

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

# «Personaer» for å styrke hjemmedialysepasientens rolle i innovasjonsprosessen

[Elin Sundby Boysen](#)

Forsker  
Sintef Digital

[Dag Ausen](#)

Sivilingeniør  
DNV Imatis

[Etty Ragnhild Nilsen](#)

Professor  
Universitetet i Sørøst-Norge

[Dialyse](#)

[Hjemmebehandling](#)

[Kvalitativ studie](#)

[Brukermedvirkning](#)

Sykepleien Forskning 2022;17(90392):e-90392

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2022.90392](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2022.90392)

Sammendrag

**Bakgrunn:** Det er et mål at minst 30 prosent av dialysepasienter skal benytte hjemmedialyse. Tett oppfølging fra spesialisthelsetjenesten er vesentlig for å øke pasientenes trygghets- og mestringsfølelse i hjemmebehandlingen. Utgangspunktet for studien var en nyrepoliklinikk der sykepleiernes rutiner og støtteverktøy ikke ga rom for å kunne få opp andelen pasienter med hjemmedialyse. En digital oppfølgingsløsning skulle pilottestes. Formålet var å få innsikt i hvilken nytteverdi løsningen hadde, og hvordan den måtte videreutvikles for å møte sykehusets og pasientenes behov.

**Hensikt:** I innovasjonsprosessen fikk sykepleierne ved poliklinikken en aktiv rolle i pilotprosjektet, mens pasientperspektivet var vanskeligere å få frem grunnet pasientenes helsetilstand. Vi ønsket derfor å undersøke hvordan *personaer* kunne utvikles for å tydeliggjøre pasientenes behov og forholdet mellom pasientene og helsetjenesten. Vi ønsket også å bidra til mer brukersentrering når teknologi for oppfølging av hjemmebehandling utvikles.

**Metode:** Studien vår er en eksplorativ, kvalitativ og longitudinell casestudie, hvor casen var å prøve ut den digitale oppfølgingsløsningen. Vi samlet inn data gjennom intervjuer, observasjoner og workshoper med pasienter og sykepleiere ved nyrepoliklinikken, ansatte på sykehus og i hjemmesykepleien samt leverandøren. Tematisk analyse av data fra casen la grunnlaget for å utvikle personaer, som senere ble presentert for nyresykepleierne for validering.

**Resultat:** Våre resultater viser stor variasjon i pasientenes behov for oppfølging og metoder for å mestre hverdagen med hjemmedialyse. Disse varierte behovene møtes av sykepleierne, som bruker mye tid på kommunikasjon, logistikk og tilrettelegging for å sikre best mulig behandlingsetterlevelse. De utviklede personaene tar hensyn til dette samspillet.

**Konklusjon:** Bruk av personaer har vært kritisert fordi det kan føre til at man i mindre grad bringer reelle brukere inn i prosessen. I denne studien har vi imidlertid benyttet personaer nettopp fordi muligheten til å bringe svært syke pasienter aktivt inn i innovasjonsprosessen har vært begrenset. Personaer kan i stor grad illustrere samspillet mellom sykepleiere og pasienter og de valgene pasientene tar. I videre arbeid med personaer bør også andre aktører enn pasienten beskrives, som hjemmesykepleien og de pårørende.

## Introduksjon

Et av målene i Nasjonal helse- og sykehusplan (1) er at pasienter får behandling hjemme i så stor grad som mulig. Det innebærer at helsepersonell reiser hjem til pasienten (2, 3), som i «hjemmesykehus» (*hospital at home*), eller at pasienten selv gjennomfører behandling hjemme, med råd og veiledning fra spesialisthelsetjenesten i en «medisinsk avstandsoppfølging» (*remote management*) (4).

Hjemmebehandling kan gi tilsvarende eller bedre helseeffekt som behandling på sykehus, vesentlig bedre livskvalitet for pasientene (5, 6) og redusert kostnad for sykehuset (7). I Norge er det en målsetting om å øke andelen som får hjemmebehandling. Innen dialyse skal minst 30 prosent behandles i eget hjem (8, vedtak 170316).

Av dialysepasientene i Norge hadde 26 prosent hjemmedialyse ved utgangen av 2020 (9). Til sammenlikning var andelen pasienter med hjemmedialyse 12,5 prosent i USA i 2018 (10), 25 og 41 prosent i henholdsvis Australia og New Zealand i 2020 (11) og over 75 prosent i Hongkong i 2018 (12).

Hjemmedialyse er vist å kunne gi bedre livskvalitet for pasienten og lavere kostnader for sykehusene (7). Likevel er det identifisert flere barrierer mot å ta hjemmebehandling mer aktivt i bruk, blant annet pasientenes frykt for ikke å mestre behandlingen (6).

En nyresykepleier ved sykehuset spiller en vesentlig rolle i å øke pasientenes trygghets- og mestringsfølelse (13, 14) gjennom å gi pasientene tett oppfølging med opplæring, råd og mental støtte. Nye digitale løsninger som støtter opp om kommunikasjonen mellom nyresykepleiere og pasienter med hjemmedialyse, har potensial til å kunne øke andelen pasienter med hjemmedialyse, gi en mer effektiv bruk av sykepleiernes tid og forbedre den kliniske kvaliteten på behandlingen (15, 16).

For å kunne utvikle gode digitale løsninger til å følge opp og kommunisere med pasientene må leverandørene få god kjennskap til hvilke behov både pasienter og helsepersonell har som brukere av systemene.

### ***Bakgrunnen for studien***

Utgangspunktet for denne studien var en nyrepoliklinikk der andelen pasienter med hjemmedialyse i utgangspunktet var nær måltallet på 30 prosent, men hvor de opplevde at eksisterende rutiner og støtteverktøy for sykepleierne ikke ga rom for å kunne øke andelen ytterligere.

