

Sultefôret omsorg: Hvorfor underernæring fortsetter å være en oversett tilstand

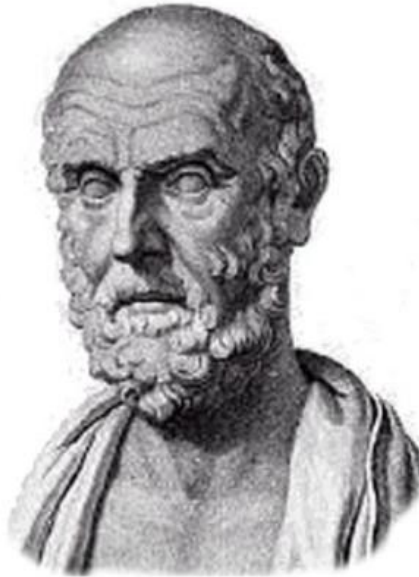
- en nasjonal kartlegging av utvalgte drivere for manglende kvalitet i tjenester til pasienter med sykdomsrelatert underernæring

17. September 2025



Rapport av: Per Rønnebæk og Erlend Eliassen





ΗΙΠΠΟΚΡΑΤΕΣ

*Jeg skal bruke diett til de sykes beste
etter egen evne og vurdering og
avstå fra å skade eller gjøre urett*

Fra Legeløftet / Den hippokratiske ed

Innholdsfortegnelse

Forord	4
Sammendrag	5
Før vi setter i gang - et lite krasjkurs om sykdomsrelatert underernæring	6
Del 1: Innledning	7
1. Introduksjon	7
2. Om sykdomsrelatert underernæring	8
3. Historikk konsekvenser, nåværende systemutfordringer og fremtiden	11
4. Hva bidrar til kvalitet i tjenestene?	13
Del 2: Funn fra kartleggingen om underernæring	14
5. Pasient- og interesseorganisasjoner	14
6. Pasienten & pårørende - berørte av uønsket vekttap og spiseutfordringer	17
7. Medisinske kvalitetsregistre og pasientregistre.....	23
8. Legers læringsmål om ernæring.....	27
Del 3: Noen løsninger på plass i dag og veien videre	30
9. Oversikt løsninger som bidrar i forebygging – på plass eller i utvikling	30
10. Et kjapt blikk utenfor Norge.....	32
11. Konklusjon.....	33
12. Én klar anbefaling til neste steg: Styrk pasientens stemme	35
Vedlegg	36
i. Referanser	36
ii. Metode	37
iii. Deltakere i kartleggingen fra pasientorganisasjoner og registre	41
iv. Oversikt figurer og tabeller fra rapporten	46
v. Habilitetserklæring	47
vi. KI-erklæring	47

Forord

Denne rapporten er delvis en oppfølger av rapporten om [samfunnskostnader knyttet til sykdomsrelatert underernæring](#) som Menon Economics publiserte november 2022, på oppdrag fra Kreftforeningen, LHL, Kliniske ernæringsfysiologers forening tilsluttet Forskerforbundet (KEFF) og e-helsetech start-up FoodCapture AS.

I denne kartleggingen avdekkes mulige årsaker til at tilstanden fortsatt gis lav oppmerksomhet, gitt omfanget hvor 1 av 3 døgnpasienter på sykehus er underernært (1), over 100.000 pasienter rammes årlig og merkostnadene ved bruk av helsetjenester er 13,2 mrd. kr årlig (2).

For å undersøke den overordnende problemstilling tok Per Røhnebæk¹ i FoodCapture AS våren 2024 kontakt med Kreftforeningen. De støttet kartleggingens formål. I august fikk vi tilsagn om [økonomisk støtte til å gjennomføre kartleggingen av Stiftelsen Dam](#). For god forankring ble en prosjektgruppe etablert med Nasjonalforeningen, Pensjonistforbundet, KEFF, FoodCapture AS samt en brukerrepresentant. Kostøkonom Erlend Eliassen ble hyret inn som prosjektleder.

Del 1 av rapporten gir en innføring om temaet, del 2 er en gjennomgang av funn fra vår kartlegging, mens del 3 nevner noen forebyggende løsninger og gir én klar anbefaling.

* * *

Vi vil med dette rette en stor takk til alle pasientorganisasjoner som velvillig delte åpent med Erlend hvordan de i dag jobber med å avdekke, forebygge eller informere om uønsket vekttap, spiseutfordringer og sykdomsrelatert underernæring. En stor takk også til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre og de medisinske kvalitetsregistre for formidabel høy deltakelse.

En særlig takk går til de som har gitt pasientene og deres pårørende en stemme: Nemlig noen av pasientene og pårørende som selv har vært eller er påvirket av uønsket vekttap i hverdagen.

Med denne rapporten håper vi å bidra til at pasientgruppen får en tydeligere stemme.

Stor takk til Stiftelsen Dam som gjorde det økonomisk mulig å gjennomføre prosjektet. Vi takker også SurveyXact v/ Kunaal Kumar som sponset prosjektet med et sikkert survey-verktøy. Vi takker også Werner Christie for sparring i en tidlig fase og sluttfasen.

Til slutt, en veldig stor takk til de som har bidratt inn i prosjektet fra start og underveis: Kreftforeningen, Nasjonalforeningen, Pensjonistforbundet, KEFF og brukerrepresentant Wenche Brenne Rønning, samt referansegruppe med deltakere fra LHL og CP-foreningen.

På vegne av prosjektgruppen, Oslo 17. september 2025

Per Røhnebæk
Leder prosjektgruppen

Erlend Eliassen
Prosjektleder

Medlemmer av prosjektgruppen:

Jan Davidsen: Leder Pensjonistforbundet, Aslaug Drottningsvik: Klinisk ernæringsfysiolog, leder fagpolitisk utvalg i KEFF, Hedda Celius Maurud: Seniorrådgiver i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Wenche Brenne Rønning: Brukerrepresentant. Wenche har egne erfaring med ernæringsproblemer etter kreftbehandling som liten, er sykepleier og jobber i Kreftforeningen.

¹ Se habilitetserklæring side 47

Sammendrag

Bakgrunn: Kartleggingen ble gjennomført i sep. '24- feb. 25. Den hadde som mål å avdekke noen drivere bak den vedvarende manglende oppmerksomheten om sykdomsrelatert underernæring som medfører lavere kvalitet på tjenester til berørte. Vi ønsket å forstå bedre hvorfor tilstanden fortsatt får lite fokus når pasienter er på sykehus eller er brukere av hjemmesykepleien. Ved å engasjere pasientorganisasjoner, pasienter og deres pårørende, samt medisinske kvalitetsregistre søkte studien å få oversikt over dagens situasjon. Dette for å styrke kunnskapsgrunnlag for drive fremtidige forbedringer med tidlig intervensjon og oppfølging.

Metoder: Kartleggingen brukte en kombinasjon av metoder for å kartlegge situasjonen. Prosjektgruppen intervjuet rundt 40 pasient- og interesseorganisasjoner for å forstå deres engasjement i temaet underernæring. Brukerundersøkelser i 15 pasientorganisasjoner ble gjennomført. Det ble samlet inn svar fra omtrent 1100 pasienter med spiseutfordringer og uønsket vekttap, samt 180 berørte pårørende. Videre kontaktet teamet 56 medisinske kvalitetsregistre og mottok svar fra 52. Deres årsrapporter for 2023 ble gjennomgått for å identifisere omtale av underernæring og relaterte kvalitetsindikatorer. Data fra Dødsårsaksregisteret ble hentet inn for å forstå den registrerte effekten av underernæring. Læringsmålene for legers spesialiseringer ble vurdert for å forstå vektleggingen av ernæring i utdanningsløpet.

Resultater: Studien viste at 37 intervjuede pasientorganisasjoner anerkjente relevansen av underernæring for sine medlemmer. Samtidig sa de aller fleste at innsatsen om temaet generelt var begrenset. Omtrent halvparten hadde spesifikke initiativer, men disse manglet ofte systematisk evaluering. Brukerundersøkelsene viste at 50-60 % av pasientene rapporterte at de ikke fikk hjelp fra helsepersonell med sine spiseutfordringer og ufrivillige vekttap. Omtrent 70 % hadde ikke mottatt en tilpasset ernæringsplan. Brukerne indikerte at de fikk begrenset med støtte fra egen pasientorganisasjon. Videre oppga over 85 % av pasientene at deres pårørende ikke fikk råd fra helsepersonell om hvordan de kunne bidra. 41 av de 52 (78%) medisinske kvalitetsregistrene bekreftet at underernæring er en relevant risikofaktor for pasientgruppen deres. Kun en liten andel (6 av 41) omtaler temaet i sine årsrapporter for 2023. To registre (av 41) hadde kvalitetsindikatorer for underernæring. Datainnhenting om ernæringsstatus og effektene av ernæringstiltak er begrenset. Gjennomgangen av læringsmål for legers spesialiseringer viste variasjon i ernæringens inkludering. I onkologi er det ingen læringsmål om ernæring. Dette overrasker gitt at sykdomsgruppen har høy forekomst av underernæring. Allmennleger har heller ikke læringsmål om ernæring. Dette er paradoksalt gitt fastlegen rolle i primærhelsetjenesten.

Konklusjon: Funnene tyder på at sykdomsrelatert underernæring fortsatt er en til dels oversett tilstand i det norske helse- og omsorgsvesenet. Dette skyldes sannsynligvis en kombinasjon av faktorer, men vesentlig er pasientorganisasjoners-, kvalitetsregistrenes- og legers hovedfokus på primær sykdommen. Helheten i sykdomsbildet blir dermed tilsvarende svekket. Det er også generelt begrenset med kunnskap om og prioritering av ernæringsomsorg som tematikk.

Én samlet og sterkere pasientstemme trengs. Løpende datainnsamling over lengre tid om forekomst, konsekvenser av underernæring og tiltaks effekter ved både sykehus og hjemmeboende pasienter kan gjøre en viktig forskjell. Økt lederskap fra leger og kompetanse er avgjørende for å bidra til å sikre at pasientenes ernæringsbehov ivaretas, både når de skal «Bo Trygt Hjemme» og ved innleggelser på sykehus. Dette kan redusere de betydelige individuelle og samfunnsmessige belastningene forbundet med sykdomsrelatert underernæring.

Før vi setter i gang - et lite krasjkurs om sykdomsrelatert underernæring

Hva er underernæring: En tilstand som oppstår når kroppens behov for energi og næringsstoffer ikke dekkes over tid	Kjennetegn ved tilstanden: • Redusert matinntak • Ufrivillig vekttap • Lav kroppsmasseindeks (KMI. Ikke absolutt krav) + somatisk sykdom	Hvilke pasienter rammes: • Alle aldersgrupper, men eldre mer utsatt • Mange sykdomsgrupper (Kreft, KOLS, hjertefeil, demens, reumatisme m.fl.)
Årsaker (et utvalg): • Tap av appetitt • Behandling/medisiner • Kvalme/oppkast/feber • Diaree/forstoppelse • Svelge-/tyggeutfordringer	Forekomst: • 1 av 3 døgnpasienter på sykehus er underernært • 2 av 3 som mottar hjemmesykepleie er i risiko/er underernært	Merkostnader samfunnet: 31,7 milliarder kr. (2022 tall): • 13,2 mrd. helsetjenester • 15,8 mrd. sykdomsbyrde • 2,6 mrd. produksjonstap
Faglig retningslinje: Nasjonal faglig retningslinje for underernæring <i>(Utgiver: Helsedirektoratet)</i>	Antall uten/med diagnose: • 114.000 pasienter årlig • 5-7% av døgnpasienter på sykehus får diagnose (antatte tilfeller ~30%)	Diagnosekoder (ICD-10): (E43) Alvorlig underernæring (E44) Moderat underernæring (E 46) Risiko for underernær. <i>(det finnes 2-3 flere aktuelle)</i>
Behandlingsforløp: • Avdekke/avklare årsaker • Lage individuell plan • Forebygge/behandle • Oppfølging/evaluering	Behandling (typisk): • Behandle underliggende sykdom • Bedret matomsorg • Berike mat/næringsdrikk • Sondenæring/Intravenøs	Avdekking/screening: • For å avdekke risiko anbefales verktøyet MST - to spørsmål stilles pasient - <i>Opplevd uønsket vekttap</i> - <i>Spist mindre enn vanlig</i>
Størst bidrag i behandling: • Pasienten selv, ved å spise og drikke hjemme • Pårørende i hverdagen • Eget sosialt nettverk	Involverte i behandling: • Sykepleier • Lege • Klinisk ernæringsfysiolog • Helsefagarbeider • Kokk/matvert	Viktige organisasjoner fag: • Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for sykdomsrelatert underernæring (NKSU) • espen.org (Europa)
Offentlig pasientinfo: • Helsenorge.no <i>(Kom fra april 2024)</i>	Medisiner: • Per nå ikke i utstrakt bruk (utenom næringsdrikker) • 8-10 internasjonale firma «jakter» effektiv medisin	Pasientorganisasjon: Underernæring spesifikt: <u>Ingen</u> <i>(for ernæringsutfordringer ved spiseforstyrrelser eller fedme finnes pasientorganisasjoner)</i>

Figur 1: «Alt» om sykdomsrelatert underernæring fordelt på 18 faktabokser. Div. kilder. Se referanser

Del 1: Innledning

1. Introduksjon

Uønsket vekttnap grunnet lavt matinntak er en vanlig komorbiditet (=samsykelighet) ved en rekke sykdommer som kreft, KOLS, hjertefeil, demens m.fl. Alle aldersgrupper påvirkes, men eldre rammes oftere. Underernæring gir økt dødelighet og økt sykkelighet med re-innleggelser og flere liggedøgn. 1 av 3 pasienter på sykehus, og 2 av 3 med hjemmesykepleie er i risiko for *sykdomsrelatert underernæring*. Dette gir redusert livskvalitet for over 100.000 nordmenn, og merkostnader på 31,7 mrd. krone årlig (2) med bl.a. bruk av helsetjenester og produksjonstap.

Både Helsedirektoratet (3) og Helsetilsynet (4) publiserte i 2024 rapporter om systematiske mangler i pasientforløpet til underernærte i spesialisthelsetjenesten. Underernæring blant hjemmeboende drøftes bl.a. i Stortingsmelding 24 om eldreformen «Bu trygt heime» (5) og gjennomgås i en spesifikk kasus «Björg» av Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten i 2024 (6). I 2009 etablerte Helsedirektoratet nasjonale faglige retningslinjer for underernæring, og disse ble revidert i 2022 (7). Daglig gjøres det mye bra ernæringsarbeid på sykehus og i primærhelsetjenesten, og en rekke gode initiativ pågår. Dette til tross, **tilstanden avdekkes i liten grad, få får en underernæringsdiagnose og gis målrettet, individuell plan og behandling. Oppfølging av hjemmeboende pasienters ernæring er svært mangelfull.**

Vi har avgrenset vår kartlegging til tre områder som vi oppfatter ikke er særlig belyst, og som kan påvirke både individuelle pasientforløp og kvalitet i tjenesten til underernærte mer generelt:

- 1) Pasientstemmens styrke, representert ved pasient- og interesseorganisasjoner
- 2) Helsedata om ernæringsstatus, behandling og effekter, representert ved medisinske registre
- 3) Behandlers kompetanse og faglig ledelse, representer ved læringsmål i legespesialiseringen

1) **Pasientorganisasjoner** spiller en nøkkelrolle i å sikre egne medlemmers interesser gjennom både støtte og råd til egne medlemmer, og ved å både informere og påvirke fagmyndigheter, helseprofesjonene, politikere, og kommunene for å få til stadige forbedringer i tjenestetilbudet. Våre overordnede spørsmål var: Er uønsket vekttnap og spiseutfordringer relevant og hvis ja, hvordan jobber organisasjonene med temaet sykdomsrelatert underernæring i dag? Hva tenker medlemmene av pasientorganisasjonene om egne behov samt hjelp og støtte mottatt?

2) **Medisinske kvalitetsregistre** henter løpende inn data fra spesialisthelsetjenesten om spesifikke sykdommer eller traumer og effekter av individuelle behandlingsforløp. Formålet er kvalitetssikring, kvalitetsforbedring og data til forskning. For å sikre at pasientperspektivet ivaretas har registrene en ledergruppe hvor brukere (les: pasientorganisasjoner) er representert. Underernæring kan påvirke effekten av behandlingsutfall og dermed kvalitet i tjenesten. Det vi ville forstå: Er temaet aktuelt for registrene, og hvis ja, henter registrene inn data fra sykehusene og pasientene om f.eks. deres ernæringsstatus, og måles prosesser eller utfall på noen måte?

3) **Leger** skal sikre at pasientene får riktig behandling og tilpasset oppfølging slik at pasientene i størst mulig grad skal klare seg selv etterpå. Sykepleiere, helsefagarbeidere, kokker, matverter og kliniske ernæringsfysiologer bistår leger med å levere i tråd med Legeløftet, og dette krever faglig ledelse og kompetanse. Som søvn og personlig hygiene er ernæring også grunnleggende for å bidra til forebygging og å bedre pasientens livskvalitet. Vi ville undersøke: På hvilken måte er (under-)ernæring omtalt i læringsmålene i utdanningsløpet til leger under spesialisering?

2. Om sykdomsrelatert underernæring

Underernæring er en tilstand som oppstår når kroppens behov for energi og næringsstoffer over tid ikke tilfredsstilles gjennom inntak av mat og drikke (eller sondenæring/IV-næring). Tilstanden kjennetegnes ved uønsket vekttap som følge av manglende opptak av næring.

