens i forhold til at udvikle en demens-tracking-løsning. Ligeledes sættes der fokus på de etiske forhold, der gør sig gældende ved opsætning og anvendelse af en sådan løsning i en plejehjemskontekst. Metoder anvendt til dataindsamling var fokusgruppeinterview og kontekstuel undersøgelse. I artiklen diskuteres behovet for viden om demens, en omsorgsetisk tilgang samt anvendelsen af teknisk udstyr fra et sikkerhedsmæssigt brugerperspektiv. Slutteligt konkluderes, at mennesker med demens kan bidrage til udvikling af en demens-tracking-løsning, hvis etiske og moralske hensyn tages. Ligeledes at udstyr til overvågning kan være sikkert, men ikke hvis dette anvendes uhensigtsmæssigt.

FORFATTERE

Diana Schack Thoft, forskningsleder, docent, lektor, ph.d., cand.cur., sygeplejerske, Forskningscenter for Sundhed og Anvendt Teknologi, UCN
Henrik Munk Hvarregaard, lektor, master i IT, Teknologi og Business, UCN

INDLEDNING

I Danmark lever over 90.000 danskere med en demensdiagnose, og næsten 400.000 er pårørende til en person med demens (Nationalt Videnscenter for Demens, 2023b;

Alzheimerforeningen, 2023). Demens anvendes som en samlet definition på flere demenssygdomme: Alzheimers sygdom, vaskulær demens, Lewy body demens og frontotemporal demens, hvor alzheimers er den hyppigst forekommende (Nationalt Videnscenter for Demens, 2023a). Karakteristisk for en demenssygdom er, at der sker en neurologisk skade, som udvikler sig over tid, hvor flere og flere hjerne-celler går til grunde og hermed beskadiger hjernen, hvilket medfører kognitive udfordringer (World Health Organization, 2023). Det

betyder, at demens er en dødelig, fremadskridende sygdom, som vi endnu ikke har en helbredende behandling mod. Demens er den fjerdehyppigste dødsårsag i Danmark (Nationalt Videnscenter for Demens, 2023c). Samtidig er det en sygdom, som er stigende i incidens, bl.a. pga. den demografiske udvikling med flere ældre, da den hyppigste årsag til udvikling af demens er alder (Nationalt Videnscenter for Demens, 2023b). Omkostningerne til demensomsorgen er i dag betragtelige med et estimat på ekstra omkostninger i

med demens. BPSD rammer ca. 90 % af alle personer med demens på et tidspunkt i sygdomsforløbet (Sundhedsstyrelsen, 2019).

Vandring og den manglende evne til at orientere sig i tid og sted er en kæmpe udfordring ved demens, da det kan føre til situationer, hvor personen med demens bliver til fare for sig selv, hvis vedkommende farer vild og er vanskelig at lokalisere. En

Infomedia-undersøgelse (danske mediers dækning af mennesker med demens, der er forsvundet) foretaget af Alzheimerforeningen (2022) viser, at i perioden fra 2019 til 2021 har der været 25 dødsfald af mennesker med demens, der er forsvundet fra enten plejehjem eller private boliger, men der eksisterer ikke nogen officielle tal på, hvor mange der forsvinder årligt. Vandring er ligeledes noget, pårørende bekymrer sig om, og som kan fylde meget i livet med demens (Thoft & Møller, 2021). Her kan sensorer, GPS og øvrige tracking-løsninger være relevante at anvende, da de kan støtte personen med demens og dennes pårørende til at føle sig trygge, når personen med demens bevæger sig udenfor hjemmet. Disse løsninger kan være med til at øge sikkerheden ved at reducere risikoen for ulykker og anden risikobetonet adfærd (Brims & Oliver, 2019).

Brug af forskellige teknologiske løsninger indenfor demensområdet formodes således at inkludere personer med demens i samfundet ved at maksimere individuel autonomi og fremme social deltagelse (Moyle, 2019). For at sikre, at de forskellige teknologiske løsninger såsom demens-tracking-løsninger er brugervenlige og acceptable, anbefales det ofte, at de udvikles i samarbejde med brugerne (personer med demens, pårørende og

sundhedsprofessionelle). Det er dog sjældent, at mennesker med demens inkluderes i udviklingen af teknologier (Suijkerbuijk et al., 2019), da det kræver facilitering og en række etiske overvejelser. Ligeledes rejser beslutningen om at anvende demens-tracking-løsninger også en række etiske problemstillinger, som er vigtige at forholde sig til. I forlængelse af disse er det vigtigt at kigge på IT-sikkerheden på de løsninger, som bliver udviklet og anvendt. Dette er bl.a. for at sikre de opsamlede data og de omhandlede personers ret til respekt for privat- og familieliv.

Denne artikel bidrager med viden om, hvilke etiske overvejelser der kan gøre sig gældende, når man involverer mennesker med demens i udviklingen af en demens-tracking-løsning. Endvidere de etiske problematikker, der kan opstå ved den tekniske opsætning af en sådan løsning i en plejehjemskontekst, og hvordan man i anvendelsen af løsningen sikrer IT-sikkerheden.

METODEAFSNIT

I dette afsnit beskrives de metodiske tilgange til henholdsvis udvikling af demens-tracking-løsningen og til opsætning af denne i en plejehjemskontekst.

Metode anvendt til udvikling af demens-tracking-løsningen

I alt 20 personer med mild til moderat demens (8 kvinder og 12 mænd) blev rekrutteret via Videnscenter for Demens, Aalborg Kommune, via deres forskellige kommunale demenstilbud med henblik på at bidrage til udviklingen af en demens-tracking-løsning. Inklusionskriterier for at deltage var: kendt demensdiagnose, interesse i at bidrage til et teknologiprojekt samt evne til at kunne kommunikere sine budskaber til andre. Ligeledes skulle de kunne forstå og underskrive en samtykkeerklæring. Alle deltagere boede i eget hjem, og de fleste kunne med støtte klare almindelige

sundhedsvæsenet på ca. 570 mio. kr. årligt til behandling, pleje og medicin til personer med demens i forhold til personer uden demens, der har samme køn, alder, uddannelse og sygelighed (Sundhedsstyrelsen, 2022). Der er derfor brug for at tænke nyt og anderledes i forhold til at sikre en fremtidig kvalificeret og værdig demensomsorg, da udgifterne til demensomsorgen forventes at stige med den stigende incidens.

