

WP 4.1

Rådgivande gruppen

Patientföreningarnas och patienternas ledande roll i projektet

Mer Hemdialys för Hälsa, Livskvalité och Kostnadskontroll

genom ett Personcentrerat Arbetssätt

Interreg Öresund-Kattegat-Skagerrak – Ansökansid: 428316

Projektperiod: September 2023 – Augusti 2026

WP-ledare: Håkan Hedman, Njurförbundet Sverige

Rapport version: Preliminär – Juni 2026

Executive Summary

Den rådgivande gruppen (WP 4.1) har spelat en stor och ledande roll i projektet Mer Hemdialys.

Sammanfattning (svenska)

Projektet Mer Hemdialys skapades ursprungligen inom GPCC 2019 på initiativ av Njurförbundet Sverige som ett nationellt projekt. Syftet var att med personcentrering utveckla metoder för att öka andelen njursjuka som väljer att sköta sin dialys själv. Samt att implementera det nationella vårdprogram för egenvård vid dialys som vi den tidpunkten var framtaget av Njurförbundet tillsammans med medicinsk profession.

Andelen hem dialyspatienter i Sverige hade då under flera decennier legat på en konstant låg nivå. En enad expertis hade vid framtagningen av det nationella vårdprogrammet kommit fram till att ca 50 % av dialyspopulationen borde kunna klara att sköta sin dialys själv och till stor del hemma i bostaden.

Summary (English)

The Advisory Group (WP 4.1) has played a substantial and leading role throughout the More Home Dialysis project. From the project's early phase and throughout the entire implementation period, the group has actively addressed relevant questions, provided the steering group with indications of priorities, and taken initiative to raise urgent and developable areas. In this way, the Advisory Group has not merely functioned as an advisory body but as a co-creating and guiding actor in shaping the project's direction.

The group consists of representatives from the Scandinavian patient organisations for people with chronic kidney disease in Sweden, Denmark and Norway, as well as individual patients with personal experience of dialysis and family members. This breadth of representation has given the group a deep understanding of both system-level issues and concrete everyday challenges.

The patient perspective and person-centred care have been driving themes throughout the group's work. The report recommends that advisory groups of this type be established as a permanent structure in future health-related projects, that patient representatives are given a formal mandate and resources from the project's outset, and that the Scandinavian cooperation built through this project continues in a shared platform after the project concludes.

Inledning

Från projektets tidiga fas och genom hela genomförandeperioden har gruppen aktivt adresserat relevanta frågeställningar, gett styrgruppen indikationer på vilka frågor som bör prioriteras och tagit initiativ till att lyfta angelägna och utvecklingsbara områden. Rådgivande gruppen har därigenom inte bara fungerat som ett rådgivande organ utan som en medskapande och ledande aktör i projektets riktning.

Gruppen består av representanter för de skandinaviska patientföreningarna för kroniskt njursjuka i Sverige, Danmark och Norge – Njurförbundet och dess systemorganisationer. Utöver organisationsföreträdare har gruppen också inkluderat enskilda engagerade patienter med personlig erfarenhet av dialys samt anhöriga. Denna bredd i representation har gett gruppen en djup förståelse både för de systemnivåer där förändring behövs och för vardagens konkreta utmaningar.

Patientperspektivet och personcentreringen har varit drivande teman i rådgivande gruppens arbete. Gruppen har konsekvent använt sin samlade erfarenhet för att säkerställa att projektet aldrig förlorar förankringen i den verklighet som dialyspatienterna lever i. Några av de viktigaste områden där gruppen tagit ledande initiativ är upphandling av medicinteknisk utrustning ur ett patientperspektiv, materiallogistikens avgörande roll för trygghet och autonomi i hemmet, samt dialysens sårbarhet och förutsättningar i krissituationer.

Rapporten rekommenderar att rådgivande grupper av denna typ etableras som en permanent struktur i framtida hälsoprojekt, att patientföreträdare ges ett formellt mandat och resurser från projektets start, samt att den skandinaviska samverkan som projektet byggt upp lever vidare i en gemensam plattform efter projektets avslut.

1. Specifikt uppdrag inom Interreg-projektet

WP 4.1 utgör den rådgivande funktionen inom WP 4 (Samordna). Uppdraget formulerades i projektansökan som en formell struktur med en särskilt vägledande status för projektets relevans och legitimitet. Rådgivande gruppen ska kontinuerligt följa upp att projektets mål uppfylls och genomförs med ett personcentrerat förhållningssätt. Gruppen informeras löpande om projektets utveckling, interagerar med styrgruppen och har fri förslagsrätt gentemot styrgruppen.

