

KOST OG CANCER

RAPPORT OM KRÆFTPATIENTERS KOST OG ERNÆRING
JUNI 2016

Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker
Foreningen af Kliniske Diætister
Kost og Ernæringsforbundet
Fresenius Kabi

Rapporten kan frit refereres og downloades

FORORD

Underernæring er en hyppig tillægsdiagnose for kræftpatienter. Især patienter med hovedhals-kræft, mave-tarm-kræft, lungekræft eller kræft i bugspytkirtlen er særligt udsatte for at blive underernærede.¹

Et svært vægttab kan medføre, at behandlingen af kræftsygdomme, fx kemoterapi, må udskydes eller opgives, fordi patienten er for svag.² Det kan have alvorlige konsekvenser for både den enkelte patient og for samfundet. En god ernæringstilstand fremmer derimod heling og styrker kroppens forsvar mod infektioner og komplikationer. Derfor kan en målrettet ernæringsindsats gøre en stor forskel for kræftpatienter.³

For at få indblik i, hvordan kræftpatienterne oplever ernæringens rolle i deres behandlingsforløb, har parterne bag projektet www.kostogcancer.dk spurgt 580 danske kræftpatienter, hvordan de oplevede ernæringsindsatsen under deres behandlingsforløb. Parterne er Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker, Foreningen af Kliniske Diætister, Kost og Ernæringsforbundet og Fresenius Kabi.

Undersøgelsen viste, at selv om patienterne får information om, at det er vigtigt ikke at tabe sig, når man har kræft, svarer knap halvdelen, at de ikke er blevet vejledt om vigtigheden af god ernæring i forbindelse med deres behandling. Desuden svarer hver fjerde patient, at de ikke på noget tidspunkt er blevet vejlet på hospitalet.

I undersøgelsen svarede halvdelen af patienterne, at de tabte sig i forbindelse med deres kræftforløb. En ud af fem patienter svarede desuden, at de allerede begyndte at tabe sig, inden de blev klar over, at de var syge. Det indikerer et behov for tidlig opsporing og indsats.

Parterne bag www.kostogcancer.dk står også bag en tidligere undersøgelse fra 2012, hvor 246 danske kræftsygeplejersker blev spurgt om, hvordan de håndterer ernæring i deres daglige arbejde.

Både undersøgelsen blandt kræftsygeplejersker og undersøgelsen blandt kræftpatienter peger altså på, at der er brug for at styrke indsatsen på ernæringsområdet i forbindelse med kræft-

sygdom. For eksempel ved at sikre ensartede retningslinjer for diætbehandling i forbindelse med kræftsygdom.

Denne rapport præsenterer resultaterne fra undersøgelsen foretaget blandt danske kræftpatienter i november 2015. Rapporten er udarbejdet af Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker, Foreningen af Kliniske Diætister, Kost og Ernæringsforbundet og Fresenius Kabi.

Den kan frit refereres og downloades.

København, Juni 2016

*Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker
Foreningen af Kliniske Diætister
Kost og Ernæringsforbundet
Fresenius Kabi*

¹ Dewys WD, Begg C, Lavin PT et al. Prognostic effect of weight loss prior to chemotherapy in cancer patients. Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Med 1980;69(4):491-497 and Nitenberg G, Raynard B. Nutritional support of the cancer patient: issues and dilemmas. Crit Rev Oncol Hematol 2000;34(3):137-168

² Sundhedsmagasin for Region Syddanmark "Sund i Syd", April 2013, s. 8 (tekst, Kirsten Hansen)

³ Muscaritoli M et al. Crit Rev Oncol Hematol (2012); 84 (1):2636 og Bozetti F Clin Nutr 2011;30:714717

INDHOLD

1. Resume	4
2. Metode	5
3. Respondenterne	6
4. Undersøgelsens resultater	7
4.1 Undersøgelsens resultater – Information om vægttab	8
4.2 Undersøgelsens resultater – Oplevelsen af at tabe sig	11
4.3 Undersøgelsens resultater – Konkrete tiltag i behandlesystemet	15
5. Overordnede konklusioner fra undersøgelsen	21

1.RESUME

I 2015 blev der foretaget en undersøgelse blandt danske kræftpatienter af parterne bag projektet www.kostogcancer.dk. Parterne er Kost og Ernæringsforbundet, Foreningen af kliniske diætister, Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker og Fresenius Kabi.

Omdrejningspunktet i undersøgelsen er den rolle, som kost og ernæring har spillet i den enkelte patients kræftforløb.

Undersøgelsen viser, at de danske kræftpatienter på et overordnet plan har oplevelsen af at få information om, at det er vigtigt ikke at tabe sig, når man har kræft, men at de i praksis ikke oplever et fokus på ernæring, når de fx kommer til kontrol på hospitalet.

Således svarer næsten halvdelen af respondenterne (47 %), at de ikke er blevet informeret om eller vejledt i kost og ernæring i forbindelse med deres kræftsygdom. Desuden svarede hver fjerde kræftpatient i undersøgelsen (26 %), at de aldrig er blevet vejlet på hospitalet i forbindelse med deres kræftforløb.

Samtidig viser undersøgelsen, at mange af kræftpatienterne taber sig. Halvdelen af patienterne (49 %) svarede, at de tabte sig i forbindelse med deres kræftforløb – og en ud af fem (22 %) svarede, at de allerede begyndte at tabe sig, inden de var klar over, at de var syge.

En ud af tre (35 %) af de patienter, der tabte sig, oplevede desuden, at hospitalet ikke reagerede med noget konkret på deres væggtab. Tre ud af fire (75 %) kræftpatienter i undersøgelsen svarede dertil, at de blev sendt hjem fra hospitalet uden ernæringsbehandling.

