



Sluttrapport – Arbeidspakke (WP) - Enkät

Prosjekt: **Mer hjemmedialyse** (Interreg Öresund-Kattegat-Skagerrak, ID 20360800).

1. Sammendrag/Executive Summary (English)

Norsk: Denne rapporten presenterer resultatene fra en skandinavisk tverrsnittsstudie som har undersøkt barrierer og fasilitatorer for valg av hjemmedialyse blant pasienter og nyremedisinsk helsepersonell i Norge, Danmark og Sverige. Til tross for politiske målsettinger og kliniske anbefalinger om økt bruk av hjemmebehandling, viser studien at det eksisterer et betydelig gap mellom dagens praksis (20–30 % utbredelse) og det medisinske potensialet, som anslås å være rundt 50 %. Gjennom en digital spørreundersøkelse distribuert via de nasjonale pasientorganisasjonene Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT), Nyreforeningen og Njurförbundet, samt profesjonsforeninger for sykepleiere og leger, har studien identifisert kritiske faktorer som hindrer pasienter i å velge eller opprettholde dialysebehandling i hjemmet.

Hovedfunnene avdekker at pasienter og helsepersonell ofte har ulike oppfatninger av hva som utgjør de største utfordringene. Mens helsepersonell i stor grad fokuserer på teknisk kompleksitet og pasientenes frykt for sosial isolasjon, er pasientene selv mer opptatt av teknologiens modenhet og behovet for trygg, digital avstandskommunikasjon med sykehuset. Et gjennomgående hinder på tvers av landene, og særlig i Sverige, er mangelen på standardiserte refusjonsordninger for pasientenes merkostnader til strøm, vann og boligtilpasning. Denne økonomiske usikkerheten, kombinert med en psykososial barriere knyttet til ønsket om å skille mellom sykdom og privatliv («sykehuset hjem»), utgjør en vesentlig brems for utbredelsen av hjemmedialyse.

Rapporten konkluderer med at en økning i andelen hjemmedialyse krever en mer person-sentrert tilnærming som adresserer individuelle bekymringer og sosiale behov. Det anbefales å implementere bedre digitale støtteverktøy, sikre forutsigbare økonomiske rammevilkår for pasientene, og styrke den pre-dialytiske opplæringen for å bygge mestringstro. Ved å flytte fokus fra systemets kortsiktige kostnader til pasientens langsiktige livskvalitet og autonomi, kan man bedre utnytte det helseøkonomiske og kliniske potensialet som ligger i hjemmebasert dialysebehandling i Skandinavia.

Hovedfinansieringen kommer fra Det europeiske regionalutviklingsfondet via Interreg ÖKS, et EU-program for grenseoverskridende samarbeid mellom Sør-Sverige, Danmark og Sørøst-Norge, supplert av bidrag fra partnerorganisasjonene.

English: This report presents the findings of a Scandinavian cross-sectional study investigating the barriers and facilitators influencing the choice of home-based dialysis among patients and kidney professionals in Norway, Denmark, and Sweden. Despite political objectives and clinical guidelines advocating for increased use of home treatment, the study highlights a significant discrepancy between current practice (20–30% uptake) and the medical potential, which is estimated to be approximately 50%. Through a digital survey distributed via national patient associations, LNT in Norway, Nyreforeningen in Denmark, and Njurförbundet in Sweden, as well as professional associations for nurses and physicians, the study identified critical factors hindering patients from selecting or maintaining dialysis treatment at home.

The primary findings reveal that patients and healthcare professionals often hold diverging perceptions regarding the most significant challenges. While professionals largely focus on technical complexity and patients' fear of social isolation, patients themselves are more concerned with the maturity of the technology and the requirement for secure, digital remote communication with the hospital. A pervasive obstacle across all three countries, and particularly pronounced in Sweden, is the lack of standardised reimbursement systems for patients' additional home-based costs, such as electricity, water, and home modifications. This economic uncertainty, combined with a psychosocial barrier related to the desire to keep the home as a sanctuary free from medical equipment ("the hospital at home"), constitutes a major deterrent to the expansion of home dialysis.