Det bör betonas att rådgivande gruppen inte enbart fungerat som ett passivt rådgivande organ. Gruppen har aktivt tagit initiativ, pekat ut prioriterade områden och påverkat projektets inriktning. Patientföreningarnas representanter och individuella patienter i gruppen har haft en del i projektets ledning och är representerade i styrgruppen. Arbetet har pågått under hela projektperioden från 2023 till 2026.

1.1 Sammansättning

Representationen i den rådgivande gruppen har haft två ben:

- Representanter för de skandinaviska patientföreningarna: Njurförbundet (Sverige) med WP-ledare Håkan Hedman, samt systerorganisationer i Danmark och Norge.
- Enskilda engagerade patienter med personlig erfarenhet av dialys – både hem- och sjukhusdialys – samt anhöriga till dialyspatienter.

Denna sammansättning har gett gruppen förmågan att kombinera övergripande organisatorisk kunskap med djupt personlig och praktisk erfarenhet av vad det innebär att leva med dialys. Fullständig deltagarlista: Se Bilaga 1.

1.2 Koppling till projektets arbetspaket

Rådgivande gruppen har en övergripande roll i förhållande till samtliga arbetspaket. Gruppen har fungerat som ett kvalitetssäkrande och prioriterande organ för hela projektet – inte bara för enskilda WP. I praktiken har gruppen haft särskilt täta kontakter med WP 2.1 (upphandling och organisationsmodeller), WP 2.2 (informationsstrategier och patientval) och WP 2.5 (logistik), där patientperspektivet är särskilt avgörande.

2. Bakgrund

2.1 Dialys i hemmet – status och utmaningar i ÖKS-regionen

Dialys är en livsuppehållande behandling vid terminal njursvikt som innebär avlägsnande av slaggprodukter och överskottsvätska via peritonealdialys (påsdialys, PD) eller hemodialys (bloddialys, HD). Forskning har entydigt visat att hemdialys – både PD och HD i hemmet – ger bättre livskvalitet och positiva

hälsoeffekter. Hemdialys skapar dessutom hälsoekonomiska vinster och ökar möjligheterna att förvärvsarbeta.

Trots detta har andelen hemdialys legat konstant låg under de senaste 30 åren i Öresund-Kattégat-Skagerrakregionen. I Sverige genomför knappt en fjärdedel av dialyspatienterna sin behandling hemma (19% PD, 4% HD). I Norge är siffrorna liknande (20% PD, 3% HD) och i Danmark något högre (22% PD, 6% HD). Nationella mål – Njurförbundet i Sverige satte målet till 50%, i Danmark bedömdes 45% vara möjligt och i Norge är det nationella målet 30% – uppnås inte.

De stora regionala variationerna (i Sverige mellan 16 och 60%) tyder på att det snarare handlar om organisatoriska, kulturella och logistiska hinder än om medicinska faktorer. Det finns en stor potential för förbättring som inte i första hand beror på klinisk okunskap.

2.2 Patientperspektivets avgörande roll

Personcentrerad vård bygger på att patienten är en aktiv partner – inte enbart mottagare av vård. I dialyssammanhang innebär detta att patientens preferenser, livssituation och erfarenheter ska vara utgångspunkt för val av dialysmodalitet och utformningen av allt stöd runt behandlingen.

Patientorganisationerna i de tre länderna driver aktivt frågan om mer hemdialys och besitter en samlad erfarenhet av vad som fungerar och vad som hindrar. Det är en erfarenhet som är svår att ersätta med enkäter eller registerstudier. Projektet Mer Hemdialys har mot denna bakgrund givit rådgivande gruppen en strukturell och aktiv roll – inte som en ceremoniös funktion utan som en verklig mekanism för att låta patienternas röst forma projektets arbete.

2.3 Patientorganisationens initiativ

Håkan Hedman skriver om bakgrunden enl. styrgruppsmötets förslag

3. Frågeställning och utmaning

Rådgivande gruppen har under hela projektperioden arbetat med följande övergripande frågor:

- Hur kan patientföreningarnas och individuella patients samlade erfarenhet integreras på ett meningsfullt och faktiskt påverkande sätt i ett gränsöverskridande Interreg-projekt?
- Vilka frågor och områden är så angelägna att de behöver adresseras med hög prioritet, och vem är bäst rustad att identifiera dem om inte de som lever med dialys?
- Hur kan rådgivande gruppen fungera som ett legitimitetsskapande och strategiskt ledande organ som håller projektet kvar på rätt kurs?

