

UNDERSØGELSE BLANDT MEDLEMMER AF OSTEOPOROSEFORENINGEN:

# Hvordan oplever osteoporosepatienter det danske sundhedsvæsen?



osteoporose  
foreningen

## Resumé

Osteoporoseforeningen gennemførte i september 2022 en medlemsundersøgelse. Nærværende rapport er en analyse og diskussion af medlemmernes svar på spørgsmål om deres oplevelse af sundhedsvæsenet og om at leve med osteoporose.

Osteoporoseforeningen har stillet medlemmerne de samme spørgsmål om deres oplevelse af sundhedsvæsenet i februar 2019 og i september 2022. Derfor kan medlemsundersøgelsen bidrage til at svare på spørgsmålet: Er der sket forbedringer i håndteringen af osteoporose i det danske sundhedsvæsen, siden partierne bag satspuljen på sundhedsområdet i 2018 afsatte midler til Sundhedsstyrelsens afdækning?

En del af spørgsmålene i undersøgelsen angår medlemmernes oplevelse af opsporing og viden i det nære sundhedsvæsen. Undersøgelsen tilbyder således et datagrundlag, der kan anvendes i drøftelser i forbindelse med sundhedsreformarbejdet, hvor det nære sundhedsvæsen skal spille en større rolle blandt andet for kronisk syge.

Alt i alt åbner resultaterne for en nødvendig dialog om fremtidens osteoporoseindsats i en situation med en aldrende befolkning og et sundhedsvæsen i forandring.

## Hovedkonklusioner

På baggrund af undersøgelsen og et tilbageblik fremkommer følgende hovedkonklusioner:

- 1) Der er behov for nationalt at beslutte indsatser, der sikrer systematisk opsporing af mennesker i høj risiko for osteoporose:
  - Kun 14 pct. af respondenterne svarer, at deres osteoporose blev opdaget ved, at deres læge foreslog undersøgelse. De fleste (30 pct.) har selv taget initiativ, hvilket øger risikoen for social ulighed.
  - Kun 8 pct. svarer, at deres osteoporose er blevet opdaget på baggrund af undersøgelse eller røntgen i forbindelse med anden sygdom, og kun 9 pct. svarer, at de er blevet undersøgt i forbindelse med et sammenfald af ryghvirvel.
  - Kun 14 pct. svarer, at de er blevet undersøgt i forbindelse med et knoglebrud. Implementeringen af frakturforebyggelsesprogrammer på landets akutsygehuse er ikke fuldt gennemført, og der foregår ingen monitoring af kvalitetsmål for indsatsen.
- 2) Der er behov for nationalt at fastlægge behandlingsplaner, der blandt andet sikrer tilbud om systematisk opfølgning. Et vigtigt grundlag er mere viden om osteoporose hos sundhedsprofessionelle i det nære sundhedsvæsen:
  - Kun 19 pct. oplever i høj grad at få tilstrækkelig information fra den praktiserende læge. 50 pct. oplever det i lav grad.
  - Kun 14 pct. oplever i høj grad, at lægen spørger ind, efter diagnosen er stillet. 57 pct. oplever det i lav grad.
  - Kun 14 pct. har i høj grad oplevet, at sygeplejersken i lægehuset havde viden om osteoporose. 44 pct. i lav grad. Tilsvarende har kun 14 pct. oplevet en høj grad af viden hos SOSU-personalet.

Endvidere bør kvalitetsmål for det samlede behandlingsforløb fastlægges og monitoreres.
- 3) En kommende kvalitetsplan for kroniske sygdomme bør indeholde krav til kommunale patientuddannelsesforløb, som også inkluderer patienter med osteoporose.

- Kun 12 pct. har været henvist til et kommunalt forløb
- 36 pct. svarer, at de inden for de sidste 4 uger på grund af deres osteoporose har været begrænset i hvilken slags arbejde eller andre aktiviteter, de har kunnet udføre.
- 43 pct. har fysiske smerter på grund af deres osteoporose.

## Kort om undersøgelsen

Undersøgelsen blev udsendt som digitalt spørgeskema til de i alt 10.199 medlemmer, som havde opgivet en mailadresse til foreningen, da undersøgelsen blev gennemført i perioden d. 5.-19. september 2022. I alt svarede 4.373 medlemmer på hele eller dele af spørgeskemaet (svarprocent = 42,9). 3.553 respondenter indledte besvarelse af spørgeskemaets anden del, som denne rapport angår. I rapporten gives en analyse af data for de medlemmer, der svarer, at de har osteoporose. Der er tale om 3.007 respondenter. Undersøgelsen er således repræsentativ.

## Kort om osteoporose

Osteoporose er en folkesygdom. 198.500 danskere er diagnosticeret med osteoporose<sup>1</sup>, og op mod 500.000 lever med sygdommen uden at vide det<sup>2</sup>.