Sykehuset ønsket å pilotteste og tilpasse en digital oppfølgingsløsning for å få innsikt i hvorvidt den kunne være nyttig for pasientene og sykehuset, samt undersøke hvordan en slik løsning måtte videreutvikles for å møte aktørenes behov (17).

Pilotprosjektet ble organisert som et Triple Helix-innovasjonsprosjekt (18), med offentlig sektor (sykehuset), privat sektor (teknologileverandøren) og instituttsektoren/akademia som deltakere.

For teknologileverandøren, som hadde utstrakt kjennskap til kommunikasjons- og logistikk-løsninger, var dialyse et nytt fagområde. Leverandøren trengte innsikt i hvordan tjenesten ble gjennomført, og hvilke forutsetninger og begrensninger sykepleierne og pasientene hadde for å kunne ta i bruk en teknisk løsning.

Sykehuset hadde behov for et system som forenklet varebestillingen, og som ga bedre innsikt i pasientens helsetilstand i periodene mellom de fysiske konsultasjonene med en sykepleier eller lege. De trengte også et system som ga bedre oversikt over kommunikasjonen mellom pasientene og sykepleierne ved poliklinikken.

Ved å definere disse behovene og delta i intervjuer, workshoper og observasjoner fikk sykepleierne ved poliklinikken roller som aktive aktører i innovasjonsarbeidet. Siden pasientene også skulle bruke den digitale løsningen, var det viktig å få frem deres behov og ønsker, slik at løsningen kunne tilpasses ulike dialysepasienter. Imidlertid begrenset pasientenes helsetilstand muligheten til å delta aktivt. Vi måtte bruke andre metoder for å få med pasientenes stemmer i innovasjonsarbeidet uten at de selv var til stede.

Innen produktutvikling er personaer en mye brukt metode for å beskrive ulike brukere (19). Personaer er «detaljerte beskrivelser av imaginære mennesker konstruert fra kjente data om ekte mennesker» (19, s. 3).

Personaer kan gi utviklingsteam en felles forståelse for hvem brukerne er ved at brukerne blir tydeligere (20). Personaer sikrer at utviklerne i mindre grad tar utgangspunkt i sine egne erfaringer og preferanser eller lar seg styre av antakelser som generaliserer brukerbehovene (21).

### ***Hensikten med studien***

Det overordnede målet med pilotprosjektet var å forstå hvordan teknologien skulle utformes. Hensikten med denne studien var derimot å undersøke hvordan vi kunne utvikle *personaer* for å gi teknologiutviklerne bedre innsikt i hvem pasientene er, hva som vil være viktig for dem, og hvordan ulike pasientbehov påvirker arbeidsrutinene ved poliklinikken. Studien ble derfor rettet inn mot følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan kan personaer tydeliggjøre pasientens håndtering av hjemmedialyse og relasjonen mellom pasienten og helsetjenesten?
- Hvordan kan personaer bidra til økt brukersentrering i utviklingen av teknologi for å følge opp pasienter med hjemmedialyse?

## **Metode**

### ***Design, rekruttering og datasamling***

Forskningsspørsmålene egnet seg for en casestudietilnærming (22). Studien har vært eksplorativ, kvalitativ og longitudinell, hvor casen var å prøve ut oppfølgingsløsningen, som dannet grunnlaget for å utvikle personaer.

Vi gjennomførte datasamlingen i perioden august 2019 til mai 2020. Vi gjorde individuelle, semistrukturerte dybdeintervjuer via telefon med pasienter (n = 7), ansatte i hjemmesykepleie (n = 1) og ansatte hos leverandøren (n = 1). Intervjuene varte i 45–60 minutter. Vi gjorde lydopptak etter eksplisitt samtykke fra informantene. Lydopptakene ble transkribert ordrett og senere aidentifisert.

I tillegg avholdt vi workshoper med sykepleiere ved nyreavdelingen (n = 3), medisinsk ledelse og ansatte i innovasjonsavdeling ved sykehuset (n = 3) samt ansatte hos leverandøren (n = 2). Sykepleierne deltok også i gruppeintervjuer. På workshoper og i gruppeintervjuer tok vi feltnotater og i tillegg lydopptak fra et av gruppeintervjuene.

Et av gruppeintervjuene foregikk som en strukturert gjennomgang av en pasientliste med 16 pasienter tilknyttet poliklinikken på det aktuelle tidspunktet. I gjennomgangen beskrev sykepleierne forhold som blant annet type dialyse, familiære forhold og arbeidstilknytning samt hvor lenge pasienten hadde hatt hjemmedialyse, hvorvidt pasienten gjennomførte prosedyren selv eller fikk hjelp av andre, hvorvidt pasienten hadde behov for kontakt med poliklinikken, hva typisk kontakt besto av, og i hvilken grad pasienten mestret å følge opp ulike aspekter ved behandlingsregimet. Det sistnevnte omfattet aspekter som det å følge dialyseplan, føre væskeskjema, ta blodtrykk jevnlig, melde fra om mulige komplikasjoner ved behandlingen og holde oversikt over varebeholdningen hjemme.

Alle informanter deltok etter informert samtykke. Data innsamlet i 2019 danner grunnlaget for å utvikle personaer. Personaene ble validert gjennom datainnsamlingen i 2020. Da ble personaene presentert for helsepersonell som kjenner pasientgruppen godt, og de diskuterte dem i en av workshopene. Personaene ble videre benyttet av sykepleierne som utgangspunkt for å rekruttere pasientinformanter. Tabell 1 gir en oversikt over datamaterialet.

