



Sluttrapport – Arbeidspakke (WP) - **WP2.2** Informasjonsstrategier og verktøy for pasienter som skal starte dialyse

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

## **Samarbeidsbasert utviklingsarbeid for å styrke personsentrert valg av hjemmedialyse – design thinking workshops**

### **Sammendrag**

**Norsk:** Denne rapporten oppsummerer arbeid gjennomført i en arbeidspakke i Interreg-prosjektet med fokus på å styrke personsentrert omsorg ved valg av dialyseform, særlig knyttet til hjemmedialyse. Arbeidet tok utgangspunkt i at valg av dialyseform er en kompleks beslutning som berører både medisinske, praktiske og personlige forhold i pasientens liv.

I arbeidspakken ble det gjennomført en serie samskapende workshops med pasienter og helsepersonell fra Danmark, Norge og Sverige. Formålet var å utforske behov, utfordringer og mulige løsninger som kan støtte bedre og mer personsentrerte beslutningsprosesser. Arbeidet bygget på prinsipper fra design thinking og personsentrert omsorg.

Som en direkte forlengelse av funnene fra de gjennomførte workshopene, har arbeidsgruppen nå igangsatt en prosess med utvikling av en applikasjon for beslutningsstøtte.

Rapporten konkluderer med at vi, basert på de foreliggende resultatene, nå arbeider videre med utvikling og påfølgende uttesting av dette beslutningsstøtteverktøyet i klinisk praksis. Dette videre arbeidet vil være et sentralt bidrag for å sikre at de identifiserte barrierene adresseres gjennom praktiske løsninger som støtter både pasienter og helsepersonell i valget av hjemmebasert dialysebehandling.

Interreg ÖKS er hovedfinansiør via Det europeiske regionalutviklingsfondet, i et EU-program som forener Sør-Sverige, Danmark og Sørøst-Norge, med tilleggsstøtte gjennom medfinansiering fra de deltagende partnerne.

## **Executive Summary**

**English:** This report summarises work conducted within an Interreg work package focusing on strengthening person-centred care in dialysis modality decision-making, particularly related to home dialysis. Choosing a dialysis modality is a complex process that involves not only medical considerations, but also practical, personal and family-related factors.

A series of co-creative workshops was conducted with patients and healthcare professionals from Denmark, Norway and Sweden. The aim was to explore needs, challenges and possible solutions that may support more person-centred decision-making processes. The work was informed by design thinking and person-centred care principles.

As a direct extension of the findings from the workshops, the working group has initiated the development of a decision-support application.

The report concludes that, based on the findings, work is now progressing towards the further development and subsequent clinical testing of this decision-support tool in clinical practice. This ongoing work will be a key contribution to ensuring that identified barriers are addressed through practical solutions, supporting both patients and healthcare professionals in the selection of home-based dialysis treatment.

Interreg ÖKS, an EU cross-border cooperation programme for southern Sweden, Denmark and Norway, provides the main funding through the European Regional Development Fund, alongside co-financing from the project partners.

## **1. Arbeidspakkens oppdrag i Interreg-prosjektet**

Arbeidspakke 2.2 Informasjonsstrategier hadde som oppdrag å bidra til utvikling av kunnskap og tiltak som kan styrke personsentrert omsorg i forbindelse med valg av dialyseform, med særlig vekt på hjemmedialyse. Arbeidspakken skulle også bidra med innsikt som kunne inngå i prosjektets samlede sluttprodukt, og gi et praktisk kunnskapsgrunnlag for videre utviklings- og implementeringsarbeid i dialysetjenestene.

### **Arbeidet har vært rettet mot å:**

- identifisere utfordringer i dagens beslutningsprosesser
- utforske behov hos pasienter og helsepersonell
- utvikle forslag til tiltak gjennom samskapende prosesser
- gi grunnlag for videre prioritering, utprøving og implementering

## **2. Bakgrunn**

Personer som lever med kronisk nyresvikt står overfor krevende behandlingsvalg. Valg av dialyseform handler ikke bare om medisinske vurderinger, men også om hvordan behandlingen påvirker hverdagsliv, selvstendighet, familieliv, trygghet og livskvalitet. Dette gjør det særlig viktig at beslutningene tas på en måte som ivaretar pasientens egne behov, preferanser og livssituasjon.