Osteoporose er en sygdom, der rammer både mænd og kvinder på tværs af alder. Sygdommen betyder, at man har svagere knogler og mindre knoglemasse end andre, og at man er i risiko for at brække knoglerne, selv ved meget lille belastning. Knoglebruddene sker oftest i håndled, overarm, ryg og hofter. Bruddene kan give svære smerter og nedsætte mobiliteten, så det offentlige må træde til med støtte. Konsekvenserne for det enkelte menneske er ikke alene fysiske, men også psykiske og sociale med bekymringer og ændringer i arbejds- og hverdagslivet og nedsat livskvalitet til følge. Samfundet har betydelige udgifter til sygdommen og følgevirkningerne af knoglebrud, herunder genoptræning, hjælpemidler og i nogle tilfælde pleje. I 2011 kostede sygdommen det danske samfund i alt 11,6 mia. kroner<sup>3</sup>.

## Kort om Osteoporoseforeningen

Osteoporoseforeningen er en patientforening med 15.800 medlemmer og 215 frivillige fordelt i 22 lokalafdelinger landet over. Foreningen har en landsbestyrelse, et sundhedsfagligt udvalg og ambassadører samt et mindre landssekretariatet i Aarhus.

Osteoporoseforeningens vision er, at flest mulige bevarer sunde knogler livet igennem.

Juni 2023

---

<sup>1</sup> Sundhedsdatastyrelsen "Udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser", oktober 2022

<sup>2</sup> Sundhedsstyrelsen: "Osteoporose – en afdækning af den samlede indsats mod osteoporose", 2018

<sup>3</sup> Hansen L, Mathiesen AS, Vestergaard P, Ehlers LH, Petersen KD. A health economic analysis of osteoporotic fractures: Who carries the burden? Archives of Osteoporosis 2013; 8.

## Indhold

<b>Resumé</b> .....	2
Hovedkonklusioner .....	2
Kort om undersøgelsen .....	3
Kort om osteoporose .....	3
Kort om Osteoporoseforeningen .....	3
<b>Oplevelser af sundhedsvæsenet</b> .....	5
Opsporing .....	5
Almen praksis .....	5
Patientuddannelsesforløb .....	6
Viden hos sundhedsprofessionelle .....	6
Appen ”Mine knogler” .....	6
<b>Oplevelser af at leve med osteoporose</b> .....	7
Kontakt med familie, venner, naboer eller andre .....	7
Arbejde og andre aktiviteter .....	7
Fysiske smerter .....	7
Påvirkning af hverdagen .....	8
<b>Diskussion og konklusion</b> .....	9
Rettidig opsporing og diagnostik .....	9
Behandlingsforløb .....	10
Patientrettet forebyggelse .....	12
Afrunding .....	12
<b>Om undersøgelsen</b> .....	13
Baggrundsdata .....	13
Metode .....	13

## Oplevelser af sundhedsvæsenet

### Opsporing

Undersøgelsens spørgsmål vedrørende opsporing lød: "Hvordan forløb opsporingen af din osteoporose?". Der var givet ni svarmuligheder inkl. "Andet", hvor der var mulighed for at angive et svar i fritekst.

Knap en tredjedel af medlemmerne svarer, at de selv henvendte sig til praktiserende læge med ønske om undersøgelse (30 pct.). Tallet var lidt højere i 2019, hvor 32 pct. selv henvendte sig til lægen. 14 pct. svarer, at de blev opsporet ved, at praktiserende læge foreslog undersøgelse (11 pct. i 2019).

Andelen, der er blevet opsporet i forbindelse med et knoglebrud, er 14 pct. i 2022 (13 pct. i 2019). Der er endvidere 9 pct., der svarer, at de blev undersøgt i forbindelse med sammenfald af en ryghvirvel (8 pct. i 2019).

Der er sket et lille fald i andelen, der er blevet undersøgt i forbindelse med behandling af anden sygdom, nemlig et fald fra 11 pct. i 2019 til 10 pct. i 2022, og på lignende vis er der 8 pct., der svarer, at deres osteoporose blev opdaget, da de fik taget røntgen i anden forbindelse, mens 9 pct. angav dette i 2019.

Hele 15 pct. (442 respondenter) valgte at svare "Andet". Alle disse fritekstsvar er gennemlæst, og de svar, der falder inden for de opgivne svarmuligheder, er lagt ind dér. Mange svarer, at deres osteoporose er blevet opdaget helt tilfældigt ved, at de er blevet udtaget eller selv har meldt sig til en folkeundersøgelse eller et medicinsk forskningsforsøg. Der er i alt tale om 6 pct. i 2022 og 5 pct. i 2019.

Se tabel 7A.

### Almen praksis

Langt de fleste patienter med osteoporose har behandlingsforløb hos egen læge, uanset om mistanken om osteoporose er opstået ved samtale med pårørende, i dialog med egen læge, i forbindelse med knoglebrud eller på anden vis.

19 pct. oplever i høj grad, at egen læge giver tilstrækkelig information om osteoporose, og 50 pct. oplever det i lav grad. I 2019 var der tale om hhv. 15 pct. og 52 pct.