**Tabell 1.** Oversikt over datasamling

Form	Antall	Informant	Data innsamlet ut fra	Data samlet med
Intervju	8	Pasienter	Intervjuguide pasienter / pasientnære brukere	Lydopptak + transkripsjon
Intervju	1	Ansatt i hjemmesykepleien	Intervjuguide pasienter / pasientnære brukere	Lydopptak + transkripsjon
Intervju	1	Ansatt hos leverandør	Intervjuguide for utvikler	Lydopptak + feltnotat
Intervju	6	Sykepleiere nyrepoliklinikk	Intervjuide for sykepleiere + guide for pasientgjennomgang	5 med feltnotater, 1 med lydopptak og feltnotat
Observasjoner	12 timer	Sykepleiere nyrepoliklinikk	Observasjonsguide	Feltnotater
Workshop	2	Sykepleier nyrepoliklinikk og andre ved sykehuset knyttet til dialysebehandling, leverandør	Plan for workshop	Feltnotater
I tillegg: løpende statusmøter mellom leverandør, ansatte ved sykehuset og forskere				Feltnotater

## **Kontekst**

Studien ble gjennomført på nyrepoliklinikken ved et middels stort norsk sykehus. Nyrepoliklinikken tilbyr blant annet opplæring og oppfølging av pasienter med hjemmedialyse.

Dialyse er en utstyrsintensiv behandling. Pasientene må ha et lager av poser med dialysevæske, slanger og utstyr for overføring av væske samt forbruksmateriell for rengjøring og stell av kateter. Samtidig ønsker man å unngå at pasientene har for mange varer hjemme siden behovet for utstyr kan endre seg slik at allerede utlevert utstyr må kasseres. Det er derfor nødvendig med hyppige utstyrsleveranser.

Ved den aktuelle nyrepoliklinikken ringte nyresykepleierne pasienten ukentlig eller annenhver uke for å registrere pasientens utstyrsbeholdning. Samtalen ga samtidig rom for å svare på spørsmål fra pasienten og utveksle informasjon om pasientens helsetilstand eller andre forhold. Dermed kunne sykepleierne vurdere om det var behov for å justere behandlingen og utstyrsutvalget for neste periode, og vurdere om det var behov for å endre hyppigheten for konsultasjon.

Hvor hyppig pasientene kommer til konsultasjoner på sykehuset, avhenger av pasientens sykdomsforløp. På konsultasjonene skal pasientene ha med logg over væskebalansen, enten manuell logg eller minnekortet fra dialysemaskinen. Imidlertid glemte pasientene dette ofte eller lot være å føre logg på papir, som ga et ufullstendig grunnlag for justering av den videre behandlingen.

## **Analyse**

Vi analyserte informasjon om og fra pasientene fra intervjuer og workshoper ved å lage et skjema der ulike aspekter ble gitt forhåndsdefinerte, kvantifiserbare verdier. Eksempler på slike aspekter og verdier er: behandlingsetterfølgelse (god, middels, dårlig), bistand fra andre (pårørende, kommune, pårørende og kommune), planlegger utstyrsbehov selv (ja, nei), og uttrykker trygghet på egen mestring (i stor grad, i noen grad, i liten grad, vet ikke).

Vi grupperte aspektene til temaer (23) som «grad av egenmestring», «etterlevelse av behandlingsplan» og «oversikt over varer og livssituasjon», som var basis for de grunnleggende egenskapene til våre personaer. Disse temaene underbygger indirekte hvor mye bistand pasienten trenger fra sykepleierne til å håndtere sykdommen.

Videre beskriver de om det er nettverk eller nær familie rundt pasienten som kan bistå til å øke mestringen eller i motsatt fall gi ytterligere behov for bistand fra sykepleierne. Temaene påvirker utviklingen av oppfølgingsteknologi.

Et eksempel er om det er mange ulike hjelpere som for eksempel ektefelle eller nær familie, naboer eller sykepleiere fra kommunal hjemmetjeneste. Dersom disse skal bruke løsningen sammen med eller på vegne av pasienten, vil det være behov for å differensiere hva slags helseinformasjon de skal ha tilgang til, hvorvidt de skal kunne kommunisere med sykehuset på vegne av pasienten, og hvorvidt de skal kunne rapportere eller bestille utstyr på vegne av pasienten. Dersom utvalget av ulike hjelpere er stort eller de har svært ulike krav til løsningen for å kunne bistå pasienten på en god måte, vil det kunne kreve et mer avansert system.

Fra dybdeintervjuer med pasienter og sykepleiernes refleksjoner rundt livet med dialysebehandling identifiserte vi følgende temaer: hvordan behandlingen passet inn i pasientenes dagligliv, hvordan pasientene forholdt seg til de faste oppfølgningene fra nyrepoliklinikken, og hvilke valg pasientene tok for å gjennomføre behandlingen. Temaene ble brukt for å gi våre personaer et «rikere» liv.

Vi presenterte personaene for sykepleierne, som bekreftet at de ga et dekkende bilde av pasientene og anonymiserte enkeltpasienter godt nok. På denne måten sikret vi validitet (24).

## **Resultater**

### ***Pasienter med ulike behov***

I utgangspunktet var pasientenes eneste fellestrekk at de hadde et sykdomsbilde som i stor grad påvirket hverdagslivet. Ved gjennomgangen av de 16 pasientene var 2 pasienter i en oppstartsfasen og hadde ennå ikke gått i gang med selve behandlingen. Av de resterende 14 mestret halvparten behandlingen helt selv, mens 29 prosent (4) klarte seg med noe bistand fra pårørende eller hjemmesykepleien. Det var 21 prosent (3) som var helt avhengig av hjelp fra kommunen og/eller pårørende.

Av de 11 (79 prosent) som selv tok ansvaret for behandlingen, med eller uten bistand fra andre, mente sykepleierne at kun én virket utrygg på sin egen mestring av behandlingen. Halvparten av de som var i aktiv behandling, trengte mye oppfølging fra poliklinikken. Årsaker var varierende sykdomsbilde, hyppig endring av dagsrutiner som ferier, aktiviteter eller innleggelse, eller de hadde behov for mye kontakt med sykepleierne for å få mental støtte.