2.1 Avgrensninger

Underernæring forekommer ved sykdom eller sult, og denne kartleggingen er om førstnevnte.

Helsedirektoratet definerer sykdomsrelatert underernæring² som en tilstand hvor «*mangel på energi eller protein gir vekttap og redusert muskelmasse som fører til forverret fysisk eller mental funksjon og til dårligere utfall ved sykdom*». Tilstanden kan skyldes kroniske inflammasjon (som f.eks. KOLS, kreft), ved akutt inflammasjon (som f.eks. ved brannskader), eller uten inflammasjon (som f.eks. ved tygge- og svelgevaner, demens, mistriivsel o.l.)

Pasienter i livets aller siste fase slutter ofte å ta til seg næring. Denne pasientgruppen vil som hovedregel *ikke* få klinisk ernæringsintervensjon annet enn lindrende behandling. Dermed holdes denne spesifikke og viktige oppfølgingen fra helsevesenets side utenfor kartleggingen.

Pasienter med spiseforstyrrelser er ikke inkludert i denne kartlegging.

Gitt kartleggingens formål har det ikke vært vesentlig å forsøke å skille mellom de som er i risiko for underernæring og de som faktisk er underernærte.

2.2 Forekomst og kjennetegn

Underernæring forekommer på tvers av alder, vekt og sykdom, men visse grupper er mer utsatt. Denne kartleggingen viser at risikoen er å finne i svært mange pasientgrupper. Vi har ikke forsøkt å etablere forekomst (prevalens) av underernæring per sykdomsgruppe da dette krever en helt annen tilnærming.

Overvektige som spiser lite i forbindelse med sykdom og går raskt ned i vekt, kan også være underernærte. (Dette tilfelle viser også at *undervekt* og *underernæring* ikke er det samme.)

Kjennetegn ved sykdomsrelatert underernæring:

- Redusert matinntak
- Ufrivillig vekttap
- Lav kroppsmasseindeks (KMI eller BMI)
- Annen somatisk sykdom

I praksis viser det seg at å etablere en diagnose for underernæring er såpass krevende at det er betydelig med underdiagnostisering (3).

De meste brukte kodene for diagnose ved underernæring i ICD-10-kodeverket, som benyttes ved norske sykehus er: Alvorlig underernæring (E43), moderat underernæring (E44) og risiko for underernæring (E 46). Det finnes også noen flere som benyttes (se side 20 for oversikt). (Det bør her understrekes at helsepersonell som sykepleier og helsefagarbeider på eget initiativ kan gi ekstra ernæringsoppfølging *uten* at diagnose foreligger. Se også nedenfor 2.4 Behandling)

² På engelsk benyttes «malnutrition» som ofte oversettes «feil- og underernæring». Man kan også på engelsk benytte «undernutrition». [ESPEN.org](https://www.espen.org) har definert disse to begrepene som ekvivalente i sitt rammeverk, som legges til grunn internasjonalt

2.3 Årsaker

Underernæring oppstår ofte når appetitten svekkes av sykdom, eksempelvis på grunn av behandling som gir kvalme og redusert matlyst. En skade eller skjelving kan gjøre det vanskelig å føre maten til munnen. Sårhet i munnen og problemer med tennene som medfører vanskeligheter med å tygge og svelge, er andre årsaker til underernæring.

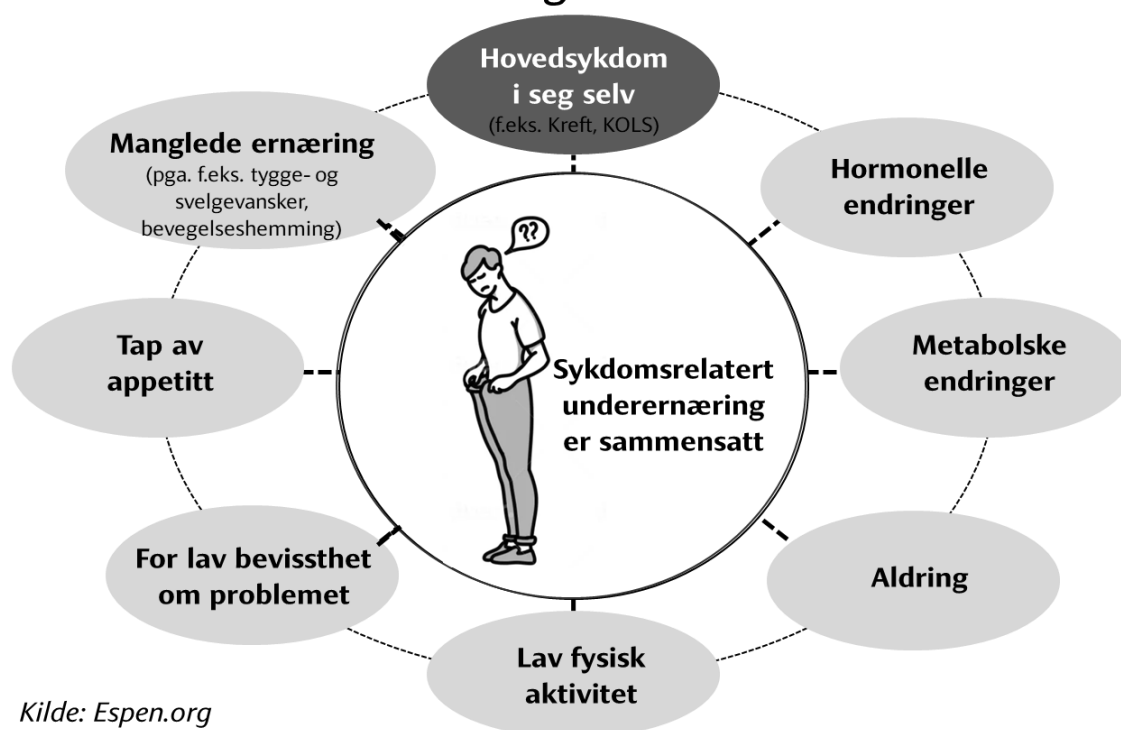
Ved sykdom, infeksjoner og feber krever kroppen flere kalorier (kcal = energi), samtidig som det reduserer appetitten og opptak av næringsstoffer. Dette kan være årsaker til at dagsbehovet for mat ikke dekkes over tid.

Den sosiale dimensjonen ved det å handle inn råvarer, tilberede maten og spise måltidet sammen med andre kan påvirke matlysten. Typen mat som pasienten får i seg og/eller blir servert, samt måltidsrytmen, frekvens og mengde som serveres, er også medvirkende faktorer og kan påvirke matinntaket. For eksempel kan maten som blir servert på sykehus og pleiehjem variere fra det pasienten er vant til å spise hjemme.

F.eks. en dansk studie gjennomført på tre sykehus i Danmark fant også at manglende kunnskap om kosthold blant personalet på sykehusene var en årsak til at ernæringsbehovet blant pasientene ikke var dekket (8). Dette som følge av at maten pasientene fikk ikke var tilpasset pasientenes problemer.

Figure (figur 2) forsøker å vise de forskjellige årsakene som bidrar til at pasienter opplever uønsket vekttap ifm. sykdom.

Årsaker til underernæring



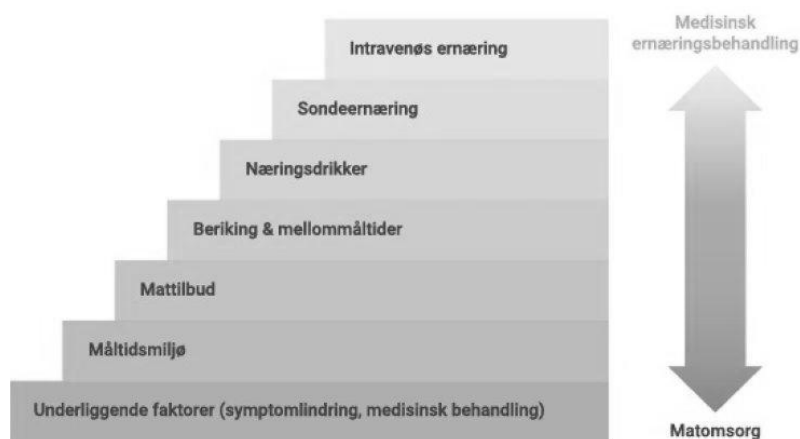
Kilde: Espen.org

Figur 2: Årsaker til sykdomsrelatert underernæring

2.4 Behandling

Behandlingen kan være alt fra en motivasjonssamtale og til mer avansert medisinsk ernæringsbehandling. Intervensjon har ofte effekt, og jo tidligere dette skjer, jo bedre. Det anbefales at pasienter får tilpasset behandling til sin situasjon. I praksis betyr at en tiltaksplan for ernæring etableres for pasienten. Planens innhold vil være avhengig av diagnose, prognose og årsakskartlegging om hva som gjør at pasienten ikke får i seg nok næring. Målet er i alle tilfeller å øke næringstilførselen.

Helsedirektoratets nasjonal faglig retningslinje for underernæring (7) har en modell for prioritering av ernæringstiltak, kalt «Ernæringstrappen» (se figur 3). Utenom det første trinnet, som typisk handler om å behandle primær sykdom(mer), omhandler de neste trinn tre-fire mye om matomsorg og mindre om avansert medisinsk ernæringsbehandling hvor pasienten ikke kan innta næring på vanlig måte gjennom munnen.



Figur 3: Ernæringstrappen. Modell for prioritering av ernæringstiltak

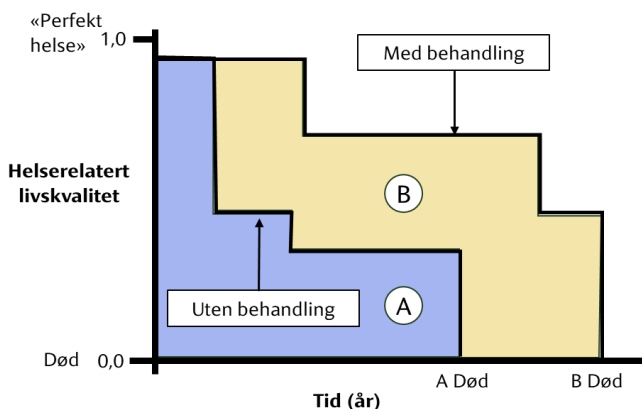
Enn så lenge kjenner vi ikke til at det systematisk er tatt i bruk medisiner som 1) effektivt stimulerer appetitten og/eller 2) reduserer kroppens forbrenning ifm. betennelse.

(I kapittel 9 gir vi noen eksempler på behandlingstiltak som er i bruk (eller som testes ut) ved norske og utenlandske helseinstitusjoner, og ved digital hjemmeoppfølging med digitale besøk.)

2.4.1 Behandlings formål

Når det gjelder behandling i helsevesenet generelt, så kan en konseptuell modell (se figur 4) fra helseøkonomien være nyttig å ha i bakhodet. Den viser formålet med behandling (og hvorfor helsevesenet finnes!) Den er også nyttige for å tenke på konsekvensen av å ikke behandle. Manglende systematisk og tilpasset behandling er et vesentlig kjennetegn ved underernæring.

Målet med behandling er å gjøre en (betydelig) forskjell for pasientens livskvalitet sammenlignet med å ikke gjøre noe. Denne tenkningen er veiledende for både pasientorganisasjonenes påvirkningsarbeid om kvalitet i tjenesten og arbeidet med å hente helsedata til registrene.



Forklaring av modellen (figur 4):

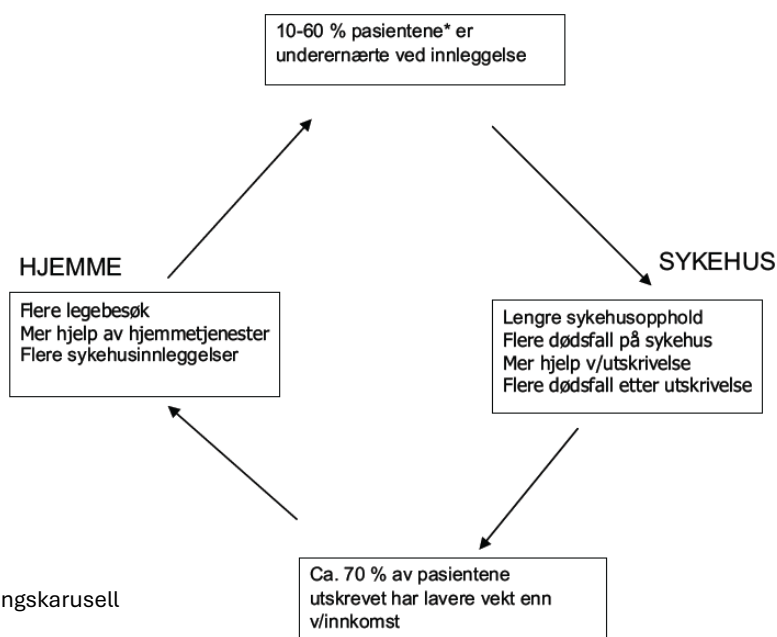
Individ A (ingen behandling) har høyere sykdomsbyrde enn individ B (som ble behandlet). Bokstavene A og B markerer grenselinjene, der livskvalitet for A kun omfatter det blå området, mens livskvalitet for B inkluderer både det blå området og det beige området. B lever bedre og lenger enn A.

Dette er en demonstrasjon av kvalitetsjusterte leveår (som helseøkonomene betegner QALYs) for to individer, A og B.

Figur 4: Formålet med behandling og visualisering av effekter

3. Historikk konsekvenser, nåværende systemutfordringer og fremtiden

I de nasjonale faglige retningslinjer som ble publisert første gang i 2009, var det en oppsummering om konsekvensene av underernæring i følgende modell (se figur 5):



Figur 5: Elias undernæringskarusell

*avhengig av graden av underernæring og metoder for å identifisere underernæring

Har det vært vesentlige endringer de siste 15 år? Vi har *ikke* funnet klare indikasjoner på det.

På oppdrag for Helsedirektoratet publiserte Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for sykdomsrelatert underernæring (NKSU) i august 2024 en systematisk gjennomgang av ernæringsområdet i spesialisthelsetjenesten (3). Hovedfunnene gjengis nedenfor:

3.1 Noen funn fra Nasjonal kartlegging innen ernæringsområdet i spesialisthelsetjenesten

- Forekomst av underernæring: ~30% (1 av 3) på sykehus er underernært
- Bruk av diagnosekode (ICD10) for underernæring: ~5% (mot forventet nærmere 30%)
- Sammenheng underernæring og utfallsmål:
 - Vesentlig økt dødelighet
 - Økt sykkelighet og redusert livskvalitet
 - Flere liggedøgn
- Ernæringsarbeidet i praksis i klinikken (noen utvalgte funn):
 - Ansvar- og oppgavefordeling innen ernæringsarbeid fremstår som uklart
 - Retningslinjer og prosedyrer for ernæring er lite kjent blant helsepersonell
 - Kunnskapen er ikke tilstrekkelig blant helsepersonell
 - Kliniske ernæringsfysiologer (KEF) er en nyttig ressurs, men begrenset tilgjengelig
 - Det er ikke systematikk i risikovurdering for underernæring
 - Ernæringsbehandling er ikke en integrert del av den medisinske behandlingen
- Ca. halvparten av helseforetakene har ikke ernæringsstrategi på plass

Konklusjon fra kartlegging av helseforetakene gjennomført i 2024:

Ernæringsområdet i spesialisthelsetjenesten er preget av ulikheter mellom regionale helseforetak og mellom helseforetak innen samme region. Det er forskjeller innen ernæringsbehandlingen som gis,

ulikheter i tilgang på kompetanse, og store usikkerheter rundt kvaliteten på ernæringsoppfølgingen. Årsaker til ulikheter og varierende tilbud synes å være manglende oppfølging av oppdrag fra helsemyndighetene, uklar ledelsesforankring av ernæringsarbeidet, dokumentasjonssystemer som ikke er tilrettelagt for samlet ernæringsdokumentasjon, og utilstrekkelig tilgang på kompetanse innen klinisk ernæring. Konsekvensene er at vi i spesialisthelsetjenesten per i dag har redusert pasientsikkerhet innen ernæringsområdet, og trolig unødvendig høye kostnader relatert til underernæring.

