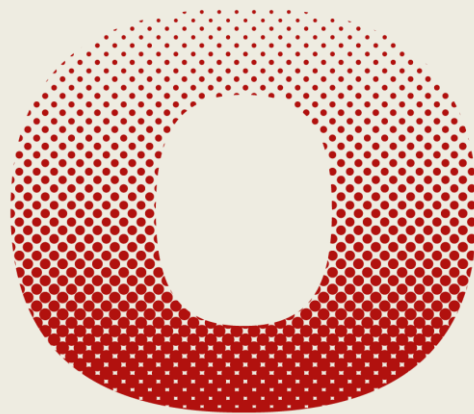


Gode patientforløb for mennesker med osteoporose

- Tre bud på gode patientforløb baseret på 12 kvalitative interviews



osteoporose
foreningen



Indhold

| | |
|---|----|
| Resumé | 2 |
| Hovedresultater | 3 |
| Konklusion..... | 4 |
| Hvad er god kvalitet for osteoporosepatienter?..... | 5 |
| Initiativ..... | 6 |
| Information | 8 |
| Sammenhæng..... | 10 |
| Hvordan er undersøgelsen gennemført? | 12 |
| Rekruttering | 12 |
| Interviews | 12 |
| Analyse | 12 |
| Bilag 1: De gode patientforløb for 3 patienttyper | 13 |
| Patienten med knoglebrud: Mød Karen, 73 år..... | 13 |
| Patienten med sekundær osteoporose: Mød Thomas, 55 år | 14 |
| Patienten med anden risikofaktor: Mød Maria, 62 år | 15 |
| Appendix: Forløbsrejser | 16 |



Resumé

Rapporten ”Gode patientforløb for mennesker med osteoporose” formidler, hvad mennesker med osteoporose har brug for i deres patientforløb.

Rapportens omdrejningspunkt er en kvalitativ undersøgelse gennemført af Osteoporoseforeningen i perioden marts-juni 2024.

Undersøgelsen består af 12 dybdeinterviews med osteoporosepatienter og kvalitativ analyse af disse interviews. Formålet med undersøgelsen er at beskrive, hvordan gode patientforløb ser ud fra patienternes perspektiv, og udgangspunktet er en afdækning af, hvad kvalitet er for patienter med osteoporose.

Der er lavet en tværgående tematisk analyse af de 12 interviews. I analysen træder tre centrale temaer frem; *initiativ, information og sammenhæng*.

Samlet set viser undersøgelsen, at et godt patientforløb for osteoporosepatienter er et sammenhængende forløb, som er tilpasset den enkeltes situation og behov. Et forløb hvor patienten helt konkret oplever initiativ fra sundhedsvæsenets side, får tilstrækkelig information og bliver henvist til relevante og målrettede sundhedstilbud.

Med afsæt i den kvalitative undersøgelse og tidligere medlemsundersøgelse er tre gode patientforløb skitseret – patientforløb for patienten med et knoglebrud, patienten med sekundær osteoporose og patienten med anden risikofaktor (bilag 1).

Med skitserne over tre gode patientforløb giver Osteoporoseforeningen et konkret bud på, hvordan sundhedsvæsenet kan indrette gode forløb for mennesker med osteoporose.

Hovedresultater

Tre temaer – initiativ, information og sammenhæng – gik igen i alle interviews.

Temaet om initiativ viser, at det i mange tilfælde er patienten selv, der tager initiativ til at blive udredt for osteoporose. Det viser Osteoporoseforeningens medlemsundersøgelse fra 2022 også. Her svarer 30%, at de selv henvendte sig til praktiserende læge med ønske om undersøgelse for osteoporose, mens 14% er blevet udredt på lægens initiativ. Derudover fremgår det også af interviewene, at flere patienter selv tager initiativ, efter deres behandlingsforløb er startet. Det stiller store krav til, at den enkelte patient har viden om osteoporose og ressourcer til selv at opsoge sundhedsvæsenet. Interviewene bekræfter samlet set, at almen praksis og hospitalsafdelinger har en vigtig rolle, når det kommer til at stille diagnosen rettidigt.

Temaet om information viser, at det er vigtigt for osteoporosepatienter at få tilstrækkelig information om osteoporose, behandling samt knoglevenlig livsstil. Når osteoporosepatienterne oplever at få tilstrækkelig information, bidrager det til, at patienterne oplever god kvalitet i deres osteoporoseforløb. Omvendt giver mangel på information osteoporosepatienterne bekymringer og frustrationer. Det er særligt i forbindelse med diagnosticering, at patienter oplever, at de mangler information. Derudover viser interviewene, at patienterne ikke forventer, at de sundhedsprofessionelle, de møder, ved alt. Derimod forventer de, at de sundhedsprofessionelle har kendskab til de osteoporosespecifikke tilbud, der findes, samt kan henvise dem til, hvor de fx kan få mere information om osteoporose. De patienter, der har været på et kommunalt osteoporoseforløb, har haft en positiv oplevelse og følt sig klædt på til at mestre sygdommen. Osteoporoseforeningens medlemsundersøgelse bekræfter, at mange ikke oplever at få tilstrækkelig information: Kun 19% oplever i høj grad, at praktiserende læge giver tilstrækkelig information om osteoporose, og 50% oplever det i lav grad.

Temaet om sammenhæng viser, at flere patienter oplever, at når sammenhængen i sundhedsvæsenet glipper, bliver ansvaret lagt over på patienten. Sammenhængen glipper fx når patienten har en oplevelse af, at informationer ikke bliver videregivet. Det giver patienten en følelse af at blive tabt mellem to stole. Patienterne må derfor selv navigere i sundhedsvæsenet og kontakte diverse sundhedsprofessionelle for at sikre sig, at de får den rette behandling. Patienten må således have en *for* aktiv og ansvarsfuld rolle for at få den rette behandling. Sammenhæng handler også om, at de sundhedsprofessionelle kender til de tilbud, der er og kan fortælle, hvor patienten kan søge mere information. Flere informanter efterspørger, at almen praksis kender til og kan henvise til tilbud, der er målrettet osteoporosepatienter samt henvise patienten til, hvor de selv kan søge mere viden. Problematikken bekræftes af data fra Osteoporoseforeningens medlemsundersøgelse. Her svarede kun 12%, at de var blevet henvist til et patientuddannelsesforløb i kommunen, og kun i alt 19% svarede, at de første gang er blevet opmærksomme på Osteoporoseforeningen gennem aktører i sundhedsvæsenet (10% via hospitalet, 8% via egen læge, og 1% via kommunen).



Konklusion

Som de kvalitative interviews afspejler, er patienternes indgange til sundhedsvæsenet forskellige.

Patienter med osteoporose kommer i almen praksis, på skadestuen, på ortopædkirurgiske, endokrinologiske, reumatologiske og gastroenterologiske afdelinger, mens udredning og behandling af osteoporose forgår i en anden afdeling.

Der er også stor forskel på sværhedsgraden af patienternes osteoporose og på deres behov og situation i øvrigt.

Fælles for alle patienterne er imidlertid, at de har behov for tilstrækkelig information om sygdommen, så de forstår formålet med både den medicinske og den ikke-medicinske behandling, og at de ønsker henvisning til sundhedstilbud, der er relevante og målrettede til deres behov. Det kan være forløb eller fællesskaber, hvor patienten lærer om den rette træning og kost og finder sammen med andre, og det kan være rehabilitering tilpasset den enkeltes funktionsniveau. Der er også et tydeligt behov for, at lægen eller hospitalet tager initiativ til udredning og lægger en langsigtet behandlingsplan med opfølgning, igen med udgangspunkt i den enkeltes situation og behov.

Med skitserne over tre gode patientforløb giver Osteoporoseforeningen et konkret bud på, hvordan sundhedsvæsenet kan indrette gode forløb for 3 forskellige mennesker med osteoporose.

- Karen på 73 år med håndledsbrud
- Thomas på 55 år med sekundær osteoporose
- Maria på 62 år, som har osteoporose i familien

Hvad er god kvalitet for osteoporosepatienter?

De 12 personer, der har ladet sig interviewe, er blevet spurgt ind til hvad kvalitet er for dem, hvis de skal opsummere det i én sætning. Det er der kommet 12 forskellige svar ud af, der viser, at kvalitet i et forløb med osteoporose opleves forskelligt, alt efter hvilken situation patienten befinder sig i. Dog nævner flere, at information og høj faglighed er med til at kendetegne god kvalitet. Her er, hvad osteoporosepatienterne svarer:



”Information og guidning. At man får noget mere at vide om det, og man bliver guidet i, hvor man kan finde ud af tingene i stedet for, at man selv skal til at grave i det”



”Kvalitet for mig – det er noget, der er godt, det er noget, der er trygt, og det er noget, der er med omtanke og med faglige overvejelser. Ordentlighed og ressourcer er også kvalitet for mig”



”At den behandler, jeg er i kontakt med, har en grundig faglighed på sit område og samtidig er opmærksom på hele mennesket mig”.



”Mest mulig sundhed for mindst mulig medicin”.



”Høj faglighed med lytten til patienten”



”At man bliver taget alvorlig, og at der er en forståelse for den situation, man er i”



”Det er en accept af, hvordan jeg vælger at gøre det. Og at de ved, hvad de snakker om. At de kan fortælle de ting, jeg ved mere indgående. Og at jeg føler mig set”



”Det er, at de informerer, og at de giver den behandling, som de mener er rigtig her og nu”



”Det er, at jeg har det godt, og at lægen ved noget om osteoporose”



”De skal jo være fagligt dygtige og vide, hvad det er, det drejer sig om, det man nu kommer med af skavanker”



”At man har det godt, og man føler sig tryk”



”Det er, at man bliver undersøgt ordentligt, og så at lægen har erfaring og viden om det. Og eventuelt kan koble det på andre sygdomme”

På baggrund af interviewene er der blevet identificeret tre centrale temaer; *initiativ*, *information* og *sammenhæng*. Disse temaer gik igen i alle interviewene med osteoporosepatienterne. Se appendix.

Initiativ

Interviewene viser, at det i mange tilfælde er informanterne selv, der tager initiativ til at få en DXA-scanning med henblik på at blive udredt for osteoporose:

”Jeg går faktisk bare til min egen læge og spørger, om jeg kan få en henvisning, fordi min mor havde osteoporose, og jeg ved jo godt, det er arveligt”.

