

Efterlyses:

Interesse, information og vejledning

Ifølge en meningsundersøgelse gennemført af Osteoporoseforeningen savner halvdelen af alle osteoporosepatienter interesse, information og vejledning fra deres læge. Knogleskør går tæt på en af dem: 72-årige Birthe Andersen, der ærgrer sig over de samfundsmæssige og personlige konsekvenser.

For 12 år siden brækkede Birthe Andersen sit højre håndled. Hun var netop fyldt 60 år, og lægerne på Roskilde Sygehus, der behandlede bruddet, henviste til en DXA-skanning på Køge Sygehus. Efter skanningen tog Birthe hjem med beskeden om at hun "lå på den rigtige side af kurven", men skulle tage daglige tilskud af kalk og vitamin D for at "forebygge risiko for knogleskørhed" og i øvrigt komme til fornyet skanning hvert andet år. Birthe spurgte, om hun derudover selv kunne gøre noget for at styrke sine knogler, men fik indtryk af, at det var der ikke. Efter 3. skanning ophørte indkaldelserne uden varsel. Hvorfor vidste Birthe ikke, og i september 2017 bad hun derfor sin praktiserende læge om en henvisning, så der kunne blive fulgt op på hendes knogletilstand. Herefter var der 10 måneders ventetid til skanningen - og efter yderligere 3 måneder og 3

rykkere til Køge Sygehus modtog lægen skanningsresultatet.

"Jeg mødte op hos lægen, som muligvis fik nævnt, at jeg havde knogleskørhed - han udskrev i hvert fald en recept på Alendronat. Kommunikationen var imidlertid så vag, at mine alarmklokker overhovedet ikke ringede. Min opfattelse var derfor, at der ikke var grund til bekymring, og at sundhedssystemet nok skulle tage ansvar for at følge og orientere mig. Lægen fortalte fx ikke, hvad sygdommen indebærer, hvad jeg selv kunne gøre,

” Det værste er, at jeg næppe er den eneste, der står i den situation

eller om der var tale om begyndende eller svær knogleskørhed. Til gengæld fik jeg indtryk af, at jeg skulle tage medicinen på livstid. Først ved fornyelse af recepten for nogle måneder siden, bemærkede min læge, at jeg kun får medicin for et halvt år ad gangen, da jeg skal til ny DXA-skanning senere, og måske

kan nøjes med en lavere dosis eller komme af med medicinen. Mere fik jeg ikke at vide, og jeg har sikkert heller ikke selv været nok fremme i skoene med at stille spørgsmål", fortæller Birthe:

"Det hænger nok sammen med, at jeg har arbejdet som lægesekretær på et hospital. Jeg har været vant til at se en sag "fra lægernes side" og sat min lid til, at de havde styr på situationen. Men i dag føler jeg mig ladt i stikken over, at både min egen læge og sygehuset igennem alle årene har været så tilbageholdende med at informere. De kunne principielt bare have delt en folder ud, så jeg selv kunne have læst mig til alt det, jeg burde vide og gøre."

Vred over manglende information

I hverdagen mærker Birthe ikke meget til de skøre knogler. Hun passer selv sit hus, har ingen smerter, begrænser ikke sine udfoldelser og har ikke ændret væsentligt på sin livsstil som følge af diagnosen. Hun spiser

”Hvad kan jeg selv gøre for at styrke mine knogler?

”Kan jeg nøjes med en lavere dosis af medicin?

”Hvor ofte skal jeg DXA-skanning?

”Hvilke former for kosttilskud skal jeg tage?

sundt, har aldrig røget, drikker sjældent alkohol, har altid dyrket sport og bevæger sig meget i hverdagen.

Alligevel viste den seneste DXA-skanning, at Birthe har tabt et par centimeter i højden over de senere år. Lægen nævnte dog ikke noget om ”sammenfald af rygsøjlen”, og Birthe konkluderede derfor, at hun blandt andet ved at styrke sin muskulatur kunne afhjælpe sine gener og den voldsomme træthed, som hun mærkede i ryggen, når hun stod ved køkkenbordet.

”Jeg fandt ved egen hjælp frem til en massør, der har afhjulpet mine rygsmærter og fortalt, hvordan jeg kan aflaste ryggen ved at læne maven op ad bordkanten, når jeg står i køkkenet. Jeg har også besluttet mig for at gå til gymnastik igen, så jeg kan få styrket musklerne omkring ryg-

søjlen og alle andre steder.”

”Det er gået op for mig, at der er meget, man kan gøre for at styrke sine knogler. Havde jeg vidst det for 12 år siden, kunne jeg have været mere oppe på mærkerne og måske ligefrem have fastholdt min oprindelige højde. Kun Osteoporoseforeningen, som jeg meldte mig ind i af lutter frustration, har tilbudt konkret vejledning og opmærksomhed. Efter at have læst foreningens folder, ”Huskeliste til dig med knogleskørhed” kan jeg konstatere, at intet af det nævnte er blevet gjort. Det gør mig vred, for det har måske forringet min situation permanent. Den tanke fylder mere hos mig end sygdommen”, fastslår Birthe.

Spild af ressourcer

”Det værste er, at jeg næppe er den eneste, der står i den situation. Tænk, hvad manglende in-

formation og vejledning koster samfundet – ikke alene som følge af knoglebrud men også som følge af problemer, gener og smerter, der kunne være undgået. Her har man ovenikøbet fat i patienterne! Vi har fået diagnosen og burde have alle muligheder for at føle os på sikker grund - i modsætning til de andre 300.000, der går rundt med sygdommen uden at være diagnosticeret. Det er et vanvittigt, unødvendigt menneskeligt og økonomisk ressource-spild”, slutter Birthe.

Navnet Birthe Andersen er opdigtet. Birthes rigtige navn er redaktionen bekendt.

Julekoncert,

tirsdag den 17. december 2019

Osteoporoseforeningen arrangerer julekoncert med Sankt Annæ Pige kor i Helligåndskirken tirsdag d. 17. december 2019 kl. 17.00.

Koncerten annonceres i medlemsbladet 1. november.

HKH Prinsesse Benedikte er protektor for Osteoporoseforeningen og gæst ved koncerten.