Tidlige symptomer ved demens er ofte hukommelses- og kommunikationsproblemer, udfordringer med at orientere sig i tid og sted samt problemer med at tage initiativ og koncentrere sig over længere tid (Nationalt Videnscenter for Demens, 2023a). Som sygdommen udvikler sig, vil symptomerne forværres, samtidig med at personen kan udvikle behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) med adfærdsmæssige symptomer såsom agitation og vandring, psykotiske symptomer som hallucinationer og vrangforestillinger, affektive symptomer som depression og apati samt vegetative symptomer som ændringer i appetit og søvnforstyrrelser. Alt sammen noget, der udfordrer livet

hverdagsaktiviteter. Deltagerne blev delt op i to grupper, der hver deltog i tre partcipatoriske workshops af ca. to timers varighed. En partcipatorisk tilgang er karakteriseret ved deltagelse af co-producers i en fælles vidensproduktion med det formål at opnå en ny indsigt (Bergold & Thomas, 2012). I hver workshop blev der taget hensyn til deltagerens kompetencer og udfordringer. Som støtte deltog en-to fagprofessionelle, som kendte deltagerne i de afholdte workshops. I workshoppe- ne blev deltagerne aktivt involveret i design- og udviklingsfasen via brug af kreative metoder såsom billeder, tegninger, posters og 3-d-printede prototyper med henblik på at støtte deltagerne til at udtrykke deres holdninger og lave udkast til forskellige løsninger. Deltagende observation blev anvendt som dataindsamlingsmetode (Bjørner, 2015; Hammersley & Atkinson, 2007) med lydoptagelse og nedskrivning af feltnoter efter hver workshop for at fastholde de meninger og holdninger, som deltagerne udtrykte (Groes, 2015). Data blev analyseret med inspiration fra Braun & Clarkes (2006) tematiske analyse. Denne analysemetode indebærer seks trin, hvor man i første trin læser transskriptionerne igennem flere gange for at danne sig et overblik. Herefter systematiseres og kodes data. I trin 3 grupperes alle koder på tværs af transskriptionerne for at identificere potentielle temaer. I trin 4-6 revideres, defineres og navngives de endelige temaer. Afslutningsvist sammenskrives temaerne med citater (Clarke & Braun, 2013). Dette udviklingsforløb blev planlagt og udført af førsteforfatteren i samarbejde med en forsker fra Aalborg Universitet.

Metode anvendt til opsætning og anvendelse af demens-tracking-løsning

Til at undersøge opsætning og anvendelse af demens-tracking-løsningen

blev contextual inquiry anvendt som metode (Holtzblatt, 2017). Dette for at forsøge at forstå brugeradfærd i den specifikke kontekst, hvor den opstår. Contextual inquiry giver mulighed for at undersøge og forstå medarbejdernes handlinger direkte på arbejdspladsen og derved se den reelle adfærd. Herunder kan man så understøtte forståelsen af den reelle arbejdssituation med interviewlignende spørgsmål, mens undersøgelsesaktiviteten finder sted. Undersøgelsen fandt sted på et større nybygget plejecenter, hvor beboerne endnu ikke var flyttet ind. I undersøgelsen deltog en teknisk konsulent fra virksomheden, som har udviklet demens-tracking-løsningen, en leder for plejecenteret samt to serviceteknikere. Den tekniske konsulent skulle installere stationer til løsningen i plejecenteret samt den tekniske opsætning. Lederen havde det overordnede ansvar for den daglige drift af plejecenteret samt for plejepersonalet, som skulle anvende løsningen. De to serviceteknikere havde det overordnede ansvar for bygningsdrift og dermed også ansvaret for, at demens-tracking-løsningen blev sat korrekt op i forbindelse med bygningens indretning i samspil med den tekniske konsulent og plejecenterlederen. Arbejdet var planlagt til en varighed på fire-fem timer. Hele interviewsituationen var baseret på en "mester/lærling"-tilgang, hvor andenforfatteren som interviewer tog lærlingerollen og spurgte ind til arbejdspraksis hos de tilstedeværende. Dette skabte en situation, hvor interviewerens kunne være til

stede og stille spørgsmål og derved få opfanget den reelle brugeradfærd. Under selve dataindsamlingsprocessen blev der taget detaljerede feltnoter af arbejdet. For at bevare konteksten og autenticiteten af deltagerens perspektiver blev dataanalysen udført i tråd med principperne for contextual inquiry (Holtzblatt, 2017). Efter hele interviewsituationen var færdig, udførte interviewerens en meningskondensering af disse noter, baseret på Kvaales metode (Kvale, 1994), hvorved interviewerens frembragte naturlige elementer i data via tolkning. Fortolkningen fandt sted kort tid efter interviewet for at bevare informationens præcision og integritet. Herefter blev resultaterne af meningskondenseringen gennemgået med deltagerne. Dette skridt sikrede bekræftelse af validiteten af de indsamlede data og tolkninger.

ETISKE OVERVEJELSER

Til udvikling af demens-tracking-løsningen blev der udarbejdet et særligt informationsmateriale og samtykke med udgangspunkt i Alzheimer Europes anbefalinger (Alzheimer Europe, 2012) og Thofts erfaringer med at involvere personer med demens i forskningssamarbejder (Thoft, 2017; Thoft et al., 2020). Projektet overholdt gældende GDPR-retningslinjer (Europa Kommissionen, 2016) og blev fremlagt for Den Videnskabsetiske Komité for Region Nordjylland, hvor yderligere anmeldelse ikke blev vurderet nødvendig, da biologisk materiale ikke indgik i projektet (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2020). Projektet overholdt Helsinki-deklarationens forskrifter (World Medical Association, 2013), hvor det blev vurderet essentielt at involvere personer med demens i projektet for at opnå viden om, hvordan de fandt vej og oplevede eksisterende tracking-løsninger, samt hvilke ønsker de havde til en ny løsning. Alle data er anonymiseret.