Resultaterne giver et samlet billede af, at de danske kræftpatienter ikke oplever et konsekvent fokus på ernæring som del af deres behandlingsforløb.

2. METODE

Undersøgelsen er gennemført på vegne af parterne bag projektet www.kostogcancer.dk.

Undersøgelsen er gennemført af analyseinstituttet YouGov. Der er i alt gennemført 508 CAWI-interview (Computer Aided Web Interview) med danskere i alderen 18+ år, i perioden 22. september - 4. november 2015.

En forudsætning for, at man kunne være med i undersøgelsen, har været, at man inden for de seneste tre år har fået konstateret en kræftsygdom. Der er udsendt invitationer via e-mail til personer, der opfylder disse krav i YouGov Panelet. Data er indsamlet, så det udgør et repræsentativt bruttoudsnit af den danske befolkning med udgangspunkt i målgruppen.

Data er vejet på dimensionerne køn, alder og geografi på baggrund af et ideal fra Danmarks Statistik, således at bruttoresultaterne er repræsentative for befolkningen i relation til målgruppen.

3. RESPONDENTERNE

508 kræftpatienter, der inden for de seneste tre år har fået konstateret en kræftsygdom, har besvaret spørgeskemaet.

Undersøgelsen blev i alt sendt ud til 16.414 personer.

Af disse angav 690 respondenter, at de har fået en kræftdiagnose inden for de seneste 3 år.

182 respondenter har fået en kræftdiagnose, der gør, at undersøgelsen ikke er lige så relevant for dem. Det gælder f.eks. patienter med modermærkekræft, hvor der ofte er tale om korte ambulante behandlingsforløb uden behov for ernæringsvejledning.

Disse 182 respondenter er indledningsvist blevet sorteret fra, og tilbage er de resterende 508 respondenter, der alle har besvaret hele spørgeskemaet.

4. UNDERSØGELSENS RESULTATER

Overordnet viser undersøgelsen, at omkring halvdelen af de danske kræftpatienter ikke føler sig informeret om kost og ernæring i forbindelse med deres kræftsygdom, mens seks ud af ti dog svarer ja til at være blevet vejledt om vigtigheden af ikke at tabe sig.

En tredjedel af de patienter, der oplevede at tabe sig under deres sygdom, svarede desuden, at de ikke mødte nogle konkrete initiativer i forbindelse med deres væggtab, mens færre end to ud af ti fik en kostplan som reaktion på vægttabet. Halvdelen af patienterne svarede, at de tabte sig under deres kræftsygdom.

Undersøgelsens resultater vil i det følgende blive beskrevet nærmere inden for de tre kategorier:

- Information om ernæring
- Oplevelsen af at tabe sig
- Konkrete tiltag på hospitalet

Overordnede resultater inden for de tre kategorier:

Information:

- Seks ud af ti (58 %) er blevet vejledt om vigtigheden af, at de ikke taber sig under deres behandlingsforløb, mens en tredjedel (32 %) svarer, at de ikke har fået den information.
- Næsten halvdelen af respondenterne (47 %) er ikke blevet informeret om/vejledt i kost og ernæring i forbindelse med deres kræftsygdom.

Oplevelsen af at tabe sig:

- Halvdelen af patienterne i undersøgelsen (49 %) tabte sig i forbindelse med deres kræftforløb.
- En ud af fem (22 %) patienter, der tabte sig, begyndte allerede at tabe sig, inden de blev klar over, at de var syge.

Konkrete tiltag på hospitalet:

- Hver fjerde kræftpatient i undersøgelsen (26 %) er aldrig blevet vejlet på hospitalet i forbindelse med sit kræftforløb.
- En ud af tre (35 %) patienter, der tabte sig, oplevede, at hospitalet ikke reagerede med noget konkret på deres væggtab.
- Tre ud af fire kræftpatienter i undersøgelsen (75 %) er blevet sendt hjem fra hospitalet uden ernæringsbehandling.
- Ud af de patienter i undersøgelsen, der har været indlagt i forbindelse med deres kræftforløb, er otte ud af ti (80 %) blevet tilbudt almindelig hospitalskost, en ud af ti (12 %) er blevet tilbudt specialkost og en ud af ti (9 %) er blevet tilbudt sondeernæring.

4.2 UNDERSØGELSENS RESULTATER

– INFORMATION OM VÆGTTAB

Spørgsmål:

Er du blevet informeret om, hvorfor det er vigtigt ikke at tabe sig, når man er i behandling for en kræftsygdom?

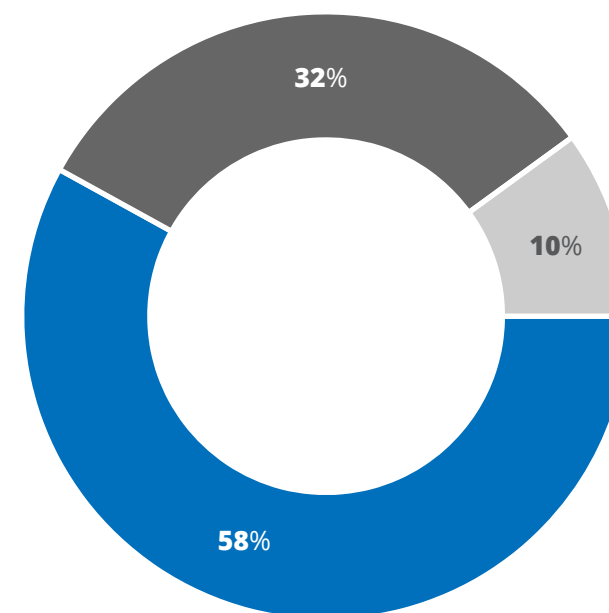
Underernæring er en hyppig tillægsdiagnose for kræftpatienter. Vægttab og særligt tab af muskelmasse kan medføre øget toksicitet af kemoterapi, flere infektioner og længere sygehusophold.⁴

Deltagerne i undersøgelsen blev derfor spurgt om, hvorvidt de blev informeret om, hvorfor det er vigtigt ikke at tabe sig, når man er i behandling for en kræftsygdom.