14 pct. oplever i høj grad, at egen læge spørger ind til sygdommen, efter diagnosen er stillet, og 57 pct. oplever det i lav grad (hhv. 12 pct. og 59 pct. i 2019). Se tabel 8-9.

I medlemsundersøgelsen indgik også spørgsmål om oplevelsen af sygeplejersken i lægehuset. Organiseringen i almen praksis er forskellig, og "ved ikke" var således en svarmulighed.

68 pct. af respondenterne svarer ja til, at de inden for det sidste år har haft kontakt med en sygeplejerske i lægehuset grundet andet end deres osteoporose. Heraf svarer 14 pct., at sygeplejersken i høj grad har haft viden om osteoporose (eksemplificeret ved at have taget hensyn til mobilitet eller at have spurgt aktivt ind til sygdommen). 44 pct. svarer, at de i lav grad har oplevet, at sygeplejersken havde viden om osteoporose. 17 pct. svarer "ved ikke".

Alle respondenterne blev derpå spurgt, om de har oplevet, at sygeplejersken gennemførte årskontrol for deres osteoporose, jf. at sygeplejerskerne i seneste overenskomst for almen praksis har fået mulighed for at gennemføre årskontrol for patienter med ukompliceret osteoporose. Det svarer 15 pct. ja til, mens 78 pct. svarer nej, og 7 pct. svarer "ved ikke". Se tabel 10-12.

## Patientuddannelsesforløb

Respondenterne blev spurgt, om de er blevet henvist til et patientuddannelsesforløb i deres kommune. 12 pct. svarer ja, 86 pct. svarer nej, og 2 pct. svarer "ved ikke". Se tabel 13.

## Viden hos sundhedsprofessionelle

I de følgende spørgsmål blev respondenterne bedt om at svare på, om de havde haft kontakt til en række sundhedsprofessionelle i forbindelse med deres generelle helbred. Derpå om de havde oplevet, at disse sundhedsprofessionelle havde viden om osteoporose.

### Sygeplejersker i hospitalsregi

39 pct. af respondenterne svarer, at de har haft kontakt med sygeplejersker i hospitalsregi i forbindelse med deres generelle helbred inden for det sidste år. 19 pct. af dem svarer, at de i høj grad har oplevet, at sygeplejersken havde viden om osteoporose, mens 42 pct. svarer, at de i lav grad har oplevet det.

### Læger i hospitalsregi

44 pct. af respondenterne svarer, at de har haft kontakt med læger i hospitalsregi i forbindelse med deres generelle helbred inden for det sidste år. 18 pct. af dem svarer, at de i høj grad har oplevet, at lægen havde viden om osteoporose, mens 44 pct. svarer, at de i lav grad har oplevet det.

### Ergoterapeuter

9 pct. af respondenterne svarer, at de har haft kontakt med ergoterapeut i forbindelse med deres generelle helbred inden for det sidste år. 37 pct. af dem svarer, at de i høj grad har oplevet, at ergoterapeuten havde viden om osteoporose, mens 28 pct. svarer, at de i lav grad har oplevet det.

### Fysioterapeuter

38 pct. af respondenterne svarer, at de har haft kontakt med fysioterapeuter i forbindelse med deres generelle helbred inden for det sidste år. 47 pct. af dem svarer, at de i høj grad har oplevet, at fysioterapeuten havde viden om osteoporose, mens 24 pct. svarer, at de i lav grad har oplevet det.

### Social- og sundhedsassistenter og/eller -hjælpere

6 pct. af respondenterne svarer, at de har haft kontakt med social- og sundhedsassistenter og/eller -hjælpere i forbindelse med deres generelle helbred inden for det sidste år. 14 pct. af dem svarer, at de i høj grad har oplevet, at social- og sundhedsassistenter og/eller -hjælperen havde viden om osteoporose, mens 43 pct. svarer, at de i lav grad har oplevet det.

Se tabel 14-23.

## Appen "Mine knogler"

Respondenterne blev desuden spurgt, om de anvender appen "Mine Knogler". 23 pct. af respondenterne svarer ja, 75 pct. svarer nej, og 2 pct. svarer "ved ikke". Se tabel 24.

## Oplevelser af at leve med osteoporose

Afsnittet blev indledt med spørgsmål om viden hos pårørende og omgangskreds, og hvad respondenterne selv gør for at dele viden om sygdommen. Her er svarene lagt sammen for respondenter med osteoporose og respondenter med osteopeni.

11 pct. svarer, at de oplevede, at deres pårørende og/eller omgangskreds havde "ret stor viden" eller "stor viden" om osteoporose (osteopeni), da de fik sygdommen konstateret. 70 pct. svarer "ingen viden" eller "lille viden".

85 pct. svarer ja til, at de selv gør noget for at informere deres nærmeste pårørende om sygdommens arvelighed (2.471 af 2.881 respondenter). Se tabel 25 og 26.

I det efterfølgende afsnit blev respondenterne spurgt til, hvordan de lever med osteoporose.