3.2 Utfordringer i kommunene for de hjemmeboende

Det er gjengs oppfatning at praksis på sykehusene ligger noe i forkant av praksis i kommunene. Vi vil derfor i tillegg nevne disse utfordringer som særlig treffer primærhelsetjenesten:

- Mange syke, hjemmeboende pasienter vet ikke selv at de er underernært
- Det gjøres ingen systematiske målinger av effekter ernæringsbehandling i helsevesenet
- Systematisk og regelmessig risikokartlegging av underernæring i primærhelsetjenesten, av sykehjemsbeboere og hjemmeboende, er begrenset i mange kommuner (<30%)³
- Manglende legemiddelsanering for særlig eldre og vurdering mot deres ernæringsstatus
- Statsforvalteren gjør få tilsyn av kommuner om deres systematikk rundt underernæring

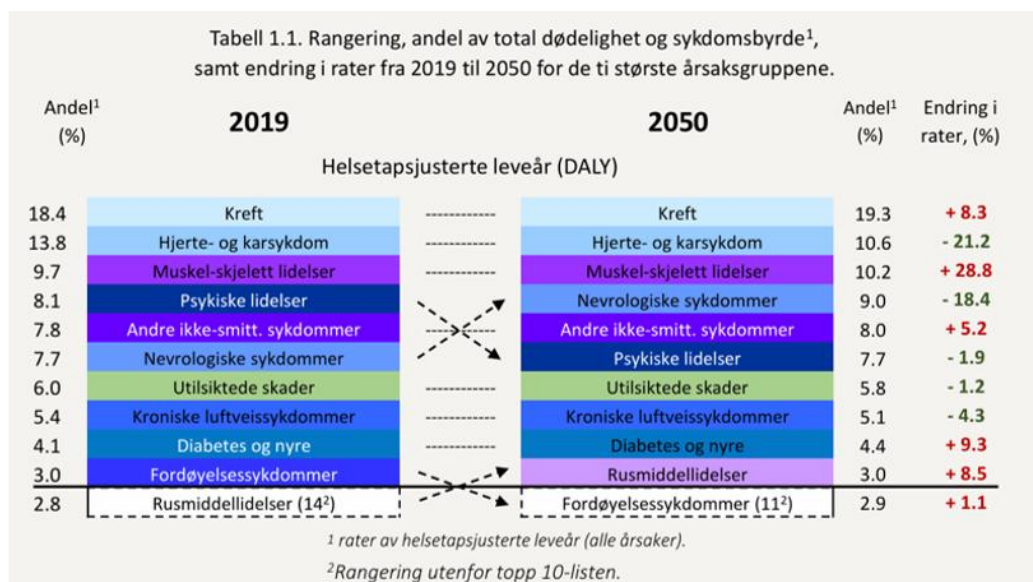
3.3 En liten anekdote om manglende prioritet av informasjon til pasienter

Frem til april 2024 var det begrenset med offentlig informasjonsmateriell for pasienter som sliter med uønsket vekttap pga. spiseutfordringer. 17. april 2024 publiserte Norges viktigste webside for helse (HelseNorge.no) for første gang informasjon om sykdomsrelatert underernæring⁴.

3.4 Eldrebølgen gir økt sykdom – og underernæring som bitilstand vil derfor også øke

Med økende alder på befolkning er det forventet at flere vil bli syke og flere vil derfor også oppleve utfordringer med underernæring (5).

FHI har fremskrevet noen estimater på sykdomsbyrde for en rekke sykdomsgrupper (9). Mange av disse sykdomsgrupper har betydelig prevalens av underernæring også (se figur 6)



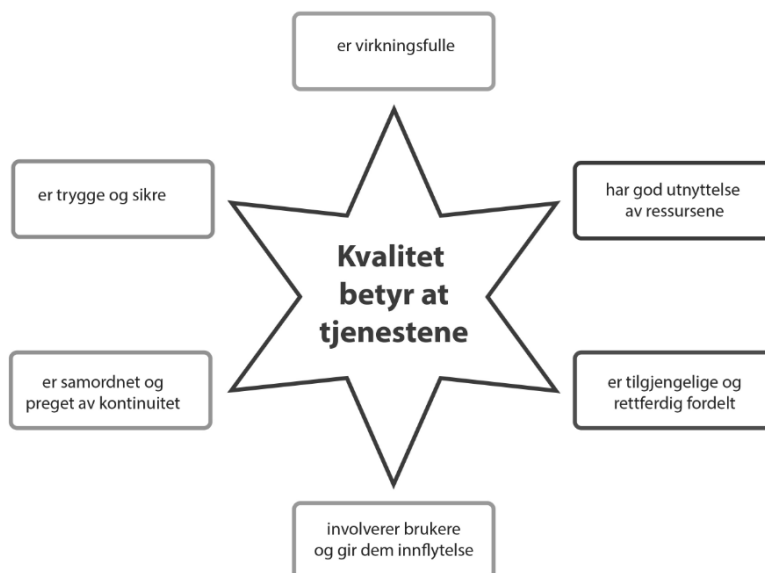
Figur 6: Sykdomsbyrde med sammenligning 2019 mot 2050. Kilde: FHI

³ <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/eldrebarometeret/> ~30% er nasjonalt gjennomsnitt

⁴ <https://www.helsenorge.no/sykdom/sykdomsrelatert-underernaring/>

4. Hva bidrar til kvalitet i tjenestene?

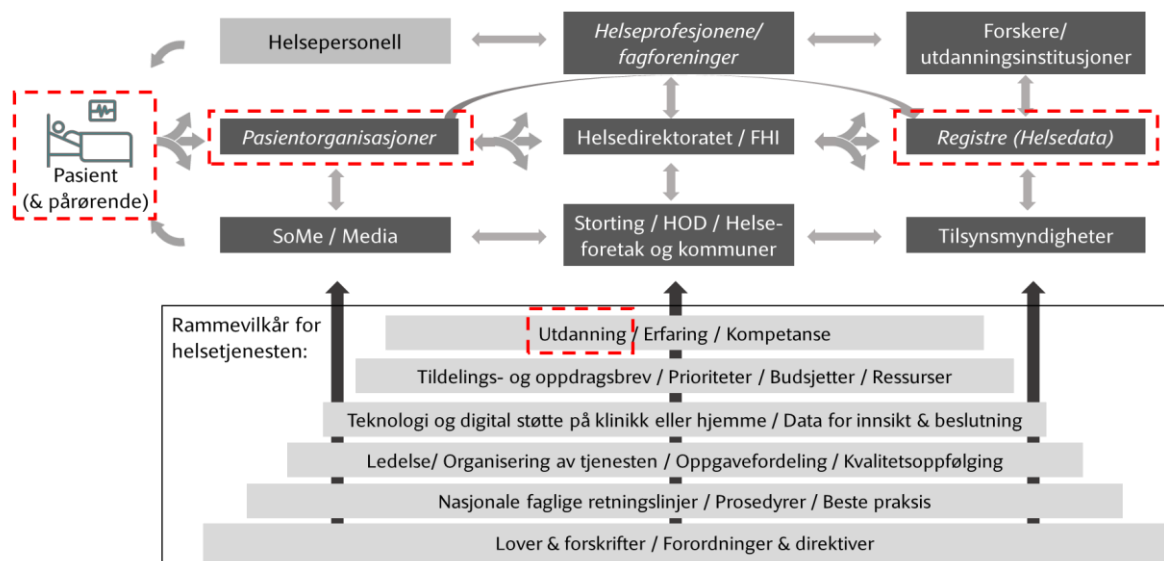
I den nasjonale kvalitetsstrategien er det seks dimensjoner av tjenestekvalitet som illustrert i figur 7, Kvalitetsstjernen. Dimensjonene påvirker hverandre og må derfor sees i sammenheng⁵.



Figur 7: Kvalitetsstjernen basert på de seks dimensjonene i Kvalitetsstrategien

Det er mange og sammensatte faktorer som påvirker disse seks kvalitetsdimensjonene når det kommer til å avdekke, behandle og følge opp pasienter med underernæring. I vår kartlegging har vi valgt ut fire enkeltelementer som kan belyse mulige forbedringer i flere kvalitetsdimensjoner, men viser at disse er i samspill med en rekke andre elementer (se figur 8). I et komplekst landskap er tydelighet viktig for å kunne bedre kvaliteten i tjenester for pasienter og pårørende.

Aktører og faktorer som påvirker kvalitetssikring, kvalitetsforbedring og forskning:



Figur 8: Aktørene og rammevilkår som direkte og indirekte påvirker kvalitet i helsetjenesten og pasientutfall.

Illustrasjonen viser en høy grad av kompleksitet. Felt markert med rød stiplet ramme er fokuset for kartleggingen

⁵ <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kvalitetsforbedring/kvalitetsforbedring/modell-for-kvalitetsforbedring-copy>

Del 2: Funn fra kartleggingen om underernæring

Del 2 inneholder innsikter knyttet til temaet underernæring fra pasient- og interesseorganisasjoner, pasienter og pårørende, de medisinske kvalitetsregistrene, pasientregistrene, dødsårsaksregisteret, og leger i spesialistutdanning.

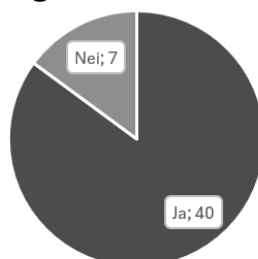
5. Pasient- og interesseorganisasjoner

Prosjektet vurderte alle pasientorganisasjoner i Norge, basert på listen til nhi.no. Vi valgte bort de hvor vi antok underernæring åpenbart ikke var relevant. Vi kontaktet 58 aktuelle med tre innledende spørsmål om temaet og ba deretter om et møte med ledelsen/fagledelse for en samtale/et intervju. (For komplett liste av organisasjoner og vår tilnærming, se Vedlegg)

5.1 Er underernæring en relevant problemstilling?

Av 58 nasjonale pasientorganisasjoner vi kontaktet fikk vi tilbakemelding fra 47. Figur 9 viser at 40 av 47 organisasjoner (85%) svarte at sykdomsrelatert underernæring er relevant for dem.

Er underernæring relevant for deres organisasjon?



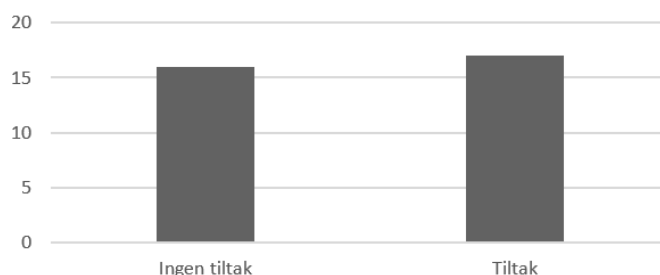
Figur 9: Svar fra pasientorganisasjonen på om underernæring kan være relevant for medlemmene i deres organisasjon. 85% sier «Ja» (n=47)

5.2 Svar fra intervjuer av pasientorganisasjonene om deres fokus på underernæring

Vi gjennomførte deretter 37 møter med pasient- og interesseorganisasjoner. Spørsmålene vi stilte var de samme for alle: De omhandlet dagens tiltak knyttet til underernæring, utfordringer, kunnskap om og prioritet om feltet spesifikt, og grad av samarbeid med andre pasientorganisasjoner om temaet underernæring. For fire av pasientorganisasjonene fikk vi i løpet av møtet avklart at de oppfattet at underernæring *ikke* var et vesentlig problem for sine medlemmer. Her følger de viktigste svarene fra interesse- og pasientorganisasjonene:

5.2.1 Tiltak på plass i dag rettet mot underernærte

Har dere tiltak rettet mot/for underernærte på plass i dag?



Figur 10:
Pasientorganisasjonen
om dagens tiltak
(n=33)

Ca. halvparten har tiltak på plass. Den andre halvparten oppgir at de gjør lite/ingenting.

Av de som hadde tiltak på plass i dag, dette er de konkrete som ble nevnt (se tabell 11)

Tabell 11: Tiltak på plass for underernærte <i>Flere tiltak mulig per pasientorganisasjon (n=18)</i>	Antall svar
Kurs (for pasient og/eller pårørende)	10
Rådgivning	3
Likepersoner	3
Bok	3
Online kurs	2
Tema i eget medlemsblad	2
Rapporter	2
Politisk påvirkning	2
Nettside / Podcast / politiske vedtak	1

Tabell 11:
Pasientorganisasjonen
om hva slags tiltak de
har på plass i dag
(n=18)

På oppfølgingsspørsmålet om hvilke tiltak man mente man lykkes best med, var det generelle svaret at effektene av tiltakene ikke ble målt og det derfor ikke kunne svares på.

Kreftforeningen og LHL svarte at rapporten med samfunnsøkonomiske analyse om kostnadene ved underernæring (2) hadde gitt noe mer politisk oppmerksomhet rundt problemstillingen.

5.2.2 Utfordringer og muligheter

Vi stilte et åpent spørsmål om de viktigste utfordringene for å lykkes med å hjelpe pasienten. Vi har i etterkant gruppert svarene. Her følger de viktigste (se tabell 12). Svarene ligger delvis på egen pasientorganisasjon og delvis ligger det på helsevesenet:

Tabell 12: Hovedutfordringer rundt temaet <i>Flere utfordringer mulig å nevne per pasientorganisasjon (n=37)</i>	Hvor er utfordringen	Antall svar
Manglende kunnskap om problemet	Pasientorganisasjon	14
Kompetanse helsepersonell	Helsevesenet	13
Primærsykdom har hovedfokus	Pasientorganisasjon	11

Tabell 12: Pasientorganisasjonene om de viktigste utfordringene (n=37)

Andre utfordringer nevnt av noen få var økonomi, falske eksperter på internettet og behovet for å kommunisere at underernæring er et separat problem fra primærsykdommen.

Vi stilte et oppfølgingsspørsmål om de viktigste hindre for pasientorganisasjonen ved å igangsette tiltak (se tabell 13):

Tabell 13: Hva forhindrer igangsetting av tiltak <i>Flere svar mulig per pasientorganisasjon (n=37)</i>	Antall svar
Begrenset med kapasitet og økonomi	19
Prioritering	4

Tabell 13: Pasientorganisasjonene om de viktigste hindre for igangsetting av tiltak (n=37)

Vi stilte et hypotetisk spørsmål om hva mente pasientorganisasjonen kunne gjort størst forskjell for pasientene i en «perfekt verden». Her følger de viktigste svarene (se tabell 14):

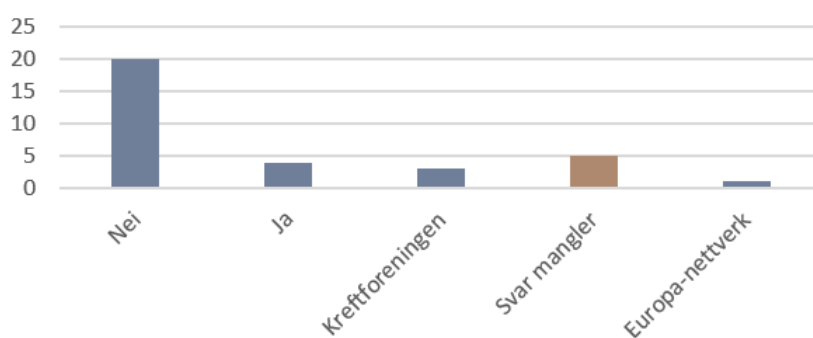
Tabell 14: Hva ville gjort størst forskjell for pasienten i en «perfekt verden»? <i>Flere svar mulig å nevne per pasientorganisasjon (n=37)</i>	Hvor er løsningen	Antall svar
Systematikk og individualisering i behandling	Helsevesenet	11
Mer kunnskap om problemet	Helsevesenet / Pasientorganisasjon	9
Screening for underernæring	Helsevesenet	7
Pasientinvolvering	Helsevesenet	2

Tabell 14: Hvis alt var mulig, hva ville hatt størst effekt for pasienter med underernæring (n=37)

5.2.3 Samarbeid med andre organisasjoner om underernæring

Gitt at mange pasientorganisasjoner har begrenset med ressurser spurte vi om de samarbeider med andre knyttet til temaet underernæring, for å spare ressurser, kostnader eller få mereffekt.

Samarbeider dere med andre organisasjoner om underernæring?



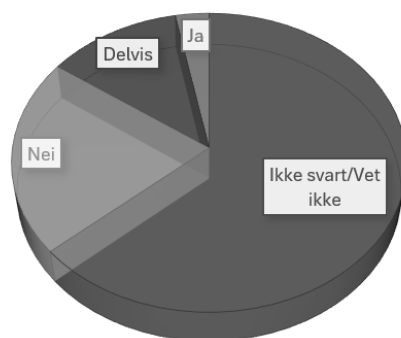
Figur 15:
Samarbeid med andre pasientorganisasjoner om underernæring. 75% sier «Nei» eller har ikke svart (n=33)

Mange pasientorganisasjoner samarbeider med andre om diverse tema, og flere er medlemmer av én eller flere paraplyorganisasjoner. Vårt spørsmål gjaldt om de var del av et samarbeid hvor underernæring var en relevant problemstilling. 25 av 33 (dvs. 75%) sa at de enten ikke samarbeider med andre hvor underernæring er relevant eller har ikke svart på spørsmålet.

5.2.4 Oppfattelse av om underernærte pasienter blir representert på en effektiv måte

Som et oppfølgingsspørsmål om samarbeid med andre spurte vi om de oppfatter at det i dag finnes noen i dag som representerer og/eller gir underernærte pasienter en tydelig stemme, inn mot f.eks. fagmiljøer eller politiske miljøer (se figur 16).

Pasientstemme: Blir underernærte representert effektivt?



Figur 16:
Pasientstemme:
–representerer noen underernærte pasienter på en effektiv måte
(n=33)

Av alle vi spurte, svarte kun én organisasjon «ja» og fire «delvis». Organisasjonen oppfatter med ord ikke at det er klart at underernærte pasienters interesser blir representert på en god måte.