Seks ud af ti (58 %) svarede, at de er blevet vejledt om vigtigheden af, at de ikke taber sig under deres behandlingsforløb, mens en tredjedel (32 %) svarede, at de ikke har fået den information. 10 % svarede, at de ikke ved det.

De, der svarede ja til, at de var blevet informeret om eller vejledt i kost og ernæring, blev også stillet spørgsmålet om, hvem der stod for vejledningen. De fleste patienter (47 %) svarede, at hospitalssygeplejersken stod for vejledningen, mens 39 % svarede, at det var hospitalets læge, der stod for rådgivningen. 36 % svarede, at de modtog rådgivning fra hospitalets diætist.

Figur01



- Ja
- Nej
- Husker ikke

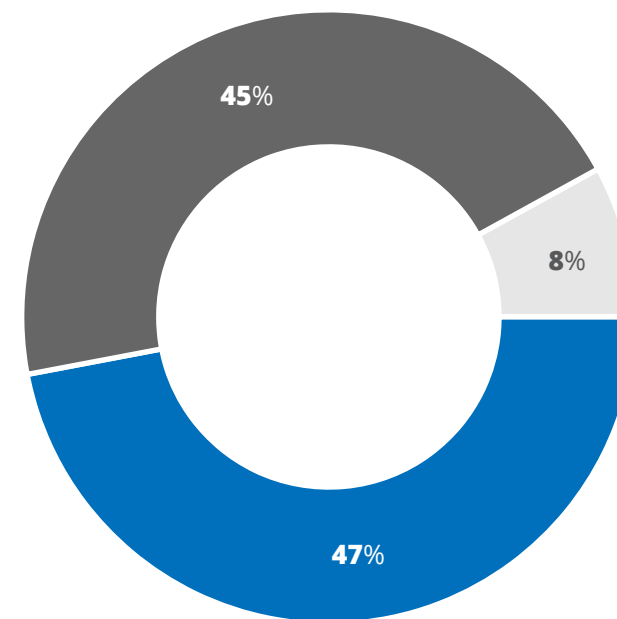
⁴ Barret M, et al. Nutritional status affects treatment tolerability and survival in metastatic colorectal cancer patients: results of an AGEO prospective multicenter study. *Oncology* 2011;81:395-402.

Spørgsmål:

Er du blevet informeret om/vejledt i kost og ernæring i forbindelse med din kræftsygdom?

Næsten halvdelen af patienterne (47 %) svarede, at de ikke er blevet informeret om/vejledt i kost og ernæring i forbindelse med deres kræftsygdom. 45 % svarede, at de er blevet vejledt / informeret, mens 8 % svarede ved ikke.

Figur02



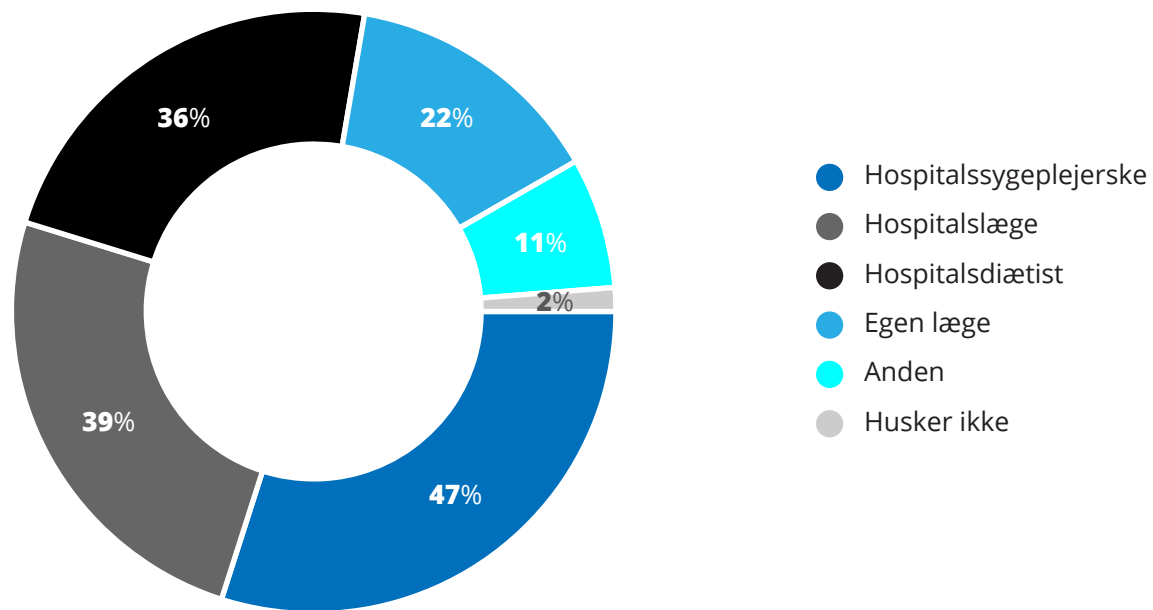
- Nej
- Ja
- Husker ikke

47 % er ikke blevet informeret om/vejledt i kost og ernæring i forbindelse med deres kræftsygdom?