Her fortæller en af informanterne, at hun selv har opsøgt egen læge, fordi hendes mor har osteoporose. Interviewene viser, at mange osteoporosepatienter selv er opmærksomme på risikofaktorer og på baggrund af dette opsøger egen læge. Derudover fortæller en af informanterne, at hun tidligere har talt med egen læge om overgangsalder og i tillæg, at hendes mor har osteoporose. På trods af dette må hun selv tage initiativ og bede sin læge om en henvisning til DXA-scanning:

”Ikke noget med, og vi har endda haft snakket overgangsalder før, fordi jeg også har startet op på hormoner. Det er ikke noget med, at han har tilbudt at sige, men er der nogle indikationer på, at vi skulle have det tjekket?”

Informanten her fortæller, at det gør hende bekymret, at hun selv skal tage initiativ til at blive udredt – særligt fordi hun tidligere har talt med sin læge om risikofaktorer for osteoporose. En anden informant fortæller, hvordan han selv må bede om en DXA-scanning efter et brud, selvom han kan læse sig til, at han bør få tilbud om scanning:

”Ja i 2018 der faldt jeg og brækkede håndleddet. Og det var så egentlig lidt mærkeligt, at jeg ikke blev scannet for osteoporose, for der stod egentlig på sygehuset, at folk der var over 60 eller 65 år, de havde ret til eller skulle have tilbud om at blive undersøgt for osteoporose. Og så brokkede jeg mig lidt over det, om jeg ikke skulle det”.

Det er først, da han selv spørger efter en scanning, at han får en henvisning og bliver diagnosticeret med osteoporose.

Flere interviews viser således, hvordan flere patienter selv tager initiativ til at blive udredt. Det gør, at ansvaret ofte ligger hos patienten, og nogle patienter bliver utrygge ved, om de overser noget, der er vigtigt at få undersøgt. Derudover stiller det store krav til, at den enkelte patient har viden om osteoporose og ressourcer til selv at opsøge sundhedsvæsenet.

I interviewene er der også eksempler på, at lægen reagerer på risikofaktorer. Da en af informanterne er ved egen læge i anden sammenhæng, bliver hun målt. Hun fortæller, hvordan hendes læge mistænker osteoporose, fordi hendes højde er reduceret med 6 cm:

”Og så siger han, jeg tror altså du har knogleskørhed, så jeg vil sende dig til en scanning, for det var faktisk 6 cm jeg var faldet”

Her er det lægen, der tager initiativ til at henvise informanten til en DXA-scanning, og det er et godt eksempel på, hvordan den praktiserende læge kan spille en vigtig rolle, når det kommer til at være opmærksom på risikofaktorer og opspore osteoporose tidligt, inden patienten får et brud.

Flere informanter skal også selv tage initiativ, efter deres behandlingsforløb er startet:

”Og det er også mig selv, der går til lægen og siger, at nu vil jeg gerne have taget nogle blodprøver. Om jeg har nok kalk og nok D-vitamin og alt det der, jeg skal have i blodet. Og det er mig selv, der går ind og læser det.”

Informanten her fortæller, hvordan hun selv er opmærksom på at følge op på, om hun får nok kalk og D-vitamin. Derudover fremgår det af interviewene, at nogle selv skal henvende sig til egen læge for at få en henvisning til kontrolscanning, mens andre oplever, at lægen henviser patienten.

En informant, der selv har sundhedsfaglig baggrund, fortæller, hvordan hun i dialog med sin læge aftaler, at hun selv kan tage sin Prolia-indsprøjtning frem for at møde op ved lægen og få den:

”Og samtidig ser på sine egne ressourcer i forhold til for eksempel Prolia indsprøjtning. Jamen, den kan jeg jo selv tage.”

Informanten her fortæller, at hun oplever det som god kvalitet, at hendes læge tilrettelægger behandlingen med udgangspunkt i hendes ressourcer. Det gør, at hendes behandling bliver mere overskuelig for hende og passer ind i hendes hverdag.

Information

Interviewene viser, at det er vigtigt for osteoporosepatienter at få information om sygdommen og behandlingsmulighederne i form af medicin og knoglevenlig livsstil. Når informanterne bliver spurgt ind til, hvilke gode og mindre gode oplevelser de har i deres osteoporoseforløb, bliver information fremhævet i alle interviews.

Når informanterne oplever at få tilstrækkelig information, bidrager det til, at de oplever god kvalitet i deres osteoporoseforløb. Omvendt giver mangel på information bekymringer og frustrationer hos informanterne. Det er særligt i forbindelse med diagnosticering, at mange informanter har en oplevelse af ikke at få tilstrækkelig information:

”Og da der kom svar på det, så fik jeg bare at vide, at du har behandlingskrævende osteoporose, og du skal have Alendronat en gang om ugen.”

En anden informant fortæller:

”Men jeg fik jo en besked en lørdag formiddag, at den havde vist, at der var lettere osteoporoseforandringer, og jeg skulle tage en pille en gang om ugen, og den ville han bestille til mig, og jeg skulle lige huske at læse indlægssedlen, fordi der var nogle specielle ting, og så kontrol om to år. Det var det.”

Flere af informanterne fortæller, at de i forbindelse med diagnosticering primært får information om, at de skal starte i medicinsk behandling. Det påvirker flere af informanterne negativt, fordi de ønsker at vide, hvordan de skal forholde sig til sygdommen, ligesom de ønsker at vide, hvad de selv kan gøre for at forebygge brud eller forværring:

”Så jeg skal også have snakket med en diætist, i forhold til hvad er rigtig godt for knoglerne. Og jeg skal også have at vide, hvad er det for noget specielt, jeg reelt faktisk kan træne. Ikke bare træne for at træne. Men jeg faktisk ved, hvad er det for nogle muskler og led jeg skal træne for at bygge op omkring knoglerne.”

Derudover har flere informanter en oplevelse af, at de ikke får nok information, fordi lægen mangler viden om osteoporose:

”Men jeg tror faktisk ikke, at ret mange læger de har den helt store viden om knogleskørhed. Altså, det er min erfaring i hvert fald.”

Mange informanter fortæller, at de selv opsøger information om osteoporose på egen hånd, fordi de mangler information fra deres læge:

”Han fortalte mig jo ikke rigtig noget om det jo. Det gjorde han ikke. Det er mig selv, der har opsøgt det hele. Hvad man kan gøre, og hvad det var for noget og sådan noget.”

Derudover gør den manglende information, at flere informanter bliver bekymrede:

Interviewer: "Er du bekymret for at få brud?"

Patient: "Ja, det er jeg. Fordi jeg ikke ved nok."

Omvendt fremgår det af interviewene, at tilstrækkelig information og støtte, fx fra et forløb i kommunen, øger kvaliteten. En af informanterne fortæller, hvordan hun har fået god information om osteoporose på et kommunalt osteoporoseforløb:

"Super, super godt forløb. Kombination af viden og træning har været rigtig godt."

Hun fortæller også, hvordan god tid samt mulighed for dialog øger kvaliteten:

"Hvor der er godt rum til, at man kan sparre med hinanden. Og sparre med den fagprofessionelle, der så har undervisning den dag."

En anden informant fortæller, hvordan lægen lavede en langsigtet behandlingsplan:

"Jeg røg så i, jeg tror, han kaldte det et femårsforløb, hvor man skal måle hvert andet år, hvordan det står til, og skal fortsætte med det der Alendronat."

Informanten her oplever, at der er klarhed over, hvad der skal ske, fordi lægen forklarer, hvordan der er lagt en femårig plan for informantens behandling.

En anden informant, der kom i behandling med Alendronat efter et håndledsbrud, fortæller, at det bedste, der er sket i hendes forløb, er, at hendes behandling nu varetages af hospitalet, efter hun oplevede bivirkninger ved Alendronat og i stedet kom i behandling med Aclasta. Hun fortæller, at hun på hospitalet møder kompetente sundhedsprofessionelle:

"Og kom til at snakke med en super kvalificeret læge. Og en rigtig sød sygeplejerske, som forklarede mig en masse om øvelser og træning. Og hvad jeg kunne gøre, og hvad jeg ikke måtte gøre. Og spurgte ind til min kost og til min fysiske aktivitet."

Derudover fortæller hun, at information er vigtig, når hun skal tage en beslutning, der har noget med hendes osteoporose at gøre:

"Men jeg synes jeg fik den viden, jeg skulle. Altså at man får den viden, som gør, at man kan træffe en ordentlig beslutning."

Interviewene viser, at tilstrækkelig information bidrager til, at patienterne får kompetencer til at handle og bedre mestrer deres sygdom. Derimod gør manglende information, at nogle patienter bliver bekymrede. Det er særligt bekymringer om brud og livskvalitet senere i livet, der fylder. For eksempel fortæller en informant:

"Altså, jeg er blevet bekymret for at gå alene, fordi hvis jeg falder, så er risikoen for, at jeg får et brud, den er ret høj"

Sammenhæng

Interviewene viser, at flere af informanterne oplever, at de må påtage sig en *for* aktiv og ansvarsfuld rolle for at få den rette behandling. Når der fra sundhedsvæsnets side ikke er sikret sammenhæng, oplever patienten at være overladt med et for stort ansvar og i en utryk situation. En af informanterne bliver DXA-scannet, fordi hun grundet nyretransplantation har fået prednisolon. Hun fortæller blandt andet, at hun selv tilfældigt opdager på MinSundhed, at hun har osteoporose:

”Og ved et tilfælde er jeg inde på sundhed.dk og skal se noget andet. Og så ser jeg faktisk, der ligger meddelelser derinde, at jeg faktisk har en diagnose på osteoporose og osteopeni eller hvad sådan noget hedder. Ved lænden og noget ved ryggen. Og bliver egentlig sådan... Okay jeg har ikke besøgt nogen. Jeg har ikke været til lægen efterfølgende. Der er ikke nogen, der har givet mig en besked om, at jeg har den her diagnose.”

Hun oplever at blive tabt mellem to stole, hvor der er uklarhed om, hvem der skal informere hende om, at hun har osteoporose samt henvise hende til behandling:

”Her var der ikke klarhed, fordi det var ligesom om, at der var forventning af, at det var mig, der skulle finde ud af, hvem jeg skulle henvende mig til.”

Her oplever informanten at stå alene med ansvaret, og hun fortæller, at hun selv kontakter forskellige sundhedsprofessionelle for at blive sat i behandling.

En anden informant fortæller, at hun bliver opereret, fordi hun brækker lårbenet. Efter operationen er hun inde at læse om den på MinSundhed, hvor hun tilfældigt opdager, at hun har en knoglesvulst:

”Altså nu når man selv går ind på MinSundhed og læser. Der var jeg inde og læse om selve operationen, og hvad der ellers var sket der. Der stod der jo, at jeg havde en knoglesvulst i benet, som skulle MR-scannes. Den viden var ikke givet videre nogen steder. Det var mig selv, der ligesom skulle gå til lægen og se. Og hun kan ikke læse de oplysninger. Det er kun mig selv, der kan se dem.”