Personsentrert omsorg er et sentralt prinsipp i moderne helsetjenester og innebærer at pasienten møtes som en person med egne erfaringer, ressurser, verdier og mål. I praksis betyr dette at helsepersonell må legge til rette for gode samtaler, reell medvirkning og beslutningsprosesser som bygger på partnerskap.

Tidligere forskning og erfaringer fra nyrefeltet viser imidlertid at dette ikke alltid er lett å få til i klinisk praksis. Pasienter og helsepersonell rapporterer om utfordringer knyttet til informasjon, timing, ulik kompetanse og mangel på verktøy som kan støtte gode og strukturert personsentrerte samtaler om behandlingsvalg. Det er derfor behov for utviklingsarbeid som kan bidra til mer systematisk og relevant støtte i slike beslutningsprosesser.

Som en integrert del av prosjektet «Mer hjemmedialyse for bedre helse, livskvalitet og kostnadskontroll basert på et person-sentrert rammeverk» (2023–2026), fokuserer denne arbeidspakken på å øke utbredelsen av hjemmebasert dialysebehandling. Prosjektet er et grenseoverskridende samarbeid i regi av Interreg Öresund-Kattegat-Skagerrak (ÖKS), finansiert av Det europeiske regionalutviklingsfondet. Ved siden av hovedfinansieringen fra EU-programmet, bidrar partnerorganisasjoner fra Danmark, Sverige og Norge med betydelige ressurser til prosjektet. Ambisjonen er å styrke pasientenes helse og livskvalitet gjennom økt bruk av hjemmedialyse, noe som også vil bidra til en mer bærekraftig samfunnsøkonomi.

## **3. Problemstilling og formål**

### **Problemstilling**

Hvordan kan man gjennom samskapende prosesser identifisere behov og utvikle forslag til tiltak som styrker personsentrert valg av dialyseform, særlig med tanke på hjemmedialyse?

## **Formål**

Formålet med arbeidspakken var å beskrive og prøve ut en samskapende metodisk tilnærming der pasienter og helsepersonell sammen utforsker utfordringer og utvikler forslag til løsninger for bedre beslutningsstøtte i valg av dialyseform.

## **4. Gjennomføring og metode**

Arbeidet ble gjennomført som en serie samskapende workshops med deltakere fra Danmark, Norge og Sverige. Både pasienter med erfaring fra dialyse og helsepersonell med erfaring fra nyreomsorg deltok. Rekrutteringen skjedde strategisk gjennom faglige nettverk, tidligere samarbeid og relevante organisasjoner.

Workshopene var bygget opp med inspirasjon fra design thinking, som er en metode for å utforske behov, definere utfordringer, utvikle idéer og konkretisere mulige løsninger i samarbeid med dem som berøres. Arbeidet var også forankret i prinsipper for personsentrert omsorg, der pasienter og helsepersonell deltar som likeverdige bidragsyttere.

Det ble gjennomført flere workshoper i ulike formater, inkludert hybride samlinger med både lokale fysiske møter og digital kontakt på tvers av landene. Deltakerne arbeidet med å:

- dele erfaringer fra beslutningsprosesser om dialyse
- identifisere sentrale utfordringer og udekkede behov
- utvikle idéer til mulige tiltak
- diskutere hvilke tiltak som kunne være mest relevante å arbeide videre med

Datagrunnlaget besto av lydopptak, arbeidsark, notater, visuelle skisser og annet workshopmateriale. I tillegg ble det gjennomført en enkel prioritering av forslagene for å støtte videre diskusjon om hvilke tiltak som framsto som mest aktuelle. Prosessen ble fasilitert av samarbeidspartner i prosjektet Mer Hemdialys med kompetanse på design thinking Studio.Alight.

