



Sluttrapport: Arbeidspakke (WP) – Personsentrert omsorg ved hjemmebasert dialyse
Prosjekt: **Mer hjemmedialyse** (Interreg Öresund-Kattegat-Skagerrak, ID 20360800).

1. Sammendrag/Executive Summary

Norsk: Denne rapporten presenterer de samlede resultatene fra en omfattende kartlegging av sammenhengen mellom personsentrert omsorg og hjemmebasert dialyse. Gjennom en systematisk gjennomgang ble det identifisert tretten unike personsentrerte intervensjoner på tvers av seksten inkluderte studier. Hovedfunnene i arbeidet viser at de aller fleste intervensjoner er rettet mot selve beslutningsprosessen når pasienten skal velge dialyseform, mens det er en påfallende mangel på tiltak som støtter pasienten i den videre hverdagen etter at behandlingen er igangsatt. Resultatene indikerer likevel en tydelig positiv sammenheng mellom personsentrerte tilnærminger og økt utbredelse av hjemmedialyse. Rapporten konkluderer med at det er nødvendig å videreutvikle strukturerte opplæringsprogrammer som i større grad vektlegger pasientens egen fortelling, et likeverdig partnerskap og utarbeidelse av felles helseplaner for å sikre langsiktig mestring og livskvalitet. Prosjektet er hovedsakelig finansiert av Det europeiske regionalutviklingsfondet gjennom Interreg ÖKS, et grenseoverskridende EU-samarbeidsprogram for Sør-Sverige, Danmark og Sørøst-Norge, med medfinansiering fra partnerorganisasjonene.

English: This report presents the consolidated findings of a comprehensive scoping review exploring the connection between person-centred care and home-based dialysis. The review identified thirteen unique person-centred interventions across sixteen included studies. The primary findings reveal that the vast majority of interventions are directed toward the decision-making process when choosing a dialysis modality, whereas there is a striking lack of measures to support patients in their daily lives once treatment has commenced. Nevertheless, the results indicate a clear positive correlation between person-centred approaches and the increased uptake of home dialysis. The report concludes that it is necessary to further develop structured training programs that place greater emphasis on the patient's narrative, equal partnership, and the creation of shared health plans to ensure long-term mastery and quality of life. The project is primarily funded by the European

Regional Development Fund through Interreg ÖKS, an EU cross-border cooperation programme uniting southern Sweden, Denmark and southeast Norway, with co-funding from the partner organisations.

2. Spesifikt oppdrag innen Interregprosjektet

Som en start i arbeidspakken valgte arbeidsgruppen å kartlegge og systematisere eksisterende kunnskap om personsentrerte intervensjoner rettet mot pasienter med nyresvikt som mottar hjemmebasert dialyse. Det overordnede målet var å identifisere hvordan økt pasientinvolvering og mer individualiserte støttetiltak påvirker både beslutningsprosesser og den faktiske gjennomføringen av behandlingen i hjemmet. Ved å belyse hvilke metoder som fremmer pasientens autonomi og mestringsevne, har denne arbeidspakken lagt grunnlaget for strategier som kan øke andelen pasienter som lykkes med hjemmebasert behandling.

3. Bakgrunn

Globalt ses en urovekkende økning i antall personer med kronisk nyresvikt, noe som i stor grad skyldes en aldrende befolkning samt en økende forekomst av livsstilssykdommer som diabetes og høyt blodtrykk. Hjemmebasert dialyse, som inkluderer både peritonealdialyse og hjemme-hemodialyse, representerer et viktig alternativ til sykehusbehandling ved å tilby pasientene større fleksibilitet, økt autonomi og bedre integrering av behandlingen i hverdagen. Selv om fordelene knyttet til både livskvalitet og samfunnsøkonomisk kostnadseffektivitet er godt dokumentert, er bruken av hjemmebasert dialyse fremdeles begrenset i mange regioner. Personsentrert omsorg, som i denne sammenhengen bygger på prinsippene om etisk likeverd, lytting til pasientens fortelling og utvikling av et reelt partnerskap, anses derfor som en helt sentral faktor for å styrke pasientens forutsetninger for å håndtere denne krevende behandlingsformen utenfor sykehusrammene.

Denne arbeidspakken inngår i prosjektet «Mer hjemmedialyse for bedre helse, livskvalitet og kostnadskontroll basert på et person-sentrert rammeverk» (september 2023 – august 2026). Prosjektet er finansiert av Det europeiske regionalutviklingsfondet gjennom Interreg Öresund-Kattegat-Skagerrak (ÖKS), et grenseoverskridende EU-program som forener Sør-Sverige, Danmark og Sørøst-Norge. Programfinansieringen utgjør hovedkilden til midler, supplert av bidrag fra prosjektets partnerorganisasjoner i de tre landene. Det overordnede målet med prosjektet er å øke andelen dialysepasienter som gjennomfører behandlingen hjemme, med klare fordeler for pasientenes livskvalitet, helseutfall og samfunnsøkonomien.

4. Problemstilling og utfordringer

Den største utfordringen i dagens nyreomsorg er at hjemmebasert dialyse forblir underutnyttet til tross for de dokumenterte fordelene for både individ og samfunn. En vesentlig årsak til dette er at pasientinvolveringen ofte er mangelfull, noe som fører til at mange pasienter forblir passive mottakere av behandling i stedet for aktive deltakere i egen helseprosess. Videre har det manglet en systematisk oversikt over hvilke personsentrerte verktøy som faktisk er effektive for å støtte pasientene over tid. Spesielt ses et kritisk kunnskapshull når det gjelder støttefunksjoner i fasen etter at selve valget av dialyseform er tatt, noe som kan bidra til usikkerhet og frafall fra hjemmebaserte løsninger.