Alle data, som blev indsamlet i opsætningsarbejdet af løsningen på plejecenteret, er fuldt anonymiseret med baggrund i hovedformålet med GDPR. Det blev ikke vurderet at have relevans for resultaterne af undersøgelsen, at der blev inkluderet personhenførbare data. Derfor valgte man anonymisering primært af hensyn til respekt for de involveredes privat- og familieliv i overensstemmelse med GDPR (Europa Kommissionen, 2016). Ydermere blev undersøgelsen lavet i samarbejde med en privat virksomhed, som også er blevet anonymiseret med baggrund i virksomhedens ret til at drive egen virksomhed og herunder beskytte persondata, jf. GDPR (Europa Kommissionen, 2016).

TEORIAFSNIT

I dette afsnit beskrives en omsorgsetisk tilgang samt teori om IT-sikkerhedsmæssig brugeradfærd, hvilket vil danne baggrund for diskussionen af artiklens resultater.

Omsorgsetik

Teolog og filosof K.E. Løgstrup (1905-1981) beskriver en ontologisk etik som et menneskeligt grundsyn, som indbefatter en forbindelse mellem et er og et bør. Hermed beskrives en spontan moral og normmoral, hvor handlinger bør være styret af den gyldne regel: "Alt hvad du vil, at de andre skal gøre imod dig, det skal du gøre imod dem" (Løgstrup, 1972, s. 19). Hvilket betyder, at man skal forsøge at handle og gøre det gode, som man også gerne vil, at andre gør mod en selv. Et grundvilkår, vi mennesker lever under, og som vi ikke kan ændre, er, at vores liv som mennesker er forviklede og flettet ind i hinanden, hvilket kalder på en etisk

fordring, som vi bør handle efter (Løgstrup, 1956), da der altid er et magtforhold til stede mellem mennesker. Den etiske fordring lyder således:

"Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Man det kan også være forfærdende meget, så det simpelt hen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej." (Løgstrup 1956, s. 25)

Denne fordring går ud på at drage omsorg for den anden og kommer til udtryk i alle de forskellige relationer, som vi mennesker står i (Løgstrup, 1956). Det handler om ikke at svigte den anden. Denne fordring retter sig mod alle og kalder på uselviske handlinger, hvor man ikke gør krav på, at ens gode handlinger gengældes. Ifølge Løgstrup (1956) eksisterer der en række spontane og fundamentale livsytringer, som er karakteriseret ved at være absolutte og grundlæggende, og som vi ikke kan vikle os ud af. Som mennesker bør vi forsøge at lade livsytringerne komme til udtryk i vores ord og handlinger for at vores liv sammen kan lykkes. Disse livsytringer indbefatter kærlighed, tillid, talens åbenhed, sandfærdighed, barmhjertighed, medfølelse, håb, at give og at tilgive. Tillid som livsytring er givet os, og vi møder normalt hinanden med en grundlæggende tillid. Tillid er elementært i vores samtale med hinanden. Det er først, når tilliden brydes, at der skabes mistillid. At vise tillid er at udlevere sig og vove sig frem for at blive imødekommet, hvorfor det er vigtigt at tage imod den andens udlevethed. Normalt møder vi dog hinanden med en forbeholden tillid og dækker os bag sociale konventioner, da det kræver mod at vove sig frem (Løgstrup, 1956).

Teori om IT-sikkerhedsrelateret adfærd

For at kunne karakterisere medarbejdernes IT-sikkerhedsrelaterede brugeradfærd i plejecenteret samt deres motivation for forskellige typer af adfærd anvendes en teoretisk referenceramme. Denne ramme inddeler brugeradfærd i fire kategorier (Guo, 2013).

1. Security assurance behavior (SAB) refererer til intentionelle handlinger, som medarbejderen aktivt udfører for at beskytte organisationens IT. SAB kræver en bevidst indsats og ofte et relativt højt niveau af IT-eksperise.
2. Security compliant behavior (SCB) dækker over både intentionelle og ikke-intentionelle handlinger, der ikke kompromiterer organisationens sikkerhedspolitikker, men blot overholder gældende retningslinjer.
3. Security risk-taking behavior (SRB) er intentionelle handlinger, der kan sætte organisationens IT-sikkerhed på spil, men uden en bevidst intention om at forårsage skade. Denne type adfærd er oftest karakteriseret ved, at medarbejderen tilside sætter sikkerhedsretningslinjer for bedre at kunne udføre sit job.
4. Security damaging behavior (SDB) er intentionel og kan direkte skade organisationens IT-sikkerhed. SDB er ondsindet og kan være strafbart. Denne type adfærd kan ofte ses hos personer, som er genstand for fx ufrivillig afskedigelse eller anden uoverensstemmelse med arbejdsgiver.

Se figur 1 for yderligere uddybelse af de fire beskrevne typer af adfærd. Figuren giver et overblik over de forskellige karakteristika, som gør sig gældende for de fire typer af brugeradfærd.