The report concludes that increasing the proportion of home dialysis requires a more person-centred approach that addresses individual concerns and social needs. Recommendations include implementing improved digital support tools, ensuring predictable financial frameworks for patients, and strengthening pre-dialytic education to foster self-efficacy. By shifting the focus from short-term systemic costs to the patient's long-term quality of life and autonomy, the healthcare systems in Scandinavia can better realise the health-economic and clinical potential inherent in home-based dialysis treatment.

Primary funding is provided by the European Regional Development Fund via Interreg ÖKS, an EU cross-border programme for southern Sweden, Denmark and Norway, complemented by contributions from the partner organisations.

2. Spesifikt oppdrag innen Interreg-prosjektet

Oppdraget til denne spesifikke arbeidspakken var å kartlegge og analysere de faktorene som i størst grad påvirker pasienters valg mellom hjemmedialyse og sykehusbasert dialyse i en skandinavisk kontekst. Arbeidet skulle danne et empirisk kunnskapsgrunnlag som de øvrige arbeidspakkene i prosjektet kunne bygge videre på, herunder pakker knyttet til implementering av opplæringsprogrammer og utvikling av felles skandinaviske kliniske retningslinjer. Arbeidspakken hadde et tydelig pasientperspektiv som metodologisk og analytisk rettesnor, i tråd med prosjektets overordnede personsentrettede tilnærming. Samarbeidet mellom de tre landene ble koordinert gjennom felles metodisk tilnærming og jevnlig tverrfaglige møter mellom partnere i Oslo, Göteborg og Aarhus.

3. Bakgrunn

Kronisk nyresykdom (CKD) er en betydelig folkehelseutfordring i Skandinavia, og antallet pasienter som trenger nyreerstattende behandling øker jevnt som følge av en aldrende befolkning og økt forekomst av diabetes og hypertensjon. Dialyse, enten i form av hemodialyse eller peritonealdialyse, er den vanligste behandlingsformen for pasienter som ennå ikke er aktuelle for, eller som venter på, nyretransplantasjon. Internasjonale studier har gjentatte ganger vist at hjemmedialyse, herunder hjemmehemodialyse og peritonealdialyse utført i pasientens eget hjem, er forbundet med bedre livskvalitet, større grad av autonomi og i mange tilfeller lavere kostnader per pasient sammenlignet med sykehusbasert hemodialyse. Til tross for dette er andelen pasienter som benytter hjemmedialyse i Skandinavia fortsatt lavere enn det som anses som klinisk og helsepolitisk ønskelig. Det er derfor et klart behov for oppdatert, skandinavisk basert kunnskap om hva som fremmer eller hemmer valget av hjemmedialyse, sett fra pasientenes eget ståsted og i lys av de helsetjenestesystemene de befinner seg i.

Arbeidet i denne arbeidspakken er en del av Interreg-prosjektet «Mer hjemmedialyse for bedre helse, livskvalitet og kostnadskontroll basert på et person-sentrert rammeverk», gjennomført fra september 2023 til august 2026. Prosjektet støttes av Det europeiske regionalutviklingsfondet via Interreg Öresund-Kattegat-Skagerrak (ÖKS) – et samarbeidsprogram mellom Sørøst-Norge, Danmark og Sør-Sverige. Finansieringen består primært av programmidler, i kombinasjon med bidrag fra de deltagende partnerorganisasjonene på tvers av landegrensene. Gjennom en person-sentrert tilnærming søker prosjektet å fremme hjemmedialyse, med mål om å forbedre både den enkeltes helse og livskvalitet, samtidig som det sikres bedre kostnadskontroll og samfunnsøkonomiske gevinster.