I interviewet fortæller informanten, at lægerne på sygehuset har glemt at fortælle hende om knoglesvulsten, og at hun derfor selv tilfældigt opdager det, fordi hun er inde på MinSundhed. Hun fortæller, at hendes praktiserende læge ikke har adgang til oplysninger om scanningssvaret. På den måde kommer hun til at stå med ansvaret for at kontakte den rette læge med henblik på at få en MR-scanning.

Omvendt oplever informanterne god kvalitet i deres forløb, når der er sammenhæng i deres forløb, og når de bliver set som hele mennesker. En af informanterne fortæller, at hun henvender sig til sin kræftlæge, fordi hun oplever bivirkninger, efter hun er begyndt på Alendronat:

”Hvor han så siger, han går ind og hjælper mig med og siger, det kan være den der Alendronat. Og så siger han, hvad man så kan gøre i stedet. Og så remser han de der ting op og sagde selv, mit gæt vil være, at de vil tilbyde dig Aclasta. Og så ligesådan inde på sygehuset hvor de spørger til min kræftdiagnose, hvordan det hænger sammen. Så de ser begge sider af det, som jeg har.”

Hun oplever, at de læger, hun er i kontakt med, er opmærksomme på både hendes osteoporose og hendes kræftsygdom, hvilket gør hende tryk:

”Men det virker trygt for mig, at de har fokus på det andet, jeg fejler også”

Derudover handler sammenhæng også om, at de sundhedsprofessionelle kender til de tilbud, der er, og kan fortælle, hvor patienten kan søge mere information. Flere informanter giver udtryk for, at de ikke forventer, at deres læge har en stor viden om osteoporose. Til gengæld ønsker de, at lægen kan informere dem om, hvor de selv kan opsøge mere viden:

”Og så kunne han jo have henvist mig til, hvor jeg kunne finde nogle svar, i stedet for at jeg selv skal til at grave rundt i det. Der var nok at grave rundt i alligevel til hverdag. Det havde været rart.”

Derudover giver flere informanter udtryk for, at deres læge ikke kender til de træningstilbud, der er målrettet osteoporosepatienter:

”Altså, bare det, at man skulle finde et sted hvor der var noget træning, der var målrettet osteoporose, det kender lægen ikke til.”

En anden informant fortæller:

”F.eks. nu det her med fysioterapeuterne. Altså det har min egen læge jo ikke sagt til mig. De ved ikke, at der findes nogle fysioterapeuter, der har speciale inden for det her. Og det gør de jo så derovre. På sygehuset.”

Når lægen ikke har viden om de tilbud, der findes, stilles der større krav til, at patienten selv undersøger og opsøger relevante og målrettede sundhedstilbud.

Patienter med osteoporose og risiko for knoglebrud krydser altid sektorgrænser og er ofte i kontakt med mange sundhedsprofessionelle. Sammenhæng i et forløb med osteoporose kræver således et tæt og tværgående samarbejde mellem sundhedsprofessionelle, og når det lykkes, skaber det god kvalitet i patientens forløb.



Hvordan er undersøgelsen gennemført?

Undersøgelsen er gennemført af Osteoporoseforeningen i perioden marts-juni 2024. Undersøgelsen baserer sig på 12 kvalitative dybdeinterviews med personer, der har osteoporose. Formålet med interviewene var at skabe en større forståelse for, hvordan gode patientforløb for osteoporosepatienter ser ud fra patienternes perspektiv.

Rekruttering

Informanterne blev rekrutteret gennem opslag på Facebook samt gennem kontakt til en osteoporosesygeplejerske, der er ansat på Aarhus Universitetshospital. Der blev lavet et opslag til foreningens Facebook-side samt til Facebook-gruppen "Osteoporose/knogleskørhed – vidensdeling". På baggrund af Facebook opslagene kom der ca. 30 henvendelse pr. mail samt 20-30 kommentarer til hvert opslag.

Fælles for informanterne er, at de har osteoporose. Derudover blev informanterne udvalgt med henblik på at sikre en så bred sammensætning som muligt for at kunne afdække forskellige typer patientforløb. I udvælgelsen blev der derfor taget højde for brudtype, længde på forløb, alder, og om osteoporose skyldes underliggende sygdom. Informanterne, der indgår i undersøgelsen, har følgende karakteristika:

- **Brud:** 4 uden brud, 4 med sammenfald i ryggen, 3 med hoftebrud, 2 med håndledsbrud, en med brud på skambenet, en med brud i foden samt en med brud i albuen. Fire informanter har haft brud mere end et sted.
- **Forløbslængde:** informanternes forløb er mellem få uger og 17 år lange.
- **Alder:** informanterne er mellem 35 og 76 år gamle.
- **Køn:** 10 kvinder og 2 mænd
- **Geografi:** 4 fra Region Midtjylland, 3 fra Region Syddanmark, 2 fra Region Hovedstaden, 2 fra Region Nordjylland og 1 fra Region Sjælland.

Interviews

Forud for interviewene blev der udarbejdet en semistruktureret interviewguide. De 12 interviews blev gennemført over telefon/video, hjemme hos informanten eller på Osteoporoseforeningens kontor, alt efter hvad der passede den enkelte informant bedst. Interviewene varede mellem 30 og 45 min. Alle interviews blev lydoptaget og efterfølgende transskriberet. Informanterne blev bedt om at fortælle om deres forløb, og de blev løbende spurgt ind til, hvad de oplevede som henholdsvis god og dårlig kvalitet i de konkrete situationer, som de fortalte om. Til sidst blev informanterne bedt om at fortælle, hvordan et godt patientforløb med osteoporose ville se ud for dem.

Analyse

Analysen af datamaterialet er baseret på en tværgående analysestrategi, hvor alle interviews analyseres på samme tid. Der er blevet lavet en tematisk analyse af datamaterialet, som blev sorteret ud fra en åben kodning, hvor temaer og koder udsprang fra selve interviewmaterialet. Temaer var således ikke fastlagt på forhånd. På baggrund af analysen opstod der tre centrale temaer, der var til stede i alle interviews: *initiativ*, *information* og *sammenhæng*.

Bilag 1: De gode patientforløb for 3 patienttyper

Patienten med knoglebrud: Mød Karen, 73 år

Udredning og diagnose

- 1 Karen brækker håndledet. Bruddet bliver behandlet
- 2 Sygeplejersken tilbyder Karen udredning for osteoporose. Hun siger ja tak og indgår dermed i hospitalets FLS-program. Hun bliver DXA-scannet inden for 30 dage
- 3 Diagnosen er svær osteoporose. En endokrinolog beskriver scanningen og sender beskrivelsen sammen med et forslag til behandlingsplan til Karens læge

Behandlingsplan og information

- 4 Karen får svar hos egen læge. Lægen og Karen bliver enige om at følge hospitalets forslag om at give knogleopbyggende behandling. Lægen henviser Karen til hospitalets endokrinologiske afdeling og til et patientuddannelsesforløb i kommunen
- 5 Lægen på endokrinologisk afdeling lægger en behandlingsplan i samråd med Karen
- 6 Karen får instruktion i selv at tage sin injektion og får aftale om kontroller og årsstatus. Karen får også information om knoglevenlig livsstil, relevante træningstilbud og tilbud i patientforeningen, og hun får anbefaling til træningsformer, og hvordan hun kan forebygge fald

Opfølgning og forebyggelse

- 7 Karen får genoptræning efter bruddet i hospitalsregi eller i hjemkommunen
 - 8 Karen starter på et patientuddannelsesforløb
 - 9 Hospitalet indkalder løbende til behandling, kontrolscanninger og årsstatus
- Karen er tryk ved sit forløb og bevarer motivationen for behandlingen og den knoglesunde livsstil



Patienten med sekundær osteoporose: Mød Thomas, 55 år

Udredning og diagnose

- 1 Thomas får konstateret cøliaki
- 2 Hospitalet skriver til Thomas' egen læge, at han bør udredes for osteoporose
- 3 DXA-scanningen viser udtalt osteoporose. En endokrinolog beskriver scanningen og sender beskrivelsen sammen med et forslag til behandlingsplan til Thomas' læge

Behandlingsplan og information

- 4 Thomas får svar hos egen læge. Lægen lægger en behandlingsplan i samråd med Thomas. Lægen informerer Thomas om, hvordan han kan forebygge knoglebrud gennem medicinsk behandling og en knoglesund livsstil
- 5 Thomas har et job med mange tunge løft. Lægen henviser til fysioterapeut og fortæller om tilbud i patientforeningen.

Opfølgning og forebyggelse

- 6 Thomas får instruktion til træningsøvelser ud fra hans aktivitetsniveau og knoglestatus.
- 7 Sygeplejersken i lægehuset indkalder løbende til kontrolscanninger og årsstatus.
- 8 Thomas er tryk ved sit forløb og bevarer motivationen for behandlingen og den knoglesunde livsstil.

Patienten med anden risikofaktor: Mød Maria, 62 år

Udredning og diagnose

- 1 Maria opsøger egen læge, da hendes mor har fået konstateret osteoporose efter et hoftebrud
- 2 Lægen henviser til DXA-scanning og udredning
- 3 Diagnosen er mild osteoporose. En endokrinolog beskriver scanningen og sender beskrivelsen sammen med et forslag til behandlingsplan til Marias læge

Behandlingsplan og information

- 4 Maria får svar hos egen læge. Lægen lægger en behandlingsplan i samråd med Maria. Lægen informerer Maria om, hvordan hun kan forebygge knoglebrud gennem medicinsk behandling og en knoglesund livsstil
- 5 Ved konsultationen efter tre måneder fortæller Maria sin læge, at hun oplever bivirkninger. Lægen tilbyder et andet præparat. Maria er også i tvivl om sin træning, og det taler hun med lægen om. Lægen fortæller om patientforeningen

Opfølgning og forebyggelse

- 6 Sygeplejersken i lægehuset indkalder løbende til kontrolscanninger og årsstatus
- 7 Maria er tryk ved sit forløb og bevarer motivationen for behandlingen og den knoglesunde livsstil



Appendix: Forløbsrejser

Karins forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Karin er 52 år gammel og bor på Djursland sammen med sine tre drenge. Hun er uddannet social- og sundhedsassistent, men er på førtidspension blandt andet på grund af slidgigt og diskusprolaps. Hun kontakter selv sin praktiserende læge for at få en DXA-scanning, da hun er gået tidligt i overgangsalderen, og hendes mor har osteoporose. Karins praktiserende læge henviser hende til DXA-scanning, hvor der er tre ugers ventetid. Efterfølgende skriver hun selv til sin læge for at høre, om der er kommet svar på scanningen. Lægen skriver tilbage, at hun har osteoporose, og at hun skal begynde at tage Alendronat. I beskeden gør lægen opmærksom på, at Karin skal huske at læse indlægssedlen, samt at der vil være kontrol om to år. Lægen har ferie den efterfølgende uge, og Karin står tilbage med en del spørgsmål, som hun ikke føler, hun kan få svar på. Hun har efterfølgende selv søgt viden og bedt om at få taget en blodprøve for at sikre, at hendes osteoporose ikke skyldes underliggende sygdom. Karin afventer svar på blodprøven.