Figur 1: Conceptualization framework of security-related behavior

Security-related behavior	Security assurance behavior (SAB)	Security compliant behavior (SCB)	Security risk-taking behavior (SRB)	Security damaging behavior (SDB)
Definition	Active behaviors by an individual who has clear motive to protect the organization's IS	Behaviors that are in line with organizational security policies	Behavior that may put the organization's IS at risk	Behaviors that will cause direct damage to the organization's IS
Example	Take precaution; report incidents	Refrain from prohibited behavior	Password write-down; copy sensitive data to mobile devices	Crack password; data theft
Intentionality	Intentional	Intentional or unintentional	Intentional	Intentional
Motive (from the security perspective)	Beneficial	Neutral	Neutral	Malicious
Expertise	High	Low to high	Low to high	High
Role	End users and IS people	End users and IS people	End users and IS people	More likely IS people
Job relatedness	No	No	Yes	No
Consequence	Improve security	(Not applicable)	Risk	Direct damage
Action vs. inaction	Action	Action or Inaction	Action	Action
Rule	(Not applicable)	Organizational policy	Organizational policy	Laws and organizational. Policy
Other characteristics	Do what one is not expected to do	Do not do what one is expected not to do	Do what one is expected not to do	Do what one is prohibited from doing

Reprinted from Computers & Security, 32, Guo, K.H., Security-related behaviour in using information systems in the workplace: A review and synthesis, 2013 with permission from Elsevier.

RESULTATAFSNIT

I dette afsnit fremlægges analysens resultater fra udviklingen af demens-tracking-løsningen. Her fremkom følgende temaer: *reserverede og forbeholdne, hukommelses- og koncentrationsproblemer samt positive og motiverede*. Desuden fremlægges resultaterne fra undersøgelsen af opsætning og anvendelse af demens-tracking-løsningen i en plejehjemskontekst. Her fremkom følgende temaer: *høj grad af bruger-accept, brug af persondata, sikkert udstyr, alarmeringsprocessen samt adgang til overvågning*.

Udvikling af

demens-tracking-løsningen Reserverede og forbeholdne

Flere deltagere var forbeholdne og reserverede i starten af samarbejdet, hvor de ikke umiddelbart ønskede at dele deres erfaringer med at finde rundt udenfor hjemmet. Det tog tid at etablere en relation, hvor de følte sig trygge og tilpasse med at tale om deres oplevelser og erfaringer. Da en

tillidsfuld relation var etableret, åbnede flere og flere op for at tale om deres oplevelser og følelser knyttet til de udfordringer, de havde med at finde rundt. Udfordringer, der opstod, hvis kendte steder forandrede sig pga. renoveringer og nye bebyggelser, og fordi den påvirkede korttidshukommelse udfordrede deres evne til at huske, hvor de var på vej hen. En deltager beskrev det vigtige i at kunne genkende centrale elementer i bybilledet for at kunne finde rundt: "... der var den bygning, eller der var den bygning, der var den statue eller et eller andet, du kan genkende, så du kan få noget retning på". I grupperne var der forskel på, hvor meget de enkelte deltagere åbnede op for at tale om deres oplevelser. Nogle forblev fortsat lidt tilbageholdne, mens andre delte flere og flere oplevelser. Hvis en toneangivende person i gruppen åbnede op overfor gruppen og fortalte om sine oplevelser, medførte det, at flere fulgte bagefter.

Hukommelses- og koncentrationsproblemer

I gennem workshoppen var det tydeligt, at deltagerne var udfordrede pga. deres hukommelses- og sprogproblemer. Det var vanskeligt for nogle deltagere at forstå og huske, hvad det var, vi samarbejdede om, da særligt deres korttidshukommelse var påvirket. Ligeledes var de udfordret på deres koncentrations- og fokuseringsevne, hvilket var et generelt problem for dem. Det var derfor nødvendigt med meget instruktion og guidning, som også måtte gentages flere gange overfor den enkelte. Dette oplevede deltagere som positivt. En deltager evaluerede processen således: "... god ting, at I gik rundt og fik snakket med den enkelte..." Samtidig var det nødvendigt at bryde opgaverne op i mindre overskuelige delopgaver. Desuden var det vigtigt at formulere sig i et klart og tydeligt sprog. Ofte gik de fagprofessionelle ind og støttede op om instruktionerne og forklarede deltagerne opgaverne, da de allerede kendte dem

og vidste, hvordan de bedst kunne kommunikere med den enkelte. Flere udviklede og anvendte forskellige strategier i deres deltagelse i workshoppen. Det inkluderede fx brug af humor, at give opgaverne tilbage til forskerne og at prøve at støtte hinanden i det, som oplevedes vanskeligt. Der var en stor omsorg for hinanden, hvis nogle gav udtryk for, at opgaverne var vanskelige at løse.

Positive og motiverede

Deltagerne oplevede det som spændende og interessant at blive involveret i workshoppen, da formålet gav mening for dem. Som en deltager forklarede: "... vedrører os alle, for vi ved, hvad vej det går..." De var stolte af at være med til at hjælpe til udviklingen af løsningen og til at hjælpe andre mennesker med demens. Historier om personer med demens, som var faret vild og omkommet, havde gjort stort indtryk på enkelte deltagere, hvilket var med til at motivere til deltagelse i projektet. Ligeledes var de åbne for at arbejde med de forskellige kreative metoder, vi anvendte, som fx tegninger, 3-d-print og prototyper. Dog ville mange af dem gerne have støtte til at skrive eller tegne deres idéer, da de ofte fandt dette vanskeligt.

Contextual inquiry

Høj grad af bruger-accept

Plejecenterlederen forklarede, at de allerede anvendte demens-tracking-løsningen på det plejecenter, som skulle erstattes af det nye, hvor opsætningen foregik. Her var overvågningssystemet generelt blevet godt modtaget af både beboerne, der levede med demens, og plejepersonalet, hvilket indikerede en høj grad af bruger-accept og sandsynligvis et fokus på korrekt og sikker anvendelse. Begge parter oplevede en øget tryghedsfølelse og et redskab, der kunne optimere daglige arbejdsprocesser, så der kunne frigives

ressourcer til andre arbejdsopgaver. Plejecenterlederen bekræftede, at de daglige arbejdsprocesser i forbindelse med overvågningen generelt set blev understøttet af demens-tracking-løsningen. Dog kunne medarbejderne godt ønske sig en hurtigere respons fra enhederne ved alarmering, da det betød meget for plejepersonalet at kunne give beboerne en god pleje og øget livskvalitet.

