



HUSKELISTE

til dig med knogleskørhed

I denne folder kan du læse om, hvad du skal være opmærksom på, når du får stillet diagnosen knogleskørhed.



osteoporose
foreningen

Det kan være svært at blive ramt af en kronisk sygdom som knogleskørhed. Men det behøver ikke være svært at leve med sygdommen. Som patient er en fordel at vide så meget som muligt om knogleskørhed, og at følge med i egen behandling.

Osteoporoseforeningen har i samarbejde med professor, overlæge, ph.d, dr.med. Bente Langdahl, Afdeling for diabetes og hormonsygdomme, Aarhus Universitetshospital lavet denne lille pjeces: „Huskeliste til dig med knogleskørhed” med en liste over nogle af de ting, som er vigtige at være opmærksom på.

Vi håber, pjecen vil være til hjælp for dig til at få et godt liv med din knogleskørhed.



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 biskjoldbruskkirtelhormon (PTH). Ofte vil lægen også måle niveauet af D-vitamin og calcium i blodet. Hvis du i anden sammenhæng har fået taget disse blodprøver, er det ikke nødvendigt at få dem taget igen.

Niveaueet 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 et svært nedsat kalkindhold i knoglerne.

For at sikre at du får tilstrækkeligt med kalk, er det en god ide at lave et skema over din kost. Derved kan du vurdere dit samlede kalkindtag og udregne dit behov for tilskud. Du skal have 1000-1200 mg kalk dagligt.

D-vitamin har stor betydning for knogleomsætningen. Det anbefales at tage 20-40 mikrogram dagligt.

Har du smerter i ryggen, har tabt højde eller har fået 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.

Nogle knoglescannere kan foretage en undersøgelse af rygsøjlen for knoglebrud/sammenfald. Hvis en sådan er foretaget, vil der oftest ikke være grund til at foretage en røntgenundersøgelse.

Tilstedeværelse af brud og sammenfald er vigtig information, da det i nogle tilfælde kan betyde, at du har ret til knogleopbyggende behandling med teripa-

ratide (PTH) eller Evenity, og fordi det medfører andre forholdsregler ved fysisk træning.

Bed altid om at få en uddybning af skanningsresultatet, så du kan følge med i, hvordan din behandling virker, når du skal skannes igen efter 2-3 år. Se oplysningerne fra skanning og blodprøver på Sundhed.dk.

TAL OM BEHANDLINGSSTRATEGIEN

Du skal leve med din knogleskørhed i mange år. Derfor er det vigtigt, at du sætter dig godt ind i behandlingen.

Der findes mange forskellige former for medicin, og uanset graden af knogleskørhed findes der et præparat, der passer præcist til dig. Hvis du oplever bivirkninger ved den medicin, du har fået ordineret, eller den 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 og hvordan du skal forholde dig, hvis du får bivirkninger.

GODE SPØRGSMÅL TIL LÆGEN

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

Du kan fx spørge, hvordan du skal forholde dig til den nye diagnose. At få konstateret knogleskørhed kan sætte mange tanker i gang og opleves barskt.

Spørg om der er noget, du skal ændre i dit liv. Din læge kan vejlede dig om livsstil. Både kost og motion er en del af behandlingen.

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 forløb her.

Det kan også være, at lægen vil henvise dig til en fysioterapeut, ergoterapeut eller en diætist, hvis du har behov for yderligere vejledning vedrørende træning og motion, hjælpemidler eller ændring af kostvaner.

Husk, det er bedre at spørge for meget end for lidt, for det er dig, der kender din krop og skal leve med din sygdom. Din læge er der for at hjælpe dig. Benyt dig af det



Din læge er der for at hjælpe dig.
-benyt dig af det.