## **5. Resultater**

### **Basert på overordnede behov som ble identifisert**

Basert på de overordnede behovene for gode samvalgsverktøy identifisert gjennom workshopene og en påfølgende prioritering av mulige løsninger, ble det besluttet å gå videre med en idé til en applikasjon opprinnelig foreslått av en dansk pasient. Denne ideen ble vurdert å ha et stort potensial for videreutvikling til et robust beslutningsstøtteverktøy for valg

av dialyseform. Arbeidsgruppen har derfor initiert et samarbeid med en app-utvikler, og det er allerede gjennomført tidlige brukertester av konseptet i samarbeid med de nasjonale pasientorganisasjonene. Det videre innholdsarbeidet og den tekniske utviklingen er planlagt gjennomført i perioden mai til september 2026. Denne prosessen vil foregå som et samskappingsprosjekt med representanter fra pasientorganisasjonene, eksperter innen samvalg (Shared Decision Making) og arbeidspakkens forskergruppe.

### **Prioritering av videre arbeid**

Som en sentral del av det videre arbeidet planlegger arbeidsgruppen å oversette det digitale verktøyet til flere språk for å sikre bred tilgjengelighet. Dette innebærer en oversettelse fra dansk til norsk og svensk, i tillegg til versjoner på engelsk og arabisk. Videre er det et uttalt mål å teste ut beslutningsstøtteverktøyet i klinisk praksis i samtlige skandinaviske land, med ambisjoner om å utforske samarbeidsmuligheter også utenfor Skandinavia. For å realisere disse planene for uttesting og internasjonal skalering, vil arbeidsgruppen aktivt søke om ytterligere økonomisk støtte og ekstern finansiering.

## **6. Drøfting**

Arbeidet tyder på at samskaping med pasienter og helsepersonell kan være en nyttig tilnærming når man ønsker å utvikle bedre støtte for valg av dialyseform. En styrke ved prosessen var at den samlet erfaringer fra flere skandinaviske kontekster og skapte rom for å sammenligne perspektiver, utfordringer og muligheter.

Samtidig viste arbeidet at slike prosesser er krevende å gjennomføre. Det krever god planlegging, tydelig fasilitering og bevissthet om hvordan ulike stemmer får plass i diskusjonene. Når flere land, ulike fagmiljøer og pasienter deltar samtidig, øker både kompleksiteten og behovet for struktur.

De foreløpige funnene peker likevel i retning av at det finnes noen felles utfordringer på tvers av kontekster. Særlig ser det ut til å være behov for støtte som gjør det lettere å koble medisinsk informasjon med pasientens hverdag, verdier og ønsker. Dette er i tråd med prinsipper for personsentrert omsorg og delt beslutningstaking.

Det er også viktig å understreke at forslagene som kom fram i workshopene, representerer ideer og prioriteringer fra en tidlig utviklingsfase. De sier noe om hva deltakerne opplever som relevant og mulig, men ikke nødvendigvis hva som vil fungere best i praksis uten videre tilpasning og testing.

## **7. Konklusjon**

Samarbeidet gjennom workshopene har vært avgjørende for å omsette brukernes behov til en konkret løsning. Ved å utvikle dette digitale samvalgsverktøyet basert på pasientenes egne ideer og erfaringer, har prosjektet skapt et verktøy som har potensial til å fjerne betydelige barrierer for valg av hjemmedialyse. Konklusjonen er at denne typen brukerdrevet innovasjon er nøkkelen til å styrke pasientens stemme og sikre en reell person-sentrert praksis i skandinavisk nyreomsorg.