Hvad er vigtigt?

Det er vigtigt for Karin at få viden om osteoporose, så hun ved, hvad der er vigtigt at gøre for at forebygge brud. Det er karakteristisk for hendes forløb, at hun selv opsøger sin praktiserende læge og selv tager initiativ. Det bekymrer Karin, at hun selv skal tage initiativ til diverse undersøgelser, for hvad hvis hun overser noget, der kunne være godt at få undersøgt? Hun fortæller, at det er frustrerende at skulle være så meget "på" for at sikre sig, at hun får den rette behandling. Hun ville gerne have haft en konsultation hos sin praktiserende læge, så hun kunne få viden om osteoporose, og hvad hun skal være opmærksom på.

Kvalitet for mig er...

"Information og guidning. At man får noget mere at vide om det, og man bliver guidet i, hvor man kan finde ud af tingene i stedet for, at man selv skal til at grave i det"

Illustration af Karins forløb



Praktiserende læge er lydhør og henviser til DXA-scanning

Kort ventetid på DXA-scanning

Kontakter praktiserende læge for at blive udredt for osteoporose

Praktiserende læge tager ikke initiativ til udredning, selvom de ved tidligere samtale har talt om tidlig overgangsalder

Skriver selv til praktiserende læge for at høre om der er kommet svar på DXA-scanning

Får svar på DXA-scanning

Får svar online på "Min Læge"

Praktiserende læge har ferie ugen efter, svaret er kommet, og der er derfor ikke mulighed for at ringe og stille spørgsmål

Blodprøver mhp. at udelukke underliggende sygdom

Mai-Britts forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Mai-Britt er 71 år gammel og bor på Sjælland med sin samlever. Hun har to voksne børn og børnebørn. Mai-Britt er uddannet hospitalslaborant og folkeskolelærer og er nu på pension. I 2020 fik Mai-Britt konstateret, at hun har en medfødt kræftform.

Da hun er 68 år, falder hun på sin terrasse og brækker albuen. På skadestuen bliver hun undersøgt, får gips på og bliver efterfølgende automatisk henvist til et kommunalt genoptræningsforløb hos en dygtig fysioterapeut. På skadestuen anbefaler en sygeplejerske hende, at hun kontakter sin praktiserende læge for at blive henvist til en DXA-scanning. Mai-Britt skubber det til side, og ca. et år efter, da hun er til læge i en anden anledning, spørger en sygeplejerske ved hendes lægehus, hvordan det går med albuen, og om hun har fået lavet en DXA-scanning. Hun får lavet en DXA-scanning og læser selv svaret på scanningen, der viser, at hun har svær osteoporose. Efterfølgende får hun en besked fra sin læge om, at hun skal booke en tid, så de kan tale om scanningen.

For Mai-Britt er det godt selv at kunne læse svaret på forhånd, så hun kan forberede hvilke spørgsmål, hun har brug for at stille lægen. Mai-Britt beskriver, at det næsten føltes værre at få konstateret osteoporose, end det var at få konstateret kræft, da osteoporose virkelig kan gå ud over hendes livskvalitet. Mai-Britt bliver sat i behandling med Alendronat, men begynder at opleve bivirkninger efter ca. 9 måneder. Hun kontakter sin kræftlæge for at høre, om det har noget med hendes kræftsygdom at gøre. Lægen fortæller, at det højst sandsynlig er Alendronat, der giver hende bivirkninger. Hun kontakter derfor sin praktiserende læge. I samråd med lægen stopper Mai-Britt med at tage Alendronat, og bivirkningerne forsvinder.

Hendes praktiserende læge henviser hende til endokrinologisk afdeling. Mai-Britt beskriver dette som det bedste, der er sket i hendes forløb med knogleskørhed. Her møder hun nogle meget dygtige og kompetente læger og sygeplejersker. Hun oplever, at der er sat god tid af til diverse konsultationer, og hun taler blandt andet med en sygeplejerske, der vejleder hende om kost og fysisk aktivitet.

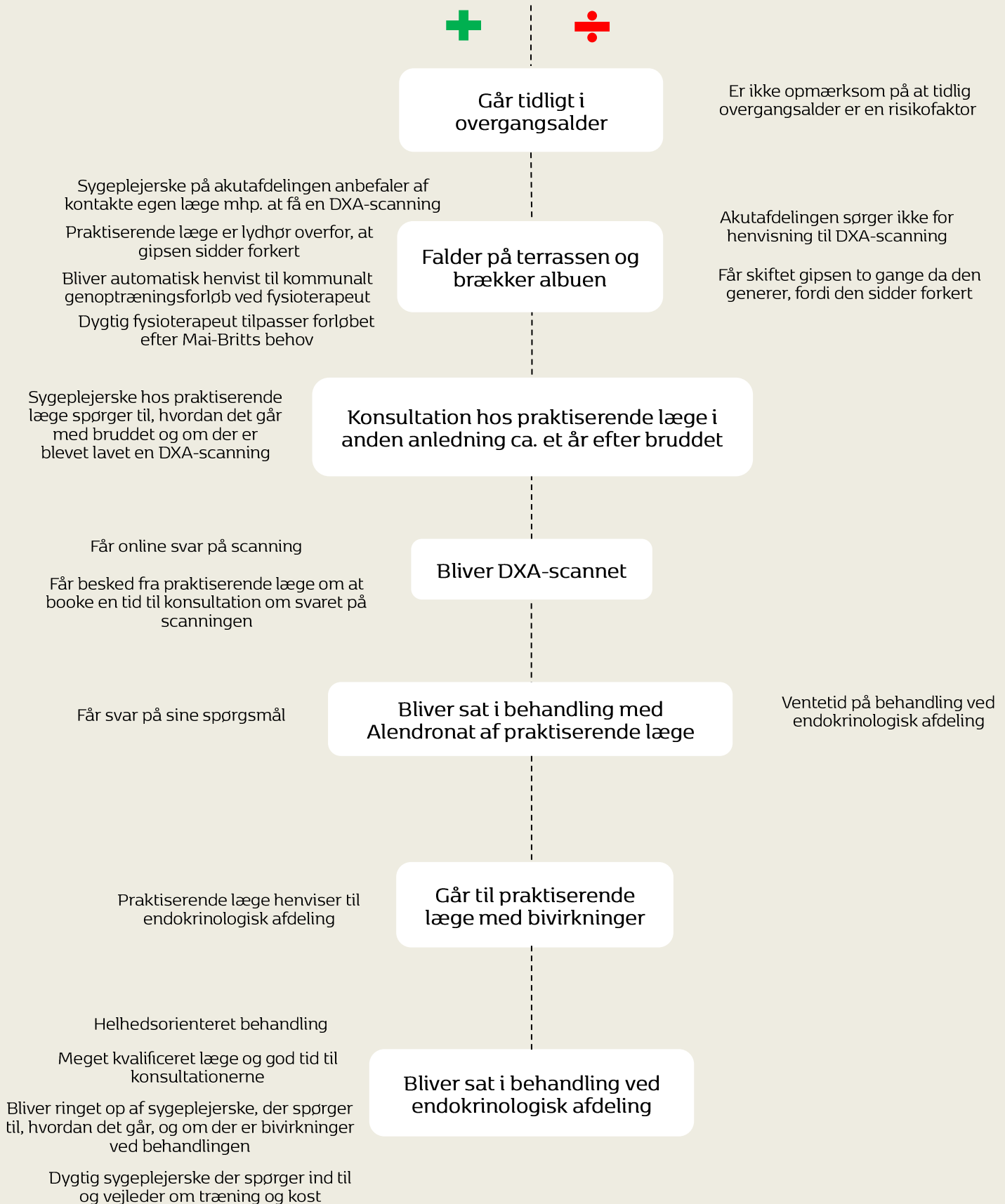
Hvad er vigtigt?

Det er kendetegnende for Mai-Britts forløb, at hun hele vejen igennem har følt, at hun har kunnet få svar på sine spørgsmål. Det har gjort, at hun har følt sig tryk igennem sit forløb, fordi hun har fået den viden, der gør, at hun føler, hun kan træffe de rigtige beslutninger. Det er vigtigt for Mai-Britt, at hun får den behandling, der passer bedst til hende, og at de sundhedsprofessionelle lytter til hende. Mai-Britt oplever især god kvalitet, når de sundhedsprofessionelle har en helhedsorienteret tilgang til hende og hendes behandling og har øje for hendes andre sygdomme.

Kvalitet for mig er...

”At den behandler, jeg er i kontakt med, har en grundig faglighed på sit område og samtidig er opmærksom på hele mennesket mig”

Illustration af Mai-Britts forløb



Bentes forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Bente er 67 år gammel og bor i Midtjylland med sin mand. Hun er for nylig gået på pension efter at have arbejdet som tandklinikassistent i 41 år.

I 2018 kontakter Bente sin praktiserende læge, fordi hendes søster har gjort hende opmærksom på, at de kan have osteoporose, da deres mor havde det. Bente bliver henvist til DXA-scanning, der viser, at hun har osteoporose. Hun får et skriftligt svar fra sin praktiserende læge om, at hun skal begynde at tage Alendronat. Bente oplever, at det er mærkeligt ikke at få mere viden. Bente opsøger selv viden om osteoporose. Hun tager til et informationsmøde på hospitalet og starter til holdtræning målrettet mennesker med osteoporose.

I løbet af de efterfølgende år har hun været til kontrolscanning to gange, hvor den første scanning viser en forbedring, mens den sidste scanning viser en forværring. Det gør hende meget bekymret. Hun får at vide af sin praktiserende læge, at det skal hun ikke bekymre sig om, da man ikke kan bruge tallene til at sammenligne, om sygdommen er blevet værre. Bente kontakter Osteoporoseforeningen og taler med en læge, der mener, at det skal tages alvorligt, at tallene er blevet dårligere. Da Bente er til årskontrol, deler hun sine frustrationer om, at hendes læge ikke tager den seneste scanning alvorligt. Hun bliver derefter henvist til røntgen. Røntgenundersøgelsen viser, at hun ikke har sammenfald, men at porøsiteten i ryggen er høj, og hun tilbydes Aclasta.