Spørgsmål:

Hvem har informeret dig om/vejledt dig i kost og ernæring i forbindelse med din kræftsygdom?
Angiv gerne flere svar.

Figur03



4.2 UNDERSØGELSENS RESULTATER

– OPLEVELSEN AF AT TABE SIG

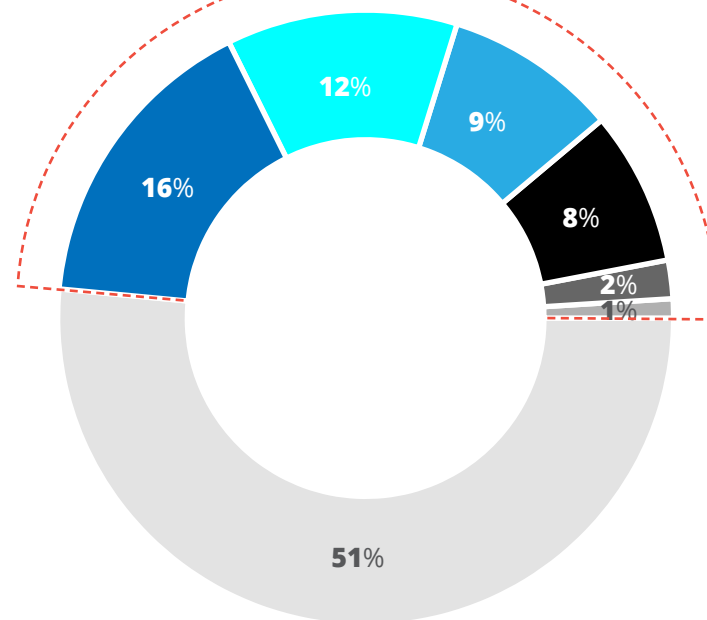
Spørgsmål:

Har du tabt dig under dit sygdomsforløb?
Hvis ja, hvor meget?

Hvis kræftpatienter har vægttab, kan det få konsekvenser for deres behandling. Vægttab og særligt tab af muskelmasse kan give øget toksicitet af kemoterapi, flere infektioner og længere ophold på hospitalet.⁵ Halvdelen (49 %) oplevede at tabe sig under deres kræftforløb. De fleste (37 %) svarede, at de tabte sig mellem 1-10 kg. 12 % angiver, at de tabte sig over 11 kg.

49 % oplevede at tabe sig under deres kræftforløb

Figur04



⁵ Barret M, et al. Nutritional status affects treatment tolerability and survival in metastatic colorectal cancer patients: results of an AGEO prospective multicenter study. *Oncology* 2011;81:395-402.

Norman K et al. Prognostic impact of disease-related malnutrition. *Clin Nutr* 2008;27:5-15.

Lim SL et al. Malnutrition and its impact on cost of hospitalization, length of stay, readmission and 3-year mortality. *Clin Nutr* 2012;31:345-350.

- 1 - 2 kg
- 3 - 5 kg
- 6 - 10 kg
- 11 - 15 kg
- 16 - 20 kg
- Mere end 20 kg
- Intet vægttab

Spørgsmål:

Hvornår begyndte du at tabe dig?

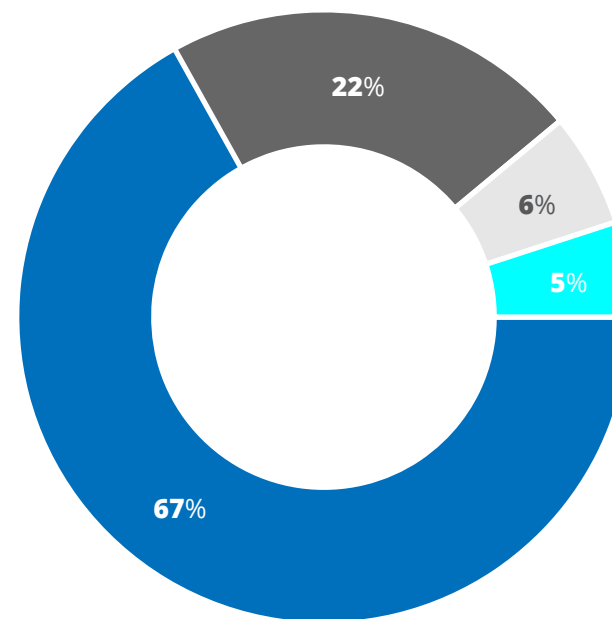
De fleste taber sig under behandlingen

67 % angav, at de begyndte at tabe sig, mens de var i behandling.

En ud af fem begyndte allerede at tabe sig, inden de blev syge. Således svarede 22 %, at de begyndte at tabe sig, før de startede behandling. 5 % svarer, at de begyndte at tabe sig, efter de havde afsluttet behandlingen.