Behandlingsopplegg og rutiner for varebestilling ble i stor grad tilpasset den enkelte pasientens sykdomsbilde, livsstil og egne ønsker. Dette gjaldt både hva som måtte bestilles, hvorvidt det var en sykepleier eller pasient som beregnet bestillingen, hva pasientene registrerte rundt behandlingen, som væske inn/ut, vekt, blodtrykk og liknende, og hvilken kommunikasjonskanal som ble brukt.

For de fleste pasientene beregnet sykepleierne behovet for varer den neste perioden ut fra hva pasienten hadde talt opp hjemme. Tre pasienter beregnet selv hva de trengte å bestille den neste perioden og informerte om dette via telefon, e-post eller SMS. To pasienter hadde hemodialyse, mens fem hadde manuell peredialyse gjennom døgnet (CAPD – *Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis*). De siste sju brukte automatisert peredialyse (APD – automatisert peritonealdialyse), men brukte CAPD i perioder.

For sykepleierne medførte alle disse tilpasningene merarbeid. De uttrykte likevel at tilpasningene var nødvendig for å gi pasienten så god støtte som mulig i behandlingen. Disse tilpasningene hadde tydelig verdi for pasientene. En fortalte:

«Hvis du ikke kunne sende mail med bestillingen, eller du måtte ringe det inn mellom det og det klokkeslettet og den og den tiden, så ville det gått ut over både arbeidslivet mitt og på en måte livskvaliteten min selv. Fordi da kunne ikke jeg ha fått utført jobben min på den måten jeg gjør i dag. Det er jo de [sykepleierne] som legger så til rette for at jeg klarer å være i jobb blant annet. Det er det ikke noen tvil om.»

Sykepleierne var tydelige på at pasienter med hjemmedialyse selv skal ta ansvaret for behandlingen og dermed også kunne velge å *ikke* følge behandlingsplanen, men at de skulle få tilstrekkelig opplæring i hva manglende behandling gjør med kroppen på kort og lang sikt.

I intervjuer oppga pasientene at sykdommen og behandlingen tok mye plass i livene deres i form av tid, oppmerksomhet og redusert kapasitet til andre gjøremål. En informant uttrykte følgende:

«Jeg gidder ikke å gå og telle om jeg har tretten eller sytten [plaster]. Jeg synes at sykdommen tar så mye tid, den sykdommen tar så mye av tiden min uansett.»

De mer erfarne pasientene uttrykte at de begynte å kjenne behandlingen så godt at de ikke lenger var så nøye med å bruke tid på å registrere for eksempel væske og vekt, men heller fulgte dialyserutinen og kjente etter om noe føltes unormalt:

«Skal jo veie meg hver morgen, da, men jeg gjør jo ikke det, jeg blir jo veid når jeg kommer på sykehuset.»

Én pasient beskrev også hvordan vedkommende innimellom hoppet over en dialyse eller trakk ut tiden mellom poseskift fordi andre aktiviteter ble prioritert:

«Jeg er ganske engasjert, så det er ikke bestandig det passer, så kan jeg tømme faktisk underveis da, altså bare tømme ut og ikke fylle inn. [...] hvis jeg har reist på hytten og skal være der noen dager, så har jeg tømt bare på morgen og fylt inn klokken fem.»



Sykepleierne uttrykte at de så behovet for å tilpasse registreringskravene til hvor godt hver enkelt pasient mestret behandlingen og livssituasjonen generelt, og til hvor mye behandlingen medførte av individuell arbeidsbelastning. Likevel opplevde de samtidig at de kunne miste litt oversikt over hvordan det egentlig gikk med pasienten.

### **Personaer beskriver behov og samspill**

Vi utviklet våre fem personaer ut fra resultatene presentert ovenfor. De beskriver ulike livsfaser, nettverk, kommunikasjonsformer og grad av mestring hos typiske pasienter med hjemmedialyse uten at enkeltpasienter kan identifiseres. De illustrerer også hvordan dialysepasienter vil ha ulike utgangspunkter og motivasjon for å mestre behandlingsprosedyrer og teknologi (tabell 2).

Videre illustrerer de samspillet mellom pasienten og sykepleierne ved nyrepoliklinikken samt hvordan pasientenes livssituasjon, motivasjon, mestring og behov påvirker arbeidsformen og arbeidsmengden til sykepleierne.

**Tabell 2.** Personaer til hjemmedialyse



#### **Kari, 45 år**

Kari bor alene og har lite nettverk rundt seg. Hun er litt ensom og vil gjerne slå av en prat når nyresykepleieren ringer. Da snakker hun gjerne minst mulig om dialyse og mye om alt annet som opptar henne i livet. Hun har et stort behov for støtte. I perioder følger hun dialyseplanen godt og har mye kontakt med poliklinikken, opptil et par telefonsamtaler i uken, mens i andre perioder er det vanskeligere å få kontakt med henne, og sykepleierne har inntrykk av at hun ikke følger behandlingen så godt som hun burde. Hun er ikke så glad i teknologi, men håndterer SMS. Hun glemmer ofte å telle opp hva hun har igjen av utstyr før

poliklinikken ringer, og de må da ringe opp igjen. Hun ønsker ikke å la sykdommen ta mer plass i livet sitt enn den allerede gjør, så hun ser ikke behov for å føre væskeskjema eller veie seg jevnlig, selv om sykepleierne ved poliklinikken nok gjerne hadde sett at hun gjorde det for å ha litt bedre kontroll på helsen.



