

Huskeliste

til dig med knogleskørhed

Det behøver ikke at være svært at leve med knogleskørhed, men det er en fordel at vide så meget som muligt om sygdommen og at følge godt med i egen behandling. Vi bringer i denne artikel en liste over nogle af de ting, som er vigtige at huske.



- Af professor, overlæge, PhD, dr.med. Bente Langdahl, Medicinsk Endokrinologisk afdeling, Aarhus Universitets-hospital

Ny med knogleskørhed

Når skanningsresultatet viser knogleskørhed, skal der tages en række blodprøver, så det kan blive afklaret, om knogletabet skyldes anden, underliggende sygdom.

Blodprøverne omfatter analyse af levertal, nyretal, stofskifte og biskjoldbrugs-kirtelhormon (PTH). Ofte vil lægen også måle niveauet af vitamin D og calcium i blodet.

Niveauet af calcium (kalk) i blodet styres af så mange faktorer, at det hos patienter med knogleskørhed

stort set altid vil være normalt på trods af selv et svært nedsat kalkindhold i knoglerne. For at sikre, at du får tilstrækkeligt med kalk, er det bedste, du kan gøre i stedet at lave et skema over din kost med jævne mellemrum og vurdere det samlede kalkindtag eksklusive eventuelle tilskud ud fra det. Du skal have 1000-1200 mg calcium dagligt.

Hvis du har smerter i ryggen, har tabt højde eller har en ændret kropsholdning, kan du bede din læge om at få taget et røntgenbillede, så det kan blive afklaret, om der er brud på rygsøjlen, også kaldet sammenfald. Det er vigtig viden, da tilstedeværelse af brud eller sammenfald i nogle tilfælde kan betyde, at du har ret til knogleopbyggende PTH-behandling og medfører andre forholdsregler ved fysisk træning og løft.

Bed altid om at få en kopi af skanningsresultatet med hjem. Så kan du følge med i, hvordan din behandling virker, når du skal skannes igen efter 2-3 år.

Tal om behandlingsstrategien

Du skal leve med din knogleskørhed i mange år, og derfor er det vigtigt, at du sætter dig godt ind i behandlingen. Tal med din læge om behandlingsmulighederne. Der findes mange forskellige former for medicin, og uanset graden af knogleskørhed, findes der et præparat, der passer præcist til dig. Hvis du føler, at den medicin, du har fået ordineret, har ubehagelige bivirkninger eller er besværlig at tage, skal du tale med lægen om det, så du kan få et andet præparat i stedet. Medicin mod knogleskørhed skal tages som foreskrevet for at virke – derfor er det vigtigt, at du befinder dig godt med den.

Tag også en snak om den videre behandlingsplan. Lav en klar aftale om, hvornår og hvordan der skal følges op på behandlingen, hvornår du skal skannes igen (det skal man cirka 2 år efter første skanning), og hvordan du skal forholde dig, hvis du får bivirkninger.

Huskeliste:

1. Når du får at vide, du har knogleskørhed første gang, skal der tages blodprøver, der kan afklare, om knogletabet skyldes anden sygdom.

2. Har du ondt i ryggen, kan det skyldes brud på rygsøjlen, og du kan bede din læge om henvisning til røntgen.

3. Kend din T-score. Få en kopi af resultatet med hjem, hver gang du er blevet skannet, så du kan følge med i udviklingen.

4. Tal med din læge om behandlingsstrategien. Husk, der er mange forskellige slags medicin. Generes du af bivirkninger, kan din læge udskrive et andet præparat, som passer bedre til dig.