22 % begyndte at tabe sig, inden de vidste, at de var syge

Figur05



- Mens jeg var under behandling
- Før jeg blev klar over, at jeg var syg
- Husker ikke
- Efter jeg havde afsluttet behandlingen

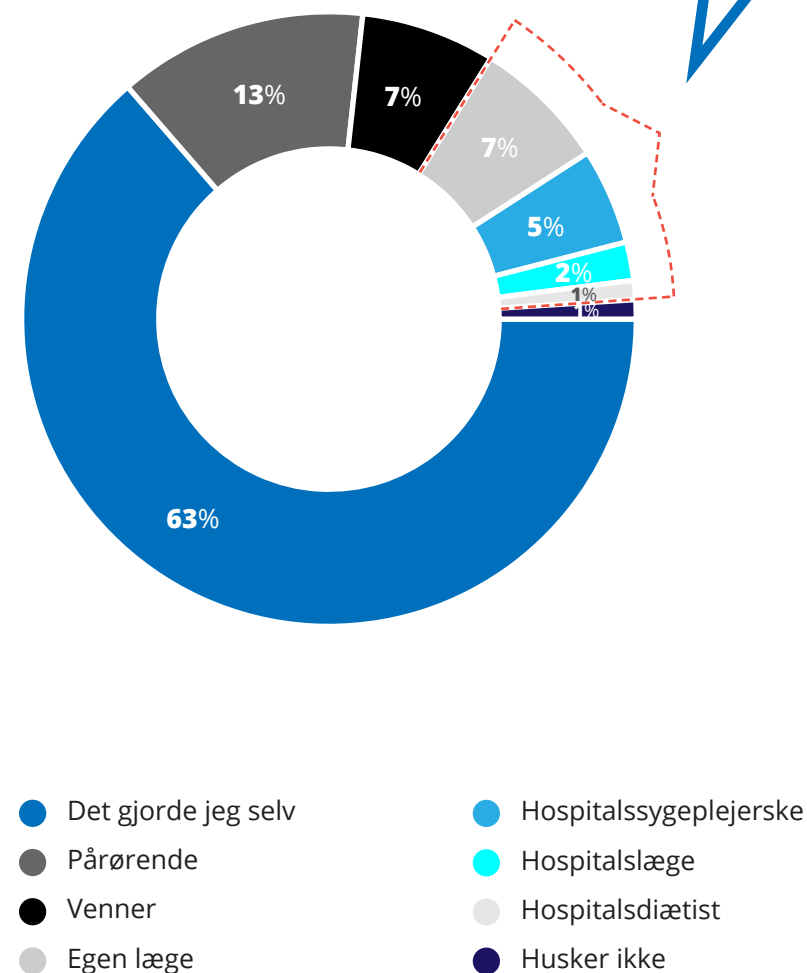
Spørgsmål:

Hvem blev først opmærksom på dit vægttab?

Patienter blev selv opmærksomme på vægttab

Deltagerne blev også spurgt ind til, hvem der først blev opmærksom på deres vægttab. I de fleste tilfælde blev patienten selv først opmærksom på vægttabet. Således svarer seks ud af ti (63 %) af dem, der tabte sig under deres sygdomsforløb, at de selv var de første, der blev opmærksomme på vægttabet. 15 % svarer, at en fra behandlersystemet (enten egen læge, hospitalssygeplejerske eller hospitalsdiætist) først blev opmærksom på vægttabet. Der er altså en klar tendens til, at patienten selv bemærker vægttabet først

Figur06



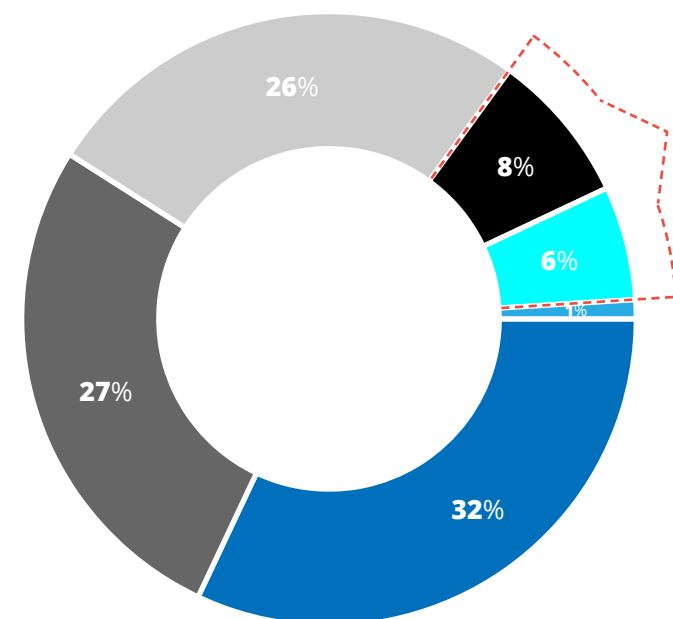
Spørgsmål:

I hvilken grad har dit vægttab påvirket dig psykisk under dit sygdomsforløb?

Psykiske konsekvenser ved vægttab

Undersøgelsen spurgte også ind til de psykiske konsekvenser ved vægttabet, og i hvor høj grad det påvirkede den enkelte kræftpatient at tabe sig under sit sygdomsforløb. 14 % svarede, at vægttabet påvirkede dem "i meget høj grad" eller "i høj grad", mens 26 % havde oplevelsen af, at det påvirkede dem "i nogen grad". 27 % svarede, at vægttabet påvirkede dem "i mindre grad", mens 32 % svarede, at det slet ikke påvirkede dem psykisk. Tallene baserer sig på den gruppe, der angiver, at de tabte sig i forbindelse med deres kræftsygdom.

Figur07



14 % svarede, at de "i høj grad" eller "i meget høj grad" blev påvirket psykisk af vægttabet



4.3 UNDERSØGELSENS RESULTATER

– KONKRETE TILTAG I BEHANDLERSYSTEMET

Spørgsmål:

Har der generelt været opmærksomhed på din vægt i behandlersystemet under dit kræftforløb?