#### **Kåre, 85 år**

Kåre bor alene, og hjemmesykepleien er innom og gjør klar dialysen til ham flere ganger om dagen. Han klarer selv å kople seg på og av. Kåre teller selv over hva han har av utstyr og forbruksvarer, men han har ikke alltid husket å telle over før nyresykepleieren ringer for å gå gjennom bestillingen, derfor kan det ta litt tid. Kåre har litt dårlig plass hjemme og må derfor ta varebestilling ukentlig. Hjemmesykepleien sørger for at Kåre veies jevnlig, og de tar blodtrykket hans og fører væskeskjema. Disse målingene rapporterer de til poliklinikken. Poliklinikken opplever å ha god kontroll på Kåres dialyse via hjemmesykepleien, og dialogen med hjemmesykepleien fungerer godt. Kåre er lite vant til å bruke smarttelefon eller

nettbrett, men er interessert i å lære nye ting dersom det gjør hverdagen lettere for nyresykepleierne, som han setter svært stor pris på. Av og til må Kåre inn på korttidsopphold i kommunen han bor i. Da har nyresykepleieren fra poliklinikken reist ut og gitt opplæring til de ansatte ved korttidsavdelingen. Disse oppholdene krever merarbeid fra poliklinikken med planlegging av utstørsbestilling og flytting av utstyr.



#### **Lillian, 68 år**

Lillian bor med ektemannen Anders. Hun håndterer det meste selv, men får hjelp av Anders til å rengjøre kateteret. Anders er nøye med å følge opp, og ekteparet oppleves som likeverdige i møte med poliklinikken. Det kan like gjerne være Lillian som Anders som poliklinikken får på tråden når de ringer. Lillian og Anders er nøye med å ha telt opp hva de har nå ligger, når det er tid for å bli ringt opp. Lillian



nøye med å ha tatt opp hva de har på lager, når det er tid for å bli ringt opp. Lillian ringer ikke til poliklinikken utenom bestillingssamtalene hvis det ikke er noe svært spesielt. Paret har en notatbok der de noterer ned spørsmål som dukker opp underveis, og den går de gjennom når det er tid for bestillingssamtalen hver 14. dag. Lillian har av og til behov for litt avvikende bestillinger, da ekteparet fortsatt ønsker å være aktive med enkelte kveldsaktiviteter og utenlandsreiser. Dette gir ekteparet stor livskvalitet, men gir samtidig poliklinikken en god del merarbeid.



#### Fredrik, 50 år

Fredrik har nattdialyse og har hatt dette over lang tid. Han er i full jobb og er opptatt av at dialysen og kontakten med helsevesenet i minst mulig grad skal påvirke jobben og hverdagslivet. Han er derfor interessert i å minimere antallet telefonsamtaler på dagtid og kontroller som krever fysisk oppmøte. Fordi han er i jobb, kan det være vanskelig for nyresykepleieren å få tak i ham på telefon. Fredrik mestrer godt ulike kommunikasjonsløsninger og foretrekker kommunikasjon som SMS, MMS for bilder eller e-post, der han kan kommunisere når det passer ham, og uten å være avhengig av å være tilgjengelig på samme tid som nyresykepleierne. I stedet for å gå rundt og huske på ting han lurer på, sender han en e-post der og da, uansett tid på døgnet. Det betyr ikke at han forventer svar umiddelbart. Mobile løsninger er foretrukket, da han like gjerne kommuniserer fra jobb, hjemmet eller andre steder. Fredrik håndterer alt selv rundt dialysen og er godt kjent med dialyseapparatet. Fredrik opplever selv at han har god kontroll på dialysen. Han følger selv med på hva han har av forbruksmateriell, og bestiller det han selv forventer å bruke i neste periode i stedet for å rapportere hva han har på lager. Han opplever at han er såpass erfaren med dialysen at han ikke er så opptatt av å føre væskeskjema eller ta vekt jevnlig – han tar det heller litt «på feelingen». Nyresykepleieren er imidlertid litt bekymret for at Fredriks vurderinger ikke alltid er like gunstige for helsen på lengre sikt.



#### Vibeke, 47 år

Vibeke har gått til dialyse ved sykehuset over lengre tid. Hun har nylig fått operert inn kateter og venter på å starte med hjemmedialyse. I mellomtiden har hun mange spørsmål. Vibeke er opptatt av å få riktig informasjon, og når hun leser om dialyse på internett, blir hun noen ganger usikker. Hun er redd for at både helsetilstanden og usikkerheten hennes kan gå ut over barna, som hun prøver å skjerme fra for mye sykdomsprat. Hun går og grubler mye frem til neste kontroll, men synes ikke hun kan bry sykepleierne med alt mulig på telefon. Hvis hun har mer konkrete spørsmål, spesielt om det er noe med kateteret, tar hun bilde og sender på MMS til en av sykepleierne.

Portrettene er illustrasjonsfotografier (Franz P. Sauerteig/Isa Karakus/Claudia Peters/Piotr Jagucki/Gregory Akinlotan) hentet fra Pixabay.com med tillatelse til bruk.

## **Bruk av personaer**

Personaer dannet utgangspunktet for diskusjon mellom leverandøren, helsepersonellet og forfatterne om hvordan den digitale oppfølgingsløsningen burde utvikles videre, og hvilke tilpasninger som var nødvendig for å støtte pasientenes ulike behov. I denne prosessen formidlet sykepleierne selv sine behov, mens personaer underbygget pasientenes behov.

Pasientenes behov kunne for eksempel være å kunne velge om kommunikasjonen med sykehuset skulle foregå via telefon eller gjennom den digitale oppfølgingsløsningens tekstmeldinger eller registreringsskjema. Et annet pasientbehov kunne være å velge hvordan de skulle formidle at de trengte nye varer eller trengte å endre behandlingsplanen.

Personaer fungerte også som et rammeverk for sykepleierne da de rekrutterte pasienter til erfaringsintervjuer etter at oppfølgingsløsningen var pilottestet en periode.

