

JONG EN OSTEOPOROSE: “Neem het eens serieus!”

Iedereen kan osteoporose krijgen, ook jonge mensen. Toch is er voor die groep weinig aandacht. Dat moet veranderen, vinden wij. De eerste stap: jongeren aan het woord.

TEKST: CARLIJN ENZERINK



Senne* (23 jaar) studeert geneeskunde en wil zich later specialiseren in de orthopedische chirurgie. Met dit vakgebied heeft hij veel ervaring: hij heeft al zes keer wat gebroken. Op zijn 19e brak hij zijn heup. Hij was op zijn zij gevallen nadat hij was opgestaan uit zijn stoel. Senne vroeg zijn artsen of zijn botten misschien iets mankeerden. Hoewel een heupfractuur bij zo'n simpele val uiterst opmerkelijk is, zeker bij tieners, werden zijn zorgen weggewuifd. Afgelopen februari brak hij zijn knie. Na flink aandringen heeft hij toen wel een DEXA-scan gekregen. Hij bleek osteoporose te hebben.

Wij horen steeds vaker verhalen als die van Senne. Iedereen, van jong tot oud, kan osteoporose hebben. Jongeren krijgen echter veelal maar moeilijk gehoor in de zorg. De osteoporosezorg is immers ingericht voor vijftigplussers. Afspraken over de diagnose en behandeling van jonge patiënten zijn er (nog) niet.

Bewustwording voor zorgverleners

Om deze jongeren te ondersteunen en de osteoporosezorg voor hen te verbeteren, willen wij een product maken over osteoporose op jonge leeftijd (20-49 jaar) dat jongeren aan hun zorgverleners kunnen geven. Met het product kunnen zij aangeven wat hun ziekte inhoudt en hoe deze hun leven beïnvloedt. Het doel: meer kennis en begrip voor de situatie waarin jonge osteoporosepatiënten zich bevinden. Hoe het product er precies uit moet komen

te zien, bepalen wij in overleg met jongeren en zorgverleners. De afgelopen maanden hebben wij de ervaringen van jongeren en hun wensen en behoeften onderzocht.

Het onderzoek bestond uit een online enquête en een aantal interviews. 75 vrouwen en 14 mannen, tussen de 23 en 49 jaar oud, hebben de enquête ingevuld. Vrijwel iedereen had een lage botdichtheid, en daarnaast had 56% een of meer botten gebroken. 27% van de deelnemers heeft een of meer wervels gebroken en 9% heeft een heup gebroken. Zeven deelnemers zijn vervolgens geïnterviewd. Die gesprekken duurden zo'n 70 minuten.

Uit de verhalen van de jongeren blijkt dat verbetering van de osteoporosezorg voor vijftigminners hard nodig is. Maar liefst 93% loopt tegen problemen aan. Zoals het verhaal van Senne illustreert, is het voor jongeren vaak lastig om een botdichtheidsonderzoek te krijgen. Zorgverleners zijn zich onvoldoende bewust van het bestaan van osteoporose bij jongeren en zijn onvoldoende

“Veel jongeren voelen zich aan hun lot overgelaten”

alert op signalen en risicofactoren. “Dit is iets wat pas vanaf 50+ voorkomt, dus het kan niet,” zei een huisarts bijvoorbeeld toen een jongere het thema aansneed.

Summiere behandeladviezen

Als jongeren eenmaal de diagnose osteoporose hebben gekregen, blijven hun ervaringen in de zorg moeizaam. Velen geven aan dat ze slechts summiere behandeladviezen hebben gekregen. Een jongere geeft hiervan een voorbeeld: “Een eerste wervelbreuk op 28-jarige leeftijd en daar niets mee doen, behalve ‘let op dat je voldoende melkproducten gebruikt.’” Veel jongeren voelen zich aan hun lot overgelaten en hebben het gevoel dat ze alles zelf moeten uitzoeken en regelen.