4. Problemstilling og utfordringer

Hovedformålet med denne delstudien var å kartlegge faktorer som påvirker valget av hjemmedialyse blant pasienter og nyremedisinsk personell i Norge, Sverige og Danmark. Til tross for at hjemmedialyse gir økt livskvalitet og autonomi, viser studien at bruken i Skandinavia ligger betydelig under det klinisk potensielle nivået på 50 %. En sentral utfordring er mangelen på standardiserte og forutsigbare refusjonsordninger for pasientenes merkostnader i hjemmet, noe som skaper økonomisk usikkerhet. Videre avdekkes det at pasienter og helsepersonell har ulikt syn på barrierer; mens pasienter ofte er bekymret for teknologiens modenhet og behovet for trygg avstandskommunikasjon, fokuserer helsepersonell i større grad på teknisk kompleksitet og pasientenes frykt for sosial isolasjon. Det eksisterer også en betydelig psykososial barriere knyttet til ønsket om å skille mellom sykdom og privatliv, der mange pasienter vegrer seg for å «ta sykehuset med hjem». Organisatoriske utfordringer som sykepleiermangel og utilstrekkelig pre-dialytisk opplæring bidrar ytterligere til å begrense opptaket av hjemmebehandling i regionen.

5. Metode og gjennomføring

Studien ble gjennomført som en tverrsnittstudie med et forklarende sekvensielt blandet metodedesign (mixed-methods). Datainnsamlingen foregikk i Sverige fra september til desember 2023, og i Norge og Danmark i løpet av april og mai 2024. Utvalget ble rekruttert gjennom et bekvemmelighetsutvalg for å fange opp perspektivene til både pasienter med nyresvikt og nyrefaglig helsepersonell i Skandinavia.

Selve rekrutteringen av pasienter ble gjort i tett samarbeid med de nasjonale pasientorganisasjonene: Nyreforeningen i Danmark, Njurförbundet i Sverige og Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT) i Norge. Invitasjon til å delta i den digitale spørreundersøkelsen ble distribuert gjennom disse organisasjonenes etablerte kommunikasjonskanaler, inkludert nyhetsbrev og sosiale medier. For å nå helsepersonell ble tilsvarende kanaler benyttet via nasjonale profesjonsorganisasjoner for nefrologer og nyresykepleiere i de respektive landene.

Det digitale spørreskjemaet ble utviklet gjennom åtte workshops med totalt 20 deltakere, inkludert pasienter, helsepersonell og industrirepresentanter, for å sikre at spørsmålene var relevante og dekket de mest sentrale barrierene for hjemmedialyse. Skjemaet inneholdt både lukkede spørsmål (Likert-skala) og åpne tekstfelt for utdypende kommentarer. Kvantitative data ble analysert ved hjelp av logistisk regresjon justert for alder, kjønn og land, mens de kvalitative svarene fra de åpne tekstfeltene ble analysert med innholdsanalyse for å utdype forståelsen av de statistiske funnene.

6. Resultater og konklusjon

Resultatene bekrefter at ønsket om uavhengighet er den viktigste drivkraften for valg av dialyseform, men avdekker også systemiske svakheter. Pasienter rapporterte statistisk signifikant oftere enn helsepersonell at mangelen på tydelige refusjonsordninger og sykehusets fokus på kortsiktige overgangskostnader påvirker valget. Teknologiske barrierer som umoden teknologi for hjemmebruk og behovet for bedre fjernkommunikasjon var også mer fremtredende hos pasientene. Helsepersonell var på sin side mer bekymret for teknologiens kompleksitet og la større vekt på psykososiale faktorer som verdien av sosial kontakt ved sykehuset og behovet for å involvere pårørende.

Når det gjelder nasjonale forskjeller, var betydningen av sosial kontakt på sykehuset signifikant høyere i Norge og Danmark enn i Sverige. I Sverige var imidlertid usikkerhet knyttet til refusjonssystemet en langt mer dominerende faktor enn i Danmark. Det ble også påpekt store regionale forskjeller innad i Sverige når det gjelder kompensasjon. Konklusjonen er at beslutningen om hjemmedialyse er sterkt personavhengig og krever at helsevesenet møter pasientene med både økonomisk forutsigbarhet og teknologisk trygghet.