Den grundläggande utmaningen är att etablera en form för delaktighet som är genuin och strategiskt mäktig – inte symbolisk. Patientföreträdare har begränsad ork genom sin sjukdom, därmed en begränsad tid eftersom återhämtning behövs. Deras deltagande måste ge ett faktiskt mervärde såväl för projektet som för dem själva.

4. Genomförande och metodologi

4.1 Arbetsform och process

Rådgivande gruppen har sammankallats av Håkan Hedman, Njurförbundet, i nära dialog med projektledaren Håkan Billig. Gruppen är organiserat som ett råd med mandat att ge rekommendationer och synpunkter till styrgruppen. Arbetet har pågått under hela projektperioden 2023–2026, med möten som hållits vid strategiskt viktiga tidpunkter där patientperspektivet särskilt behövdes.

Arbetsformen vid mötena har inkluderat:

- Presentationer av projektets status med möjlighet till fördjupad diskussion och kritisk granskning
- Temaspecifika dialoger där rådgivande gruppen fritt kunnat lyfta egna frågor och initiativ
- Strukturerade diskussioner om specifika utmaningar som arbetspaketsledarna önskat belysas ur patientperspektiv
- Minnesanteckningar som delats till styrgruppen och där rekommendationer formellt noterats

Rådgivande gruppens referat behandlas regelmässigt i styrgruppen under agendan för WP 4.1 och har påverkat beslut och prioriteringar.

4.2 Tematisk översikt – områden där rådgivande gruppen tagit ledande initiativ

I stället för att redovisa enskilda möten presenteras här de teman och områden där rådgivande gruppen gjort de mest substantiella bidragen. Dessa teman är genomgående under hela projektperioden och återspeglar de frågor som gruppen själv identifierat som mest angelägna.

4.2.1 Patientperspektiv på upphandling av medicinteknisk utrustning

Upphandling av dialysutrustning och tjänster är ett systemkritiskt område där nuvarande processer ofta utformas utan genuint patientinflytande. Rådgivande gruppen identifierade tidigt att rådande upphandlingsmodeller är designade för institutionsdialys och tar inte tillräcklig hänsyn till de krav som hemdialys ställer – från anpassningsbarhet i hemmet till logistik och serviceinnehåll.

Gruppen lyfte konkreta brister ur patienternas vardag och argumenterade för att upphandlingskriterier måste inkludera patienternas erfarenheter på ett strukturerat sätt. Dessa synpunkter har direkt informerat WP 2.1:s arbete med personcentrerad upphandling och bidragit till att detta arbete fick en tydligare patientcentrerad inriktning.

4.2.2 Materiallogistik som en avgörande förutsättning för trygg hemdialys

En av rådgivande gruppens mest genomgående och konsistenta budskap har handlat om materiallogistiken vid hemdialys. Gruppen har lyft att förmågan att bo kvar hemma och själv genomföra sin dialys inte bara handlar om utbildning,

teknik eller information – det handlar lika mycket om tillgång till rätt material, i rätt mängd, vid rätt tidpunkt.

Gruppen betonade att logistiska brister – försening av leveranser, förvaring i bostäder som inte är anpassade, komplicerad avfallshantering – leder till ökad stress, minskad autonomi och i värsta fall avbrott i behandling. Dessa insikter har stärkt WP 2.5:s prioritering och bidragit till att logistik definieras som en självständig och kritisk faktor, inte bara en praktisk detalj.

4.2.3 Hemdialysens sårbarhet i kris och krig – ett initiativ från rådgivande gruppen

Rådgivande gruppen tog under projektets slutfas ett eget initiativ att lyfta en fråga som ingen annan del av projektet adresserat: hemdialysens sårbarhet när normala samhällsfunktioner störs. För en patient som dialyserar hemma är dialysen livsuppehållande – ett strömavbrott, en leveransstörning eller en evakuering kan vara livshotande.

Gruppen konstaterade att planering för hur hemdialys kan upprätthållas i kris- och krigssituationer i stor utsträckning saknas eller är otillräcklig i samtliga tre länder. Detta är inte en teoretisk risk utan en högst aktuell fråga mot bakgrund av det förändrade säkerhetsläget i Europa. Rådgivande gruppen drev aktivt att detta bör vara en prioriterad fråga för de nationella vårdmyndigheterna och att projektet ska lyfta denna brist i sin slutrapport och sina rekommendationer.