6. Pasienten & pårørende - berørte av uønsket vekttap og spiseutfordringer

I møter med interesse- og pasientorganisasjonene kom det frem at flere ønsket å forstå bedre sine egne medlemmers behov. 15 organisasjoner ønsket å delta ved å sende ut en spørreundersøkelse. Her (se tabell 17) følger en oversikt over deltakelse

Tabell 17: Respondenter fullført hele spørreundersøkelsen	Antall pasienter	Antall pårørende
Organisasjon		
Kreftforeningen	92	
Sarkomer	18	
CarciNor – Nevroendokrin (NET) kreft	25	
Norilco – Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft	15	
LHL	20	
Pensjonistforbundet	20	55
Norges Parkinsonforbund	20	
ME-foreningen	120	75
Norsk cøliakiforening	15	
Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT)	18	
CP-foreningen	10	25
Norsk Revmatikerforbund	150	25
Mage-tarmforbundet	15	
Endometrioseforeningen	115	
Forening for autoimmune leversykdommer	30	
Totalt antall startet opp å svare på spørreundersøkelse	n = 1196	
Totalt antall fullført spørreundersøkelse	n = 693	n = 180

Gitt betydelig variasjon i deltakelse og frafall så inkluderer vi kun de svarene hvor det er helt klare tendenser i svarene, uavhengig av pasientorganisasjoner og de underliggende variabler. Det bør her nevnes at det var betydelig flere kvinner enn menn som valgte å delta.

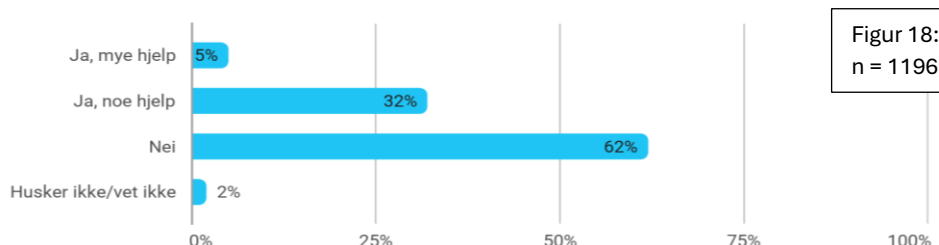
6.1 Pasienten

Innledende spørsmål skulle sikre at deltakere i spørreundersøkelsen selv har opplevde spiseutfordringer og uønsket vekttap siste fem år. De som ikke bekreftet dette, ble «geleidet ut» av spørreskjemaet i starten og svarte ikke på alle spørsmålene.

Svarene nedenfor er derfor fra pasienter som har opplevd spiseutfordringer og uønsket vekttap nylig. Bare en liten andel oppgir at de har fått diagnose for sykdomsrelatert underernæring.

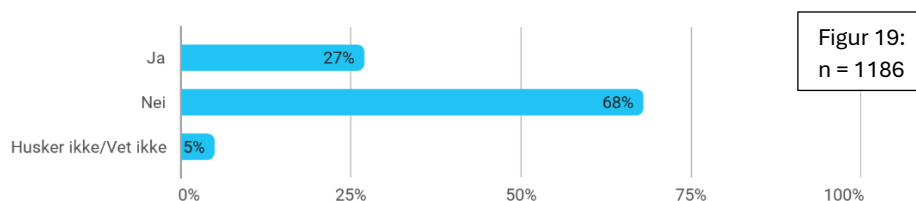
6.1.1 Hjelp av helsevesenet

Fikk du hjelp av helsepersonell da du hadde spiseutfordringer og/eller ufrivillige vekttap?



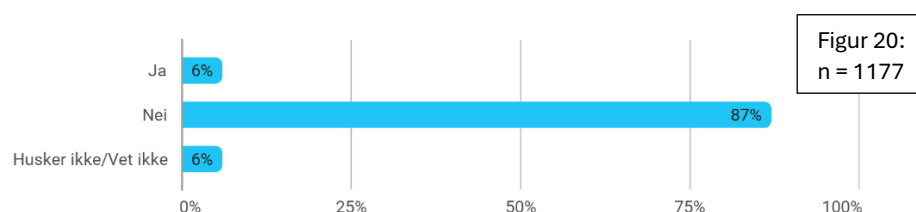
Kommentar figur 18: Det er noe variasjon mellom de 15 organisasjonene her. F.eks. oppgir medlemmer av Kreftforeningens (n=92) brukerpanel at ~45% at de fikk noe hjelp og 10% at de fikk mye hjelp. Med den overordnede trenden er klar: Mellom 50-60% sier de ikke fikk hjelp.

Fikk du informasjon og/eller råd fra helsepersonell om hjelp til selvhjelp knyttet til spiseutfordringer og å begrense ufrivillig vekttap?



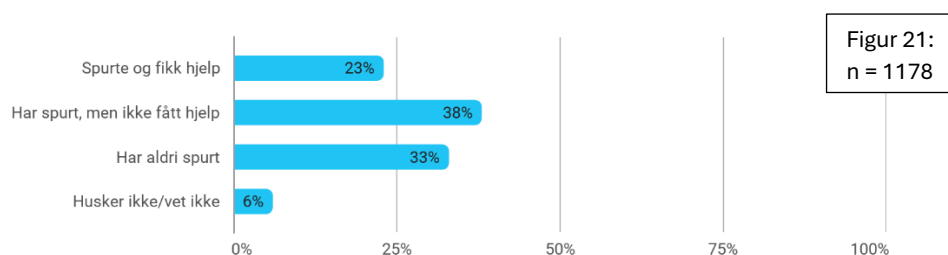
Kommentar figur 19: Også her er det variasjon mellom de 15 pasientorganisasjonen. Fra Kreftforeningens brukerpanel svarer ~48% at de fikk informasjon og råd mens 43% sier at de ikke fikk det. Den overordnede trenden: Mellom 45-70% sier de ikke fikk hjelp. Det er mao. betydelig variasjon i tjenesten som tilbys underernærte, ref. også NKSUs kartlegging (3) (se side 11-12).

Fikk dine pårørende informasjon og/eller råd fra helsepersonell om hjelp til selvhjelp knyttet til spiseutfordringer og å begrense ufrivillig vekttap?



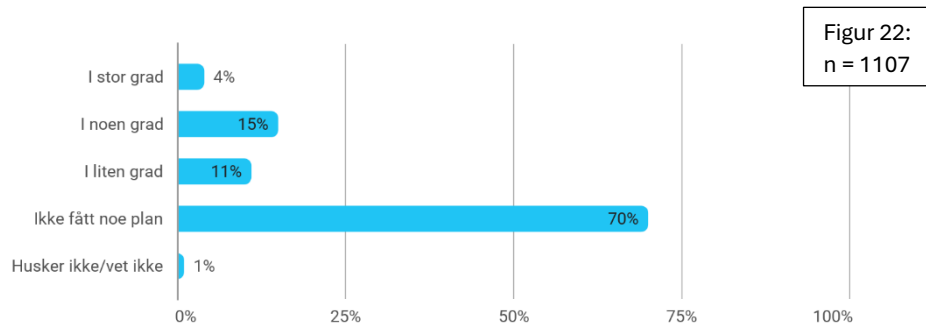
Kommentar figur 20: Det er sannsynlig at pårørende sjelden eller i liten grad blir involvert av helsepersonell knyttet til problemstillinger ved spiseutfordringer, basert på relativt entydige svar fra over 1150 respondenter.

Har du spurt om hjelp knyttet til ernæring/kosthold pga. vekttap, manglende matlyst, svelgeproblemer, munntørrehet og andre vanskeligheter med å spise nok?



Kommentar figur 21: Det påfallende ved svarene her at 1) mange har spurt om og ikke fått hjelp, men 2) også en stor andel (mellom 30-40%) har aldri spurt om hjelp. Vi vet ikke helt hvorfor, men en grunn vi vet er at mange pasienter ikke vet at de er underernært. Andel kreftpasienter som spurte om hjelp og fikk er 38%, men dette baseres på et mye mindre antall respondenter.

Har du fått en plan om ernæring tilpasset dine behov og din situasjon?



Kommentar figur 22: De aller fleste (~70%) pasienter, uavhengig av sykdomsgruppe, svarer at de ikke har fått en tilpasset (individuell) plan om ernæring. Dette står i sterk kontrast med hva som er definert som God ernæringspraksis (ref. figur 23) og kravene i de Nasjonale faglige retningslinjer for underernæring (7).

Andre forhold:

30% av pasienter svarer «nei» på om de fikk tilpasset mat ved opphold på sykehus, mens mellom 10-25% av pasientene svarer «ja» (variasjon mellom pasientorganisasjonene) (n = 1104)

6.1.2 Sosial spising med andre – samspising

Et antatt viktig tiltak i matomsorgen er det å ha en sosial kontekst i forbindelse med at måltider inntas. Den aller vanligste situasjonen er at befolkningen generelt - og pasienter - spiser hjemme. Enten med familie og/venner eller alene. Vi spurte i hvilken grad tilbud om samspising var kjent og ble benyttet: Kun 10% kjente til slike tilbud om samspising og svært få (under 3%) hadde benyttet seg av slike tilbud. Årsakene var sammensatte: Alt fra at pasienten var for syk til å forlate hjemmet, til mangel på tilbud om samspising i nærområdet og ikke tilpasset mat.

6.1.3 Hva pasienten mener selv kunne ha hjulpet dem mest

Vi stilte ett åpent og ett lukket spørsmål om hva pasienten mener ville hjulpet mest. Her er en oppsummering av de viktigste tilbakemeldingene på det åpne spm. (ikke i prioritert rekkefølge):

• **Hjelp med matlaging og tilgang til egnet mat:** Mange respondenter påpekte at assistanse med de praktiske aspektene ved å skaffe og tilberede mat ville være nyttig. Dette inkluderer hjelp med handling, matlaging og det å ha mat lett tilgjengelig. Spesifikt ble følgende behov ofte nevnt:

- Hjelp med matlaging og måltidsforberedelser. Dette var et fremtredende ønske, ofte knyttet til mangel på energi eller fysiske begrensninger
- Hjelp med dagligvarehandling eller hjemlevering av matvarer. Mange opplevde at handling var en betydelig barriere
- Tilgang til ferdiglagde, sunne og egnede måltider
- Bedre tilgjengelighet og rimeligere priser på spesialkost

• **Faglig støtte:** Mange ønsket bedre veiledning og rådgivning fra helsepersonell, inkludert:

- Henvisning til og veiledning fra kliniske ernæringsfysiologer eller rådgivere med kompetanse på deres spesifikke sykdom og ernæring. De ønsket skreddersydde kostholdsplaner og råd tilpasset deres sykdommer og intoleranser
- Mer kunnskapsrike og engasjerte helsepersonell (leger, spesialister) som tar deres spise- og vektutfordringer på alvor og tilbyr relevant støtte utover generelle råd
- Bedre informasjon/ opplæring om ernæring knyttet til deres spesifikke helsetilstand

• **Økonomisk støtte og økonomisk avlastning:** Kostnaden for mat, spesielt spesialkost eller sunnere alternativer, ble ofte nevnt som en betydelig utfordring. Mange uttrykte behov for:

- Bedre personlig økonomi for å ha råd til næringsrik mat
- Økonomisk støtte eller subsidier for spesifikke kostbehov
- Enklere tilgang til næringsdrikker eller -tilskudd på resept (blå resept).

• **Sosial støtte og måltidsfelleskap:** Den sosiale dimensjonen ved å spise ble fremhevet av mange respondenter, som ønsket seg:

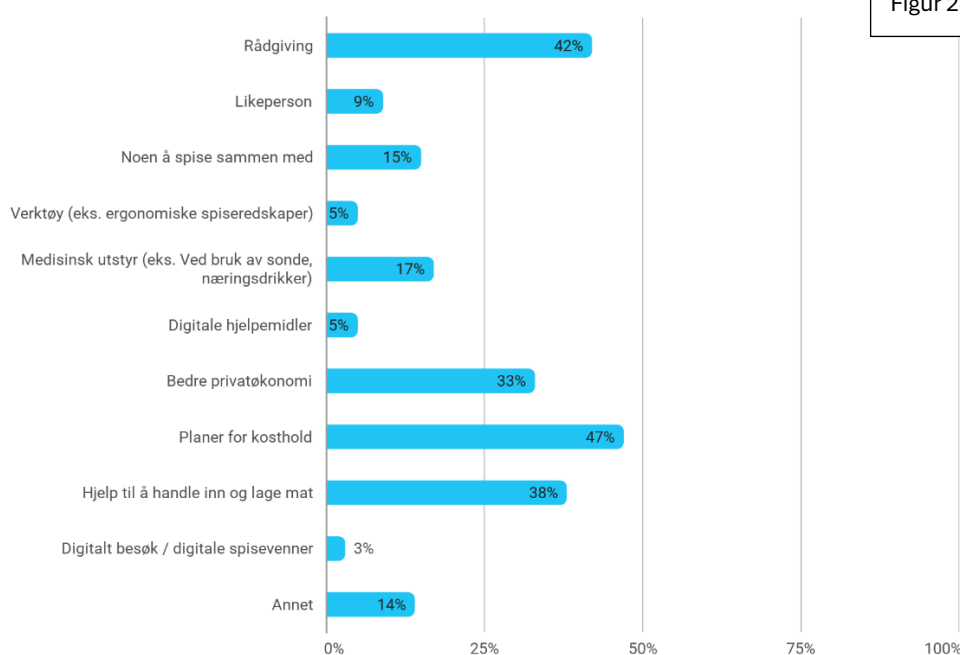
- Sosialt selskap: Å spise alene ble forbundet med redusert appetitt og motivasjon

• **Håndtering av fysiske symptomer som påvirker spising:** Flere respondenter nevnte behov for hjelp med å håndtere symptomer som direkte påvirker evnen til å spise:

- Reduksjon av kvalme, smerte og annet fysisk ubehag forbundet med spising eller deres underliggende tilstand
- Hjelp med svelgevansker og munnproblemer som tørr munn eller sår
- Bedre appetitt eller tiltak mot manglende sultfølelse

Svar på det lukkede spørsmålet (figur 23):

Hva tror du ville hjulpet deg mest med å redusere utfordringer knyttet til spising og uønsket vekttap som hjemmeboende? (Velg inntil tre alternativer):

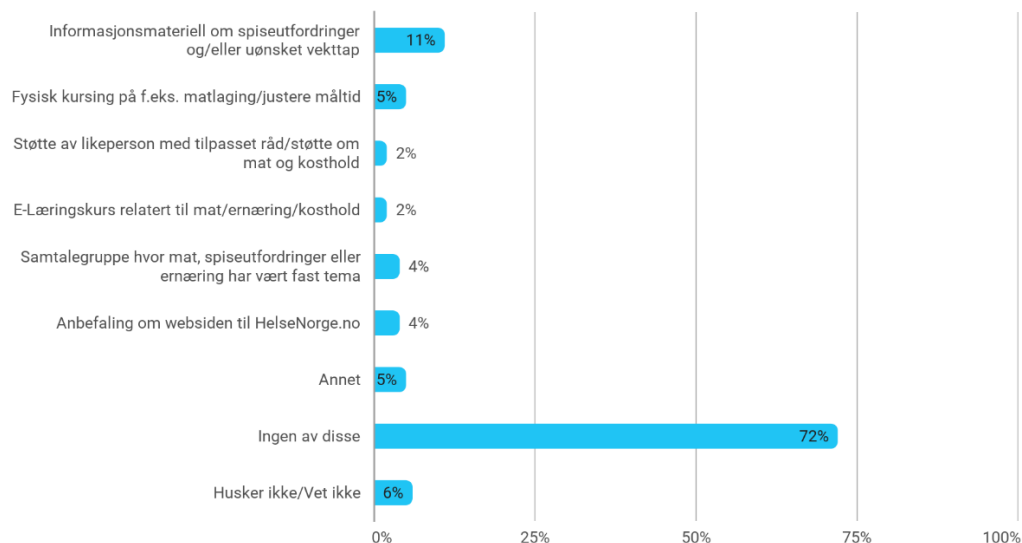


Kommentar figur 23 (forrige side):

Plan for kosthold/ernæring oppgis oftest, faglig råd fra personer med kunnskap om ernæring /kliniske ernæringsfysiolog som nest viktigste og hjelp med innkjøp, matlaging og tilgang til egnet mat er etterspurt på en tredje plass. Bedre økonomi virker også å være en viktig faktor får å kjøp og spise rett type mat.

6.1.4 Hjelp fra egen pasientorganisasjon

Har du fått følgende via en pasientorganisasjon? (Flere svar mulig, figur 24)



Figur 24:

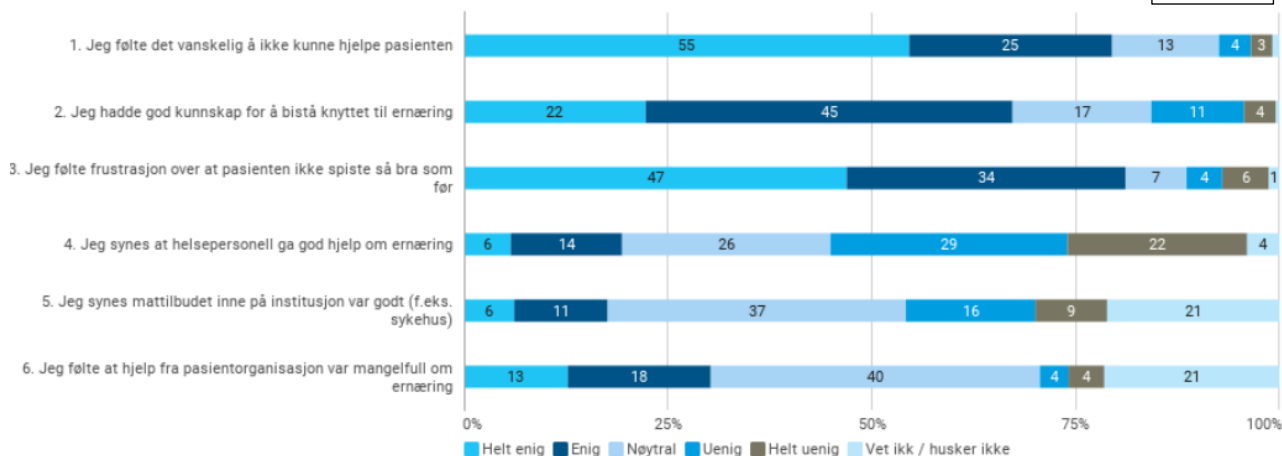
Kommentar figur 24:

På tvers av alle respondenter indikerer ~70% av pasienter at de har fått begrenset med bistand fra egen pasientorganisasjon knyttet til temaet underernæring. Tallene varierer noe mellom pasientorganisasjonene etter hvilke tilbud de har vektlagt til sine medlemmer.