7. Anbefalinger for implementering og videre utvikling

- **De regionale helseforetakene bør innen to år etablere en standardisert og rettferdig refusjonsordning for hjemmedialyse som dekker pasientenes dokumenterte utgifter til strøm og vann.** Basert på funnene om geografiske forskjeller i økonomisk støtte vil en harmonisert ordning bidra til mer likeverdige tjenester og redusere økonomiske barrierer for hjemmedialyse.
- **De regionale helseforetakene og sykehusenes nyreavdelinger bør innen to år styrke bemanningen og kompetansen innen hjemmedialyse i både spesialisthelsetjenesten og hjemmesykepleien.** Basert på funnene om behovet for opplæring og kontinuerlig oppfølging bør tiltakene først implementeres ved pilotavdelinger og deretter evalueres før bred innføring.
- **Sykehusenes nyreavdelinger bør i neste implementeringsfase prioritere bruk av digitale kommunikasjonsverktøy som gir pasienter rask tilgang til teknisk og medisinsk støtte.** Basert på rapportens funn om pasientenes opplevelse av ansvar og usikkerhet bør slike løsninger testes og evalueres med hensyn til pasienttilfredshet, responstid og behandlingskvalitet.

- **Sykehusenes nyreavdelinger bør innen to år implementere beslutningsstøtteverktøy som brukes tidlig i behandlingsforløpet og systematisk kartlegger pasientenes individuelle prioriteringer og preferanser.** Basert på funnene om at pasienters beslutningsgrunnlag varierer, bør verktøyene først prøves ut i klinisk praksis og deretter evalueres før nasjonal utrulling.
- **Industrien bør i neste utviklings- og innkjøpssyklus utvikle mer diskre og brukervennlige hjemmedialyseløsninger som i større grad ivaretar hjemmets funksjon som privat arena.** Basert på rapportens funn om at behandlingsutstyr kan påvirke opplevelsen av hjemmet, bør nye løsninger utvikles i samarbeid med pasienter og evalueres gjennom brukertesting.
- **De nordiske helsemyndighetene og faglige nettverkene bør videreføre og styrke det skandinaviske samarbeidet gjennom regelmessig erfaringsutveksling og felles evaluering av beste praksis innen de neste tre årene.** Basert på rapportens funn om betydelige forskjeller mellom land og regioner bør samarbeidet brukes til å identifisere, teste og implementere tiltak som kan redusere ulikheter i tilbud og støtteordninger.

8. Deltakere

Studien ble gjennomført i samarbeid mellom prosjektpartnere fra Göteborg Universitet/GPCC, Oslo Metropolitan University – OsloMet og Aarhus Universitet / Aarhus Universitetshospital. Pasientrekruttering foregikk ved samarbeid med pasientorganisasjonene, nefrologiske avdelinger og dialysesentre ved disse institusjonene samt ved utvalgte lokalsykehus i tilknytning til hvert partnerskap. Pasientråd ved alle tre partnersykehus ble konsultert i design- og tolkningsfasen av studien. Astrid Torbjørnsen, Beate Nygaard-Andersen, Kiana Kiani, Ann-Chatrin Linqvist Leonardsen, Axel Wolf, Are Hugo Pripp (statistiker), Peter Forde Hougaard og Jeanette Finderup har arbeidet med analyse og publisering av resultater basert på denne undersøkelsen. Rapporten er utarbeidet av Astrid Torbjørnsen og Jeanette Finderup.

9. Referanse

Torbjørnsen, A., Nygaard-Andersen, B., Kiani, K., Leonardsen, A. C. L., Wolf, A., Pripp, A. H., Hougaard, P.F. & Finderup, J. (2026). Factors influencing home dialysis choice in Scandinavia: a cross-sectional study. BMC.Nephrology. DOI: 10.1186/s12882-026-04972-4