Opmærksomhed på vægt under kræftforløb

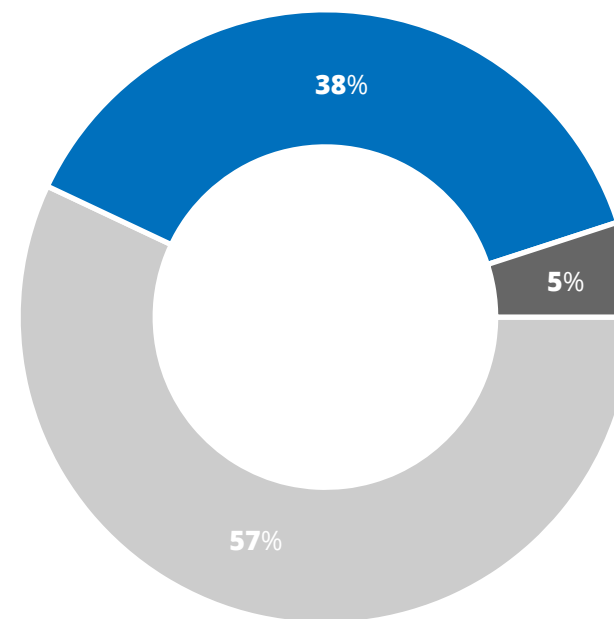
En god ernæringstilstand fremmer heling og styrker kroppens forsvar mod infektioner og komplikationer.⁶ Og det er påvist, at tidlig igangsat ernæringsterapi i kombination med anden lindrende behandling signifikant forbedrer overlevelsen ved uhelbredelig kræft.⁷

Deltagerne i undersøgelsen fik derfor spørgsmålet, om behandlersystemet generelt har været opmærksom på kræftpatienternes vægt under kræftforløbet. 57 % svarede ja, mens 38 % svarede nej og 5 % at de ikke husker det. 61 % mænd svarede ja, mens kun 49 % af kvinderne gjorde det samme.

Der er altså en stor variation i, om kræftpatienter oplever opmærksomhed på deres vægt eller ej.

38 % oplevede ikke opmærksomhed på deres vægt under deres kræftforløb

Figur08



- Ja
- Nej
- Husker ikke

⁶ Muscaritoli M et al. Crit Rev Oncol Hematol (2012); 84 (1):2636 og Bozetti F ClinNutr 2011;30:714717

⁷ Lundholm K, Daneryd P, Boseaus I et al. Palliative intervention in addition to cyclooxygenase end erythropoietin treatment for patients with malignant disease: effects on survival, metabolism and function. Cancer 2004, 100:1967-77.

Spørgsmål:

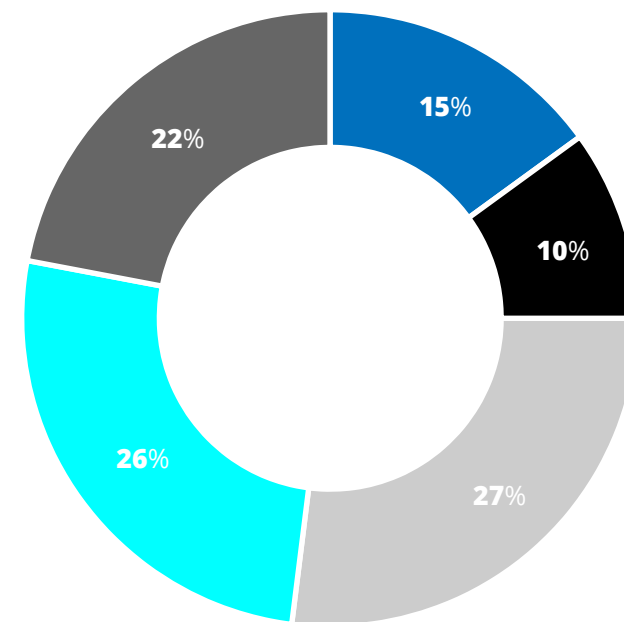
Hvor ofte er du blevet vejlet under dit kræftforløb?

26 % svarede, at de aldrig er blevet vejlet under deres kræftforløb

Vejning

Patienterne blev også spurgt ind til, hvor ofte de blev vejlet under deres kræftforløb. 27 % svarede, at de blev vejlet ved hvert hospitalsbesøg, mens 26 % svarede, at de aldrig er blevet vejlet. Der har således ikke været et systematisk fokus på at holde øje med den enkelte kræftpatients vægt.