Bente starter op på Aclasta. Da hun er til samtale med en læge forud for behandlingen, kan lægen kun se oplysninger om Bente fra 2020 og frem. Lægen kan ikke se, at Bente har fået Alendronat siden 2018, hvor hun blev diagnosticeret. Det gør hende utryk. For Bente fylder bekymringerne om osteoporose meget. Fordi Alendronat ikke har haft en positiv effekt, reflekterer Bente over, at hun ville ønske, at hun ikke vidste, at hun har osteoporose.

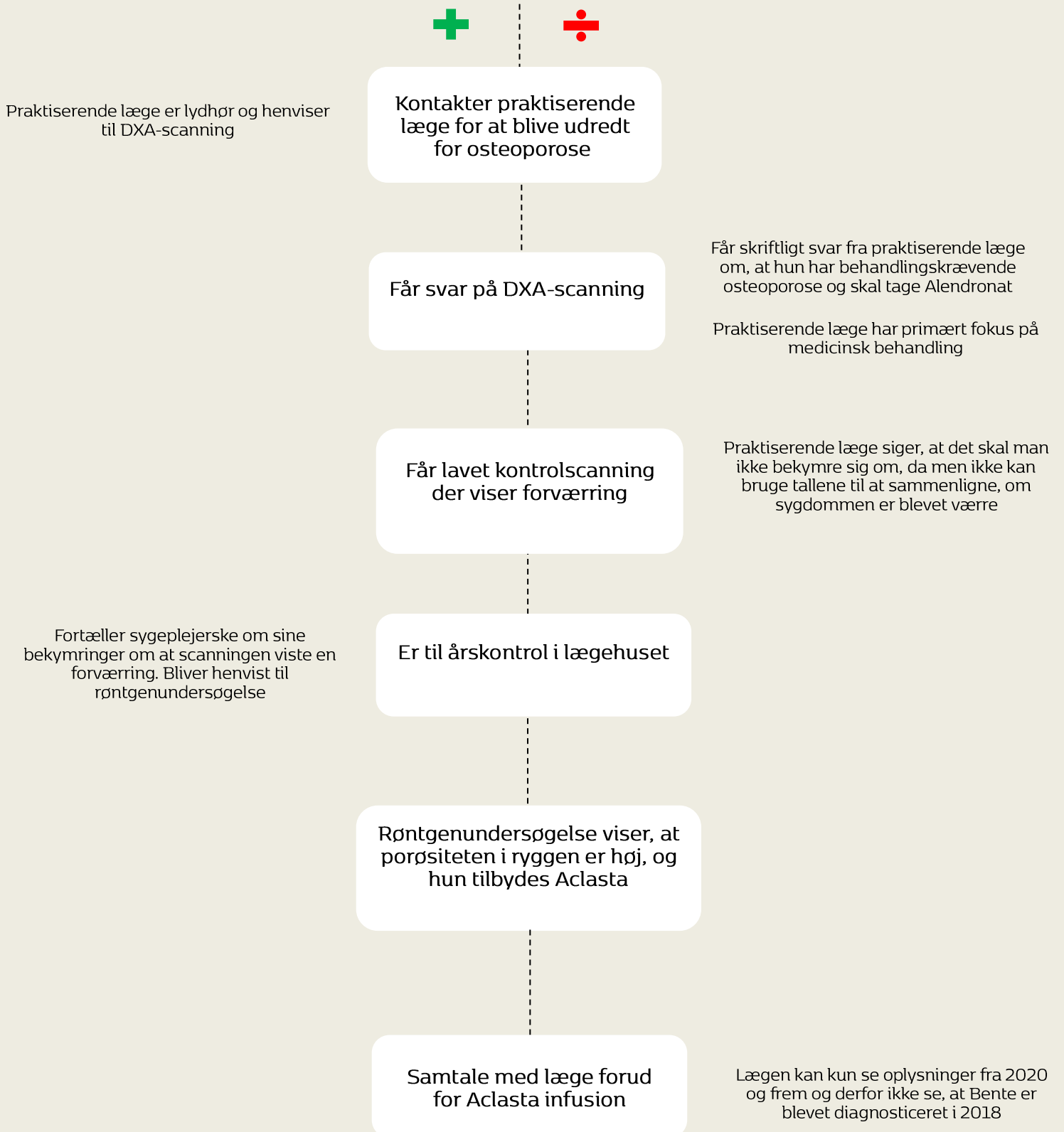
Hvad er vigtigt?

Bente bryder sig ikke om at tage medicin. Hun er bange for at blive medicinafhængig, og medicinen gør, at hun føler sig sygeliggjort. Derfor er det vigtigt for hende, at lægen oplyser om, hvad man selv kan gøre for at styrke knoglerne gennem kost og motion. Men Bente oplever, at lægen primært har fokus på den medicinske behandling. Hun savner også et fællesskab med andre, der har osteoporose, så hun har nogen at sparre med og spejle sig i.

Kvalitet for mig er...

”Mest mulig sundhed for mindst mulig medicin”

Illustration af Bentes forløb



Svends forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Svend er 73 år gammel og bor alene på en gård i Give. Han har tre voksne børn og en kæreste, er uddannet anlægsgartner og arbejder som selvstændig.

Svend falder og brækker håndledet i 2018. Han kommer på hospitalet og skal opereres. Han bliver først opereret hen på natten og bliver sendt hjem klokken 3 om morgenen. Svend ville gerne have overnattet på hospitalet, da der ikke er nogen, der kan hente ham, og der går ikke offentlig transport. Det ender med, at Svend tager en taxa hjem. Svends brud er kompliceret og er ikke blevet sat rigtigt sammen, og han skal derfor opereres igen. Efterfølgende kommer han i et genoptræningsforløb hos en fysioterapeut, han i forvejen er tilknyttet.

På sygehuset har Svend læst, at folk der er over 50 år med brud skal undersøges for osteoporose. Svend tager derfor initiativ til at få en DXA-scanning. Scanningen viser, at han har osteoporose, og lægen ordinerer Alendronat. Svend får ingen rådgivning ved sin læge, men det er okay for ham.

Små to år efter Svend har brækket håndledet, falder han om natten og får et sammenfald i ryggen. Svend ringer til vagtlægen, der kommer ud til ham. Svend får morfin og oplever ikke, at hans smerter bliver taget alvorligt. Dagen efter ringer han til sin praktiserende læge, der siger, at han skal på skadestuen. Svend får et korset og bliver genoptrænet. Efter et års tid er ryggen okay igen. Svend bliver kontrolscannet hvert andet år. Den seneste scanning viser en forbedring, og i samråd med lægen stopper Svend med at tage Alendronat. Han vil blive indkaldt til en ny scanning, når der er gået to år.

Hvad er vigtigt?

Svend fortæller, at genoptræning ved fysioterapeuten har været det, der har fungeret bedst i hans forløb. Han oplever, at fysioterapeuten er enormt opmærksom, har god tid og giver råd og vejledning. For Svend er det vigtigt, at der er god tid, og at han kan komme til den praktiserende læge med mere end én ting ad gangen. Svend har ikke oplevet at få ret meget viden om osteoporose fra sin praktiserende læge. Umiddelbart har Svend oplevet, at det har været okay. Han nævner dog, at det kunne være rart med mere viden om sygdommen, og han fortæller, at han selv har opsøgt viden.

Kvalitet for mig er...

”De skal jo være fagligt dygtige og vide, hvad det er, det drejer sig om, det man nu kommer med af skavanker”

Illustration af Svends forløb



Kommer i genoptræning ved fysioterapeut

Falder og brækker håndleddet

Kommer på hospitalet og bliver først opereret hen på natten

Bliver sendt hjem fra hospitalet klokken 3 om morgenen og må selv betale for en taxa

Kommer til kontrol med håndleddet

Bruddet er ikke sat rigtigt sammen

Ventetid på ny operation

Der er stadig ikke fuld bevægelighed i håndleddet

Kort ventetid

Får svar fra praktiserende læge og begynder at tage Alendronat

Får lavet en DXA-scanning

Bliver ikke henvist automatisk, men må selv tage initiativ

Får ingen rådgivning fra praktiserende læge om osteoporose, kost eller motion

Ringer til praktiserende læge dagen efter og bliver sendt på skadestuen

Falder om natten og får sammenfald i ryggen

Ringer til vagtlægen og får morfin. Mener selv der er noget galt, men det bliver ikke taget alvorligt

Behandling med Alendronat kan stoppe

Praktiserende læge vil henvise til kontrolscanning om to år

Kontrolscanning der viser forbedring

Louises forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Louise er 35 år gammel og bor i Nordjylland med sin mand og deres børn. Louise er uddannet sygeplejerske, men har nu et administrativt arbejde som vagtplanlægger, da hun ikke kan holde til at arbejde som sygeplejerske.

Da Louise i 2022 er på barsel med sit andet barn, får hun smerter i ryggen. Hun går til kiropraktor flere gange uden effekt og tager til sidst til en kropsterapeut. Kropsterapeuten vil ikke gøre noget, før Louise er blevet scannet. Louise kontakter derfor sin praktiserende læge. Den praktiserende læge laver modvilligt en henvisning til scanning. Scanningen viser, at Louise har sammenfald i ryggen, og hendes praktiserende læge henviser hende til en DXA-scanning. Da der er lang ventetid, bliver Louise scannet på et andet hospital langt fra hendes bopæl. Louise får ikke information om, at hun også fremover skal scannes på samme scanner.

DXA-scanningen viser, at hun har osteoporose. På grund af Louises alder bliver hun henvist til endokrinologisk afdeling. I mellemtiden dør hun med smerter i foden. Hun oplever, at disse smerter ikke bliver taget alvorligt af hendes læge. Det viser sig, at hun har flere træthedsbrud i foden, og hun må sygemeldes, da hun starter på arbejde igen efter barsel. Hun bliver henvist til ortopædkirurgisk afdeling. Hun får ikke nogen tid og ringer derfor til afdelingen, hvor hun får at vide, at hendes henvisning er blevet afvist. Dette får hun ikke besked om fra sin praktiserende læge. Hun ender med at få en tid ved ortopædkirurgisk afdeling, der sender information til Louises praktiserende læge om, hvad hun skal gøre. Denne information får Louise heller ikke.