4.2.4 Patientval, information och beslutstöd

En återkommande fråga i rådgivande gruppen har gällt hur patienter informeras – eller otillräckligt informeras – om möjligheten till hemdialys när de utsätts för dialys för första gången. Gruppen vittnade om att många patienter inte erbjuds hemdialys som ett reellt alternativ, att informationen ofta är klinisk och svår förståelig, och att 'någon som låter som jag' – en medpatient med egna erfarenheter – är ett oersättligt verktyg för att hjälpa nya patienter att våga välja hemdialys.

Rådgivande gruppen har aktivt understött WP 2.2:s arbete med informationsstrategier och adresslistan för deltagare har använts för att bjuda in till workshops. Gruppen har därmed bidragit både med perspektiv och med praktisk rekrytering av rätt företrädare till projektets testverksamheter.

4.2.5 Gränsöverskridande jämförelser och gemensamt lärande

En av rådgivande gruppens tydligaste styrkor är förmågan att sätta in erfarenheter i ett skandinaviskt sammanhang. Patientföreträdarna från Sverige, Danmark och Norge har kunnat jämföra hur systemen fungerar i respektive land och identifiera både gemensamma hinder och nationellt specifika lösningar som kan överföras.

En utmaning som identifierades tidigt var att mötena riskerade att få ett alltför starkt svenskt fokus. Gruppen själv tog upp detta och det har både forma genomförandet av möten och bidragit till att inlägg och diskussioner systematiskt speglar alla tre länders perspektiv.

5. Slutsatser och resultat

5.1 Rådgivande gruppens samlade bidrag till projektet

Rådgivande gruppen har under hela projektperioden bidragit med:

- Strategisk ledning – Gruppen har gett styrgruppen konkreta indikationer på vilka frågor som måste prioriteras och tagit egna initiativ till att lyfta områden som projektet annars riskerat att förbise.
- Patientperspektiv på upphandling – Konkreta insikter om vad som brister ur patientens synvinkel har informerat WP 2.1:s arbete med personcentrerad upphandling.
- Logistik som kritisk faktor – Materiallogistiken har lyfts som en central, ofta underskattad faktor för patientens trygghet och autonomi. Gruppen har bidragit till att WP 2.5 prioriterat rätt frågor.
- Krisberedskap – Rådgivande gruppen initierade frågan om hemdialysens sårbarhet i kris och krig och drev att denna måste ingå i projektets slutliga rekommendationer.
- Stöd till informationsstrategier – Gruppen har bidragit med perspektiv och med praktisk rekrytering av rätt företrädare till WP 2.2:s workshops.
- Legitimitetsfunktion – Gruppens aktiva deltagande stärker projektets trovärdighet gentemot externa aktörer, beslutsfattare och finansiärer.

5.2 Erfarenheter och lärdomar

En viktig lärdom är att mötesformatet behöver anpassas för att maximera värdet av den kunskap som finns hos deltagarna. Rena informationsmöten – där projektet presenterar och deltagarna lyssnar – ger begränsad information om deltagarnas egna erfarenheter. Mer strukturerade dialogformat, med konkreta frågor från arbetspaketen till rådgivande gruppen, visade sig ge mer substans och mer användbara bidrag.

Att inkludera både organisationsföreträdare och individuella patienter samt anhöriga i gruppen visade sig vara en styrka. De två kategorierna kompletterar varandra: organisationsföreträdarna bidrar med kunskap om system och politiska perspektiv, medan individuella patienter och anhöriga bidrar med den konkreta, ibland brutalt ärliga, vardagserfarenheten.

Det är också tydligt att en rådgivande grupp av detta slag ökar i värde då projektet mognar. I projektets slutfas, när resultaten börjar ta form, har rådgivande gruppen kunnat ge mer precisa och säkra rekommendationer än i projektets tidiga fas. Det talar för att liknande grupper bör involveras ännu djupare i särskilt slutfasen – när rekommendationer ska utformas och prioriteras.

5.3 Rådgivande gruppens syn på projektets viktigaste resultat

Baserat på diskussioner genom hela projektperioden kan följande slutsatser formuleras om vad som är mest angeläget för att öka hemdialys i ÖKS-regionen:

- Logistik och vardagsförutsättningar är avgörande. Utan fungerande material- och stödlogistik kan inga informationsstrategier eller tekniska innovationer för hemdialys realiseras fullt ut.