6.2 Pårørende

Hvor enig eller uenig er du i følgende utsagn om det å være pårørende når det gjelder spising, kosthold, ernæring og uønsket vekttnap?

Figur 25
n = 180



Kommentar figur 25:

Hovedfunn fra spørsmål til pårørende i fire organisasjoner:

1. 80% av pårørende oppgir at følte det vanskelig å ikke kunne hjelpe pasienten da de var underernært (80% inkluderer svarene «helt enig» eller «enig»)
2. ~65% oppga at de hadde god kunnskap til å kunne hjelpe pårørende med ernæring (merk: En del som svarer er bl.a. foreldre, barn til demente osv.)
3. 80% oppgir at de var «helt enig»/ «enig» om de følte frustrasjon over at pasienten ikke spiste så bra som tidligere
4. 50% av pårørende oppgir at de er «uenig»/ «helt uenig» om at helsepersonell ga god hjelp om ernæring
5. ~15% av pårørende oppgir at de synes mattilbudet inne på institusjon var godt
6. 30% oppga at de mente hjelp fra pasientorganisasjon om ernæring var mangelfull

7. Medisinske kvalitetsregistre og pasientregistre

Kartleggingen vår vurderte alle medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status, basert på tilknytning til [Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#). Av en komplett liste på 62, valgte vi bort 7. Vi prioriterte 56 registre hvorav 55 har nasjonal status. (se Vedlegg for detaljer).

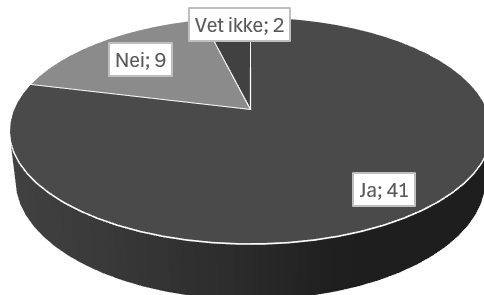
Etter gjennomgang av alle årsrapporten for 2023, sendte vi de 56 registrene bakgrunn om prosjektet og fem spørsmål relatert til underernæring. Vi fikk svar fra 52 (93% svarrate).

Vi har også hatt dialog med to nasjonale pasientregistre. Se fra avsnitt 7.2 om nåsituasjonsbeskrivelse, nøkkeldata og fremtidige utviklingsplaner relatert til data om underernæring.

I kapittel 4 var vi innom *Kvalitetsstjernens* seks dimensjoner. I vår overordnede kartlegging av de medisinske kvalitetsregistrene var vår tilnærming (og våre spørsmål) spisset mot underernæring, rettet vi fokuset på tre av de seks kvalitetsstjernerdimensjonene: Kvalitet betyr at tjenestene i) er samordnet og preget av kontinuitet, ii) er virkningsfulle, iii) er trygge og sikre

7.1 Kvalitetsregistre og relevans av underernæring

Er underernæring en risiko for pasienter i deres registre?



Figur 26:
Er underernæring relevant
for pasienter i deres
registers målgruppe?
41 av 52 = Andel 78%
(n=52)

Av figur 26 leser vi at 41 (78%) kvalitetsregistre sier at underernæring er en relevant risikofaktor.

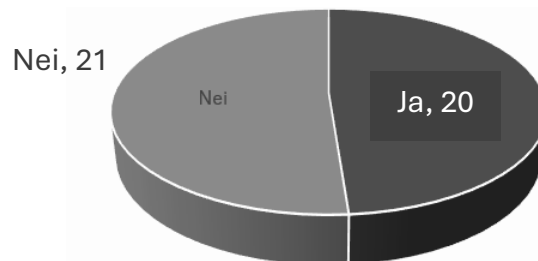
I tabell 27 er en oversikt over hvilke sykdomsgrupper / behandlinger disse registre representerer og antall nye pasienter og/eller behandlingsforløp i 2023:

Tabell 27: Sykdomsgruppe / behandlingstype	Antall registre	Nye tilfeller/ forløp 2023	Andel alle tilfeller
Mage og tarm	3	65 153	27 %
Hjerte- og karsykdommer	5	52 005	21 %
Muskel og skjelett	3	35 429	15 %
Skade og intensiv	3	28 259	12 %
Kreft (Kreftregisteret)	10	26 378	11 %
Diabetes	2	20 992	9 %
Nervesystemet	7	6 385	3 %
Psykisk helse og rus	3	3 514	1 %
Infeksjoner	1	2 047	1 %
Andre	2	1 759	1 %
Nyre	1	683	0 %
Luftveier	1	536	0 %
Revmatologi	1	332	0 %
Rehabilitering	1	118	0 %
Total	43	243 590	100 %

Tabell 27:
Sykdomsgrupper eller
behandlingstyper hvor noen
pasient kan være i risiko for
underernæring. (vi har i
tabellen inkludert de to
registrene som svarte «Vet
ikke» også)
(n=43)

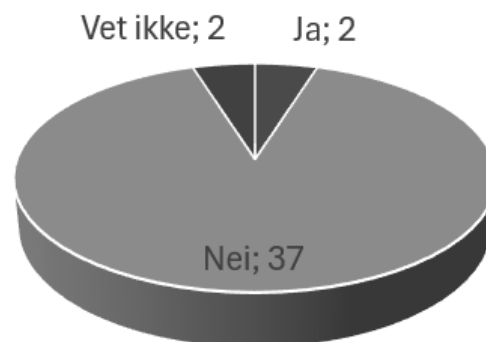
Et oppfølgingsspørsmål til de registre som sa at underernæring var relevant var om registeret hentet inn data relatert til ernæring, ernæringsstatus o.l. Halvparten (20 av 41) sier «Ja», mens den andre halvparten sier «Nei» (se figur 28)

Henter registeret inn data om ernæring/ernæringsstatus?



Figur 28:
Av de registre som sier underernæring er relevant, svarer 21 «Nei» mens 20 sier «Ja» på spørsmålet om de henter inn ernæringsrelaterte data (n=41)

Henter registeret inn data om effekter av ernæringsbehandling/intervensjon?



Figur 29:
Av de registre som sier underernæring er relevant, svarer 37 (90%) «Nei» mens 4 sier «Ja» eller «Vei ikke» på spørsmålet om de henter inn data om effekter om ernæringsbehandling / intervensjon 37 av 41 = 90% andel (n=41)

Ved søk i årsrapportene for 2023 for de 41 registrene som sier at underernæring er relevant, er det 6 (15%) som omtaler underernæring, og ytterligere tre som har nevnt vekttaap.

For medisinske kvalitetsregistre er **kvalitetsindikatorer** de viktigste målene på at prosessen er trygge og sikre, og at virkning er som ønsket. Kvalitetsindikatorer deles inn i i) prosess, ii) struktur eller iii) resultat. De fleste registre har mellom 5 og 18 skreddersydde kvalitetsindikatorer som skal hjelpe med å styre retningen på forbedringsarbeidet.

Det var kun to registre (av 41) som har på plass kvalitetsindikator relatert til underernæring:

1. Norsk register for gastrokirurgi (NORGAST)
2. Norsk Brannskaderegister (dette er et ganske nylig etablert register)

Underernæring medfører økt sykkelighet og dødelighet. Da er det et overraskende funn at ikke flere registre inkluderer denne faktoren, som bl.a. kan påvirke lengde på sykehusopphold og utfall av behandling. Det er også påfallende at få årsrapporter til registrene inkludere data knyttet til antall liggedøgn på pasientene. Det er ikke noe en-til-en forhold mellom antall liggedøgn og sykkelighet, men lengde på sykehusopphold er allikevel er relevant kvalitetsfaktor når det gjelder utnyttelse av ressursene i helsevesenet jmf. *Kvalitetsstjernen* (se kap. 4, figur 7).

Av de registrene som oppga at de i dag ikke henter inn data om ernæringsstatus (n=21) sa halvparten av disse at det kan være aktuelt fremover å hente slike data, enten fra sykehuset og/eller fra pasientene (såkalt PROMs = Patient Reported OutCome Measures).

7.2 Pasientregistre og kvalitet på data om underernæring

Det er to større generelle registre, som fra 2024 er underlagt FHI: Norsk Pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). KPR inneholder opplysninger om de som har søkt om, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester fra kommunen.

Til KPR rapporteres det inn én gang årlig om andelen over 67 år som er blitt vurdert om de er i risiko for underernæring på institusjon eller hjemmeboende. For institusjoner er andelen 57% (2023) mens andelen hjemmeboende er landsgjennomsnittet 25% (10). Disse tallene sier mao. ikke hvor mange som faktisk ble vurdert å være underernært, hvor mange som har fått diagnose, blitt gitt behandling eller om behandlingen hadde noe effekt. Slik nasjonal statistikk finnes ikke.

KPR planlegger for å ha mer løpende oppdatering av ernæringsrelaterte data. Helsedirektoratet har også fått i oppdrag fra HOD om å etablere en kvalitetsindikator knyttet til bl.a. screening ved norske sykehus. Dette for å øke antallet som blir fulgt opp. Derimot kjenner vi ikke til konkrete planer for å måle effekter av ernæringsintervensjon ved sykehus eller i primærhelsetjenesten.

7.3 Dødsårsaksregisteret (DÅR) og antall dødsfall knyttet til sykdomsrelatert underernæring

Tabell 30 med seks ICD-10 koder, beskrivelse og antall 2021-2023 (Kilde: FHI)

Tabell 30: Dødsfall med dødsårsak	2021	2022	2023
Totalt alle dødsfall i Norge	42 002	45 774	43 803
Hvorav kreft (som utgjør ~25% av alle dødsfall i Norge) <i>Kreft er den vanligste dødsårsaken siden 2017</i>	10 953	11 289	11 027
Sykdomsrelatert underernæring som underliggende dødsårsak (absolutte tall):			
(E43) Alvorlig underernæring	92	89	111
(E44) Moderat underernæring	8	8	14
(E46) Risiko for underernæring	78	57	62
(R64) Kakeksi (cachexia)	5	16	0
(E64) Sequela etter protein-/energiunderernæring	17	15	34
(B22.2) HIV-sykdom med avmagringssyndrom	0	0	0
Total sykdomsrelatert underernæring dødsårsak	200	185	230

Det er usikkert med graden av underrapportering om sykdomsrelatert underernæring. Leger som skriver dødsattester oppgir én hovedårsak og rapportere også andre medvirkende årsaker (se tabell 22 på neste side). Dødsattesten utfylles basert på foreliggende informasjon fra journal, obduksjon osv. Gitt at underernæring er underdiagnostisert vil dette med overveidende sannsynlighet også medføre at færre dødsfall vil ha oppgitt dette som dødsårsak.

Vi vil her nevne at Kreftforeningen i Tyskland m.fl. i 2016 viser til forskning som sier hele 1 av 4 med kreft (i Tyskland) dør av underernæring og ikke av kreftsykdommen (11). Dette viser til studier som nå er 15-20 år gamle, så nyere forskning er ønskelig. Allikevel, hvis disse tallene skulle overføres i en norsk sammenheng betyr dette at betydelig underrapportering.

Tabellen på neste side moderere forrige avsnitt en god del da det viser at rapportering på underernæring som én av dødsårsakene er høyere enn vi så i tabell 30.

Tabell 31: Sykdomsrelatert underernæring som én av dødsårsakene:			
(E43) Alvorlig underernæring	426	641	603
(E44) Moderat underernæring	26	68	96
(E46) Risiko for underernæring	585	426	419
(R64) Kakeksi (cachexia)	101	122	136
(E64) Sequela etter protein-/energiunderernæring	302	316	274
(B22.2) HIV-sykdom med avmagringssyndrom	0	0	1
Total sykdomsrelatert underernæring dødsårsak	1 410	1 541	1 499

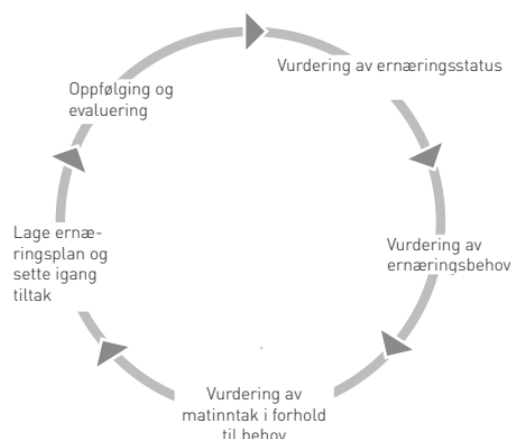
Legg merke til at i tabell 31 kan ett dødsfall kan ha flere av dødsårsakene. Totalt antall dødsfall i tabell 31 er derfor lavere enn summen av de ulike dødsårsakskodene.

8. Legers læringsmål om ernæring

Sykepleiere og helsefagarbeidere har betydelig fokus på basisfag som ernæring, som del av sin utdanning. Kliniske ernæringsfysiologer (KEF) anses som «ekspertene» på ernæring. KEFene finnes det derimot relativt få av, både på sykehus og (enda færre av) i kommunene. KEFene har dermed ikke kapasitet til involveres i alle de pasienttilfeller hvor det er risiko for underernæring.

Vi har i denne delen av kartleggingen valgt å fokusere på legers spesialisering. Leger setter mange av rammene for de daglige prioriteringer på klinikken og for hjemmeboende jmf. fastlegen. Det er derfor relevant å se særlig på de læringsmål som er etablert innen ernæring. Dette som en indikasjon på forutsetninger for fagledelse og en helhetlig pasientbehandling. Læringsmålene til leger er regulert i *Spesialistforskriften* (Forskrift om spesialistutdanning og spesialistgodkjenning for leger og tannleger, vedlegg 2). (12, 13). Det skilles mellom tre kompetansenivåer hvor «laveste» på kunnskap og ferdigheter handler om å «ha kjennskap til» mens det på «høyeste» skal lege ha «god kunnskap» og i ferdigheter skal selvstendig kunne utføre/håndtere/behandle. Mange av disse læringsmålene er nylig oppdatert de siste 12 måneder og trer i kraft delvis 1. september i år og delvis i 1. mars 2026.

Før vi går inn på læringsmålene kan det vært nyttig å først forstå hva som er god behandling. I Kosthåndboken (14) s.78 finner man modellen for God ernæringspraksis (figur 32)



Figur 32:
God ernæringspraksis

8.1 Kartlegging av læringsmål for helhetlig pasientbehandling

Hvis man oversetter (operasjonaliserer) ovenstående modellen til læringsmål, kan det se slik ut:

Eksempel på læringsmål (Anestesiologi): ANE088

*Ernæringstilstand – ernæringsplan: Selvstendig kunne vurdere ernæringstilstand, og med hensyn til aktuell situasjon forordne en individuell ernæringsplan ved ulike intensivmedisinske tilstander, herunder: Brannskader, sepsis, traumer, organsvikt, gastrointestinal dysfunksjon, **underernæring/ feilernæring**, reernæringssyndrom*

(I vedlegg V side 44 og 45 vises de læringsmålene med generell omtale av ernæring som kan knyttes til å avdekke ernæringssvikt, ernæringsmessige problemer, stille diagnose, behandle)

I vår kartlegging så vi på tilsvarende læringsmål for en rekke spesialiseringer for leger (tabell 33).