### ***Etiske perspektiver***

Prosjektet ble meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD), referansenummer 2019/539488. Pasienter som var rekruttert til prosjektet, hadde samtykket til at sykepleierne kunne dele informasjon med oss om pasientenes behandling. I alle intervjuene var helsepersonellet likevel opptatt av at informasjonen de oppga, ikke kunne identifisere enkeltpasienter.

### **Diskusjon**

Bruk av personaer har vært kritisert fordi den kan føre til at man bringer færre reelle brukere inn i prosessen eller tar brukerne sjeldnere med (25). I denne studien har vi imidlertid benyttet personaer nettopp fordi det ikke var mulig for svært syke pasienter å delta aktivt inn i innovasjonsprosessen.

Da vi utarbeidet personaene, kunne vi valgt å ta utgangspunkt i intervjuer med pasienter og gjort en ren strukturell kartlegging av pasientlister med aspektene som er beskrevet tidligere. Vi ønsker imidlertid å anerkjenne den inngående kjennskapen nyresykepleierne har til pasientgruppen. Denne innsikten har vært vesentlig for å gjøre våre personaer mer levende og med nyanser som ikke ellers ville kommet frem.

### ***Sykepleierne forstår pasientenes behov for tilpasning***

Pasientene i studien vår omtalte hyppig den nære kontakten de hadde med nyresykepleierne, som kjente deres livssituasjon og visste hva som var viktig for dem. Pasientene oppga dette som en viktig kilde til mestring og trygghet. Dette funnet ser vi igjen i resultater beskrevet av Rygh og medarbeidere (13) og Virtanen og medarbeidere (14).

Vi fant også det som Polaschek (26) beskriver som en «forhandling», der helsepersonellens mål om optimal behandling for å hindre senere skader og negativ helseeffekt ikke alltid sammenfaller med pasientens mål om å ha god livskvalitet, både nå og på lengre sikt.

I noen tilfeller må nyresykepleierne akseptere at pasientenes ikke-perfekte etterlevelse av behandlingen eller sykepleiernes noe manglende innsikt i pasientenes helsetilstand tross alt er bedre enn at pasienten gir helt opp. I våre personaer kommer disse aspektene til uttrykk hos «Kari», der sykepleierne lempet på kravet om å rapportere væske og vekt for å unngå at «Kari» opplever behandlingen som en for stor belastning og faller ut i lengre perioder.

Videre ser vi denne «forhandlingen» hos pasienter som etter hvert har tilegnet seg et visst nivå av kunnskap og erfaring, som selv tar avgjørelser om hva som er «god nok» behandling. «Fredrik» illustrerer dette i våre personaer.

Kutner (27) beskriver tilsvarende hvordan denne pasientinitierte behandlingsjusteringen kan gi en opplevelse av større egenkontroll over behandlingen, noe som gjør det mentalt enklere å følge resten av behandlingsplanen.

### ***Digitale løsninger må ikke bare støtte den optimale behandlingen***

I en digital løsning som skal gi støtte for samhandlingen mellom pasienter og sykepleiere, er det nødvendig å ta hensyn til at denne typen forhandlinger og tilpasninger forekommer. Man kan altså ikke utvikle løsningen basert på hvordan behandlingsforløpet ideelt sett burde vært (28, 29).

Våre personaer illustrerer dermed at pasienter har ulike metoder for å håndtere en krevende hverdag. Personaene bidrar til at en ferdig digital løsning ikke blir en ytterligere belastning. Videre vil de bidra til at den digitale løsningen er mulig å tilpasse til pasientenes ulike mestringsmetoder. Det vil si at den digitale løsningen også skal kunne brukes når pasienten ikke følger behandlingen eller rapporterer på optimal måte.

Bruk av personaer kan muligens være nyttig også innad i nyreavdelingen ved at de gir økt bevissthet om hvilke tilpasninger man faktisk gjør for de ulike pasientene. Våre resultater viser at alle de ulike individuelle tilpasningene medfører mye arbeid for sykepleierne, noe som kan hindre avdelingen i å håndtere en økende andel pasienter med hjemmedialyse.

Personaer kan være nyttig i avdelingens videre arbeid med å evaluere egne arbeidsrutiner og lage mer standardiserte former for pasientoppfølging. I dette arbeidet kan personaer brukes som rammeverk for å strukturere ulike pasientbehov og forskjellige rutiner for oppfølging.

### ***Studiens styrker og svakheter***

En begrensning ved studien er at et lavt antall pasienter dannet grunnlaget for å utvikle personaer. Denne begrensningen er delvis oppveid ved at sykepleiere med lang erfaring vurderte personaene ut fra sine egne erfaringer med pasientgruppen generelt, og korrigerende personaene deretter.

I pilotprosjektet valgte sykehuset med hensikt å starte med forholdet mellom en nyresykepleier og en pasient. Resultater fra observasjoner viste tidlig at nyresykepleierne i sin arbeidshverdag er i kontakt med et stort antall aktører for å kunne bistå pasientene med behandlingen deres. Disse aktørene kunne være hjemmesykepleie, kommunale korttidsavdelinger, andre sykehusavdelinger på samme sykehus, andre sykehus, Nav, pårørende og fastleger (17).

I prosessen med å tydeliggjøre hvilke aktører som var aktuelle som brukere av den digitale oppfølgingsløsningen, spilte personaene en viktig rolle ved å beskrive aktører som vanligvis er involvert i kommunikasjon og rutiner rundt selve dialysen, rapportering og utstyrsbestilling.

Det ble etter hvert tydelig at ytterligere to aktører burde være representert med egne personaer for å støtte den videre teknologiutviklingen: en sykepleier i hjemmetjenesten og en partner eller et annet familiemedlem som er involvert i behandlingen, slik som ektefellen til «Lillian» i personagalleriet. Denne studien varte imidlertid ikke lenge nok til å kunne utvikle personaene og bruke dem i videre innovasjonsarbeid.