- Upphandlingsprocesserna behöver reformeras med patientperspektivet som styrande princip, inte som ett efterhandskrav.
- Krisberedskap för hemdialys måste in på den nationella agendan i samtliga tre länder.
- Patienterna själva – som informatorer, ersättningsbeslutsstöd och påverkanskraft – är projektets mest underutnyttjade resurs. När patienter möter patienter fattas bättre beslut.
- Personcentrering måste vara inbyggt i strukturer och incitament, inte bara i värdeord och månadsmöten. Annars är risken stor att systemets krafter drar tillbaka mot ett institutionsfokus.

5.4 Harmoniserade slutsatser mot nationell rapport

Projektet har på flertal områden visat att patientrepresentation i både styrgrupp liksom i arbetsgrupper har bidragit till god, effektiv styrning samt följsamhet till personcentrering i projektets alla delar.

Detta harmoniserar med de slutsatser som Vård och omsorgsanalys presenterade i maj 2026 i rapporten "En plats vid bordet" (Rapport 2026:5) där man bland annat lyfte att patient-, brukar- och närståendeorganisationer spelar en viktig roll i utvecklingen av hälso- och sjukvården.

6. Rekommendationer

6.1 Till hälso- och sjukvårdsorganisationer och beslutsfattare

- Involvera patientorganisationer och individuella patienter formellt i planering, upphandling och utvärdering av hemdialysprogram – som aktiva partners med reellt inflytande, inte som remissinstanser.
- Säkerställ att upphandling av hemdialysutrustning och tjänster inkluderar kriterier som utgår från patientens perspektiv, vardagliga behov och logistiska förutsättningar.
- Utveckla nationella planer för hur livsuppehållande hemdialys kan säkerställas vid kris, strömstörningar, störningar i försörjningskedjor och konfliktsituationer.
- Analysera och åtgärda logistiska hinder – leveranssystem, förvaring, avfallshantering – som en grundförutsättning för utvidgad hemdialys.

6.2 Till patientorganisationerna

- Stärk det skandinaviska nätverket mellan njurpatientorganisationerna. Den gränsöverskridande samverkan som projektet initierat bör förvaltas och vidareutvecklas efter projektets slut. Detta kan stärkas till exempelvis via Njursjukas Nordiska Samarbetsutskott (NNS) eller annat relevant organ.
- Etablera en gemensam skandinavisk plattform för erfarenhetsutbyte om hemdialys – en „skandinavisk hemdialys Think Tank” – som kan verka kontinuerligt oberoende av enskilda projekt.
- Driv frågan om krisberedskap för hemdialys på nationell nivå i Sverige, Danmark och Norge.
- Använd patienternas egna berättelser och erfarenheter mer systematiskt som påverkansverktyg mot vårdgivare, upphandlare och beslutsfattare.

6.3 Till framtida forsknings- och innovationsprojekt

- Ett grundfundament är att det en patientföreträdare finns med i projektets styrgrupp för att säkra patient och närståendefokus i projektets alla delar. Personcentrering är av avgörande betydelse.
- Inrätta rådgivande grupper av patientföreträdare, individuella patienter och anhöriga från projektets start – inte som en ceremoniös struktur utan med reellt mandat att påverka inriktning och prioriteringar.
- Ge rådgivande gruppen ett formellt och tydligt mandat, inklusive möjlighet att lämna formella yttranden om projektets inriktning som styrgruppen är ålagd att bemöta.
- Avsätt tid och resurser för att förbereda rådgivande gruppens deltagare inför möten – bakgrundsmaterial, frågor att reflektera över, möjlighet att konsultera sina organisationers medlemmar.
- Använd strukturerade dialogformat: specifika frågor från arbetspaketsledarna till rådgivande gruppen, dokumenterade svar och tydlig uppföljning av hur synpunkterna påverkat beslut.
- Säkerställ genuint gränsöverskridande deltagande med aktivt stöd till alla tre ländernas deltagare.
- Budgetera för att arvoda och ersätta patientföreträdares deltagande, så att engagemang inte enbart faller på de mest resursstarka organisationerna eller individerna.

Bilagor

Bilaga 1 – Deltagare i rådgivande gruppen

Patientföreningarnas representanter:

- Håkan Hedman – WP-ledare och sammankallande, Njurförbundet Sverige
- Övriga representanter från Njurförbundets regioner (Sverige)
- Representanter från dansk patientorganisation för njursjuka (Danmark)
- Representanter från norsk patientorganisation för njursjuka (Norge)

Individuella patienter och anhöriga:

- Enskilda engagerade patienter med erfarenhet av hemdialys (både PD och HD)
- Anhöriga till dialyspatienter