### Kontakt med familie, venner, naboer eller andre

Respondenterne blev spurgt, hvor meget deres fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer pga. osteoporose har vanskeliggjort kontakten til familie, venner, naboer eller andre inden for de sidste 4 uger. 72 pct. svarer "slet ikke", mens 14 pct. svarer "lidt", 9 pct. svarer "noget", 3 pct. svarer "en hel del", og 1 pct. svarer "virkelig meget". Se tabel 27.

### Arbejde og andre aktiviteter

Respondenterne blev spurgt, om de inden for de sidste 4 uger, på grund af deres osteoporose, har skåret ned på den tid, de bruger på arbejde og andre aktiviteter. 63 pct. svarer nej, 19 pct. svarer ja, og 18 pct. svarer ved ikke. Se tabel 28.

Respondenterne blev derpå spurgt, om de inden for de sidste 4 uger, på grund af deres osteoporose, har nået mindre, end de gerne ville. 56 pct. svarer nej, 31 pct. svarer ja, og 13 pct. svarer ved ikke. Se tabel 29.

Det følgende spørgsmål lød: "Har du inden for de sidste 4 uger været begrænset i hvilken slags arbejde eller andre aktiviteter, du har kunnet udføre, på grund af din osteoporose?". Her svarer 53 pct. nej, 36 pct. svarer ja, og 11 pct. svarer ved ikke. Se tabel 30.

Det sidste spørgsmål lød: "Har du inden for de sidste 4 uger haft besvær med at udføre dit arbejde eller andre aktiviteter, på grund af din osteoporose?". Her svarer 60 pct. nej, 26 pct. svarer ja, og 14 pct. svarer ved ikke. Se tabel 31.

### Fysiske smerter

Respondenterne blev spurgt, om de har oplevet fysiske smerter grundet deres osteoporose. 43 pct. svarer nej, 43 pct. svarer ja, og 14 pct. svarer ved ikke. Se tabel 32.

Dem, der svarer ja (1.237 respondenter), giver følgende respons angående deres oplevelse af smerterne: 14 pct. har haft meget lette smerter, 36 pct. har haft lette smerter, 38 pct. har haft middel stærke smerter, 10 pct. har haft stærke smerter, og 2 pct. har haft meget stærke smerter. Se tabel 33.

Den samme gruppe af respondenter fik følgende spørgsmål: "Inden for de sidste 4 uger, hvor meget har fysisk smerte pga. din osteoporose vanskeliggjort dit daglige arbejde (både arbejde uden for hjemmet og husarbejde)?" Her svarer 14 pct. slet ikke, mens 36 pct. svarer lidt, 30 pct. svarer noget, 16 pct. svarer en hel del, og 5 pct. svarer virkelig meget. Se tabel 34.

## Påvirkning af hverdagen

Det næstsidste spørgsmål angik, om respondenterne er meget nervøse for knoglebrud eller sammenfald. Af 2.886 respondenter svarer 47 pct., at de på intet tidspunkt i de sidste 4 uger har været meget nervøse, mens 30 pct. svarer "lidt af tiden", 12 pct. svarer "noget af tiden", 7 pct. svarer "en hel del af tiden", 3 pct. svarer "det meste af tiden", og 2 pct. svarer "hele tiden".

Det sidste og afrundende spørgsmål lød: "Hvor meget fylder osteoporose i din hverdag?". Svarene fra 2.886 respondenter fordeler sig som følger:

- 1 pct. svarer "ved ikke"
- 16 pct. svarer "stort set ingenting. Jeg føler, at jeg både har det og lever mit liv som før"
- 16 pct. svarer "Jeg tænker sjældent over det"
- 51 pct. svarer "Jeg tænker indimellem over det, men sygdommen dominerer ikke min hverdag"
- 16 pct. svarer "Rigtig meget. Der går stort set ikke en dag, uden at jeg tænker på sygdommen, dens konsekvenser eller de anbefalinger, der følger med"



## Diskussion og konklusion

Osteoporoseforeningens medlemsundersøgelse giver et indblik i, hvordan osteoporose er blevet opdaget hos 3.000 danskere, hvordan de oplever opfølgning og viden i sundhedsvæsenet, samt hvordan de oplever at leve med sygdommen.

Resultaterne af undersøgelsen giver samtidig anledning til at diskutere, om patienterne har oplevet forbedringer, siden partierne bag satspuljen på sundhedsområdet i 2018 afsatte midler til, at Sundhedsstyrelsen kunne udarbejde en afdækning af osteoporoseområdet.

Formålet med Sundhedsstyrelsens afdækning var ”at beskrive de væsentligste udfordringer i de eksisterende forebyggelses- og behandlingsprogrammer på osteoporoseområdet og anviser mulige indsatsområder.” (Sundhedsstyrelsen: ”Osteoporose – en afdækning af den samlede indsats mod osteoporose”, s. 5). Sundhedsstyrelsen anviste indsatsområder inden for fire temaer, og i 2019 udarbejdede en ekspertgruppe i regi af Videnscenter for Knoglesundhed oplæg til en nærmere beskrivelse samt forslag til prioritering og ansvarsfordeling.