## 8. Anbefalinger for implementering og videre utvikling

1. **De regionale helseforetakene og sykehusenes nyreavdelinger bør innen to år implementere det digitale beslutningsstøtteverktøyet som en integrert del av det pre-dialytiske utdanningsforløpet.** Basert på funnene i rapporten om behovet for tidlig, nøytral og persontilpasset informasjon bør verktøyet tas i bruk før valg av dialyseform og evalueres med hensyn til pasientenes beslutningskvalitet og tilfredshet.
2. **Sykehusenes nyreavdelinger bør innen to år integrere beslutningsstøtteverktøyet i den kliniske veiledningen av pasienter.** Basert på rapportens funn om helsepersonells behov for et strukturert rammeverk bør implementeringen ledsages av opplæring av helsepersonell og evalueres med hensyn til brukervennlighet og klinisk nytte.
3. **De nasjonale helsemyndighetene bør innen to år innarbeide anbefalinger om samvalg (Shared Decision Making) og bruk av digitale beslutningsstøtteverktøy i nasjonale kliniske retningslinjer for dialysebehandling.** Basert på rapportens funn om forskjeller mellom helsepersonells tekniske fokus og pasientenes psykososiale behov bør retningslinjene bidra til en mer personsentrert beslutningsprosess.
4. **Prosjektpartnerne bør ferdigstille beslutningsstøtteverktøyet gjennom den planlagte samskappingsprosessen med pasientorganisasjoner, klinikere og fageksperter innen september 2026.** Basert på rapportens funn om verdien av samskaping bør den endelige løsningen brukertestes og evalueres før bred implementering.
5. **Prosjektpartnerne og industripartnerne bør innen neste utviklingsfase oversette applikasjonen til de skandinaviske språkene samt prioriterte internasjonale språk, inkludert arabisk.** Basert på rapportens funn om behovet for likeverdig tilgang til informasjon bør språkversjonene testes sammen med pasientgrupper med ulike språklige og kulturelle bakgrunner før full utrulling.
6. **De regionale helseforetakene og forskningspartnerne bør innen tre år gjennomføre en koordinert implementering og evaluering av beslutningsstøtteverktøyet i de skandinaviske landene.** Basert på rapportens

funn bør implementeringen følges av systematiske evalueringer av pasientenes trygghet, opplevelse av samvalg og betydningen for valg av dialyseform.

7. **Prosjektpartnerne bør innen tre år etablere langsiktige finansieringsmodeller og utvide samarbeidet med internasjonale forsknings- og kliniske miljøer utenfor Skandinavia.** Basert på rapportens funn om behovet for bærekraftig videreutvikling bør nye partnerskap og finansieringskilder utvikles og evalueres for å sikre langsiktig implementering og videre spredning av beslutningsstøtteverktøyet.

## 9. Relevans for praksis

Denne rapporten kan være relevant for:

- pasienter og pårørende
- sykepleiere og leger i nyreomsorgen
- ledere i spesialisthelsetjenesten
- forskere og utviklingsmiljøer
- prosjektpartnere og andre interessenter

Arbeidet peker på områder der dialysevalg kan videreutvikles for å støtte mer personsentrerte beslutningsprosesser. Selv om resultatene er foreløpige, gir de et praktisk grunnlag for videre diskusjon, utvikling og lokal tilpasning.

## 10. Andre publikasjoner fra arbeidspakken

Arbeidet inngår i et større forsknings- og utviklingsløp innen prosjektet Mer Hjemmedialyse. En egen vitenskapelige publikasjon knyttet til en mer omfattende presentasjon av disse resultatene er sendt til tidsskrift for publikasjon (se referanse under).

To tidligere artikler fra denne arbeidspakken er publiserte:

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*, 27(1), 335.

Nygaard-Andersen, B., Torbjørnsen, A., Hougaard, P. F., Leonardsen, A. C. L., Wolf, A., & Finderup, J. (2025). Home-based dialysis and person-centered care: A scoping review. *Nephron*, 149(8), 463-478.

## **11. Oversikt over deltakere i arbeidspakken**

I arbeidet deltok Jeanette Finderup fra Avdeling for nyremedisin ved Aarhus Universitetshospital og Institutt for klinisk medisin ved Aarhus Universitet, Ann-Chatrin Linqvist Leonardsen fra Fakultet for helse, velferd og organisasjon ved Høgskolen i Østfold og Forskningsavdelingen ved Sykehuset Østfold, Astrid Torbjørnsen og Peter Forde Hougaard fra Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid ved OsloMet – storbyuniversitetet i Oslo samt Axel Wolf fra Centre for Person-Centred Care (GPCC) ved Göteborgs universitet. Fredrik Garneij og Samantha Hookway fra Studio.Alight bidro til fasilitering av workshops med sin ekspertise på design thinking. Jon Henningsen har bidratt med utvikling av digitalt beslutningsstøtteverktøy basert på Henning Søndergaard sin idé til et slikt verktøy. Rapporten er utarbeidet av Astrid Torbjørnsen og Jeanette Finderup.

## **12. Referanse**

Torbjørnsen, A., Finderup, J., Leonardsen, A. C. L., Wolf, A., & Hougaard, P. F. (2026). Co-creating person-centred solutions for home-based dialysis modality decision-making through design thinking: A Scandinavian study [Manuscript submitted for publication].