Louise bliver sat i behandling på endokrinologisk afdeling, der gerne vil følge hende tæt, og hun skal derfor DXA-scannes hvert år. Louise oplever at møde en meget kompetent og lydhør læge, der følger op på de ting, der bliver lovet, og søger sparring fra andre kollegaer. Der bliver taget højde for Louises egne ressourcer, og hun får derfor lov til selv at tage sin Prolia sprøjte.

Endokrinologisk afdeling henviser Louise til kommunens osteoporoseforløb. Da Louise dør med mange smerter i ryggen, får hun en akut tid, inden holdet starter op. Louises oplevelse med osteoporoseholdet er rigtig god. Her får hun god vejledning og viden samt sparring med fagprofessionelle og andre med osteoporose.

Hvad er vigtigt?

For Louise er det vigtigt, at hun kan have så normal en hverdag som muligt, hvor hun f.eks. kan gøre de ting, hendes børn gerne vil. For Louise har uvisheden om, hvad hun kan forvente i forhold til f.eks. smerter og arbejdsliv, fyldt meget og givet frustrationer og bekymringer. Det er vigtigt for Louise, at de læger, hun møder, har en stor faglig viden, og at hun kan få svar på sine spørgsmål. Hun ønsker derfor, at sundhedsprofessionelle er let tilgængelige. Derudover er det vigtigt for Louise, at hun bliver lyttet til og taget alvorligt, samt at hun bliver set som et helt menneske, der har en familie og en hverdag, der skal fungere.

Kvalitet for mig er...

”Høj faglighed med lytten til patienten”

Illustration af Louises forløb



Kort ventetid på scanning

Kontakter praktiserende læge med henblik på at få en scanning i forbindelse med smerter i ryggen

Lægen er modvillig og tager ikke smerterne i ryggen alvorligt

Bliver henvist til endokrinologisk afdeling

Får en DXA-scanning

Lang ventetid på scanning
Får ikke information om at fremtidige scanninger skal forgå samme sted

Bliver henvist til ortopædkirurgisk afdeling

Henvender sig til praktiserende læge med smerter i foden

Oplever ikke at smerterne bliver taget alvorligt
Bliver afvist ved ortopædkirurgisk afdeling
Information fra ortopædkirurgisk afdeling til praktiserende læge kommer ikke videre til Louise

Ender med at få en tid ved ortopædkirurgisk afdeling

Bliver henvist til kommunalt osteoporoseforløb

Bliver sat i behandling ved endokrinologisk afdeling

Får lov til selv at tage Prolia indsprøjtning

Lydhør og kompetent læge

Får en akut tid ved en fysioterapeut inden holdet starter op

Starter på kommunalt osteoporoseforløb

Godt forløb med god kombination af viden og træning

Lailas forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Laila er 51 år gammel og bor i Sydøstjylland sammen med sin mand. Sammen har de tre børn. Laila er pædagog og arbejder til daglig i daginstitution.

Laila får i starten af 2022 en nyretransplantation, og i den forbindelse får hun Predinsolon, der øger risikoen for osteoporose. Laila spørger sin første nyrelæge, om hun skal have lavet en DXA-scanning. Det mener lægen ikke er nødvendigt. Laila får en ny nyrelæge, der gerne vil have, at hun bliver DXA-scannet, og det bliver Laila derfor. Hun bliver også målt, og det viser sig, at hendes højde er reduceret med fire centimeter. Laila venter på svar fra scanningen, men hører ikke noget. Da hun tilfældigt er inde på sundhed.dk, opdager hun, at scanningssvaret viser osteoporose.

Laila bliver i tvivl om, hvem hun skal henvende sig til og skuffet og utryg over ikke at have fået noget at vide. Hun begynder selv at google for at blive klogere på, hvad de forskellige tal betyder. Hun ringer til sin nyrelæge, der siger, at det er hendes praktiserende læge, der skal give hende svar på DXA-scanningen, mens det er endokrinologisk afdeling, der skal varetage hendes behandling. Derfor ringer Laila til endokrinologisk afdeling, men de har aldrig hørt om hende.

I mellemtiden er Laila til konsultation på nyreafdelingen, hvor hun fortæller om sine frustrationer omkring det manglede svar på DXA-scanningen. Det ender med, at hendes nyrelæge tager fat i den rette læge på endokrinologisk afdeling, og Laila bliver kaldt ind til en konsultation. Her møder Laila fagligt dygtige læger, og hun får viden om, hvad osteoporose er for en sygdom. Laila fortæller, at hun stadig mangler viden om kost og træning. Hun bliver sat i behandling med Aclasta og får information om kontrolscanninger. Laila undrer sig over, at der går meget lang tid imellem, at hun taler med en læge om osteoporose, og det gør hende utryg.

Hvad er vigtigt?

For Laila er det vigtigt, at der er klarhed over, hvem der har ansvaret for hvad. Laila oplever at blive tabt mellem to stole, og hun bliver frustreret og utryg over, at hun ikke føler, der er styr på, hvem der har ansvaret for at give hende svar på DXA-scanningen og henvise hende til behandling. Derudover er det vigtigt for Laila, at der er god tid til konsultationerne, samt at lægen er imødekommende, sådan at man, som Laila beskriver det, føler sig set og tryk i en situation, der ofte er lidt utryk.

Kvalitet for mig er...

”Kvalitet for mig – det er noget, der er godt, det er noget, der er trygt, og det er noget, der er med omtanke og med faglige overvejelser. Ordentlighed og ressourcer er også kvalitet for mig”.

Illustration af Lailas forløb



**Kontrol ved nyrelæge efter
nyretransplantation**

Får at vide at DXA-scanning ikke er
nødvendig

To-tre ugers ventetid

Nyrelæge koordinerer med læge på
endokrinologisk afdeling

**DXA-scanning i forbindelse
med ny nyrekontrol**

Opdager selv ved et tilfælde at DXA-
scanningen viser, at hun har osteoporose

Bliver sendt frem og tilbage mellem
nyreafdelingen, praktiserende læge og
endokrinologisk afdeling

Møder fagligt dygtig læge

Får viden om hvad osteoporose er

**Konsultation på
endokrinologisk afdeling**

Mangler viden om knoglevenlig livsstil

Dorthe's forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Dorthe er 64 år gammel og bor i Sydøstjylland med sin mand. Hun har to voksne børn og fem børnebørn. Dorthe er uddannet speditør og arbejder på kontor i en vognmandsforretning. I 2012 får Dorthe sit første sammenfald i ryggen. Efter ca. tre år får hun et nyt sammenfald og går til sin praktiserende læge med smerter i ryggen. Lægen henviser hende til kiropraktor, der henviser hende til DXA-scanning. DXA-scanningen viser, at Alendronat ikke virker tilstrækkeligt og Dorthe bliver henvist til endokrinologisk afdeling, hvor hun kommer i behandling med Aclasta.

Et par år efter er Dorthe ude at løbe, hvor hun får sit tredje sammenfald. I forbindelse med sammenfaldet har Dorthe fået nerver i klemme i ryggen. Dorthe's praktiserende læge henviser hende derfor til PVP, der er et indgreb, hvor der injiceres knoglecement for at stabilisere ryghvirvlen og dermed lindre smerterne. Indgrebet virker desværre ikke på Dorthe. Efterfølgende kommer hun til en samtale med en læge om at sætte stabiliserende plader ind i hendes ryg. Lægen fortæller, at Dorthe's knogler er for svage, og det er derfor ikke en mulighed. Lægen rådgiver Dorthe til at stoppe med at løbe, ligesom han også forslår hende at købe en elcykel, da hun cykler på arbejde hver dag.

I midten af 2022 får Dorthe sit fjerde sammenfald i ryggen. Efterfølgende bliver hun sat i behandling med Terossa. Da hun er på hospitalet for at blive instrueret i at stikke sig selv, bliver hun anbefalet at gå på Osteoporoseforeningens hjemmeside for at finde noget træning, der er målrettet osteoporosepatienter. Hun starter efterfølgende på et hold ved en dygtig fysioterapeut. Dorthe beskriver det som det bedste, der er sket i hendes forløb med osteoporose. Her møder hun andre, der har osteoporose, som hun kan sparre med, og hun får gode øvelser, der hjælper hende i hendes hverdag med osteoporose.

Dorthe har været tilknyttet endokrinologisk afdeling, siden hun kom i behandling med Aclasta. Hun kommer på afdelingen et par gange om året, ligesom hun også har en årlig telefonkonsultation. Hun beskriver, at det fungerer rigtig godt. Hun føler, hun bliver taget alvorligt, og at der er forståelse for den situation, hun er i.

Hvad er vigtigt?

For Dorthe er det vigtigt at blive taget alvorligt af de sundhedsprofessionelle, hun møder. Dorthe oplever især god kvalitet, når hun møder fagligt dygtige sundhedsprofessionelle, der f.eks. har viden om, hvilke andre sundhedsprofessionelle der kan hjælpe hende. Dorthe har først sent i sit forløb fået redskaber til at mestre sin osteoporose. Når hun tænker tilbage, ville hun ønske, at hun havde fået mere viden og rådgivning i starten af forløbet. Dorthe reflekterer over, om hun mon havde fået det fjerde sammenfald, hvis hun havde fået den viden, hun har nu, tidligere i forløbet. For det er vigtigt for Dorthe, at hun kan blive ved med at have et socialt liv. Hun fortæller, at det kan være svært nogle gange pga. de gener, hendes sammenfald giver. Hun kan f.eks. ikke gå i et langsomt tempo, og hun kan ikke sidde stille længe ad gangen.

Kvalitet for mig er...

"At man bliver taget alvorlig, og at der er en forståelse for den situation, man er i"

Illustration af Dorthes forløb



Praktiserende læge henviser til
kiropraktor
Kiropraktor henviser til scanning

**Får andet sammenfald - går til
praktiserende læge med smerter i ryggen**

Praktiserende læge mistænker ikke
sammenfald

Godt forløb med vejledning om øvelser
Sparring med andre der har osteoporose

**Deltager i kommunalt
osteoporoseforløb**

Tilbuddet er efterfølgende lukket pga.
besparelser

Bliver sendt videre til undersøgelse
vedrørende stabiliserende plader i
ryggen

**Får tredje sammenfald og bliver tilbudt
PVP**

Behandlingen hjælper ikke

Får rådgivning ift. hvilke motionsformer
der er bedst at undgå

**Samtale med læge om at sætte
stabiliserende plader i ryggen**

Bliver sat i behandling med Terossa

Får fjerde sammenfald

Praktiserende læge mener ikke, det kan
være et sammenfald, da det er sket ved
"bare" at gå

Bliver anbefalet at søge på
Osteoporoseforeningens hjemmeside efter
træning målrettet osteoporosepatienter
Får henvisning til holdtræning hos
fysioterapeut fra praktiserende læge

**Er på sygehuset for at
lære at stikke sig selv**

Gode øvelser
Kan mærke en fysisk forbedring
Kan igen ligge ned på ryggen

**Osteoporosehold ved
privatpraktiserende
fysioterapeut**

Moniques forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Monique er 69 år gammel og bor i København. Hun bor alene, og hendes søster bor lige på den anden side af vejen. Monique har en uddannelse fra Musikkonservatoriet og har senest arbejdet som pianist på Det Kongelige Teater. I dag er Monique gået på pension.