## Konklusjon

I en studie der det er vanskelig å ha pasienter som aktive aktører i utviklingen av en digital oppfølgingsløsning, har personaer vært nyttige ved å gi pasientene en tydelig stemme som brukeraktører. Denne stemmen er blitt forsterket ved at vi tok med sykepleiernes inngående kjennskap til pasientenes generelle behov da vi utviklet personaer.

Personaer kan dermed også belyse samspillet mellom pasientenes hverdag med hjemmedialyse og sykepleiernes organisering og gjennomføring av arbeidet. Personaene har ikke hatt som mål å beskrive sykepleiernes arbeid i detalj, siden sykepleierne selv har kunnet være aktive deltakere i utviklingen.

I en tidsbegrenset studie der den digitale oppfølgingsløsningen skal videreutvikles etter at studien er ferdig, er personaer nyttig for leverandøren ved at de gir et strukturert bilde av pasientenes behov, også etter at pilotprosjektet er avsluttet.

---

## FAKTA

### Hva studien tilfører av ny kunnskap

- Når nye digitale løsninger skal utvikles, er det vesentlig at brukerne er aktivt med i designprosessen for at løsningene skal oppleves som nyttige og relevante for ulike brukergrupper. Hvis brukergrupper består av svært syke pasienter, er det imidlertid utfordrende å bringe disse aktivt inn i innovasjonsarbeidet.
- Vi utviklet *personaer* som beskriver ulike pasientgrupper med hjemmedialyse. De ble utviklet på bakgrunn av intervjuer med pasienter og sykepleiere samt sykepleiernes beskrivelse av pasientene og hvordan ulike behov påvirket arbeidsoppgavene i poliklinikken.
- Studien viser hvordan sykepleiernes kunnskap i tillegg til pasientenes egne beskrivelser kan bringe pasientenes stemme tydeligere inn i innovasjonsarbeid gjennom utvikling og bruk av personaer. Arbeid med personaer kan også bidra til å tydeliggjøre andre aktører som bør involveres som aktive aktører i innovasjonsprosessen.

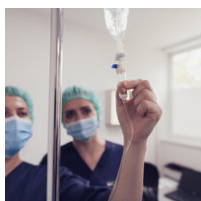
*Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.*

## Referanser

1. Meld. St. 7 (2019–2020). Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-helse--og-sykehusplan-2020-2023/id2679013/> (nedlastet 30.10.2021).
2. Lippert M, Semmens S, Tacey L, Rent T, Defoe K, Bucsis M, et al. The hospital at home program: no place like home. *Curr Oncol.* 2017;24(1):23–7. DOI: [10.3747/co.24.3326](https://doi.org/10.3747/co.24.3326)
3. De Zen L, Del Rizzo I, Ronfani L, Barbieri F, Rabusin M, Dall'Amico R, et al. Safety and family satisfaction of a home-delivered chemotherapy program for children with cancer. *Ital J Pediatr.* 2021;47(1):43. DOI: [10.1186/s13052-021-00993-x](https://doi.org/10.1186/s13052-021-00993-x)
4. Manani SM, Rosner MH, Virzì GM, Giuliani A, Berti S, Crepaldi C, et al. Longitudinal experience with remote monitoring for automated peritoneal dialysis patients. *Nephron.* 2019;142(1):1–9. DOI: [10.1159/000496182](https://doi.org/10.1159/000496182)
5. Olivari Z, Giacomelli S, Gubian L, Mancin S, Visentin E, Di Francesco V, et al. The effectiveness of remote monitoring of elderly patients after hospitalisation for heart failure: the renewing health European project. *Int J Cardiol.* 2018;257:137–42. DOI: [10.1016/j.ijcard.2017.10.099](https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2017.10.099)
6. Walker RC, Howard K, Morton RL, Palmer SC, Marshall MR, Tong A. Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrology Dialysis Transplantation.* 2016;31(1):133–41. DOI: [10.1093/ndt/gfv330](https://doi.org/10.1093/ndt/gfv330)
7. Wong CKH, Chen J, Fung SKS, Mok MMY, Cheng YL, Kong I, et al. Direct and indirect costs of end-stage renal disease patients in the first and second years after initiation of nocturnal home haemodialysis, hospital haemodialysis and peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant.* 2019;34(9):1565–76. DOI: [10.1093/ndt/gfy395](https://doi.org/10.1093/ndt/gfy395)
8. Helsedirektoratet. Saker behandlet av Prioriteringsrådet 2007–2017 [internett]. Oslo: Helsedirektoratet 01.05.2019 [oppdatert 01.05.2019, hentet 30.11.2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/prioritering-i-helsetjenesten/saker-behandlet-av-prioriteringsradet-2007-2017>
9. Åsberg A, Steinskog ØS, Thomsen J, Vikse BE, Leh S, Waldum-Grevbo BE, et al. Norsk nyreregister. Årsrapport for 2020 med plan for forbedringstiltak. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre; 2021. Tilgjengelig fra: <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2021-06/Nyrereg.%20A%CC%8Arssrapport%202020.pdf> (nedlastet 29.11.2021).