I diskussionen gøres nedslag i en del af de indsatser, som Sundhedsstyrelsen fandt vigtigst, og som medlemsundersøgelsen giver indblik i patienternes oplevelse af.

## Rettidig opsporing og diagnostik

I Danmark har 198.250 borgere osteoporose<sup>4</sup>, og mørketallet vurderes at være op til 500.000 danskere<sup>5</sup>. Sundhedsstyrelsens afdækning slog fast, at mange danskere er ramt af osteoporose, og at sygdommen samtidig har et stort mørketal på grund af mangel på viden om risikofaktorerne, og fordi mange patienter ikke oplever symptomer, før de får et knoglebrud. Ét af indsatsområderne i afdækningen var således rettidig opsporing og diagnostik, og Sundhedsstyrelsen anbefalede ”at der indføres et frakturforebyggelsesprogram på alle sygehuse i Danmark, der modtager og behandler borgere med knoglebrud” (s. 8).

Efter Sundhedsstyrelsens afdækning besluttede Danske Regioners Sundhedsdirektørkreds i februar 2019 at nedsætte en tværregional arbejdsgruppe. Arbejdsgruppens formål var netop at belyse, hvordan man kunne styrke opsporingen af osteoporose. Afrapporteringen blev forsinket på grund af Covid-19, men blev færdiggjort 25. juni 2021 med anbefaling af tre indsatser: At indføre frakturprogrammer, at formulere og monitorere faglige kvalitetsmål, samt at øge fokus på risikogrupper i opsporingsarbejdet.

### *Frakturprogrammer og faglige kvalitetsmål*

Frakturforebyggelsesprogrammer er et anerkendt redskab til systematisk opsporing, som anvendes internationalt. Efter anbefaling fra den tværregionale arbejdsgruppe har tre regioner besluttet at indføre frakturforebyggelsesprogrammer på deres sygehuse, men flere steder er implementeringen endnu ikke igang. Medlemsundersøgelsens resultater indikerer også, at der fortsat mangler systematik på området: I 2022 svarer 14 pct., at de er blevet undersøgt i forbindelse med et knoglebrud, mens der var tale om 13 pct. i 2019.

---

<sup>4</sup> Sundhedsdatastyrelsen ”Udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser”, 2022

<sup>5</sup> Sundhedsstyrelsen (2018): ”Osteoporose – en afdækning af den samlede indsats mod osteoporose” og Sundhedsdatastyrelsen (2018): ”Prævalens, incidens og behandling i sundhedsvæsenet for borgere med osteoporose”. Estimatet for mørketallet varierer alt efter beregningsgrundlag og -metode. Befolkningstallet pr. 1. januar 2017 ligger til grund for beregningerne.

Det er uklart, om der er nedsat en tværregional følgegruppe, der skulle have til formål at sikre implementering, sparring og monitorering, og der synes ikke at være formuleret faglige kvalitetsmål eller foregå monitorering af effekten af programmet.

### *Fokus på risikogrupper*

Sundhedsstyrelsen anbefalede i deres afdækning i 2018, at der ved øvrige kontakter til sundhedsvæsenet bør rettes opmærksomhed mod risikofaktorer for osteoporose med henblik på en rettidig opsporing og diagnostik. Her er imidlertid ingen udvikling at spore: 8 pct. af respondenterne svarer, at deres osteoporose er blevet opdaget på baggrund af undersøgelse eller røntgen i forbindelse med anden sygdom (9 pct. i 2019), og 9 pct. svarer, at de er blevet undersøgt i forbindelse med et sammenfald af ryghvirvel (8 pct. i 2019). At 6 pct. af respondenterne har fået opdaget deres sygdom ved at deltage i en folkeundersøgelse eller et forskningsforsøg bekræfter, at der er et potentiale i at tilbyde scanninger til risikogrupper.

Det er dialogen med egen læge, der for knap halvdelen af respondenterne i medlemsundersøgelsen har været afsættet for, at deres sygdom blev opdaget. De fleste har selv taget initiativ (30 pct.), mens 14 pct. fortæller, at deres læge foreslog undersøgelse. Her ses en lille stigning på 3 pct. siden 2019, som måske er et tegn på, at praktiserende læger er mere opmærksomme på sygdommen og værdien i at opdage den i tide, så knoglebrud bedst kan forebygges. De i alt 140 fritekstsvar afspejler, at lægen i nogle tilfælde reagerer på risikofaktorer, og at patienten i andre tilfælde selv har måttet påpege risikoen. I nogle tilfælde har lægen været lydhør, og i andre tilfælde har patienten følt sig ladt i stikken.