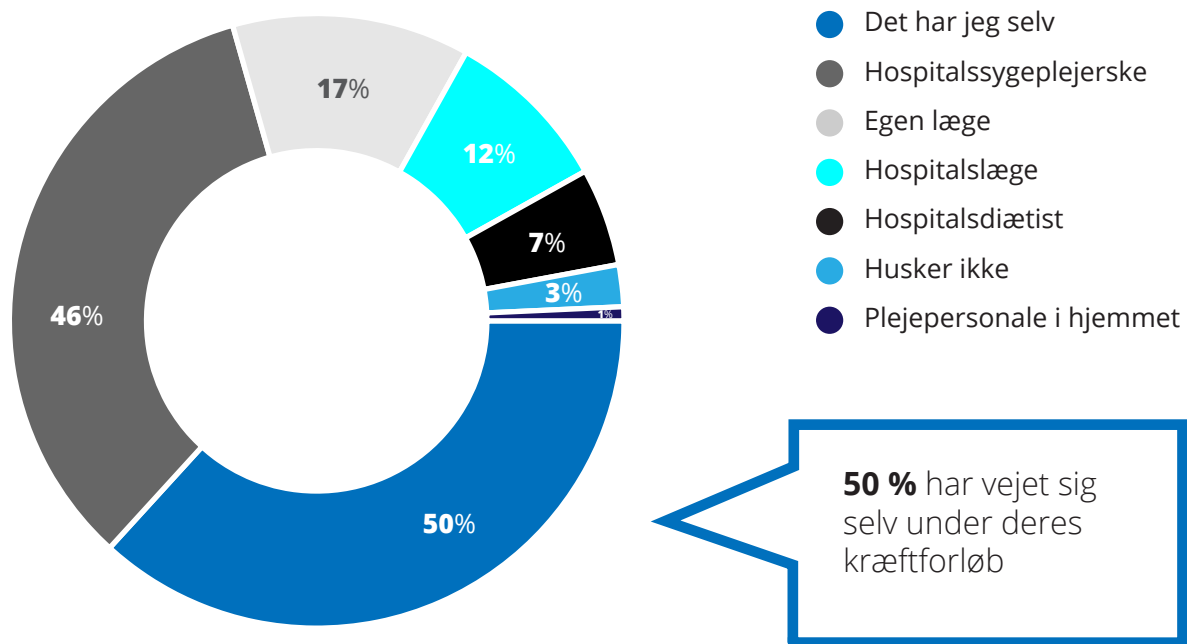
Figur09



- Ved hvert hospitalsbesøg/lægekontrol
- Aldrig
- Sjældnere end ved hvert andet hospitalsbesøg / lægekontrol
- Ca. ved hvert andet hospitalsbesøg/lægekontrol
- Husker ikke

Spørgsmål:
Hvem har vejlet dig under dit kræftforløb?

Figur10

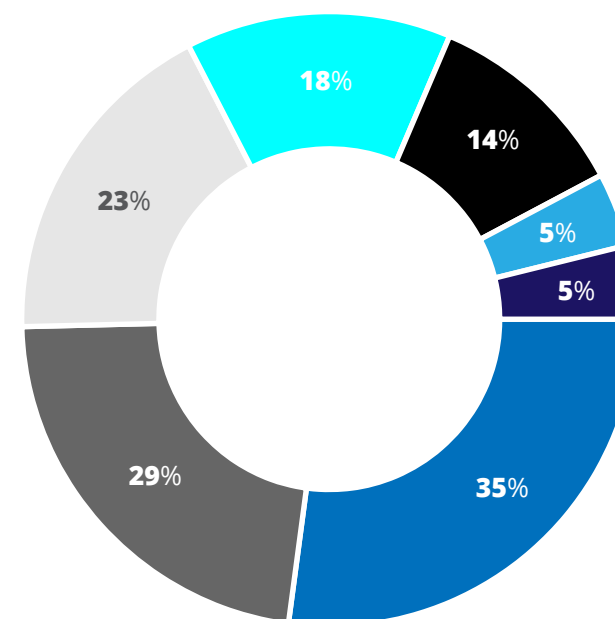


Spørgsmål:

Hvordan reagerede hospitalet på dit vægttab?
Angiv gerne flere svar.

Hospitalets reaktion på vægttab

Deltagerne i undersøgelsen blev ligeledes spurgt ind til, hvordan hospitalet reagerede på deres vægttab. 35 % svarede, at der ikke skete noget konkret, mens 29 % modtog råd og vejledning af sygeplejersken/lægen. Tallene baserer sig på dem, der svarede, at de tabte sig under deres sygdomsforløb.

Figur 11

- Der skete ikke noget konkret
- Jeg modtog råd og vejledning af sygeplejersken/lægen
- Jeg modtog en pjece om kost og ernæring
- Jeg blev henvist til en diætist
- Jeg modtog en kost-
- På anden vis
- Husker ikke

Spørgsmål:

Hvilken slags mad er du blevet tilbudt på hospitalet?

80 % af de kræftpatienter, der var indlagt, fik tilbudt almindelig hospitalskost

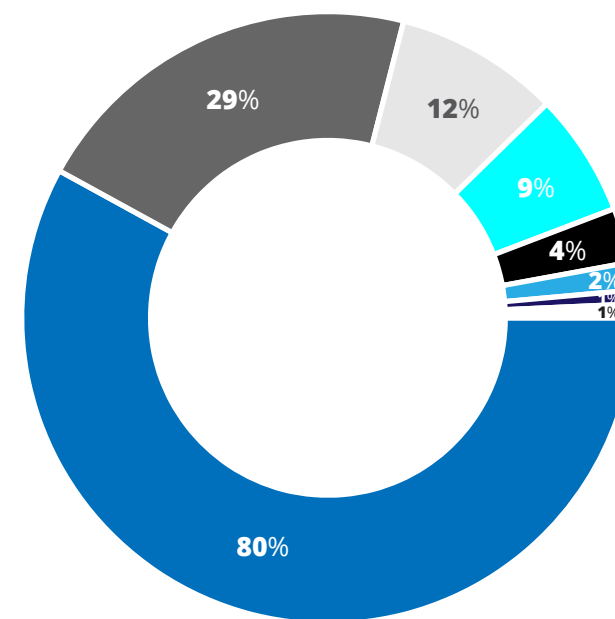
Mad på hospitalet

Kræftpatienter kan have behov for et ernærings supplement, afhængigt af sygdommens karakter. Hvis patienten ikke kan indtage tilstrækkelig ernæring oralt eller har problemer med at optage eller holde ernæringen i sig, har patienten mulighed for at få hjælp til ekstra ernæring gennem sonde eller drop.

57 % af deltagerne i undersøgelsen svarede, at de har været indlagt i forbindelse med deres kræftforløb. 43 % svarede, at de var i ambulante behandling.

Af dem, der var indlagt under deres kræftforløb, svarede 80 %, at de fik tilbudt normal hospitalskost.

Figur 12



- Almindelig hospitalskost
- Ernæringsdrikke
- Specialkost
- Sondeernæring
- Ernæring via drop
- Andet
- Er ikke blevet tilbudt mad på hospitalet
- Husker ikke

Spørgsmål:

Er du blevet sendt hjem fra hospitalet med ernæringsbehandling? Angiv gerne flere svar.