5. Gjennomføring og metodologi

Arbeidet har blitt gjennomført som en scoping review (systematisk kartleggingsstudie) i tråd med det anerkjente rammeverket til Arksey og O'Malley. Det ble foretatt systematiske søk i databasene Medline, CINAHL og Scopus for å identifisere empiriske studier som kombinerer personsentrert omsorg med hjemmedialyse for både barn og voksne. Datamaterialet ble analysert ved hjelp av programvaren NVivo, og intervensjonene ble kategorisert ut fra et relasjonelt analytisk rammeverk basert på Gøteborgsmodellen for personsentrert omsorg. Dette innebar en vurdering av hvordan tiltakene ivaretok pasientens narrativ, partnerskapet og etableringen av felles helseplaner. For å sikre at resultatene var relevante for de det gjelder, ble funnene validert gjennom konsultasjoner med ledere fra nyrepasientforeningene i Norge, Danmark og Sverige.

6. Resultater og konklusjon

Gjennomgangen resulterte i inklusjon av seksten artikler som beskrev tretten unike intervensjoner. Resultatene viser at åtte av disse intervensjonene primært rettet seg mot involvering i beslutningsprosessen ved valg av dialyseform gjennom metoder for delt beslutningstaking. Videre fokuserte seks av intervensjonene på generell pasientinvolvering knyttet til håndtering av sykdom og helse. En særlig viktig observasjon er at kun én av de identifiserte intervensjonene hadde et spesifikt søkelys på beslutningsstøtte og veiledning etter at dialysebehandlingen var startet. Fem av studiene kunne dokumentere en direkte sammenheng mellom en personsentrert tilnærming og en økning i bruken av hjemmedialyse. Bruken av digitale løsninger, som mobilapplikasjoner og pasientrapporterte utfallsmål, fremsto også som lovende verktøy for å styrke dialogen mellom hjem og klinikk.

Konklusjonen er at det er et presserende behov for å transformere dagens modeller for hjemmedialyse slik at de i større grad støtter pasienten i hverdagens utfordringer over tid, utover den innledende beslutningsfasen.

7. Anbefalinger for implementering og videre utvikling

- **Sykehusenes nyreavdelinger bør innen to år revidere opplæringsprogrammene for hjemmedialyse slik at de bygger på personsentrerte prinsipper og systematisk tar utgangspunkt i pasientens ressurser, verdier og livssituasjon.** Basert på studiens funn om betydningen av individuell tilpasning bør de reviderte programmene først implementeres ved utvalgte avdelinger og deretter evalueres før bred innføring.
- **De regionale helseforetakene bør innen to år innføre en standard for bruk av beslutningsstøtteverktøy ved valg av dialyseform.** Basert på studiens funn om at pasientenes prioriteringer varierer, bør verktøyene sikre at behandlingsvalget forankres i pasientens faktiske livssituasjon, preferanser og mål, og effekten bør evalueres gjennom kvalitetsindikatorer og pasientrapporterte erfaringer.
- **Sykehusenes nyreavdelinger og kommunale helse- og omsorgstjenester bør innen to år etablere rutiner for systematisk involvering av pårørende og pasientens sosiale nettverk i planlegging og oppfølging av hjemmedialyse.** Basert på studiens funn om betydningen av sosial støtte bør tiltakene implementeres gradvis og evalueres med hensyn til pasientopplevd trygghet og behandlingsgjennomføring.
- **De regionale helseforetakene bør i neste implementeringsfase teste og evaluere digitale støtteverktøy som muliggjør sikker kommunikasjon mellom pasient og behandlingsteam samt trygg deling av relevante helsedata.** Basert på studiens funn om behovet for kontinuerlig støtte bør pilotprosjektene evalueres før eventuell regional implementering.
- **Sykehusenes nyreavdelinger og pasientorganisasjonene bør innen to år etablere strukturerte ordninger for erfaringsutveksling og likepersonsarbeid som en integrert del av oppfølgingen ved hjemmedialyse.** Basert på studiens funn om verdien av erfaringsbasert støtte bør ordningene prøves ut, evalueres og videreutvikles i samarbeid med pasientene.

8. Deltakere

Deltakere under WP-arbeidet har innsamling av data og skrivearbeidet blitt ledet av Beate Nygaard-Andersen og Astrid Torbjørnsen fra Oslo Metropolitan University – OsloMet, i nært

samarbeid med Jeanette Finderup fra Aarhus Universitetshospital og Axel Wolf fra Universitetet i Gøteborg og GPCC, Ann-Chatrin Linqvist Leonardsen fra Høgskolen i Østfold og Sykehuset Østfold og Peter Forde Hougaard fra OsloMet. I tillegg har Nikolai Raabye Haugen fra Landsforeningen for Nyresyke og Transplanterte i Norge, Malene Deelee fra Danmark og Håkan Hedman fra Sverige bidratt med verdifull pasientinnsikt og validering av resultatene. Rapporten er utarbeidet av Astrid Torbjørnsen og Jeanette Finderup.

9. Referanse

Hovedgrunnlaget for denne rapporten er artikkelen av Nygaard-Andersen, B., Torbjørnsen, A., Hougaard, P. F., Leonardsen, A.-C. L., Wolf, A., & Finderup, J. (2025) med tittelen "Home-Based Dialysis and Person-Centered Care: A Scoping Review", publisert i tidsskriftet Nephron (DOI: 10.1159/000544699)