I 2016 falder Monique og brækker håndleddet. Hun bliver kørt på hospitalet og venter et par timer. Et års tid efter bliver hun DXA-scannet, og scanningen viser, at hun har osteoporose. Monique kommer til en konsultation ved sin praktiserende læge, der fortæller hende, at hun skal begynde at tage Alendronat. Monique oplever, at der ikke er tid nok til konsultationen, og at hun mangler at få viden om osteoporose. Monique vil gerne vide, hvad der er godt at spise, samt hvilken motion der er god at dyrke. Den manglende information gør hende utryk, særligt fordi hun på nettet kan læse, at mange oplever at få bivirkninger af Alendronat.

Monique går på apoteket og køber Alendronat. Da hun kommer hjem, begynder hun at læse om Alendronat og beslutter, at hun ikke vil have medicin. To år efter den første DXA-scanning tager hun selv initiativ til at få en henvisning til en kontrolscanning. Monique kommer til en konsultation ved en lægepraktikant, som ikke ved, hvordan man læser og fortolker scanningsresultaterne.

I 2022 falder Monique og brækker lårbenet. Hun bliver hentet og kørt på hospitalet. Monique oplever at få en god og professionel behandling. Hun bliver scannet om aftenen og opereret den efterfølgende morgen. Genoptræningen begynder umiddelbart efter, og her møder Monique dygtige og kompetente fysioterapeuter. Da hun bliver udskrevet af hospitalet, får hun at vide, at hendes praktiserende læge skal udskrive mere morfin til hende. Hendes praktiserende læge er dog modvillig og mener, at det er hospitalets opgave. Dette gør, at Monique får en følelse af at være til besvær.

Ca. et år efter tager Monique igen initiativ til at få en henvisning til kontrolscanning. Da hendes praktiserende læge skal give hende svar på scanningen, må Monique selv forklare lægen, hvad T-score og Z-score betyder. Da Monique ikke oplever, at hun kan få den viden, hun har brug for, skifter hun til et andet lægehus, som hun har fået anbefalet af en i sit netværk. Hun håber, at det nye lægehus vil acceptere, at hun har valgt ikke tage medicin.

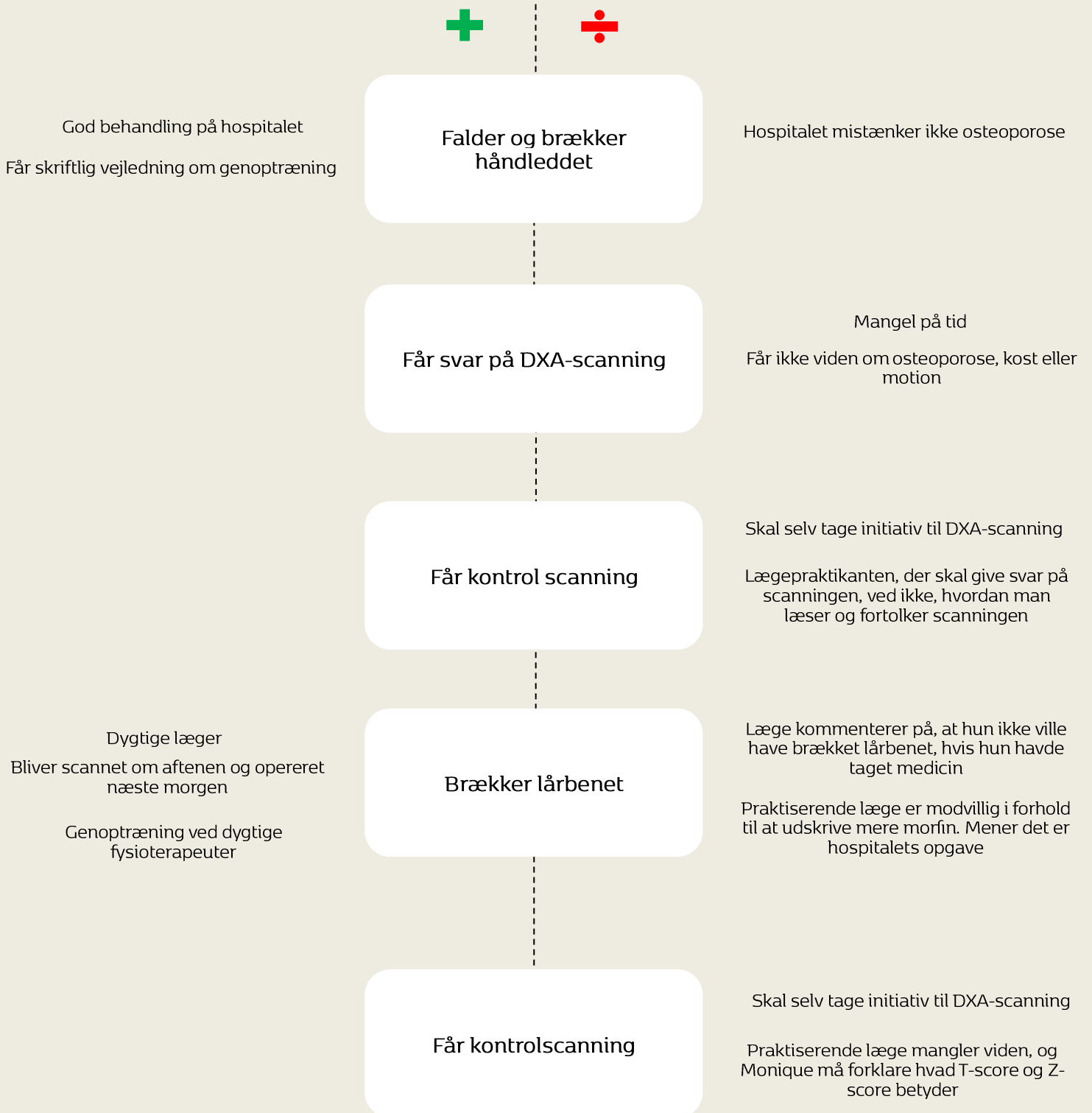
Hvad er vigtigt?

For Monique er det vigtigt, at de sundhedsprofessionelle hun møder, har tilstrækkelig med viden. Moniques forløb er kendetegnet ved, at de praktiserende læger, hun har været i kontakt med, ikke har kunne give Monique den viden, hun har brug for. Det har gjort, at hun har søgt viden om osteoporose, og hvad hun selv kan gøre. Det har gjort, at Monique i dag er tryk ved at have fravalg Alendronat. Det er vigtigt for Monique ikke at blive sygeliggjort, når hun er til læge, da hun ikke ser sig selv som syg.

Kvalitet for mig er...

”Det er en accept af, hvordan jeg vælger at gøre det. Og at de ved, hvad de snakker om. At de kan fortælle de ting, jeg ved, mere indgående. Og at jeg føler mig set”

Illustration af Moniques forløb



Kirstens forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Kirsten er 62 år gammel og bor i Nordvestjylland med sin mand. De har begge børn fra tidligere forhold. Kirsten har i sit voksenliv læst til ernæringsassistent. Det meste af hendes arbejdsliv har hun arbejdet som ufraglært, og i dag er hun på seniorpension, da hun lider af slidgigt.

I 2018 er Kirsten til læge og bliver målt og vejlet. Det viser sig, at Kirstens højde er reduceret med 6 cm. Hendes læge mistænker osteoporose og henviser derfor Kirsten til en DXA-scanning. Kirsten kommer til en konsultation hos sin praktiserende læge for at få svar på scanningen. Hun får at vide, at hun har osteoporose, og hun starter i behandling med Alendronat. Lægen forklarer ikke, hvad scanningsresultatet betyder, eller hvordan Kirsten skal forholde sig til osteoporose. Det er Kirsten skuffet over, og hun begynder selv at opsøge viden om osteoporose. Kirsten læser en bog om osteoporose og køber en konsultation hos en privat aktør for at få mere viden om osteoporose. Efterfølgende beslutter hun at stoppe med at tage Alendronat.

I 2020, to år efter den første DXA-scanning, tager Kirsten initiativ til at få en henvisning til en kontrolscanning. Hun læser selv svaret på sundhed.dk. På Facebook læser Kirsten, at der i Vejle er et kommunalt osteoporoseforløb. Sådant et forløb vil Kirsten gerne på, og hun finder et lignende tilbud i sin egen kommune. Hun går derfor til sin praktiserende læge for at få en henvisning.

Kurset består af en individuel opstartssamtale samt fælles undervisning, hvor deltagerne bl.a. får viden om osteoporose, træning og kost. Kurset giver Kirsten motivation til at begynde at træne igen, og hun får gode øvelser og nyttig viden om osteoporose med hjem.

I 2024 oplever Kirsten lang ventetid til kontrolscanning. Hun går derfor på nettet og tjekker, hvad ventetiden er. Her ser hun, at hun burde kunne få en tid tidligere. Hun ringer derfor selv til sygehuset, og det ender med, at hun får en tidligere tid på et andet hospital i regionen.

Hvad er vigtigt?

Kirstens forløb er kendetegnet ved, at hun selv har taget initiativ - både når det kommer til at opsøge mere viden, men også i forhold til opfølgende scanninger samt blodprøver. Hun har derfor en oplevelse af, at hun selv har skullet sætte sig ind i alt. Kirsten kunne ønske, at lægen gav hende mere viden om osteoporose eller gav forslag til, hvor hun selv kan opsøge mere viden.

Kvalitet for mig er...

”Det er, at jeg har det godt, og at lægen ved noget om osteoporose”

Illustration af Kirstens forløb



Praktiserende læge mistænker osteoporose og henviser til DXA-scanning

Får målt sin højde ved praktiserende læge

Får svar på DXA-scanning ved praktiserende læge

Praktiserende læge forklarer ikke, hvad osteoporose er, eller hvordan Kirsten skal forholde sig til det

Ser svaret på sundhed.dk

Får lavet kontrolscanning

Skal selv tage initiativ til DXA-scanning

Dygtig fysioterapeut
Får gode øvelser og viden om osteoporose

Starter på kommunalt osteoporoseforløb

Finder selv information om forløbet

Ser svaret på sundhed.dk
Får en tidligere tid på et andet hospital

Får lavet kontrolscanning

Skal selv tage initiativ til DXA-scanning

Lang ventetid og skal selv finde en løsning

Janes forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Jane er 59 år og bor i Midtjylland med sin samlever. Hun har to voksne børn og to børnebørn. Jane arbejder i forsendelsen ved et firma, der sælger vinduer.