5. Spørg din læge, hvad du selv kan gøre for at passe bedst muligt på dine knogler.

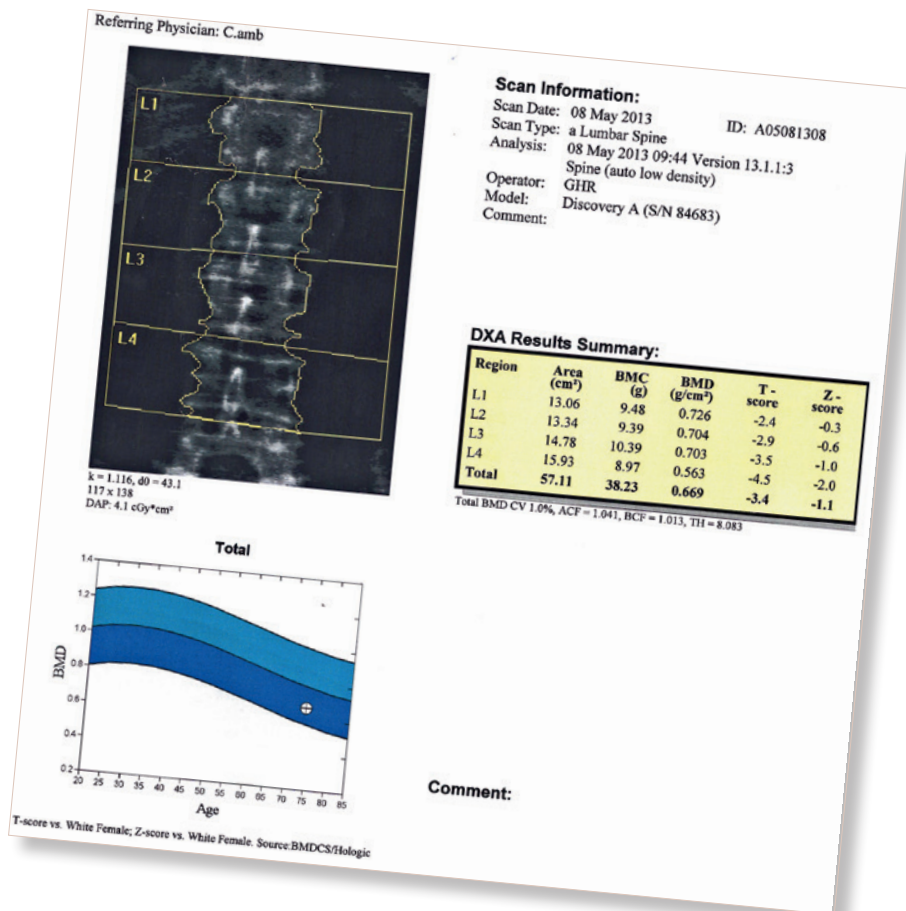
6. Lav jævnligt et skema over din kost, så du ved, om du har brug for supplerende kalktilskud.

7. Husk at tage din medicin samt tilskud af kalk og vitamin D som foreskrevet. Kom ud i solen i sommerhalvåret - solen giver masser af vitamin D. Og sørg for at tage et dagligt tilskud på 20-40 mikrogram vitamin D i vinterhalvåret.

8. Lav en aftale med din læge om opfølgende skanning hver 2.-3. år.

9. Knogleskørhed er arvelig. Fortæl derfor dine børn, søskende og evt. forældre, at de skal være opmærksomme på sygdommen i tide.

10. Kend din sygdom. Tilmeld dig en osteoporoseskole, hvis der findes en i nærheden af, hvor du bor, bed om henvisning til en fysioterapeut, en ergoterapeut eller en diætist, hvis du føler, du har behov for det, og meld dig ind i patientforeningen.



Gode spørgsmål til lægen

Lægen er din bedste sparringspartner, så vær ikke tilbageholdende med at stille spørgsmål. Det er som regel en god idé at skrive spørgsmålene ned hjemmefra.

Du kan fx spørge, hvordan du skal forholde dig til den nye diagnose og om der er noget, du skal ændre i dit liv.

Din læge kan vejlede dig om fx livsstil, kost, motion og fortælle, hvor meget du må bære rundt på, og hvad du skal være opmærksom på, når du bevæger dig. Lægen vil også kunne fortælle, om der er en osteoporoseskole i nærheden af, hvor du bor. Er der det, vil det være en god idé at blive tilmeldt et osteoporoseforløb her. Det kan også være, at lægen vil henvise dig til en fysioterapeut, ergoterapeut eller en diætist, hvis du har behov for yderligere vejledning vedr. motion, hjælpemidler eller ændring af kostvaner.

Husk, det er bedre at spørge for meget end for lidt, for det er dig,

der skal leve med din sygdom og dig, der har behov for det fulde overblik. Din læge er til for at hjælpe dig. Benyt dig af det.

Kort om T-score og Z-score

T-score måler knoglernes knoglemineralindhold og siger noget om, hvor udtalt din knogleskørhed er. Hvis skanningen viser en T-score på minus 2,5 eller et større minus end 2,5, har du knogleskørhed. T-scoren betyder noget for den behandlingsplan, du får lagt.

Z-score er et udtryk for, hvordan dit knoglemineralindhold ser ud i forhold til det, som er gennemsnitligt for en på samme alder. Z-score kan ikke bruges til vurdering af risikoen for knoglebrud.

T- og Z-score fastlægges efter skanning af lænderyg og hofter. At man skanner netop disse punkter på kroppen skyldes, at brud på ryg og hofter er de alvorligste brud, og at de studier, der ligger bag den medicin mod knogleskørhed altid er lavet med sigte på ryg og hofter.