Husk:

- **Blodprøver**
Når du får at vide, du har knogleskørhed, skal der tages blodprøver, der kan afklare, om knogletabet skyldes anden sygdom.
- **Ondt i ryggen**
Har du ondt i ryggen, kan det skyldes brud på rygsøjlen, og du kan bede din læge om henvisning til røntgen.
- **Behandlingsstrategi**
Tal med din læge om behandlingsstrategien. Lav en aftale med din læge om opfølgende skanning hvert 2.-3. år.
- **Kalk**
Lav jævnlige et skema over din kost, så du ved, om du har brug for supplerende kalktilskud.
- **D-vitamin**
Kom ud i solen i sommerhalvåret – solen giver masser af D-vitamin. Og sørg for et dagligt tilskud af D-vitamin.

- **Pas på knoglerne**
Spørg din læge, hvad du selv kan gøre for at passe bedst muligt på dine knogler.
- **Følg behandlingen**
Husk at tage din medicin samt tilskud af D-vitamin og kalk som foreskrevet. Generes du af bivirkninger, så bed om et andet præparat, som passer bedre til dig.
- **Kend din T-score**
Se dine prøvesvar og T-score på Sundhed.dk, så du kan følge med i udviklingen.
- **Arvelighed**
Fortæl dine børn, søskende og eventuelt forældre, at knogleskørhed er arvelig, og fortæl at de skal være opmærksomme på at forebygge sygdommen.
- **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. Meld dig ind i en patientforening.



Følg med i dine prøvesvar på
Sundhed.dk

KORT OM T-SCORE OG Z-SCORE

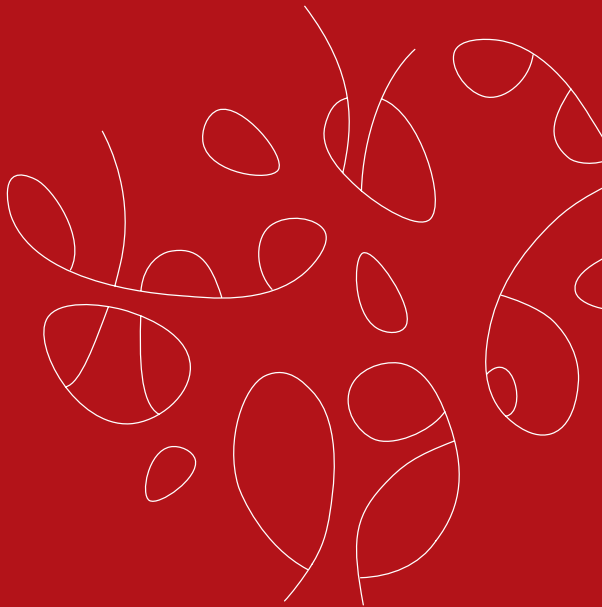
T-scoren måler knoglernes knoglemineralindhold og siger noget om, hvor udtalt din knogleskørhed er. Hvis skanningen viser en T-score på minus 2,5 eller et større minus end 2,5, har du knogleskørhed.

Er T-scoren mellem -1,0 og -2,5, har du forstadie til knogleskørhed, hvilket kaldes osteopeni. T-scoren betyder noget for den behandlingsplan, du får lagt.

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

T- og Z-scoren fastlægges efter skanning af lænderyg og hofte. At man skanner netop disse punkter på kroppen skyldes, at scanning af hoften giver den bedste vurdering af risiko for hoftebrud, mens scanning af lænderyggen giver den bedste vurdering af risiko for brud på ryggen.

Brud af hofte og ryg er de alvorligste brud, man kan få på grund af knogleskørhed og derfor dem, der er mest fokus på at forebygge. Et håndledsbrud kan ofte være det første tegn på knogleskørhed.



Huskeliste til dig med knogleskørhed

Udgivet af Osteoporoseforeningen
Park Allé 5, 8000 Aarhus C
tlf. 86139111 - info@osteoporose-f.dk
www.osteoporose-f.dk

Osteoporoseforeningen er en landsdækkende patientforening. Vi arbejder for, at færre får knogleskørhed, og at mennesker med knogleskørhed får et bedre liv. Vores vision er et samfund, hvor flest mulige bevarer sunde knogler livet igennem.