Tabell 33: Oversikt kliniske læringsmål for et utvalg (av totalt 46) spesialiseringer for leger			
Spesialiseringstype	Antall læringsmål	Ernæring omtalt (antall)	Kommentar relatert til ernæring / underernæring
LIS 1 – fellsmål del 1 og del 2-3	75	-	(Denne delen er ikke om kliniske fag)
Sykehus (B1) – del 1	45	-	Utenom psykiatri
Sykehus (B1) – psykiatri – del 1	16	-	
Kommunehelsetjenesten (B2)	40	-	
Del 2 og del 3:			
Allmennmedisin	88	-	
Anestesiologi	137	1	Underernæring nevnt spesifikt
Barne- og ungdomspsykiatri	79	3 *	Undervekt, malabsorpsjon nevnt
Barnesykdommer	164	5 *	Underernæring nevnt spesifikt
Fysikalsk medisin & rehabilitering	112	3 *	Underernæring nevnt spesifikt
Indremedisinske spesialiteter	152	5	Felles læringsmål del 2
Akutt- og mottaksmedisin	67	-	De fem felles læringsmål for indremedisin: To av læringsmålene er på høyeste læringsnivå dvs. ha «god kunnskap» og beherske i ferdigheter + samt de indikert per spesialitet
Blodsykdommer	153	1	
Endokrinologi	43	-	
Fordøyelsessykdommer	98	1 *	
Geriatraker	63	3 *	
Hjertesykdommer	58	-	
Indremedisin	104	-	
Infeksjonssykdommer	52	-	
Lungesykdommer	60	-	
Nyresykdommer	65	-	
Kirurgiske spesialiteter	59	1	Felles læringsmål del 2
Barnekirurgi	58	1	Den ene felles læringsmål for kirurgi: Læringsmålet er på mellomste nivå dvs. «ha kunnskap» om og «under supervisjon» kunne igangsette tiltak + samt de indikert per spesialitet
Bryst- og endokrinkirurgi	88	-	
Gastroenterologisk kirurgi	106	2	
Generell kirurgi	173	3	
Karkirurgi	63	-	
Plastikkirurgi	119	1	
Thoraxkirurgi	60	-	
Maxillofacial kirurgi	393	1	
Urologi	89	-	
Ortopedisk kirurgi	83	-	
Nevrologi	65	-	Tiltak v. kvalme og obstipasjon nevnt
Onkologi (kreft)	68	-	
Psykiatri	82	-	
Revmatologi	201	2	
Rus- og avhengighetsmedisin	75	2	
Øre-nese-halssykdommer	132	-	

* I forskriften har læringsmålene for disse spesialiseringer har «Ernæring» fått eget avsnitt, som for å poengtere temaets relative viktighet

Oppsummering av hovedfunn om kliniske læringsmål for leger i spesialisering:

- 1) Leger i spesialisering skal dekke over mange tema og læringsmål i løpet av sin utdanning. Som tabell 33 på forrige side viser, for enkelte utdanninger fra LIS til ferdig utdannet spesialist er det snakk om 200 til over 400 læringsmål totalt sett
- 2) Det er betydelig variasjon i beskrivelser av læringsmålene knyttet til ernæring og særlig underernæring. For flere av læringsmålene innen ernæring er ikke underernæring omtalt
- 3) Det kan tyde på at onkologer (kreftlegene) ikke har mye om ernæring i sitt utdanningsløp til tross for at dette er en sykdomsgruppe som typisk har mellom 35-50% underernæring og høy dødelighet. Det er også paradoksalt at allmennlegeutdanningen ikke har konkrete læringsmål knyttet til ernæring gitt allmennlegens viktige rolle i primærhelsetjenesten
- 4) Lite/ingen læringsmål beskriver oppfølging/evaluering: Det er mest fokus på kartlegging og tiltak og lite/ingenting om målinger av tiltakenes effekter over tid jmf. kvalitetsstjerna om virkningsfulle tjenester. Det er et generelt etterlatt inntrykk at mye knyttet til ernæring handler om akutte situasjoner og i mindre grad at det handler om pasienter med kroniske tilstander hvor virkninger på behandling trenger lang tid før de blir synlige
- 5) I læringsmålene for spesialisering innen fordøysessykdommer, geriatri, barne- og ungdomspsykiatri, barnesykdommer og fysikalsk medisin & rehabilitering har «ernæring» et eget avsnitt. Man kan lure på om Hippokrates visjon om «diett til de sykes beste» og fokus på ernæring står sterkere i disse fagene?

Vi har i denne kartleggingen *ikke* gjort et dypdykk i studieplanene for alle medisinstudiene i Norge. Vi har hatt noen uformelle samtaler med medisinstudenter ved Universitetet i Oslo (UiO) og Universitetet i Bergen og de sier ernæringsfaget og temaet underernæring har svært begrenset plass på studiet. Men, leser man f.eks. læringsmål for modul 2 ved UiO finner man at *Ernæringslære* er ett fag hvor studenten har et overordnet læringsmål om å «*kunne anvende denne kunnskapen til å drøfte ernærings betydning for helse.*»⁶ Spørsmålet er om dette tema «drukner» i den store mengden kunnskap som skal erverves og deretter praktisk anvendes?

8.2 Organisering av faggrupper blant helsepersonell

Legeforeningen, Sykepleierforbundet og KEFF har en rekke faggrupper for en rekke problemstillinger. Per i dag er ingen av disse organisert slik at *underernæring* har en egen faggruppe. Legeforeningen har en faggruppe for ernæring generelt, mens KEFF har en rekke grupper for ernæringstema.

Vår forståelse er at per i dag er det ingen formell kommunikasjonskanal for tverrfaglig erfaringsutveksling om temaet underernæring mellom de tre helseprofesjonene leger, sykepleiere og kliniske ernæringsfysiologer. Ett unntak hvor disse tre profesjoner har en formell møteplass er i Norsk Selskap for Klinisk Ernæring (NSKE) som er tverrfaglig orientert, men NSKE er ikke formelt koblet mot ovennevnte helseprofesjoners fagorienterte foreninger.

⁶ Webside UiO, Medisinstudiet MED2020 modul 2: Læringsmål og læringsutbytte, Fag: Ernæringslære

Del 3: Noen løsninger på plass i dag og veien videre

Denne delen gir eksempler på løsninger som er tatt i bruk eller er under uttesting for å gjøre en forskjell for pasienter i risiko for underernæring. Enten ved å avlaste helsepersonell eller effektivisere arbeidsoppgaver, gi virksomhetsleder eller myndigheter bedre innsikter eller muligheter for å bedre oppgavefordeling. Eller ved å styrke pasientens evne til selv å være selvhjulpen når de sliter med uønsket vekttap. Det er ikke komplett oversikt.

Vi ser også kort utenfor landets grenser når det gjelder å styrke pasientstemmen og tiltak for økt kjennskap og kunnskap gjennom bl.a. bedre helsedata.

9. Oversikt løsninger som bidrar i forebygging – på plass eller i utvikling

Noen digitaliseringsinitiativ som understøtter god ernæringspraksis (ref. figur 32, side 27)

a) **Malnutrition Screening Tool, MST**

MST anbefales av Helsedirektoratet av både sykehus og primærhelsetjenesten for å øke sjansen for at underernæring avdekkes. Dette fordi det er et enkelt verktøy med to spørsmål og enkle svaralternativer. Pasienten selv kan også benytte MST. De to spørsmålene er:

- i) Har du/pasienten gått ned i vekt i det siste uten å ha gjort forsøk på det?
- ii) Har du/pasienten spist mindre enn vanlig på grunn av nedsatt matlyst?

b) **HelseNorge.no (for pasienter og pårørende)**

Norges viktigste nettside for pasienter har en informasjonsside om sykdomsrelatert informasjon (siden april 2024). Dette kan være en nyttig kilde for bedre forståelse av tilstanden før man kontakter helsepersonell for hjelp. Enn så lenge mangler siden en «kalkulator» hvor pasienten kan score seg selv ved hjelp av MSTs to spørsmål og søke råd.

c) **VAR-healthcare prosedyrer (for sykepleiere)**

Mange sykehus og kommuner abonnerer på VAR-healthcares prosedyrer for sykepleiere. Disse beskriver god praksis. Nylig er disse oppdatert om underernæring. Det understrekes at det i mange tilfeller ikke er påkrevd med en underernæringsdiagnose (ref. rammeverket ICD) for at sykepleiere skal følge prosedyrer ved risiko for underernæring hos pasienten.

d) **Digital hjemmeoppfølging – DHO**

Det er ønsket at flere og flere pasienter skal behandles og følges opp hjemme (6). Digital hjemmeoppfølging (DHO) har potensialet til å kunne hjelpe helsevesenet med bedre datainnsamling, enten fra velferdsteknologi eller ved at pasient selv rapporterer jevnlig f.eks. vekt, ernæringsstatus o.l. Enn så lenge er dette området relativt umodent innenfor ernæring.

e) **Digitalt besøk med kliniske ernæringsfysiolog, i et LHL støttet prosjekt**

Ved Lovisenberg rehabiliteringssykehus har man i samarbeid med Kostholdsending.no høsten 2024 testet ut digitalt besøk med klinisk ernæringsfysiolog (KEF) for underernærte pasienter (med lungesykdom) og egenlogging i digital app Er:När. Tilbakemeldingene fra pasientene har vært positive med opplevd høyere motivasjon til å spise dagsmålet. (Kvalitetsstudien pågår og avsluttes ila 2025. Den har derfor ikke publisert resultater ennå.)

f) Digital samspising

I Finland har et selskap tilrettelagt for at pasienter møtes online og spiser måltider sammen.

g) MyPath

I dette EU-finansierte prosjektet hvor Oslo Universitetssykehus (OUS) leder prosjektet utvikles digitale løsninger der kreftpasienten involveres mer i planlegging og gjennomføring av egen behandling og som forenkler kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient. Ernæring er en viktig del av den helhetlige pasientbehandlingen som MyPath legger opp til.

h) ICHOM og målinger av utfall for pasienter (PROMs)

ICHOM.org er en global «ikke-kommersiell» organisasjon som så langt har publisert 46 sett med løsninger for bedre målinger om symptom, funksjon, helse og livskvalitet på tvers av en rekke sykdommer. I 2023 publiserte de f.eks. et sett for fedme. Enn så lenge har de ikke et eget sett for underernæring. Men vi vet også at skulle f.eks. Helsedirektoratet i samråd med ESPEN.org sponse et slikt måleverktøy, så koster det ~500 000 USD og tar to år å utvikle. Kunne et slik sett gitt et innsiktsløft for pasienter, klinikere og medisinske registre, og styrke helsedataene våre i tråd med EU-forordning Europeisk helsedataområde (EHDS)?

i) SNOMED CT

Standardisering av terminologi på tvers av e-helseløsninger bidrar til bedre datakvalitet. SNOMED CT er et internasjonalt rammeverk som benyttes ved registrering av data og ved deling av helseopplysninger. Én av utfordringene innen underernæring er at f.eks. planer utviklet på sykehuset ikke effektivt deles med primærhelsetjenesten

Matomsorg i den fysiske verden (utvalgte eksempler):

j) Vardesenteret

Vardesenteret er en møteplass for de rammet av kreft, tilknyttet åtte sykehus i landet. Vardesenteret er et samarbeid mellom Kreftforeningen og helseforetakene. I tillegg til å delta på matkurs og få inspirasjon til mat, kan man her møte likepersoner, få råd fra fagpersoner, få hjelp til trening eller få gratis rettshjelp. Vardesenteret i Bergen har digitale kostholdkurs.

k) Matutkjøring / matkasser / utkjøring av dagligvarer

Mange kommuner tilbyr matutkjøring fra eget institusjonsskjøkken, og private aktører tilbyr forskjellige løsningen innen alt fra dagligvarer til matkasser. Større byer har sannsynligvis flere tilbud enn mindre befolkningstette områder.

l) Matgledekorpsset, startet som et pilotprosjekt av Landbruksdepartementet 2019

Matgledekorpsset retter seg mot matfagarbeidere, de som har pleieoppgaver i institusjoner og i hjemmetjenesten, og for de som inspirerer kommuneadministrasjonen til å se sammenhenger mellom innkjøp av mat, kosthold og matglede.

m) Besøksvenn/spisevenn (Røde Kors, VilMer)

Noen frivillige organisasjoner har besøksvenn (som Røde Kors), og det finnes også tjenester hvor man privat kan kjøpe besøksvenntjenester (som f.eks. VilMer). Poenget med å nevne denne type tilbud for hjemmeboende er at de kan bidra til en sosial setting for måltid.

10. Et kjapt blikk utenfor Norge

10.1 Styrke pasientstemmen i sivilsamfunnet

Storbritannia: Malnutrition task force – hjelp til pasienter, lokalsamfunnet og helsepersonell
<https://www.malnutritiontaskforce.org.uk/>

Malnutrition Task Force (MTF), etablert i 2011 av bl.a. Age UK, er dedikert til å bekjempe underernæring blant eldre. Organisasjonen øker bevisstheten, gir praktisk veiledning og deler ekspertise med ulike interessenter, inkludert eldre personer, deres familier og helsepersonell.

MTF tilbyr en rekke ressurser, verktøy og informasjon om temaer som sunn ernæring, væskeinntak og identifisering av tegn på underernæring i ulike omsorgsmiljøer.

Europa: ENHA / ONCA - et europeisk nettverk fokusert på bedre screening for underernærte
<https://european-nutrition.org/enha/>

Lansert i 2014, er kampanjen Optimal Nutritional Care for All (ONCA) et initiativ med flere interessenter som har som mål å legge til rette for økt screening for risiko for sykdomsrelatert underernæring og implementering av bedre ernæringsomsorg over hele Europa.

Kampanjen støtter nasjonale profesjonelle foreninger, organisasjoner og pasientgrupper innen folkehelse og helsetjenester i 20 land for å gjennomføre screening av ernæringsrisiko og sikre optimal ernæringsomsorg. European Nutrition for Health Alliance (ENHA) gir struktur, koordinerer, inspirerer og legger til rette for dette arbeidet. ENHA støtter også initiativene Malnutrition Awareness Week (MAW) i ONCA-landene for å øke bevisstheten og fremme bedre ernæringsomsorg. Norge er i prosess med å delta mer aktivt i dette nettverket.

Danmark: Alliance mot underernæring – styrke pasientstemmen

<https://lf.dk/viden-om/sundhed-og-foedevarer/alliansen-mod-underernaering/>

Alliansen mot underernæring er et samarbeid mellom ulike organisasjoner som jobber for å bekjempe underernæring blant sårbare eldre og pasienter. Alliansen ble dannet i 2014 av Landbrug & Fødevarer, Dansk Selskab for Klinisk Ernæring og Kost & Ernæringsforbundet.

Ved å fremheve de alvorlige helse- og økonomiske konsekvensene av underernæring, jobber alliansen politisk for å løse dette problemet. Alliansen engasjerer seg aktivt i påvirkningsarbeid overfor beslutningstakere og interessenter for å prioritere ernæring i helsevesenet og eldreomsorgen gjennom ulike initiativer.

10.2 Sverige: Kvalitetsregister Senior Alert

Sverige har etablert et nasjonalt kvalitetsregister – Senior Alert - med bl.a. ernæringsrelatert informasjon om pasienter. Det oppdateres daglig (i kontrast til innrapportering til KPR som har vært en gang per år ca. 6 måneder etter at året er avsluttet). Alle svenske kommuner deltar. Registeret har en dekningsgrad på noe over 60% (15). Som «proxy» for underernæring benyttes undervekt (dvs. lav BMI/KMI) i oppfølgingen.

Senior Alert er ikke kun for datafangst av helsedata for kvalitetsforbedringer, men driver også aktivt med opplæring av helsepersonell på aktuelle tema for registeret inklusive hvordan forebygge og redusere underernæring.

11. Konklusjon

Før oppstart av kartleggingen var vår antakelse at pasientorganisasjoner og medisinske kvalitetsregistre har klare avgrensninger for sin virksomhet for å sikre at ressurser brukes fornuftig, datainnhenting har klare avgrensninger og kunnskap maksimeres mot det «problem» de primært er etablert for «å løse». Vi forventet at sykdomsrelatert underernæring ofte blir oppfattet som en tematikk i randsonen og dermed blir prioritert i mindre grad. Tilsvarende prioriteringen antok vi også gjelder for læringsmål i spesialistutdanning til leger: Man kan ikke lære om «alt». Faller da ernæring oftest innenfor eller utenfor?

Svar på spørsmålene vi stilte opp i Del 1. Innledningen (side 7):

1) Underliggende spørsmål som ønsket kartlagt i pasientorganisasjonene og av pasient:

Er uønsket vekttap og spiseutfordringer relevant? Hvordan jobber organisasjonene med temaet sykdomsrelatert underernæring i dag? Hva tenker medlemmene om egne behov og hjelpen fått?

Vårt funn: Underernæring er relevant for mange pasientorganisasjoner som dekker store deler av befolkningen. De fleste jobber bare i liten grad med temaet og den interne fagkunnskapen er også relativt lav. Det er lite grad av samarbeid med andre pasientorganisasjoner om underernæring. Det er begrenset med tilbud til egne medlemmer om underernæring.

Pasientene og pårørende sier de har fått begrenset med hjelp ifm. tilstanden.

2) Underliggende spørsmål som ønsket kartlagt om de medisinske kvalitetsregistre:

Er temaet aktuelt for registrene? Henter registrene inn data fra sykehusene og pasientene om f.eks. deres ernæringsstatus, og måles prosesser eller utfall på noen måte?

Vårt funn: Underernæring er relevant for en mange registre innenfor en rekke sykdomsgrupper. Det er begrenset med datainnhenting knyttet til ernæring. Det er ikke etablert kvalitetsindikatorer innen ernæring. De fleste registre sender ut PROMs til pasienter periodevis etter behandling når de er hjemme, men få henter inn data om ernæringsstatus eller virkning av intervensjoner grunnet underernæring.

3) Undersøkelsesspørsmålet om utdanningsløp til leger i spesialisering: *Hva er omfanget av (under-)ernæring i læringsmålene?*

Vårt funn: Ernæring er tema for flere av læringsmålene til en rekke spesialiseringer. Det er stor variasjon i hvordan målene svarer om det som defineres som god ernæringsbehandling. Det er få som omhandler oppfølging og evaluering av tiltak. For flere spesialiseringer hvor pasientgruppen typisk har høy prevalens av underernæring er et overraskende funn at det ikke finnes noen læringsmål for ernæring. Dette bidrar til svekket fagledelse og dårligere organisering.

Primær sykdommen fortsetter å «stjele rampelyset» i det daglige fordi det fortsatt er et stykke igjen til helhetlig pasientbehandling er en realitet i det norske helsevesenet. At underernærte «glemmes» tror vi delvis skyldes en manglende pasientstemme for de underernærte, dagens helsedata og målinger om underernæring er mangelfulle, og det er manglende fagledelse i helsevesenet som sikrer tidlig intervensjon og effektiv behandling.