Brug af persondata

I opsætningen af systemet blev hver enkelt overvågningsbrik konfigureret til den enkelte beboer. Der blev indtastet beboerens fulde navn, etage samt værelsesnummer i systemet, således at denne information var let tilgængelig ved alarm. Ifølge den tekniske konsulent fra virksomheden var dette dog uhensigtsmæssigt, da løsningen ikke var udviklet til at håndtere persondata. Plejecenteret var orienteret om denne udfordring,

dog ønskede plejecenterlederen at have denne information tilgængelig i løsningen af praktiske årsager relateret til bedre og hurtigere understøttelse af beboerne med demens.

Sikkert udstyr

Plejecenteret havde en stor teknisk sikkerhed i forbindelse med det udstyr, som anvendtes til installation af demens-tracking-løsningen. Overvågningsløsningen blev installeret på tablets og smartphones, som kommunen udleverede og administrerede. Dette betød, at det kun var muligt at installere godkendte apps på disse enheder. Hermed kunne der ikke installeres ondsindet software/vira/malware, som kunne kompromittere sikkerheden og eksempelvis medføre læk af sensitive persondata fra de personer, som blev overvåget. Dog fandtes en adfærdsmæssig risiko, da det var muligt at installere overvågningsappen på andre



Foto: Billede genereret af OpenAI's DALL-E den 17/11-2023

Prompt: 'an image of a small group of elderly individuals around a table in a nursing home. The table features a tablet and a very small dementia tracking device, along with simplified post-it notes, as part of a prototyping workshop for a dementia tracking solution'.
<https://chat.openai.com/>

enheder, som eksempelvis medarbejdernes egne private mobiler og tablets, som ikke havde den samme type sikkerhed.

Alarmeringsprocessen

Plejecenterlederen beskrev, hvordan der fandtes en detaljeret, specifik og indøvet proces, når en alarm aktiveredes i forbindelse med en beboer med demens, som vandrede. I denne situation var hurtighed altafgørende, så der ikke opstod farlige situationer. Processen inkluderede bl.a. hurtig eftersøgning af beboeren, alarmering af politi og orientering af pårørende. I forbindelse med eftersøgning samt alarmering af politi skulle der gives detaljer om den pågældende beboer. Dette indebar bl.a. en nøje beskrivelse af beboeren, et velgørende billede og oplysninger om pårørende. Demensovervågningsløsningen understøttede ikke dette scenarie, da den ikke kunne håndtere sensitive persondata som billeder, beskrivelser og informationer om pårørende.

Adgang til overvågning

Det blev observeret, at begge serviceteknikere havde installeret overvågningsappen på deres arbejdstelefoner med fuld adgang til alt overvågningsdata. De forklarede, at det skyldtes, at hvis der var en ophængt station til overvågningsløsningen, som faldt ned eller løb tør for strøm, så skulle de håndtere dette. Serviceteknikerne skulle kunne slå op, hvor denne station evt. var faldet ned, samt strømniveau.

DISKUSSION

Formålet med denne artikel er at bidrage med viden om, hvilke etiske forhold der kan gøre sig gældende, når man involverer mennesker med demens i udviklingen af en demens-tracking-løsning, samt de etiske problematikker, der kan opstå ved opsætning og anvendelse af en sådan løsning i en

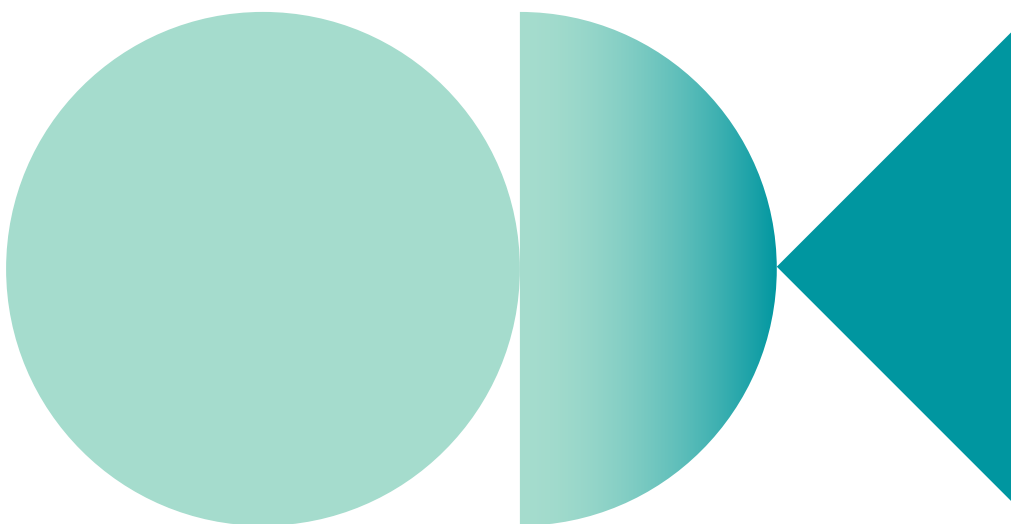
plejehjemskontekst. I afsnittet diskuteres involveringen af mennesker med demens og IT-sikkerheden ved brugeradfærd.

Involvering af mennesker med demens i udviklingen af en demens-tracking-løsning

De participatoriske workshops viste, at det er muligt for mennesker med demens at deltage og bidrage til udvikling af en demens-tracking-løsning, hvilket også Suijkerbuijk et al. (2019) fandt i deres review, da det er muligt for mennesker med demens at give input til udvikling af teknologi i relation til fx idé og design. Baseret på analysens resultater ser det dog ud til, at det kræver en tillidsfuld relation, før deltagerne har lyst til at dele deres oplevelser og erfaringer om det at finde rundt udenfor hjemmet. I starten var det, ifølge Løgstrup, en forbeholden tillid, de viste os, da de var forbeholdne og reserverede. Her formoder vi, at de ikke havde lyst til at vove sig frem og blotte sig om de problemer, de oplevede at have med at finde rundt. Her er det vigtigt at respektere retten til privat- og familieliv, som gør sig gældende i forhold til GDPR, da det må formodes at være grænseoverskridende for deltagerne at udlevere sig selv og fortælle om deres udfordringer. At deltage i en gruppe om dette emne kan måske endda føles særligt udfordrende.