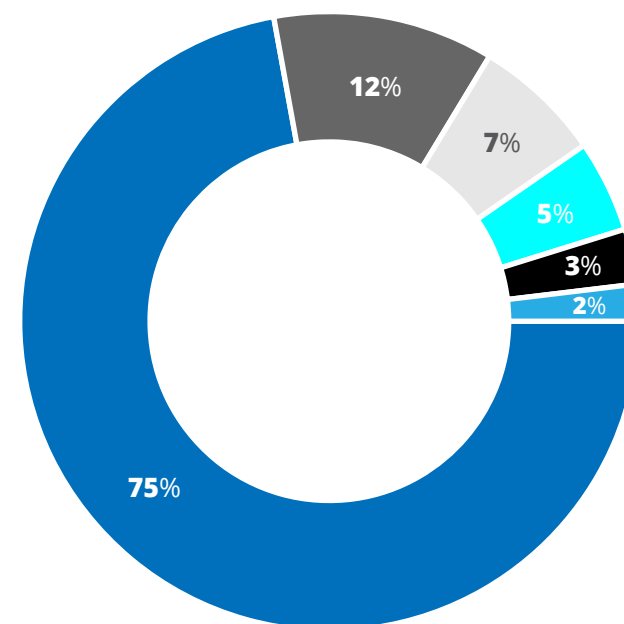
75 % fik ikke ernæringsbehandling med hjem fra hospitalet

Ernæringsbehandling

Ernæringsbehandling burde være en del af kræftpatienters behandlingsforløb. Ernæringsterapi er målrettet kost- og ernæringsbehandling som led i forebyggelse eller behandling af en sygdom. Det kan enten være kostvejledning med fokus på energirig kost, hyppige måltider, ernæringsdrikke samt fysisk aktivitet. Hvis patienten ikke kan indtage tilstrækkelig ernæring gennem disse tiltag, kan der suppleres med sondeernæring, hvor næringsstoffer indføres med sonde gennem næsen direkte ned til maven eller ind i tarmen. Der kan også suppleres med parenteral ernæring, hvor næringsstoffer gives gennem et drop direkte i blodbanen.

20 % af respondenterne svarede, at de blev sendt hjem fra hospitalet med ernæringsbehandling, mens 75 % svarede nej. Tallene er baseret på alle respondenternes besvarelser.

Figur13



- Nej
- Ja, med ernæringsdrikke
- Ja, med sondeernæring
- Husker ikke
- Ja, med beriget kost
- Ja, med ernæring via drop

5.KONKLUSION

Information

Seks ud af ti (58 %) kræftpatienter svarer i undersøgelsen, at de er blevet vejledt om vigtigheden af, at de ikke taber sig under deres behandlingsforløb, mens en tredjedel (32 %) svarer, at de ikke har fået den information.

Det tegner et billede af, at de fleste patienter på et overordnet plan godt ved, at det er vigtigt ikke at tabe sig. Men når næsten halvdelen (47 %) af respondenterne samtidig svarer, at de ikke er blevet informeret om eller vejledt i kost og ernæring i forbindelse med kræftsygdom, giver det et signal om, at mange ikke får konkret vejledning i, hvordan de sikrer en stabil vægt.

Oplevelsen af at tabe sig

I undersøgelsen svarede halvdelen (49 %) af patienterne, at de tabte sig i forbindelse med deres kræftforløb. En ud af fem (22 %) patienter svarede, at de allerede begyndte at tabe sig, inden de blev klar over, at de var syge.

Dermed giver kræftpatienterne i undersøgelsen indtryk af, at vægttab og manglende appetit er noget, de oplever undervejs i deres sygdomsforløb. Dette indikerer, at det er vigtigt med tidlig behandling af underernæring.

Konkrete tiltag på hospitalet

Mere end en ud af tre (35 %) patienter, der tabte sig, oplevede, at hospitalet ikke reagerede med noget konkret på deres vægttab. Og færre end to ud af ti (14 %) patienter, der tabte sig, modtog en kostplan fra hospitalet som reaktion på vægttabet. 23 % af patienterne modtog en pjece om kost og ernæring, mens 29 % modtog råd og vejledning af sygeplejerske eller læge. Dette giver et billede af, at mange deltagere i undersøgelsen ikke har oplevet en konsekvent og konkret reaktion på deres vægttab.

Ud af de patienter i undersøgelsen, der har været indlagt i forbindelse med deres kræftforløb, svarede otte ud af ti (80 %), at de er blevet tilbudt almindelig hospitalskost. En ud af ti (12 %) svarede, at de er blevet tilbudt specialkost og en ud af ti (9 %), at de er blevet tilbudt sondeernæring. Hver fjerde kræftpatient i undersøgelsen (26 %) er aldrig blevet vejret på hospitalet i forbindelse med sit kræftforløb. Der er altså en række variationer i den indsats, kræftpatienter har mødt på hospitalet.

Behov for ensartede anbefalinger

Undersøgelsen blandt kræftpatienter peger altså på, at kræftpatienter generelt føler sig informerede om vigtigheden af ikke at tabe sig, men samtidig ikke oplever konkret og konsekvent ernæringsvejledning og diætbehandling. Både den tidligere undersøgelse blandt kræftsygeplejersker og denne undersøgelse blandt kræftpatienter viser, at der er brug for at styrke indsatsen på ernæringsområdet i forbindelse med kræftsygdom. For eksempel ved at sikre ensartede retningslinjer for diætbehandling i forbindelse med kræftsygdom.