I Helsetilsynets rapport 5 (2024) sier sammendraget dette om en særlig risiko: «Den fragmenterte og høyspesialiserte spesialisthelsetjenesten er ikke hensiktsmessig organisert

med tanke på de skrøpelige eldre pasientenes behov. Selve organiseringen medfører fare for at skrøpelige eldres helhetlige behov ikke blir ivare tatt. Det kan innebære at sykdommer ikke blir oppdaget, eller at grunnleggende behov, som for eksempel mobilisering, munnstell og ernæring, ikke blir godt nok ivare tatt. (4)

Løfter man blikket litt vet man at underernæring er som regel ikke en quick-fix som behandles ferdig mens pasienten er innlagt på sykehuset. Når den «intense» behandlingen er over etter noen døgn i spesialisthelsetjenesten er ofte pasienten overlatt til seg selv igjen - hjemme. Overgangene mellom helseforetakene og primærhelsetjenesten fungerer for dårlig når det kommer til underernæring. Fortsatt viser Elias underernæringskarusell (ref fig. 5, s.12) at det er den hjemmeboende som bør få mer av rampelyset på seg. Digital hjemmeoppfølging (DHO) og økt selvrapportering fra pasienten kan være en mulighet for svært mange pasienter i risiko for underernæring, men enn så lenge er ikke denne tjenesten modnet skikkelig ennå, til tross for betydelig ambisjoner uttalt i Stortingsmelding 24 «Bu trygt heime» Meld. St. 24 (2022–2023) (5). Da er det bekymringsfullt at allmennleger som i dag spiller en nøkkelrolle i primærhelsetjenesten i lite grad har læringsmål knyttet til underernæring. Det bør her poengteres at sykehjem også er den av primærhelsetjenesten. Det er indikasjoner på at matomsorgen for særlig pasienter på langtidsplasser er god (16). Hypotesen vår er at denne kartlegging i mindre grad er treffende for denne spesifikke pasientgruppen som følges tett av helsepersonell over tid.

Vår observasjon fra områdene vi har undersøkt (hhv. pasientorganisasjon, pasienter, medisinske kvalitetsregistre og læringsmål for leger i spesialisering) i denne kartleggingen indikerer at tiltak (input) får mer plass enn å evaluere virkning (output). Viktige dimensjoner i «Kvalitetsstjernen» om at tjenester «er virkningsfulle» og «involverer brukere og gir dem innflytelse» virker å være nedprioritert når det kommer til underernærte pasienter.

«Verdibasert helsetjenester» er begrepet på en tenkning og tilnærming til hvordan helsetjenester leveres som fokuserer på å gi mest mulig verdi for pasientene, samtidig som kostnader og ressursutnyttelse er bedre. Verdibasert helsetjenester setter pasientens behov i sentrum og måler utfall som er viktige for pasientene. Vi tror underernærte pasienter ville blitt mindre «sulteføret» hvis denne tenkemåten fikk mer gjennomslagskraft i vårt helsevesen.

*Hvis man tenker seg at primær sykdommen har «hovedrollen»,
burde underernæring oftere hatt en bærende «birolle»*

Realiteten er at tilstanden for ofte er redusert til en «statistrolle»

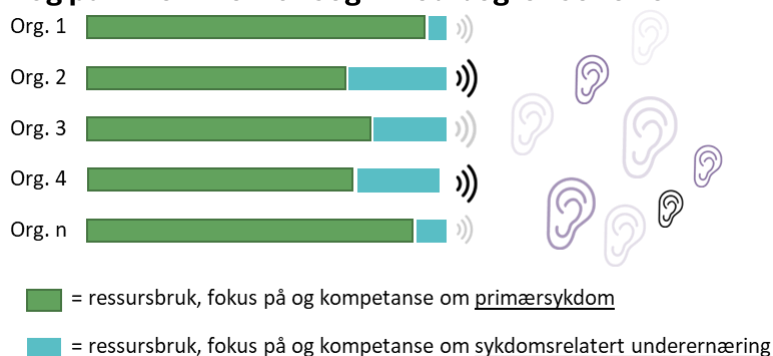
12. Én klar anbefaling til neste steg: Styrk pasientens stemme

Etablere en tidsavgrenset paraplysammenslutning bestående av «alle» aktuelle pasient- og interesseorganisasjoner. Skap en representativ og mer kraftfull pasientstemme som blir premissleverandør i spørsmål om underernæring. (Evt. vurder organisering à la Hjernerådet.)

Utfordringen for underernæring handler mye om å øke kunnskapen og implementering av løsninger og praksis som gjør en forskjell for hjemmeboende pasienter og deres pårørende

1. Etabler et lite sekretariat med faglig- og politisk (og digital) tyngde innen underernæring
2. Formuler 2-3 oppnåelige målsettinger med tidsfrister for helsevesenet – og politikere
3. Sikre en finansieringskilde som sikrer betydelig grad av uavhengighet
4. Påvirk aktivt kvalitetsregistre gjennom brukerrepresentantene
5. Legge press på Helsedirektoratet, KS og kommunene slik at systematikk i ernæringsarbeidet løftes særlig i hjemmesykepleien. Bli en premissleverandør for HOD, helseprofesjonene, registrer, politikere og media

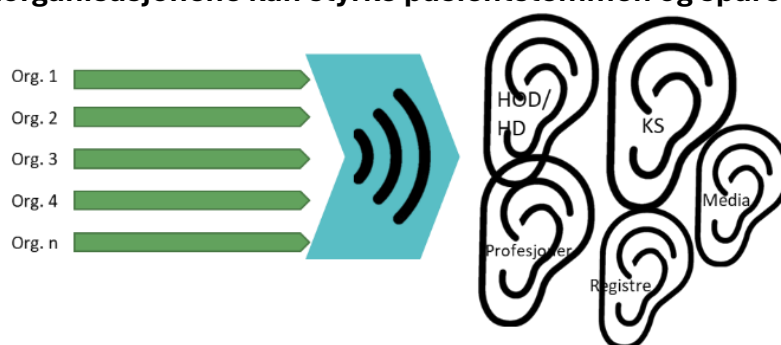
I dag: Hvordan pasientorganisasjon prioriterer ressursbruk og påvirker hver for seg - med begrenset effekt



Figur 34:

Hvordan pasientorganisasjon i dag er fokusert på primær sykdom

I morgen: Hvordan et samarbeid mellom interesse- og pasientorganisasjonene kan styrke pasientstemmen og spare ressurser



Figur 35:

Hvordan samarbeid om underernæring kan styrke pasientstemmen uten at det går på bekostning av primær sykdommen

Vedlegg

i. Referanser

- (1) I. Ottestad, L. Thoresen, R.J. Tangvik et al. Clinical Nutrition Open Science 54 (2024) 63-77
[https://www.clinicalnutritionopenscience.com/article/S2667-2685\(24\)00002-0/fulltext](https://www.clinicalnutritionopenscience.com/article/S2667-2685(24)00002-0/fulltext)
- (2) Menon-rapport (2022): Samfunnskostnader knyttet til underernæring
<https://menon.no/prosjekter/samfunnskostnader-knyttet-til-underernaering>
- (3) Helsedirektoratet (2024) Nasjonal kartlegging innen ernæringsområdet i spesialisthelsetjenesten
<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-innen-ernaeringsområdet-i-spesialisthelsetjenesten>
- (4) Helsetilsynet (2024) Rapport 5, Fragmentert og spesialisert – Hva vet tilsynet om eldre i spesialisthelsetjenesten?
<https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2024/fragmentert-og-spesialisert-hva-vet-tilsynet-om-eldre-i-spesialisthelsetjenesten/#>
- (5) Stortingsmelding «Bu Trygt heim» Meld. St. 24 (2022–2023)
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20222023/id2984417/>
- (6) Ukom (2024): Funksjonsfall hos eldre som får heimetjenester
<https://ukom.no/rapporter/funksjonsfall-hos-eldre-som-far-heimetenester/samandrag>
- (7) Helsedirektoratet (2022): Nasjonale faglige retningslinjer for underernæring
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/forebygging-og-behandling-av-underernaering>
- (8) Sundhedsstyrelsen (2007): Bedre mad til syge
https://www.sst.dk/Udgivelser/2007/~/_media/A6384954D7E14C5A9F7019329972D545.ashx
- (9) FHI (2024) Sykdomsbyrde i framtiden
<https://www.fhi.no/he/senter-sykdomsbyrde/sykdomsbyrde-i-framtiden/>
- (10) Helsedirektoratet, KPR (2023)
<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/oppf%C3%B8lgning-av-ern%C3%A6ring-hos-hjemmeboende>
- (11) Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie (PRIO) (ed.) (2016) Improving nutritional care for cancer patients in Germany. Joint position paper from the German Cancer Society's (GCS) Working Group on Prevention and Integrative Oncology (PRIO), in collaboration with other associations. Ernährungs Umschau 63(02): 43–47, DOI: 10.4455/eu.2016.011
https://www.ernaehrungs-umschau.de/fileadmin/Ernaehrungs-Umschau/pdfs/pdf_2016/02_16/EU02_2016_ImFocus_Eng.pdf
- (12) Lovdata, Forskrift om spesialistutdanning og spesialistgodkjenning for leger og tannleger, vedlegg 2
https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-12-08-1482/KAPITTEL_9#KAPITTEL_9
- (13) Helsedirektoratet, Spesialistutdanning for leger inkl. læringsmål
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/autorisasjon-og-spesialistutdanning/spesialistutdanning-for-leger>
- (14) Helsedirektoratet (2016) Kosthåndboken - Veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/nasjonale-veiledere/kosthandboken#kosthandboken-veileder-i-ernæringsarbeid-i-helse-og-omsorgstjenesten>
- (15) Senior Alert (2023) Årsrapport
<https://www.senioralert.se/media/aldjhzaa/senior-alert-%C3%A5rsrapport-2023.pdf>
- (16) L. V. Burrell et.al (2025) Quality of Life in Norwegian Long-Term Care Services for Older Adults, An Interview Study Using the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)
<https://journal.ilpnetwork.org/articles/10.31389/jltc.356>



ii. Metode

Vedlegg I: Metodikk og validering av fremgangsmåte

Ved oppstartsfasen av prosjektet ble det utviklet en «undersøkellesprotokoll» som skulle legge grunnlaget for en ryddig prosess med forutsigbare faser. Nedenfor følger de viktigste momentene knyttet til prioriteringer, hypoteser, datainnsamlingen og analyser.

1) Pasient- og interesseorganisasjoner

Antall inkludert «long list»:

ca. 60

Foranalyse (desktop):

Det er blitt gjort desktopanalyse av primærsykdommen(e) som er målgruppen for pasientorganisasjonen. Bl.a. har vi spurt kunstig intelligens (KI) løsninger om primærsykdommen typisk har prevalens av underernæring/[DRM](#). Deretter har vi googlet om vi har funnet data eller forskning som indikerer om KI-svaret har vært fornuftig.

Fremgangsmåte for inkludering:

Vi gikk over samtlige registrerte pasientorganisasjoner [her](#) på nhi.no og gjorde en foreløpig antakelse om hvem som kunne være aktuelle, gitt primærsykdommen og temaet sykdomsrelatert underernæring.

De som ble vurdert ikke aktuelle ble droppet (eksempelvis Aleneforeldreforeningen).

Tilsvarende vurdering ble gjort for interesseorganisasjoner basert på [liste](#) fra Frivillighet Norge

Inklusjonskriterium:

Hvis de svarer på epost at de tenker sykdomsrelatert underernæring kan være relevant for deres organisasjon og deres medlemmer. Vi har i noen tilfelles pushet tilbake hvor vi har fått svaret at det ikke er relevant, men vi tror dette skyldes manglende kunnskap om tilstanden og/eller at vår kommunikasjon om prosjektet har vært svak slik at årsaken til «nei» skyldes travel hverdag (vi vet av mange mindre pasientorganisasjoner har begrenset med ressurser)

Beslutning om hvem vi vil kontakte:

Vi tok utgangspunkt i øverste leder (daglig leder, generalsekretær, eller styreleder).

Hypotesegenerering før spørsmålsutvikling/intervjuguide:

Vi utviklet en «long list» av hypoteser før vi de-selekterte noen. Deretter ble en intervjuguide med opptil 25 spørsmål skissert, som deretter ble kuttet ned til 10-12 spørsmål i dialog med fire pasientorganisasjoners fagleder/fagteam.

Invitasjon til deltakelse i kartleggingen:

Det ble sendt en sms til leder og ved positivt svar, en epost med en introduksjon av prosjektet inkl. formål. Introduksjon inneholdt også tre enkle spørsmål for å kvalifisere relevans og kjennskap til temaet. De ble bedt om å returnere svaret på de tre spørsmålene samt dato/tidspunkt for et intervju

Datainnsamling (intervjuet):

I de fleste tilfeller gjennomføres det et Teams-møte på 45 minutter hvor det først gjøres en kort intro av deltakere i møtet, deretter en presentasjon av prosjektet før 10-12 spørsmål stilles i et delvis strukturert intervju. I noen tilfeller var det et fysisk møte.

Det blir bedt om samtykke til å gjøre opptak av møtet for automatisk transkripsjon. Transkripsjonen blir deretter oppsummert ved hjelp av KI verktøy og et utkast til møtereferat returneres til leder som leser over og «godkjenner» referatet. Referatet inneholder deltakernavn, sted/tid og de 10-12 spørsmålene samt svarene gitt på disse.

Om spørsmålene som blir stilt:

Flere spørsmål har binære svar (f.eks. Er underernæring er relevant tema for deres pasientorganisasjon? Svar: Ja/Nei) til noen mer relativt åpne (hva slags tiltak har dere gjort mot deres medlemmer når det gjelder underernæring? Hvilke organisasjoner samarbeider dere med knyttet til temaet underernæring?)

2) Brukerpaneler/spørsmål til medlemmer av pasientorganisasjoner

Antall inkludert «long list»:

ca 15 brukerpaneler basert på frivillighet, etter ønske fra pasientorganisasjonen

Fremgangsmåte for inkludering:

Vi spurte pasientorganisasjonen om de har et brukerpanel eller kanaler for medlemsdialog (f.eks. Facebooksider), og om vi kunne få lov til å sende ut noen spørsmål til deres medlemmer. Det var betydelig variasjon i valgte kanals evne til å genere interesse for å delta som respondent

Inklusjonskriterium:

Bare pasienter/tidligere pasienter som har opplevd spiseutfordringer og uønsket vekttap ble invitert til å delta i å svare på hele survey

Eksklusjonskriterium:

De som svarer at de ikke har opplevde uønsket vekttap og spiseutfordringer siste fem år

Beslutning om hvem vi vil kontakte:

Åpen invitasjon via denne kanalen som pasientorganisasjon når ut til sine medlemmer på

Hypotesegenerering før spørsmålsutvikling/intervjuguide:

Vi har satt opp noen hypoteser og hvilke problemstillinger vi tror pasienten er/var mest opptatt av, og basert på disse så har vi utviklet 20-25 spørsmål. Både hypoteser og intervjuguide med svaralternativer har blitt evaluert av en rekke fagpersoner i pasientorganisasjonene samt brukerrepresentanten i prosjektgruppen.

90% av spørsmålene har predefinert svar, hvor noen er binære (f.eks. ja/nei), mens andre har flere svaralternativer.

Invitasjon til deltakelse i kartleggingen:

Gjøres ved enkel introduksjonstekst om prosjektet og en oppfordring om å delta hvis man har hatt utfordringer.

Datainnsamling (survey):

Vi forsøker å sikre at alle brukerpanelene får de samme spørsmålene i samme rekkefølge fra samme verktøy (SurveyXact, online survey verktøy som sikrer GDPR etterlevelse).

Om spørsmålene som blir stilt:

Det er 15-20 spørsmål om forskjellige opplevelser ifm. opplevde spiseutfordringer, om hjelp ble gitt /mottatt og effekt samt grad av tilpasset oppfølging fra helsevesenet.

Til pårørende er det ca. 5 spørsmål hvorav to er åpne

3) Medisinske kvalitetsregistre samt pasientregistre

Antall inkludert «long list»:

58 inkl. de to under FHI dvs. Norsk Pasient Register (NRP), Kommunalt Pasient- og brukerregister (KPR). I tillegg Dødsårsaksregistert (DÅR).

Foranalyse (desktop):

Det er blitt gjort desktopanalyse av samtlige kvalitetsregistres årsrapporter for 2023. Da har vi søkt etter spesifikke ord i rapporten som kan indikere om sykdomsrelatert underernæring er omtalt. Søkeord inkl. vekt(tap), (under-)ernæring, dysfagi, kakeksi, spise(utfordringer) I tillegg har vi sjekket om underernæring er tematikk i kvalitetsindikatorne til registeret. Vi har også søkt om årsrapporten omtaler antall liggedøgn/døgnopphold.

Fremgangsmåte for inkludering/ekskludering:

Alle som er listet [her](#) ved Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ble i utgangspunktet vurdert som relevante. (totalt 63)

I denne prosessen ble 7 registre ekskludert fordi enten formålet med registeret åpenbart ikke ville treffe målgruppen for prosjektet (f.eks. nyfødte eller de med spiseforstyrrelser) eller fordi registeret er i etableringsfasen.

Inklusjonskriterium:

Om det er sannsynlig at underernæring kan være en problemstilling for pasientene i målgruppen til registeret

Beslutning om hvem vi vil kontakte:

Enten registeransvarlig eller fagansvarlig

Hypotesegenerering før spørsmålsutvikling/intervjuguide:

Noen få hypoteser, men deretter relativt rett på spørsmålene til registrene og hva som skulle undersøkes ved gjennomlesing av årsrapport.