Osteoporose bij jongeren

Bij jonge mensen heeft osteoporose een andere definitie dan bij oudere mensen. Vanaf 50 jaar wordt de diagnose gesteld op basis van iemands botdichtheid. Bij jongeren is de diagnose complexer. Als je alleen een lage botdichtheid hebt is je kans op botbreuken waarschijnlijk niet vergroot. Hoewel goed voor je botten zorgen altijd belangrijk is, heb je dan niet direct een probleem. Heb je naast een lage botdichtheid ook een of meer onverwachte botbreuken en/of een onderliggende ziekte, dan heb je mogelijk wel zwakke botten. Een medisch specialist met kennis van botten, zoals een internist-endocrinoloog, kan de diagnose stellen. Kijk voor meer informatie op osteoporosevereniging.nl/osteoporose/jong-en-osteoporose/.

Meer lezen

Alle resultaten van het onderzoek lees je in het verslag "Neem het eens serieus!" Wat zorgverleners volgens jongeren moeten weten over osteoporose op jonge leeftijd. Je vindt het verslag onderaan de webpagina osteoporosevereniging.nl/vereniging/wat-doen-wij/. Hier staan ook onze andere publicaties.

Contact

Heb je vragen of opmerkingen over dit project? Mail dan naar projecten@osteoporosevereniging.nl.

Een belangrijke onderwerp in de enquête en de interviews was het gevoel niet gezien en gehoord te worden. "Neem het eens serieus!" luidde een veelgehoorde hartenkreet. Zorgverleners onderschatten vaak de impact van osteoporose, is de ervaring van veel deelnemers. Met name de gevolgen van wervelbreuken zijn groot. Jongeren met wervelbreuken kampen met chronische pijn, concentratieproblemen, vermoeidheid en mentale klachten. Soms raken zij arbeidsongeschikt. Osteoporose kan zo "je leven volledig op zijn kop zetten". Maar ook het leven van jongeren met andere botbreuken, of zonder botbreuken, wordt beïnvloed door hun osteoporose. Ze maken zich bijvoorbeeld zorgen over hun toekomst, hebben weinig vertrouwen in hun lichaam, of zijn bang te vallen en wat te breken. Een moeder gaat daarom niet "een potje voetballen met mijn jongens, helpen bij de gymles, mee in de achtbaan of rennen over het strand".

Druk leven

De impact van osteoporose is niet alleen groot, maar deels ook anders dan bij oudere patiënten. Dat moeten zorgverleners zich volgens jongeren beter realiseren. Jongeren breken botten terwijl ze volle agenda's hebben, middenin hun carrière zitten, zorgen voor jonge kinderen en/of een druk sociaal leven hebben. Jonge vrouwen hebben vragen over anticonceptie, zwangerschap, borstvoeding en aan de overgang beginnen met zwakke botten. Zorgverleners kunnen zulke vragen meestal niet beantwoorden. Voor jongeren is bovendien de

onzekerheid erg groot, omdat er geen behandelrichtlijn is en de wetenschappelijke kennis over osteoporose op jonge leeftijd zeer beperkt is.

Het product over osteoporose op jonge leeftijd dat wij willen maken is bedoeld om deze forse problemen (enigszins) te verminderen. 76% van de jongeren heeft 'redelijk wat' tot 'veel' interesse in het product en 95% zou het inzetten richting zorgverleners. Velen denken dat het de kennis over en begrip voor jonge osteoporosepatiënten onder zorgverleners kan verhogen. Daarmee is er voldoende draagvlak onder de doelgroep om het product verder te ontwikkelen. Het moet in ieder geval geschikt zijn voor verschillende zorgverleners, moet zowel op papier als online te gebruiken en moet compact en makkelijk deelbaar zijn. Wij zullen jongeren bij de verdere ontwikkeling blijven betrekken en zullen ook zorgverleners raadplegen. ■

* Gefingeerde naam.