Det er særligt vigtigt, at den alment praktiserende læge er opmærksom på risikofaktorer hos de borgere, der ikke selv har viden til at tage initiativ. I rapporten "Ulighed i sundhed – kroniske og langvarige sygdomme" (2014) blev der ikke konstateret social ulighed i forekomsten af osteoporose blandt borgere i alderen 30-79 år, og blandt 80-89 årige konstaterede man en svag tendens til 'omvendt' social ulighed, hvor andelen registreret med osteoporose steg i takt med stigende uddannelsesniveau. Nye forskningsresultater fra 2021 stiller imidlertid spørgsmål ved tolkningen af analysen fra 2014.<sup>6</sup> Det tyder på, at borgere med højt uddannelsesniveau i højere grad får stillet diagnosen, fordi de er bedre til at opsøge egen læge med bekymring om risikofaktorer. Resultaterne i medlemsundersøgelsen understøtter denne tolkning. Og samlet set understreger undersøgelsens resultater, at der er behov for nationalt at beslutte indsatser, der sikrer systematisk opsporing af mennesker i høj risiko for osteoporose.

## Behandlingsforløb

Langt de fleste patienter har deres behandlingsforløb hos den praktiserende læge. Lægen modtager svaret på DXA-scanningen og har til opgave at formidle mulighederne for ikke-medicinsk frakturforebyggelse og igangsætte den medicinske frakturforebyggelse ved indikation.

Det er imidlertid kun 19 pct. af respondenterne i medlemsundersøgelsen, der svarer, at de i høj eller meget høj grad har oplevet at få tilstrækkelig information fra den praktiserende læge. En væsentlig andel af patienterne er således efterladt i en utryk situation.

---

<sup>6</sup> Forskningsresultaterne viser, at lav socioøkonomisk position er associeret med 27 % øget risiko for frakturer, 24% øget dødelighed efter en hoftefraktur – og med lavere fysisk og mentalt helbredsrelateret livskvalitet efter en fraktur. Se blandt andet "Socio-economic inequalities in fragility fracture incidence : A systematic review and meta-analysis of 61 observational studies." / Valentin, G; Ravn, M B; Jensen, E K et al. I: Osteoporosis International, Bind 32, Nr. 12, 12.2021, s. 2433-2448.

### *Opfølgning i almen praksis*

Endvidere oplever kun 14 pct. af respondenterne i høj grad, at lægen spørger ind, efter diagnosen er stillet. 57 pct. oplever det i lav grad. Opfølgning er vigtig for, at patienten ikke glemmer formålet med behandlingen eller mister motivationen for egenomsorg.

At praksispersonalet med seneste overenskomst har fået mulighed for at gennemføre årsstatus for patienter med ukompliceret osteoporose, åbner nye muligheder. Status på undersøgelsens tidspunkt blandt medlemmerne af Osteoporoseforeningen var, at 15 pct. havde oplevet, at sygeplejersken i lægehuset gennemførte årskontrol.

### *Viden hos sundhedsprofessionelle*

68 pct. af respondenterne i undersøgelsen svarer, at de inden for det seneste år har været i kontakt med sygeplejersken i lægehuset grundet andet end osteoporose, og kun 14 pct. har i høj grad oplevet, at sygeplejersken i lægehuset har haft viden om osteoporose. Hele 44 pct. har i lav grad oplevet det.

Generelt giver medlemsundersøgelsen et billede af en patientgruppe, hvor en stor andel har kontakt til sundhedsvæsenet af andre årsager end osteoporose.

Særligt de sundhedsprofessionelle i det nære sundhedsvæsen kan bidrage til at opdage osteoporose i tide og forebygge knoglebrud. Men det kræver, at de har viden om sygdommen og dens risikofaktorer. Flest respondenter oplever en høj grad af viden hos fysioterapeuter (47 pct.) og ergoterapeuter (37 pct.). Færrest oplever en høj grad af viden hos sygeplejerskerne i lægehuset og hos social- og sundhedsassistenter og/eller hjælpere (14 pct.).

I forbindelse med Sundhedsstyrelsens afdækning i 2018 blev der politisk afsat midler til en indsats, der skulle understøtte viden hos sundhedsprofessionelle: En informationskampagne om risikofaktorer og knoglevenlig livsstil, rettet mod sundhedsfaglige medarbejdere. Osteoporoseforeningen gennemførte kampagnen i 2020-2022 med faglig kvalitetssikring fra Sundhedsstyrelsen og med et højt niveau i evalueringerne fra de deltagende sundhedsprofessionelle.

Sammenligningen mellem besvarelserne i 2022 og 2019 indikerer imidlertid, at informationskampagnen med informationsmateriale og halvdagskonferencer ikke har gjort en nævneværdig forskel i den patientoplevede viden hos personalet. Resultaterne tyder på, at der for nogle af faggrupperne, som er centrale i det nære sundhedsvæsen og har mange kontakter til mennesker med osteoporose og i risiko for sygdommen, fx praksissygeplejersker og SOSU-personale, er behov for regulære efteruddannelsesforløb.

Medlemsundersøgelsen viser, at der er behov for nationalt at fastlægge behandlingsplaner, som blandt andet sikrer tilbud om systematisk opfølgning, ligesom kvalitetsmål for det samlede behandlingsforløb bør defineres og monitoreres. Der findes i dag ingen overordnet monitoring af kvaliteten i behandlingsforløb for mennesker med osteoporose, fx gennem RKKP, trods en fælles indsats fra det faglige miljø og patientforeningen.