Det krævede således, at vi var opmærksomme på måden, hvorpå vi mødte deltagerne, så denne forbeholdne tillid kunne udvikle sig til en tillidsfuld relation. Det er vigtigt, hvordan man som forsker agerer i mødet med personer med demens, da det kan have betydning for deres engagement i forsknings-samarbejdet. Hermed betones også den personlige moral og etik udover de mere formelle etiske retningslinjer (Hellström et al., 2007). Her bliver den gyldne regel og den etiske fordring relevant ifølge Løgstrup. Det er derfor vigtigt i participatoriske samarbejder at have fokus på måden, hvorpå man møder dem, man ønsker at involvere, så de oplever at blive mødt på en god måde og blive taget vare på, og så de oplever, at vi "holder noget af deres liv i vores hånd" på en positiv måde. At involvere mennesker med demens i forskning indbefatter således forskernes eget moralske kodeks og værdier i forhold til at drage omsorg for og støtte deltagerne (Thoft et al., 2021).

Vi må erkende, at vi altid er i magtforhold, når vi er sammen som mennesker, og når man samarbejder med mennesker med demens, bør dette magtforhold forvaltes meget varsomt, da demenssygdommen medfører, at denne gruppe er ekstra sårbare, bl.a. pga. hukommelses-, koncentrations- og kommunikationsproblemer. Held



(2006) beskriver, hvordan forskere bør forholde sig til den magt, der eksisterer i en forskningsrelation, ved at handle i overensstemmelse med "fairness, equality, individual rights" (Held, 2006, s. 15). Det er således vigtigt at anerkende, at det særligt er forskeren, som besidder en magtposition, da mennesker med demens kan have en begrænset verbal kapacitet og problemer med at formulere sig (Heggstad et al., 2012). Det er derfor vigtigt at handle ud fra det gode og uselviske for at sikre en omsorgsetisk tilgang. Ligeledes er det vigtigt at være opmærksom på ikke at svigte, da det, ifølge Løgstrup, kan medføre, at mistillid opstår. Interessant nok kan vi se, at der også i gruppen af personer med demens udviklede sig en tillidsfuld og omsorgsfuld relation, hvor man hjalp hinanden, når nogle af opgaverne var vanskelige. Ligeledes åbnede flere og flere op og fortalte om deres problemer med at finde rundt, hvilket må tolkes, som at de følte tryk og tillid til gruppen, de var en del af.

Det er således vigtigt at etablere denne tillidsfulde relation og tage vare på tilliden i samarbejdet, med udgangspunkt i en viden om, hvordan demens udvikler sig. Dette kan være udfordrende, og måske er det netop derfor, der ikke findes mange eksempler på, at mennesker med demens bliver involveret i udvikling af teknologiske løsninger, selv om det er løsninger, som er påtænkt at forbedre og effektivere demensomsorgen. Dette kan medføre, at mennesker med demens på forhånd udelukkes, fordi man anser mennesker med demens for at mangle evner til og interesse i at bruge teknologi, hvilket betyder, at de stort set ikke bliver inddraget i udviklingen af teknologi (Van der Roest et al., 2017). Dette er som en generel tilgang uhensigtsmæssigt og går imod den gyldne regel, hvis personer med demens ønsker at bidrage. I dette projekt fandt deltagerne netop involveringen spændende og var motiverede for at bidrage til udviklingen af demens-tracking-løsningen.



Foto: Billede genereret af OpenAI's DALL-E den 17/11-2023
 Prompt: 'an image of an elderly woman living with dementia in a nursing home setting, featuring a dementia tracking solution as a small white rounded box on her upper arm.'
<https://chat.openai.com/>

Sikkerhed i brugeradfærd ved opsætning og anvendelse af demens-tracking-løsning

I forbindelse med konfigurationen af overvågningssystemet til brug på plejecenteret blev der identificeret en udfordring imellem den reelle daglige anvendelse og IT-sikkerheden, herunder persondatasikkerheden. Som tidligere fremhævet blev der gemt sensitive personhenførbare data på de enkelte overvågningsenheder. Dette kan karakteriseres som security risk-taking behavior (SRB), da plejecenterlederen tog en sikkerhedsrisiko, for at plejepersonalet bedre kunne udføre deres arbejde og støtte beboerne med demens. Som Guo beskriver i sit rammeværktøj til karakterisering af brugeradfærd, så kan det omtales som "Do what one is expected not to do", men stadig ud fra det perspektiv, at plejecenterlederen/plejepersonalet gør det for yde en bedre pleje og omsorg til beboerne med demens. Ifølge VIVE (2023) kræver brugen af GPS-løsninger en stillingtagen til, hvad der bidrager til den gode pleje, og hvordan det ulige magtforhold

mellem beboer og personale spiller ind, samt hvordan faglige vurderinger kan sikre en værdig og sikker pleje.

Udstyret, som er vært for løsningen (smartphones, tablets m.m.), var sikret fra kommunens side. Dog var der ingen sikring mod, at personalet på plejecenteret kunne anvende ikke-sikret udstyr som eksempelvis private smartphones, hvilket karakteriserer en SRB-adfærd for bedre at kunne udøve sin profession. I undersøgelsesperioden var der ingen indikationer på, at dette skete. Her er persondatasikkerheden udelukkende baseret på personalets adfærd, hvorfor det er vigtigt med uddannelse af alle involverede indenfor området for at sikre en sikker IT-adfærd.