I 2006 får Janes mor konstateret osteoporose, efter hun er faldet og har brækket håndleddet. Jane er opmærksom på, at osteoporose er arveligt, og hun bliver derfor DXA-scannet i 2007. Det viser sig, at Jane har osteoporose, og hun bliver sat i behandling med Alendronat. Jane sørger for at blive kontrolscannet regelmæssigt hvert andet år, og hendes tal ser fine ud. Jane har haft tre forskellige praktiserende læger i den tid, hun har haft osteoporose. Hun har spurgt alle læger ind til, om hun skal holde pause i behandlingen med Alendronat, ligesom andre i hendes netværk gør. Alle tre læger har sagt, at det skal hun ikke.

I august 2023 falder Jane og brækker lårbenet. Jane kommer på sygehuset, hvor hun bliver opereret. Det viser sig, at hun har et atypisk lårbensbrud. Fordi Jane har fået Alendronat siden 2007 uden pause, er hendes knogler begyndt at smuldre. Jane fortæller, at det var et hårdt slag at få denne information, da hun har fulgt lægernes anvisninger, og hendes scanninger løbende har vist stabilitet eller små forbedringer. Efter et par dage på hospitalet kommer hun hjem med rollator, og Jane fortæller, at hun en overgang var i tvivl om, om hun ville komme til at gå igen. Jane starter i et kommunalt genoptræningsforløb, der består af to ugentlige holdtræninger i tre måneder. Hun fortæller, at genoptræningsforløbet har været godt, og at fysioterapeuten har været god til at give træning og vejledning. Jane kunne egentlig godt tænke sig at komme på et kommunalt osteoporoseforløb og få mere viden om osteoporose. Men i hendes kommune forgår forløbet i dagtimerne, og Jane kan ikke deltage, fordi hun går på arbejde. Jane fortæller, at det har været et langt, sejt forløb. Fra hun falder, til hun er tilbage på arbejde på fuld tid igen, er der gået syv måneder. Inden bruddet var Jane vant til at gå 10-15 kilometer dagligt. I dag kan hun maksimalt gå fem kilometer.

Efter Jane er blevet opereret, er hun inde på MinSundhed for at læse om operationen. Her læser hun, at hun har en knoglesvulst i benet, der skal MR-scannes. Det havde hospitalet glemt at fortælle, og Janes praktiserende læge kan ikke se disse informationer. Det synes Jane er lidt skræmmende - for hvad var der sket, hvis hun ikke selv havde været inde at læse på MinSundhed? Jane må ikke få medicin de næste tre år. Jane fortæller, at det er hun lidt utryk ved, og hun synes, det er lang tid, uden at der bliver fulgt op på, hvordan det går.

Hvad er vigtigt?

For Jane er det vigtigt at kunne holde sig i gang, og at hun kan bevare sit funktionsniveau, så hun kan klare sig selv og lege med sine børnebørn. Generelt er Jane tilfreds med sit forløb, fordi hun har kunnet få svar på sine spørgsmål, og fordi hun har følt, at der blevet taget hånd om hende. Jane har gennem hele sit forløb fulgt lægernes anvisninger, og derfor var det ubehageligt for Jane at finde ud af, at hun er blevet fejlbehandlet. På sygehusets opfordring har hun søgt erstatning, da hun er blevet fejlbehandlet med den langvarige alendronatbehandling. Når hun tænker tilbage, kunne hun godt tænke sig, at hun havde fået mere viden om osteoporose.

Kvalitet for mig er...

”At man har det godt, og man føler sig tryk”

Illustration af Janes forløb



Kirstens forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Kirsten er 76 år gammel og bor i Østjylland med sin mand. De har to voksne børn og syv børnebørn. Kirsten har arbejdet som laborant og er nu pensionist.

I 2007 får Kirsten konstateret brystkræft. I den forbindelse får Kirsten medicin, der kan svække knoglerne. Kirsten bliver derfor regelmæssigt DXA-scannet. Efter den første scanning i 2009 får Kirsten at vide, at hun har knogleudtynding, og at hun derfor skal begynde at tage kalk og D-vitamin. Kirsten spørger, hvor meget D-vitamin hun skal tage, og får at vide, at hun bare skal tage det billigste. Kirsten fortæller, at hun manglede vejledning om, hvor meget D-vitamin hun skulle tage, og hun ender med at vælge tabletterne med mest D-vitamin.

I slutningen af 2022 falder Kirsten. Der går tre en halv uge, før Kirsten tager til læge. Hun bliver sendt til scanning, og scanningen viser, at hun har brækket lårbenshalsen. Hun bliver efterfølgende opereret. Under operationen knækker noget af den øverste del af lårbensknoglen af, og Kirsten får derfor en halv kunstig hofte. Hun er indlagt i otte dage og får sin egen stue. Mens Kirsten er indlagt, bliver hun tilbudt at komme i behandling med Aclasta, og under indlæggelsen får hun den første infusion. Kirsten oplever, at hun får en god behandling og får den hjælp, hun har brug for. Da hun skal hjem, oplever hun at få mange forskellige og modstridende informationer om, hvad der skal ske. Da Kirsten kommer hjem, starter hun i genoptræning. Fysioterapeuten kommer hjem til Kirsten til at starte med, hvor forløbet bliver talt igennem. Efterfølgende kommer Kirsten til genoptræning to til tre gange om ugen. Kirsten fortæller, at genoptræningsforløbet fungerede rigtig godt, og hun havde indtryk af, at fysioterapeuten var blevet godt informeret af hospitalet.

I efteråret 2023 falder Kirsten igen. Efter en uge tager Kirsten til læge. Hun bliver scannet, og det viser sig, at hun har et brud på skambenet. Kirsten oplever at få en god behandling. Bruddet sidder heldigvis rigtigt, og det skal derfor blot hele af sig selv.

Da Kirsten i starten af 2024 kommer på hospitalet for at få infusion med Aclasta et år efter første infusion, får hun at vide, at hun kan komme i behandling med Evenity. Kirsten fortæller, at det fungerer rigtig godt. Derudover finder hun ud af, at hendes D-vitamin niveau er for højt, og hun aftaler med sin læge at halvere indtaget. Kirsten synes, det er lidt sent, hun har fået den rigtige vejledning.

Hvad er vigtigt?

Igennem Kirstens forløb har hun oplevet, at hun har kunnet få svar på sine spørgsmål, og at der har været god tid - både når hun har været indlagt, men også til de efterfølgende konsultationer. Når Kirsten tænker tilbage, kunne hun godt ønske sig, at hun havde fået mere viden om osteoporose i begyndelsen af sit forløb.

Kvalitet for mig er...

”Det er, at de informerer, og at de giver den behandling, som de mener er rigtig her og nu”

Illustration af Kirstens forløb



Får lavet DXA-scanning regelmæssigt

Får brystkræftmedicin
der kan svække
knoglerne

DXA-scanning viser
knogleudtynding

Uklar vejledning om indtag af D-vitamin

Enestue
God behandling
Får den hjælp der er brug for
Starter behandling med Aclasta

Bliver indlagt og opereret
pga. brud på
lårbenshalsen

Er indlagt i halvandet døgn inden
operation
Lidt kaotisk hjemsendelse med
modstridende informationer

Fysioterapeuten er blevet godt informeret
af hospitalet
Fysioterapeut sørger for at skaffe en rollator
til Kirsten
God variation i øvelser
Hensyn til individuelle skavanker

Kommunalt
genoptræningsforløb

Får tilbudt Evenity
Bliver instrueret i selv at tage Evenity

Konsultationer på hospital
omkring medicinsk
behandling

God behandling på hospitalet hvor
Kirsten føler, at der bliver passet godt på
hende

Falder og brækker
skambenet

Kims forløb med osteoporose

Hvad skete der i forløbet?

Kim er 65 år gammel og bor i Storkøbenhavn med sin kone. Sammen har de tre voksne børn. Kim er uddannet elektriker og arbejder til dagligt som installatør.

I foråret 2021 er Kim til læge, fordi han har blod i urinen. I den forbindelse bliver Kim CT-scannet, og det viser sig, at han har sammenfald i ryggen. Sygehuset giver informationen videre til Kims praktiserende læge, der henviser ham til DXA-scanning. DXA-scanningen viser, at Kim har osteopeni. Kim fortæller, at hans praktiserende læge sætter ham i et femårsforløb med Alendronat og kontrolscanning hvert andet år.

Kim stater op på Alendronat og fortæller, at han bruger den efterfølgende weekend på at finde ud af, hvor han kan få noget mere information om osteoporose. Kim finder Osteoporoseforeningen på nettet og tager sammen med sin kone til et foredrag, hvor de får meget ny viden om osteoporose.

I starten af 2023 er Kim til tandlæge for at få rykket en tand ud. Her oplever han, at tandlægen har styr på, at han tager Alendronat. Senere på året er Kim til kontrolscanning, der viser stabilitet. 14 dage efter scanningen får Kim to mindre sammenfald i ryggen. Han kontakter sin praktiserende læge, og samme dag bliver han scannet. Kim fortæller, at han tog smertestillende medicin i ca. en måned efter sammenfaldene i ryggen.

Hvad er vigtigt?

For Kim er det vigtig, at de sundhedsprofessionelle, han møder, har en stor faglig viden og kan svare på hans spørgsmål. Kim fortæller, at det første år, efter han fik diagnosen, var hårde at komme igennem, fordi bekymringerne fyldte meget.

Kvalitet for mig er...

”Det er, at man bliver undersøgt ordentligt, og så at lægen har erfaring og viden om det. Og eventuelt kan koble det på andre sygdomme”.



Illustration af Kims forløb



Læge fra hospitalet ringer og fortæller om scanningsvaret

Informationen gives videre til praktiserende læge, der henviser til DXA-scanning

Kort ventetid

CT-scanning viser sammenfald i ryggen

Kommer i et fem års forløb med Alendronat og kontrolscanning hvert andet år

Kort ventetid

DXA-scanning viser osteopeni

Tandlæge er opmærksom på, at Kim tager Alendronat

Er til tandlæge for at få rykket en tand ud

Bliver henvist automatisk af praktiserende læge

Kontrolscanning

Bliver scannet samme dag

Sammenfald i ryggen