Undersøgelsen viser også, at der er behov for mere viden om osteoporose hos de sundhedsprofessionelle. Det gælder særligt i det nære sundhedsvæsen, idet man politisk har ambitioner om, at medarbejderne dér skal spille en større rolle blandt andet for kronisk syge, herunder de mange danskere med osteoporose.

## Patientrettet forebyggelse

Sundhedsstyrelsen udpegede i 2018-rapporten endnu en vigtig indsats, som der endnu ikke er taget hånd om: ”Borgere med osteoporose (både med og uden knoglebrud) bør tilbydes ensartede og vidensbaserede forebyggelses- og rehabiliteringsindsatser og forløbene bør tilpasses den enkeltes funktionsevne og behov” (s. 43).

Som beskrevet i Sundhedsstyrelsens rapport har man set, at borgere, der deltog i et osteoporosespecifikt og gruppebaseret undervisningsforløb, fik en øget motivation til at forblive i medicinsk behandling (s. 37). En oversigt fra Videnscenter for Knoglesundhed viser imidlertid, at der kun eksisterer forløb i 22 kommuner og på 3 hospitalsafdelinger. Ifølge medlemsundersøgelsen har kun 12 pct. været henvist til et kommunalt forløb. Endvidere tyder det på, at patienterne ikke i tilstrækkelig grad bliver henvist til de forløb, der faktisk eksisterer. Kun 39 % af de respondenter, som er diagnosticeret inden for de seneste 5 år, og som er bosat i Region Nordjylland, hvor alle kommuner tilbyder osteoporoseforløb, svarer ja til, at de har været henvist til et kommunalt forløb.

Det er forventningen, at igangværende ph.d.-studium tilknyttet Videnscenter for Knoglesundhed og med økonomisk bidrag fra Osteoporoseforeningen vil give indblik i effekten af de eksisterende forløb og anbefaling til tilrettelæggelse af forløb i de kommuner, som i dag ikke har tilbud. Viden og evidens bør komme i spil i udviklingen af kvalitetsplan og kvalitetspakker i forbindelse med Sundhedsreformen, og der er behov for, at en kommende kvalitetsplan for kroniske sygdomme indeholder krav til kommunale patientuddannelsesforløb, som også inkluderer patienter med osteoporose.

### *Appen ”Mine Knogler”*

En andel af de tidligere nævnte politisk afsatte midler blev anvendt til at udvikle osteoporosespecifikt materiale til sygdomsmestring. Appen ”Mine Knogler” blev tilgængelig for alle danskere i september 2021 via et samarbejde mellem Videnscenter for Knoglesundhed, Sundhedsstyrelsen og OSAIA Health. Målet med at udvikle et redskab til sygdomsmestring var blandt andet at formidle viden og derigennem undgå unødigt bekymring og uhensigtsmæssig immobilisering, jf. Sundhedsstyrelsens afdækning. 25 pct. af deltagerne i Osteoporoseforeningens medlemsundersøgelse svarer, at de anvender appen. Osteoporoseforeningen bidrog til lanceringen af appen og indgår i fortsat samarbejde med aktørerne bag for at sikre den størst mulige udbredelse.

## Afrunding

Medlemsundersøgelsen viser, at osteoporose i varierende grad påvirker både hverdagslivet, arbejdslivet og det sociale liv. Fx svarer flere end en tredjedel (36 pct.), at de inden for de sidste 4 uger, på grund af deres osteoporose, har været begrænset i hvilken slags arbejde eller andre aktiviteter, de har kunnet udføre. Og flere end en tredjedel (43 pct.) har fysiske smerter på grund af deres osteoporose.

Alt i alt understreger resultaterne af medlemsundersøgelsen, at der er behov for en national handlingsplan for osteoporose. Osteoporoseforeningen foreslår, at en national handlingsplan

- bygger videre på Sundhedsstyrelsens afdækning af området og forslag til indsatsområder (2018) og ekspertgrupperapporten fra Videnscenter for Knoglesundhed (2019)
- besluttet af Folketinget og derefter tilrettelægges i praksis af sundhedsmyndigheder, eksperter og patienter i sammenhæng med andre relaterede initiativer på sundhedsområdet, fx forløbsprogrammer og kvalitetsplan for kronikere
- beskriver hele patientforløbet mht. ansvarsfordeling og organisering på tværs af sektorer
- indeholder plan for monitoring af effekten, så indsatserne har patienten i centrum og samtidig er økonomisk bæredygtige

Fremtidens osteoporoseindsats bør indeholde rettidig opsporing og behandlingsforløb med udgangspunkt i patienten, og den skal skabe grundlag for, at alle danskerne i hele landet kan bevare et aktivt liv, også når vi bliver ældre.

## Om undersøgelsen

Formålet med undersøgelsen var at indhente data, der kan understøtte tidlig opsporing af osteoporose og forebygelse af knoglebrud samt behandlingsforløb, der tager udgangspunkt i patienten.