Processen ved alarmering blev i undersøgelsen beskrevet som kritisk for alle involverede. Hurtighed var vigtigt i denne situation, og da plejepersonalet havde et stort ønske om at støtte beboerne med demens, bør der indtænkes en løsning som understøtter denne alarmeringsproces. Dette for at undgå, at plejepersonalet finder

egne måder at opbevare og medbringe billeder og pårørendeinformation på, fx alternative enheder såsom private smartphones, for hurtigt at kunne videregive informationer. For at sikre, at denne type adfærd (SRB) ikke finder sted, er det igen vigtigt at få uddannet de involverede indenfor området.

For at minimere risikoen for datalækage er det vigtigt at minimere adgangen til de personfølsomme data fra overvågningsløsningen, samt hvor de overvågede personer befinder sig på et givet tidspunkt. I sådanne situationer er det hensigtsmæssigt kun at give de personer, som har et arbejdsmæssigt behov herfor, adgang. Endvidere bør det begrænses, hvor meget man har adgang til i systemet. I undersøgelsen havde serviceteknikerne adgang til overvågningsdata, men det kan diskuteres, om det var nødvendigt, at de havde fuld adgang, for at kunne vedligeholde systemet. Nødvendigheden af begrænsningen af adgangen understøttes også af det faktum, at deltagerne på de partcipatoriske workshops i starten af samarbejdet var forbeholdne og reserverede pga. utryghed ved at dele deres erfaringer om udfordringer ved at finde rundt udenfor hjemmet. For at sikre, at beboerne og de pårørende har tillid til plejecenterlederen/plejepersonalet, er det vigtigt med en gennemsigtig adgang til og anvendelse af data, herunder sikring af fortrolighed (Hasselbalch & Tranberg, 2016). I takt med at antallet af personer med adgang til demens-tracking-løsningen stiger, gør risikoen for SDB også – "Do what one is prohibited from doing" – hvilket gør det endnu vigtigere at vurdere, hvem der skal have adgang til hvad.

I projektet Livstegn (VIVE, 2023) har man identificeret fem faktorer, som er nødvendige for at skabe større sikkerhed ved anvendelse af GPS-løsninger: 1. Skab ledelsesfokus, og giv sparring, 2. udpeg

nøglepersoner, 3. lav klare aftaler og ansvarsfordelinger, 4. ryd op i alarmer, og 5. gennemfør systematisk opfølgning. Overført til undersøgelsen på plejecenteret er det vigtigt, at plejecenterlederen har fokus på ovenstående risici ved opsætning og anvendelse af demens-tracking-løsningen. At der er fokus på, at overvågning af personer med demens, er en særligt følsom situation for både plejepersonalet og de overvågede beboere. Der kan med fordel udpeges nøglepersoner, og der bør laves klare aftaler om, hvilke personer der har adgang til overvågningen, og hvilket ansvar de har, samt planer for, hvordan overvågningen udføres, og hvilken type af overvågning der skaber tryghed. Efter endt overvågning skal der ligeledes være procedurer for, hvordan og hvornår man skiller sig af med de indsamlede data, så man sikrer sig, at de ikke anvendes u hensigtsmæssigt til eksempelvis andre formål.

KONKLUSION

Mennesker med demens kan bidrage til udvikling af en demens-tracking-løsning, hvis man investerer tid og energi i at etablere en tillidsfuld relation i starten af samarbejdet. Samtidig er det væsentligt at tage udgangspunkt i, hvilken indflydelse demenssygdommen har på deltagerne, og handle herudfra. Tydelig og præcis instruktion og guidning til enkelte og overskuelige opgaver er vigtige. I samarbejdet bør der kontinuerligt arbejdes på at bevare tillidsforholdet for at forvalte det eksisterende magtforhold konstruktivt, så mistillid ikke opstår. Ved opsætning af den udviklede løsning bør man være opmærksom på, at sikkerheden kan blive truet ved u hensigtsmæssig anvendelse på plejecenteret. En security risk-taking behavior (SRB) hos plejepersonalet kan potentielt medføre risiko-handlinger i et forsøg på at optimere plejen og omsorgen for beboerne med

demens. Herved opstår en latent konflikt mellem de praktiske plejebestand, IT-sikkerheden og beskyttelsen af persondata. Det medfører en potentiel risiko for security damaging behavior (SDB), særligt hvis adgangen til sensitive data deles bredt, da det øger sårbarheden. Det er derfor essentielt at undervise i sikkerhedsrisici og skadelig sikkerhedsadfærd for at sikre et beskyttet og værdigt overvågningsmiljø. Balanceringen af disse forhold er afgørende for at beskytte beboernes rettigheder og velbefindende.

PRAKTISKE RÅD

På baggrund af artiklens resultater kan følgende konkrete etiske og praktiske råd anbefales i forhold til udvikling, opsætning og anvendelse af demens-tracking-løsninger:

- Det er vigtigt at etablere en tillidsfuld relation som udgangspunkt for involveringen af mennesker med demens i udviklingen af demens-tracking-løsninger.
- Støt mennesker med demens ud fra en demensfaglig viden og en viden om den enkelte person for at sikre en positiv og bidragende involvering.
- Det er vigtigt at introducere og undervise plejepersonalet i korrekt anvendelse af demens-tracking-løsninger.
- Tilbyd gerne løbende support og støtte for at sikre en fortsat korrekt og sikker anvendelse af demens-tracking-løsninger.
- Differentier personalets adgang til demens-tracking-løsninger i overensstemmelse med deres behov for at kunne løse deres arbejdsopgaver.
- Anvend kun godkendt og sikkert udstyr som vært for demens-tracking-løsninger.
- Gem ikke personhenførbare data i demens-tracking-løsninger, medmindre de er designet til formålet.