For NPR, KRP og DÅR har det vært skreddersøm i spørsmål og eget Teams-møte/epost

Invitasjon til deltakelse i kartleggingen:

Det ble sendt en epost til leder med en introduksjon om kartleggingsprosjektet samt fem spørsmål som de ble bedt om å svare på

Datainnsamling (survey via epost):

Datainnsamlingen var via epost.

Om spørsmålene som blir stilt:

Spørsmålene var hovedsakelig binær (Ja/Nei) men mulighet for å inkludere kommentarer

4) Legespesialiserings læringsmål

Antall inkludert «long list»:

Etter en vurdering av alle profesjoners utdanning ble det besluttet å fokusere på legers spesialisering og deres læringsmål. Læringsmålene er beskrevet i egen forskrift

Analyse (desktop):

Det er blitt gjort desktopanalyse av Spesialistforskriften

https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-12-08-1482/KAPITTEL_9#KAPITTEL_9 og nettsidene til Helsedirektoratet som har mer detaljer om utdanningsforløpet.

Fremgangsmåte for inkludering/ekskludering:

Alle spesialiseringer for leger ble vurdert. Noen ble ekskludert da underernæring var ikke oppfattet å være et åpenbart naturlig tema f.eks. Arbeidsmedisin, Nukleærmedisin

Inklusjonskriterium:

Om det er sannsynlig at underernæring kan være en problemstilling for pasientene/sykdomsgruppen/traumet/skaden/behandlingen i målgruppen til spesialiseringen

iii. Deltakere i kartleggingen fra pasientorganisasjoner og registre

Vedlegg II: Oversikt pasient- og interesseorganisasjoner som deltok i intervju

#	Pasient- eller interesseorganisasjon
1	Kreftforeningen
2	PancreasKreft Nettverk Norge
3	Blodkreftforeningen
4	Hjernesvulstforeningen
5	Ung Kreft
6	Blærekreftforeningen
7	Barnekreftforeningen
8	Prostatakreftforeningen
9	Kreftomsorg Rogaland
10	Gynkreftforeningen
11	Sarkomer
12	Melanomforeningen (føflekkkreft)
13	Lymfekreftforeningen
14	CarciNor – Nevroendokrin (NET) kreft post@carsinor.no
15	Norilco – Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft
16	LHL
17	Nasjonalforeningen for folkehelsen
18	Mat & atferd
19	Norges Parkinsonforbund
20	Stoffskifteforbundet
21	Foreningen for kroniske smertepasienter (FKS)
22	Landsforeningen for Huntingtons sykdom
23	ME-foreningen
24	Norsk cøliakiforening
25	Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT)
26	CP-foreningen
27	Norsk Revmatikerforbund
28	Forbundet Tenner og Helse
29	FFO, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
30	Norges handikapforbund
31	Mage-tarmforbundet
32	Norsk forening for slagrammede
33	Endometrioseforeningen
34	Diabetes forbundet
35	Forening for autoimmune leversykdommer
36	Leverforeningen

Vedlegg III: Oversikt kvalitetsregistre som var utgangspunkt for kartleggingen

Til sammen dekker de 56 registrene 17 sykdomsgrupper med stor variasjon i antall nye registrering i 2023. Merk at mange av registrene er løpende over mange år (f.eks. kronikere, vurdering av senskader osv.)

Sykdomsgruppe / behandlingstype	Antall registre	Nye tilfeller/ forløp 2023	Andel alle tilfeller
Hjerte- og karsykdommer	7	66 310	23 %
Mage og tarm	3	65 153	22 %
Muskel og skjelett	6	43 799	15 %
Skade og intensiv	3	28 259	10 %
Kreft (Kreftregisteret)	10	26 378	9 %
Diabetes	2	20 992	7 %
Gynekologi	2	16 784	6 %
Øre-nese-hals	1	8 063	3 %
Nervesystemet	7	6 385	2 %
Psykisk helse og rus	4	3 514	1 %
Revmatologi	2	2 299	1 %
Infeksjoner	1	2 047	1 %
Andre	4	2 027	1 %
Nyre	1	683	0 %
Luftveier	1	536	0 %
Rehabilitering	1	118	0 %
Auto-immune sykdommer	1	50	0 %
Total	n = 56	293 397	100 %

Merk: Dette er alle registre vi har kontaktet og inkluderer både de som har bekreftet og avkreftet at sykdomsrelatert underernæring er en relevant risikofaktor for pasientforløp som inngår i kjernen av registeret

Vedlegg IV: Oversikt kvalitetsregistre som indikerer at underernæring er relevant

#	Navn kvalitets register	Sykdoms- /skade-gruppe	Nye tilfeller/ forløp 2023
1	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	Kreft	5 266
2	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft		4 620
3	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft		4 061
4	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom		3 126
5	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft		499
6	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft		3 319
7	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter		2 369
8	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft		214
9	Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft		1 937
10	Kvalitetsregister for pankreaskreft (<i>Merk: Ikke nasjonal status</i>)		967
11	Norsk hjerneslagregister	Hjerte- og kar- sykdommer	8 972
12	Norsk hjertekirurgiregister		2 914
13	Norsk hjertesviktregister		4 157
14	Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)		29 882
15	Norsk karkirurgisk register - NORKAR		6 080
16	Gastronet	Mage og tarm	58 920
17	Norsk register for gastrokirurgi (NORGAST)		6 131
18	Nasjonalt register for ledd-, kne- og skulderproteser	Muskel og skjelett	20 592
19	Nasjonalt hoftebruddregister		8 143
20	Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)	Nervesystemet	98
21	Norsk MS-register og biobank		495
22	Norsk register for arvelige nevromuskulære diagnoser (NORNMD)		25
23	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog		3 020
24	Norsk Parkinsonregister og biobank		2 597
25	Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner		Ikke oppgitt
26	Norsk register for ALS og andre motonevrønsykdommer		150
27	Norsk nyreregister	Nyre	683
28	Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas)	Revmatologi	332
29	Norsk diabetesregister for voksne	Diabetes	20 551
30	Nasjonalt medisinsk kvalitetsreg. for barne- og ungdomsdiabetes		441
31	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	Luftveier	536
32	Norsk ryggmargsskaderegister	Rehabilitering	118
33	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS)	Psykisk helse og rus	2 544
34	Kvalitetsregisteret for alderspsykiatri (KVALAP)		970
35	Nasjonalt kvalitetsreg. for elektrokonvulsiv terapi (ECT)		0
36	Norsk kvalitetsregister for hiv	Infeksjoner	2 047
37	Norsk intensiv- og pandemiregister	Skade og intensiv	18 309
38	Nasjonalt traumeregister		9 759
39	Norsk Brannskaderegister		191
40	Nasjonalt Kvalitetsregister for Smertebehandling	Andre	1 757
41	Nasjonal medisinsk kvalitetsregister for Cystisk Fibrose		2
	Totalt antall tilfeller 2023		236 794

Vedlegg V: «Spesialistforskriften» vedlegg 2 - oversikt utvalgte læringsmål med ernæring

Navn på spesialisering	Kode	Læringsmål som omhandler generell behandling relatert til ernæring. Sondenæring, parenteral ernæring o.l. er utelatt her
Felles læringsmål for indre-medisinske spesialiteter (del 2)	FIM-026	Ha god kunnskap om vanlige ernæringsmessige problemer, herunder hos eldre. Selvstendig kunne identifisere ernæringssvikt ved hjelp av gjeldende screeningverktøy og ha god kunnskap om problemer knyttet til reernæring.
	FIM-083	Ha god kunnskap om og under supervisjon kunne utføre diagnostikk og behandling av ernæringssvikt (inklusive alvorlig anoreksi), malabsorpsjon og <u>vekttap</u> , samt selvstendig kunne utføre kartlegging av alvorlighetsgrad.
Fordøyelses-sykdommer	FOR-098	Ha god kunnskap om ernæring hos gastroenterologiske pasienter, herunder vurdering av kaloribehov og spesielle dietter. Selvstendig kunne følge opp pasienter med behov for ernæringstilskudd og diett, og gi råd til pasienter med slike behov.
Geriatrici	GER-056	Ha god kunnskap om vanlige ernæringsmessige problemer hos eldre. Beherske kartlegging og behandling av ernæringsproblemer, inkludert forebyggende behandling.
	GER-057	Beherske vurdering av ernæringsstatus og bruk av ulike verktøy for dette. Selvstendig kunne opprette og følge opp ernæringsplan.
	GER-058	Ha god kunnskap om komplikasjoner ved ernæringsbehandling herunder reernæringssyndrom, vanlige problemer ved parenteral ernæring og sondeernæring. Beherske behandlingen av disse.
Barne-sykdommer	PED-061	Ha god kunnskap om anbefalinger om ernæring og ernæringstilskudd.
	PED-062	Ha god kunnskap om og selvstendig kunne identifisere og behandle barn med spise- og ernæringsvansker, underernæring og dårlig trivsel.
Fysikalsk medisin og rehabilitering	FMR-076	Selvstendig kunne vurdere ernæringsbehov og avdekke underernæring og feilernæring i et rehabiliteringsforløp.
Revmatologi	REV-109	Ha god kunnskap om vanlige ernæringsmessige problemer, herunder hos eldre. Selvstendig kunne identifisere ernæringssvikt ved hjelp av gjeldende screeningverktøy og ha god kunnskap om problemer knyttet til reernæring.
Barne- og ungdoms-psykiatri	BUP-064	Ha kunnskap om ernæring og ernæringstilskudd og ha kunnskap om undervekt og adipositas.
	BUP-065	Ha god kunnskap om utredning og behandling av barn med malabsorpsjon.
Rus- og avhengighets-medisin	RUS-017	Selvstendig kunne vurdere livsstilsfaktorer: – fysisk aktivitetsgrad – ernæringsstatus – røykevaner – døgnrytme.
Gastro-enterologisk kirurgi	RUS-046	Selvstendig kunne vurdere ernæringsstatus og mangeltilstander hos pasienten og initiere behandlingstiltak, herunder: – BMI – elektrolyttforstyrrelser – vitaminmangel – refeeding syndrome.
Blod-sykdommer	BLS-091	Ha kunnskap om ernæring til pasienter med maligne blodsykdommer
	BLA-093	Ha god kunnskap om henvisningsrutiner ved behov for tverrfaglig samhandling, herunder anestesilog, palliativ avdeling, psykiater, sosionom, ernæringsfysiolog og fysioterapeut.

iv. Oversikt figurer og tabeller fra rapporten

Nr.	Format	Hva	Side
1	Figur	«Alt» om sykdomsrelatert underernæring fordelt på 18 faktabokser	6
2	Figur	Årsaker til sykdomsrelatert underernæring	9
3	Figur	Ernæringstrappen. Modell for prioritering av ernæringstiltak	10
4	Figur	Formålet med behandling og visualisering av effekter	10
5	Figur	Elias underernæringskarusell	11
6	Figur	Sykdomsbyrde med sammenligning 2019 mot 2050	12
7	Figur	Kvalitetsstjerne basert på de seks dimensjonene i Kvalitetsstrategien	13
8	Figur	Aktører og faktorer som påvirker kvalitetssikring/forbedring og forskning	13
9	Figur	Pasientorganisasjoner - er underernæring relevant for medlemmene	14
10	Figur	Pasientorganisasjoner - om tiltak rettet mot underernæring er på plass	14
11	Tabell	Pasientorganisasjoner - tiltak på plass for underernærte: Hva slags	15
12	Tabell	Pasientorganisasjoner - hovedutfordringer rundt temaet	15
13	Tabell	Pasientorganisasjoner – hva forhindrer igangsetting av tiltak	15
14	Tabell	Pasientorganisasjoner - hva kunne gjort størst forskjell for pasienten	16
15	Figur	Pasientorganisasjoner - samarbeider med andre om underernæring	16
16	Figur	Pasientorganisasjoner - blir underernærte representert effektivt	16
17	Tabell	Pasienter - oversikt respondenter fullført spørreundersøkelsen	17
18	Figur	Pasienter – fikk du hjelp av helsepersonell med ernæring	17
19	Figur	Pasienter – fikk du hjelp til selvhjelp av helsepersonell om ernæring	18
20	Figur	Pasienter – fikk dine pårørende råd av helsepersonell om ernæring	18
21	Figur	Pasienter – har du spurt om hjelp om ernæring	18
22	Figur	Pasienter – har du fått tilpasset ernæringsplan	18
23	Figur	Pasienter – hva tror du ville ha hjulpet deg mest	20
24	Figur	Pasienter – hjelp fra egen pasientorganisasjon	21
25	Figur	Pårørende – enig eller uenig om en rekke påstander	21
26	Figur	Register – er underernæring en relevant faktor for registeret	23
27	Tabell	Register – hvilke sykdomsgrupper og antall tilfeller/behandlingsforløp	23
28	Figur	Register – hentes data inn om ernæring	24
29	Tabell	Register - hentes data inn effekter av intervensjon ved ernæring	24
30	Tabell	Dødsårsaksregisteret (DÅR) - antall dødsfall knyttet til underernæring	25
31	Tabell	Dødsårsaksregisteret (DÅR) – underernæring som en av flere årsaker	26
32	Figur	God ernæringspraksis, fra Kosthåndboken	27
33	Tabell	Oversikt kliniske læringsmål for et utvalg spesialiseringer for leger	28
34	Figur	Pasientorganisasjoner - hvordan fokuset i dag er på primær sykdom	35
35	Figur	Pasientorganisasjoner - hvordan samarbeid om underernæring kan styrke pasientstemmen	35
	Tabell	Vedlegg II: Pasient- og interesseorganisasjoner som deltok i intervju	41
	Tabell	Vedlegg III: Kvalitetsregistre som var utgangspunkt for kartleggingen	42
	Tabell	Vedlegg IV: Kvalitetsregistre som indikerer at underernæring er relevant	43
	Tabell	Vedlegg V: «Spesialistforskriften» vedlegg 2: Oversikt utvalgte læringsmål med ernæring	44

v. Habilitetserklæring

Førsteforfatter **Per Røhnebæk** er statsviter av utdanning (Universitetet i Bergen/ London School of Economics), og daglig leder for e-helsetech start-up FoodCapture AS, org. nr. 926 934 244. Per eier også største aksjepost i selskapet. FoodCapture AS sin ambisjon er å bidra til å løse et helseproblem innen underernæring. Dette er driveren for å bidra betydelig til denne kartleggingen. Vi er åpne på at selskapet har en lisens på en digital løsning utviklet av Universitetet i Oslo (UiO) og Oslo universitetssykehus (OUS). Løsningen bidrar til å gi underernærte innsikt om eget matinntak hjemme eller ved innleggelse på helseinstitusjon som kan deles med helsepersonell via smarttelefon/digital besøk. Løsningen kan også benyttes av helsepersonell ved kostregistrering på sykehus/helsehus. Det er ingen kommersielle avtaler mellom FoodCapture AS og helseforetak eller kommuner, ei heller med aktører som har vært involvert i eller som omtales i denne rapporten.

Erlend Eliassen er kostøkonom, og eier enkeltpersonsforetaket Måltidets Muligheter ENK, org. 922 780 625. Erlend har vært innleid i prosjektperioden via dette ENK. Erlend har tidligere vært med å forfatte Kosthåndboken. Han satt i arbeidsgruppen for revidering av nasjonal faglig retningslinje for forebygging og behandling av underernæring fra 2021 til 2022, i regi av Helsedirektoratet. Han har på oppdrag fra Helsedirektoratet siden høsten 2024 vært deltaker i en arbeidsgruppe som nå gjør en revidering av Kosthåndboken. Erlend ble fra februar ansatt som seksjonsleder matforsyning ved nye Drammen sykehus HF, som åpner i 2025.

* * *

Begge forfattere har i den kartleggingen forsøkt å være balansert i fremstillingen, og jobbet i tråd med intensjoner, mål og dertil hørende prosjektbeskrivelse. Vi har forsøkt å skrive rapporten uten bruk av for mye fagterminologi og akademisk språk. Vi kan med en populærvitenskapelig ambisjon ha mistet noe presisjon, men vi tror dette er uten vesentlig reduksjon av meningsinnholdet.

Begge forfattere erklærer etter vår beste evne at det ikke er habilitetskonflikter som kan svekke rapportens underlag, funn og hovedkonklusjoner. Det er kun oss to som har det fulle og hele ansvar for at datafangst og fremstilling av analyser reflekterer faktiske forhold.

vi. KI-erklæring

Kunstig intelligens representert ved NLP (~naturlig språkbehandling) verktøyene ChatGPT 4.0 og Google Gemini er benyttet på følgende måter i prosjektet:

1. Forundersøkelser om hvilke sykdommer som kan ha kjent risiko for underernæring
2. Støtte til å gjøre førsteutkast av referater hvor det foreligger transkripsjoner fra Teams-møter med pasientorganisasjoner (etter samtykke)
3. Førsteutkast på struktur for undersøkelsesprotokoll for undersøkelses- og analysefasen
4. Forsidebildet på rapporten (side 1)

Ved 1-3. har innholdet blitt kvalitetssikret og validert av prosjektteamet.

Ingen pasientsensitiv informasjon eller annen sensitiv informasjon fra pasientorganisasjoner er blitt lagt inn som inputdata til KI-løsninger i løpet av prosjektet.

Baksiden

ISBN 978-82-303-7060-5