Spørgsmålene om oplevelsen af sundhedsvæsenet og om at leve med osteoporose indgik som anden del af en større medlemsundersøgelse. Første del af undersøgelsen havde til formål af afdække medlemmernes oplevelse af foreningens medlemstilbud. På tidspunktet for undersøgelsen havde Osteoporoseforeningen i alt 15.012 medlemmer. I alt svarede 4.373 medlemmer på hele eller dele af spørgeskemaet (svarprocent = 42,9).

## Baggrundsdata

3.553 respondenter indledte besvarelse af medlemsundersøgelsens anden del, som nærværende rapport angår. Af dem er 95 pct. kvinder, og respondenterne er i gennemsnit 70,8 år (range 26-94 år). 65 pct. angiver, at de bor med samlever eller ægtefælle, og 33 pct. at de bor alene. Hovedparten (77 pct.) har en kort eller mellemlang videregående uddannelse eller en erhvervsuddannelse. Se tabel 1-4.

I rapporten gives en analyse af data for de medlemmer, der svarer, at de har osteoporose. Der er tale om 3.007 respondenter. Se tabel 5.

Knap halvdelen har haft osteoporose i op til 5 år: 8 pct. har haft sygdommen i mindre end 1 år, og 34 pct. har haft sygdommen i 1-5 år.

Lidt flere end halvdelen har haft osteoporose i mere end 5 år: 26 pct. har haft sygdommen i 5-10 år, og 32 pct. har haft sygdommen i mere end 10 år.

Se tabel 6.

## Metode

En spørgeskemaundersøgelse blev udarbejdet med henblik på først at afdække medlemmernes kendskab til foreningens medlemstilbud og oplevelse af relevans og kvalitet samt medlemmernes interesser. Dernæst at afdække medlemmernes oplevelse af opsporing, opfølgning og viden blandt de sundhedsprofessionelle. Medlemmerne blev også spurgt om deres oplevelse af at leve med osteoporose / osteopeni, afhængigt af hvad de indledningsvist havde angivet. Undersøgelsen afdækkede endvidere en række baggrundsdata om respondenterne: Køn, alder, civilstatus, bopælskommune og uddannelsesniveau.

Spørgeskemaet blev kvalitetssikret af to frivillige og efterfølgende pilottestet af fire medlemmer. Det blev tilrettet og udsendt elektronisk via SurveyMonkey d. 5. september 2022 til de 10.199 af Osteoporoseforeningens medlemmer, som har opgivet en mailadresse til foreningen. Undersøgelsen var åben indtil d. 19. september, og medlemmer, der ikke havde besvaret undersøgelsen, modtog en påmindelse med opfordring til at deltage. Det var frivilligt at deltage, og alle oplysninger bliver opbevaret og behandlet fortroligt.

De kvantitative data er analyseret i Excel vha. deskriptiv statistik. Data er for udvalgte spørgsmål sammenlignet med data fra Osteoporoseforeningens medlemsundersøgelse i 2019. Ved flere af spørgsmålene havde respondenterne mulighed for at komme med uddybende kommentarer. Disse er analyseret.

På spørgsmål om viden hos sundhedsprofessionelle blev respondenterne først bedt om at svare på følgende: "Har du indenfor det sidste år haft kontakt med [sundhedsprofessionel] i forbindelse med dit generelle helbred? (fx ved indlæggelse eller ambulante forløb grundet andet end din osteoporose)". Respondenter, der svarede ja, blev derpå bedt om at vurdere graden af viden. Spørgsmålet lød: "I hvilken grad har du oplevet, at [sundhedsprofessionel] har haft viden om osteoporose (fx taget hensyn til din mobilitet eller spurgt aktivt ind til din osteoporose)?" Respondenterne blev bedt om at angive deres svar på en Likert-skala (ord) fra "i meget lav grad" til "i meget høj grad".

- Svarmulighederne "I meget høj grad" og "i høj grad" vises i tabellerne med hhv. sort farve og rød farve. I analysen anføres svarene samlet som "i høj grad". Svarene tolkes som en positiv oplevelse, altså at respondenterne har oplevet, at den sundhedsprofessionelle har besiddet tilstrækkelig viden om osteoporose og bragt denne i spil ift. den samlede sygdomssituation.
- Svarmulighederne "Hverken/eller" og "Ved ikke/ikke relevant" vises i tabellerne med hhv. grå farve og grå skravering. I analysen anføres svarene samlet som "Hverken/eller". Svarene tolkes som en neutral oplevelse, altså at respondenterne ikke har haft forventninger eller behov for, at viden om osteoporose skulle bringes i spil i situationen. "Ved ikke/ikke relevant" er tilføjet i 2022.
- Svarmulighederne "i meget lav grad" og "i lav grad" vises i tabellerne med to nuancer af blå. I analysen anføres svarene samlet som "i lav grad". Svarene tolkes som en negativ oplevelse, altså at respondenterne har oplevet, at den sundhedsprofessionelle ikke har besiddet tilstrækkelig viden om osteoporose, og/eller at den sundhedsprofessionelle ikke i tilstrækkelig grad har bragt viden i spil ift. den samlede sygdomssituation.