10. United States Renal Data System. Volume 2: end stage renal disease. I: 2020 USRDS annual data report: epidemiology of kidney disease in the United States. Bethesda, Maryland: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases; 2020. Tilgjengelig fra: <https://adr.usrds.org/2020/end-stage-renal-disease> (nedlastet 30.11.2021).
11. ANZDATA Registry. 44th report, chapter 2: prevalence of kidney failure with replacement therapy. Adelaide, Australia: Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry; 2021. Tilgjengelig fra: [https://www.anzdata.org.au/wp-content/uploads/2021/09/c02\\_prevalence\\_2020\\_ar\\_2021\\_chapter\\_v1.0\\_20211112\\_Final.pdf](https://www.anzdata.org.au/wp-content/uploads/2021/09/c02_prevalence_2020_ar_2021_chapter_v1.0_20211112_Final.pdf) (nedlastet 05.11.2021).
12. Li PK-T, Rosenberg ME. Foreign perspective on achieving a successful peritoneal dialysis-first program. *Kidney360*. 2020;1(7):680–4. DOI: [10.34067/KID.0000712019](https://doi.org/10.34067/KID.0000712019)
13. Rygh E, Arild E, Johnsen E, Rumpsfeld M. Choosing to live with home dialysis-patients' experiences and potential for telemedicine support: a qualitative study. *BMC Nephrology*. 2012;13(1):1–8. DOI: [10.1186/1471-2369-13-13](https://doi.org/10.1186/1471-2369-13-13)
14. Virtanen H, Tuominen R, Kiukainen S, Koskinen J, Koskeniemi J, Laulaja J, et al. Experiences of safety among patients receiving home dialysis therapies. *Journal of Renal Care*. 2019;45(4):223–31. DOI: [10.1111/jorc.12298](https://doi.org/10.1111/jorc.12298)
15. Wallace EL, Rosner MH, Alscher MD, Schmitt CP, Jain A, Tentori F, et al. Remote patient management for home dialysis patients. *Kidney International Reports*. 2017;2(6):1009–17. DOI: [10.1016/j.ekir.2017.07.010](https://doi.org/10.1016/j.ekir.2017.07.010)
16. Manani SM, Baretta M, Giuliani A, Virzì GM, Martino F, Crepaldi C, et al. Remote monitoring in peritoneal dialysis: benefits on clinical outcomes and on quality of life. *Journal of Nephrology*. 2020;33(6):1301–8. DOI: [10.1007/s40620-020-00812-2](https://doi.org/10.1007/s40620-020-00812-2)
17. Nilsen ER, Boysen ES, Ausen D, Skifte A, Eliassen R. Virtual hospital at home – co-creation and implementation of a digital solution [digital]. Norsk konferanse for organisasjoners bruk av IT (NOKOBIT), Universitetet i Sørøst-Norge; 2020.
18. Leydesdorff L, Etzkowitz H. Emergence of a Triple Helix of university–industry–government relations. *Science and Public Policy*. 1996;23(5):279–86. DOI: [10.1093/spp/23.5.279](https://doi.org/10.1093/spp/23.5.279)
19. Pruitt J, Adlin T. *The persona lifecycle: keeping people in mind throughout product design*. San Francisco, California: Morgan Kaufmann; 2006.
20. Pruitt J, Grudin J. *Personas: practice and theory*. I: Arnowitz J, Chalmers A, red. DUX '03: Proceedings of the 2003 conference on designing for user experience. San Francisco, California: ACM; 2003:1–15. DOI: [10.1145/997078.997089](https://doi.org/10.1145/997078.997089)

21. Miaskiewicz T, Kozar KA. Personas and user-centered design: How can personas benefit product design processes? *Design Studies*. 2011;32(5):417–30. DOI: [10.1016/j.destud.2011.03.003](https://doi.org/10.1016/j.destud.2011.03.003)
22. Yin RK. *Case study research. Design and methods*. 5. utg. Thousand Oaks, California: SAGE Publications; 2014.
23. Corbin J, Strauss A. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. 3. utg. Thousand Oaks, California: SAGE Publications; 2008.
24. Carlson JA. Avoiding traps in member checking. *Qualitative Report*. 2010;15(5):1102–13. DOI: [10.46743/2160-3715/2010.1332](https://doi.org/10.46743/2160-3715/2010.1332)
25. Blomquist Å, Arvola M. Personas in action: ethnography in an interaction design team. I: Bertelsen O, Bødker S, Kuutti K, red. *Proceedings of the second Nordic conference on Human-computer interaction*. Aarhus: ACM; 2002:197–200. DOI: [10.1145/572020.572044](https://doi.org/10.1145/572020.572044)
26. Polaschek N. Client attitudes towards home dialysis therapy. *J Ren Care*. 2007;33(1):20–4. DOI: [10.1111/j.1755-6686.2007.tb00032.x](https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2007.tb00032.x)
27. Kutner NG. Improving compliance in dialysis patients: Does anything work? *Semin Dial*. 2001;14(5):324–7. DOI: [10.1046/j.1525-139X.2001.00080.x](https://doi.org/10.1046/j.1525-139X.2001.00080.x)
28. Dugstad J, Eide T, Nilsen ER, Eide H. Towards successful digital transformation through co-creation: a longitudinal study of a four-year implementation of digital monitoring technology in residential care for persons with dementia. *BMC Health Services Research*. 2019;19(1):1–17. DOI: [10.1186/s12913-019-4191-1](https://doi.org/10.1186/s12913-019-4191-1)
29. Lusch RF, Vargo SL. Service-dominant logic: reactions, reflections and refinements. *Marketing Theory*. 2006;6(3):281–8. DOI: [10.1177/1470593106066781](https://doi.org/10.1177/1470593106066781)



**LES OGSÅ**

**Overvæsking kan være dødelig for kritisk syke pasienter**



**LES OGSÅ**

**☞ Dialysepasientar er utsette i krisetider**

---





**LES OGSÅ**

**Gir nyrene behandling**



**LES OGSÅ**

**Nattdialyse gir frihet til å jobbe**



Kari, 45 år



Vibeke, 47 år



Lillian, 68 år



Fredrik, 50 år



Kåre, 85 år

TYDELIGERE BRUKERE: Personaer er «detaljerte beskrivelser av imaginære...

**LES MER** ∨