Litteraturliste

- Alzheimer Europe (2011). Alzheimer Europe Report. The Ethics of dementia research. https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_ethics_report_2011.pdf
- Alzheimerforeningen (2022). *Mennesker med demens forsvinder jævnlgt, men alligevel findes der intet systematisk overblik*. <https://www.alzheimer.dk/nyheder/2022/mennesker-med-demens-forsvinder-jaevnligt-men-alligevel-findes-der-intet-systematisk-overblik-det-her-handler-om-liv-og-doed/>
- Alzheimerforeningen (2023). *Demens i tal*. <https://www.alzheimer.dk/presse-politik/fakta/demens-i-tal/>
- Bergold, J. & Thomas, S. (2012). Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion. *Qualitative Social Research*, 13(1). DOI:10.17169/fqs-13.1.1801
- Bjørner, T. (2015). Data Collection. In: T. Bjørner (red.): *Qualitative Methods for Consumer Research. The Value of the Qualitative Approach in Theory and Practice* (s. 57-96). Hans Reitzels Forlag.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), s. 77-101. DOI:10.1191/1478088706qp063oa
- Brims, L. & Oliver, K. (2019). Effectiveness of Assistive Technology in Improving the Safety of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Aging & Mental Health*, 23(8), s. 942-951. DOI:10.1080/13607863.2018.1455805
- Clarke, V. & Braun V. (2013). Teaching Thematic Analysis. *Methods*, 26(2), s. 120-23. DOI:10.1191/1478088706qp063oa.
- Europa Kommissionen (2016). EUROPA-PARLAMENTETS OG RÅDETS FORORDNING (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF (generel forordning om databeskyttelse) (EØS-relevant tekst) <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DA/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>
- Groes, L. (2015). Six Specific Methods for User Insight. In: T. Bjørner (red.): *Qualitative Methods for Consumer Research. The Value of the Qualitative Approach in Theory and Practice* (s. 177-87). Hans Reitzels Forlag.
- Guo, K.H. (2013). Security-Related Behavior in Using Information Systems in the Workplace: A Review and Synthesis. *Computers & Security*, 32, s. 242-251.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (2007). *Ethnography: Principles in Practice*. Routledge
- Hasselbalch G. & Tranberg, P. (2016): *Dataetik – den nye konkurrencefordel*. PubliShare.
- Heggestad, A.K.T., Nortvedt P. & Slettebø, Å. (2012). The Importance of Moral Sensitivity when Including Persons with Dementia in Qualitative Research. *Nursing Ethics*, 20, s. 30-40.
- Held V. (2006). *The Ethics of Care: Personal, Political and Global*. Oxford University Press.
- Hellström I., Nolan M. & Lundh U. (2007). Ethical and Methodological Issues in Interviewing Persons with Dementia. *Nursing Ethics*, 14, s. 608-619. DOI:10.1177/0969733007080206.
- Holtzblatt, K. (2017). *Contextual Design: Design for Life*. Elsevier.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2020). *Bekendtgørelse af lov om videnskabetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter (LBK nr. 1338 af 01/09/2020)*. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2020/1338>
- Kvale, S. (1994). *Interviews. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag.
- Løgstrup, K.E. (1956). *Den etiske fordring*. Gyldendal.
- Løgstrup, K.E. (1972). *Norm og spontanitet*. Gyldendal.
- Moyle W. (2019). The Promise of Technology in the Future of Dementia Care. *Nature Reviews. Neurology*, 15(6), s. 353-359. <https://doi.org/10.1038/s41582-019-0188-y>
- Nationalt Videnscenter for Demens (2023a). *Demenssygdomme*. <https://videnscenterfordemens.dk/da/om-demenssygdomme>
- Nationalt Videnscenter for Demens (2023b). *Forekomst af demens i Danmark*. <https://videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-i-danmark>
- Nationalt Videnscenter for Demens (2023c). *Mortalitet og demens*. <https://videnscenterfordemens.dk/da/10-advarselstegn-paa-demens>
- Suijkerbuijk, S., Nap, H.H., Cornelisse, L., IJsselstein, W.A., De Kort, Y.A.W. & Minkman, M.M.N. (2019). Active Involvement of People with Dementia: A Systematic Review of Studies Developing Supportive Technologies. *Journal of Alzheimer's Disease*, 69(4), s. 1041-1065. DOI:10.3233/JAD-190050
- Sundhedsstyrelsen (2019). *Forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens. National klinisk retningslinje*. København.
- Sundhedsstyrelsen (2022). *Sygdomsbyrden i Danmark – sygdomme*. https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2023/Sygdomsbyrden-2023/Sygdomme-Sygdomsbyrden-2023.ashx?sc_lang=da&hash=D5A3E38D69ED707803158DEF28BBAA9F
- Thoft D.S. & Møller, A.K. (2021). Inddragelse af personer med demens og pårørende i udviklingen af tryghedsskabende demente teknologier. *Tidsskrift for Antropologi*, 81, s. 63-81. DOI:10.7146/ta.vi81.128366
- Thoft, D.S. (2017). *Involving People with Early-Stage Dementia in Qualitative Research about Their Lifeworld Perspectives*. Aalborg University Press.
- Thoft, D.S., Pyer, M., Horsbøl, A. & Parkes, J. (2020). The Balanced Participation Model. Sharing Opportunities for Giving People with Early-Stage Dementia a Voice in Research. *Journal of Dementia*, 19(7), s. 2294-2313. DOI:10.1177/1471301218820208
- Thoft, D.S., Ward, A. & Youell, J. (2021). Journey of Ethics: Conducting Collaborative Research with People with Dementia. *Journal of Dementia*, 20(3), s. 1005-1024. DOI:10.1177/1471301220919887
- Van der Roest, H.G., Wenborn, J., Pastink, C., Dröes, R.M. & Orrell, M. (2017). Assistive Technology for Memory Support in Dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(6), s. 1-27. CD009627. DOI:10.1002/14651858.CD009627.pub2
- VIVE (2023). *Livstegn – guide til sikker brug af GPS, sensorer og alarmer*. <https://www.vive.dk/da/udgivelser/livstegn-guide-til-sikker-brug-af-gps-sensorer-og-alarmer-bxq007vk/>
- World Health Organization (2023). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Medical Association (2013). *WMA Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>