

Leven met osteoporose

**Resultaten achterbanraadpleging 2024
Oktober 2024**

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
1.1 Leven met osteoporose	3
1.2 Hoe weet je of je osteoporose hebt?	4
1.3 De cijfers	5
2. Achtergrond van deze achterbanraadpleging	6
3. Methode van onderzoek	6
4. Belangrijkste conclusies en aanbevelingen	6
4.1 Conclusies	6
4.2 Aanbevelingen	8
5. Rapport achterbanraadpleging	11
5.1 Beschrijving van de deelnemers aan de achterbanraadpleging	11
5.2 Leven met osteoporose	13
5.3 Osteoporose verandert je leven	14
5.4 Lichamelijke gezondheid: twee derde voelt zich minder of niet gezond	15
5.5 Persoonlijke verzorging gaat relatief goed	19
5.6 Huishoudelijke taken: twee derde heeft door osteoporose problemen met het doen van de huishoudelijke taken	19
5.7 Mobiliteit: wordt aangepast aan wat nog wel kan	20
5.8 Werken met osteoporose is niet vanzelfsprekend	21
5.9 Vrije tijd: doen wat kan en daarvan genieten	22
5.10 Osteoporose heeft invloed op het vrijen	25
5.11 Zorgen over de toekomst	25

1. Inleiding

1.1 Leven met osteoporose

Osteoporose¹ is een chronische aandoening. Door osteoporose hebben mensen verzwakte botten. Met verzwakte botten is de kans op botbreuken groter. Osteoporose wordt ook wel botontkalking genoemd.

De botbreuken die mensen oplopen door osteoporose en de gevolgen van die botbreuken hebben veel invloed op het dagelijks leven. Pijn, vermoeidheid, minder zelfstandigheid en verlies van werk zijn veel gehoorde gevolgen. Hiernaast zijn mensen bang om iets te breken, waardoor ook mensen die nog niets gebroken hebben onzeker worden en bang zijn voor wat er nog kan gaan gebeuren in de toekomst.

Het doel van deze achterbanraadpleging is inzicht geven wat het betekent om osteoporose te hebben. Hierbij kijken we verder dan lichamelijke gevolgen door de ziekte. We nemen aspecten van kwaliteit van leven en positieve gezondheid mee. Hoe werkt de ziekte door op je dagelijkse activiteiten, mobiliteit, werk en vrije tijd, en de relatie met je dierbaren?

Kwaliteit van leven gaat over hoe mensen hun leven ervaren, wat goed gaat en wat beter kan. Hoe tevreden iemand is met zijn of haar leven en gezondheid, en hoe goed kan iemand de dagelijkse activiteiten uitvoeren en het contact met anderen onderhouden. Positieve gezondheid is steeds belangrijker in hoe er naar gezondheid wordt gekeken. Het gaat over het zien van mogelijkheden om te genieten en gelukkig te zijn, ondanks de uitdagingen van een ziekte zoals osteoporose. Het gaat over het gevoel dat je ertoe doet, erkenning krijgt en gewaardeerd wordt om wie je bent. Het gaat over autonomie, veerkracht en denken in mogelijkheden.

Door de invloed van osteoporose op het leven zichtbaar te maken, kunnen we handvatten bieden voor mensen met osteoporose, hun omgeving, zorgverleners en zorginstanties om meer begrip te krijgen voor mensen met osteoporose.

Uit deze achterbanraadpleging blijkt dat osteoporose, zelfs als mensen nog geen breuken hebben gehad, gevolgen heeft voor de kwaliteit van leven. Na breuken, met name wervelbreuken, kunnen deze gevolgen heel groot zijn. Naast goede begeleiding bij het omgaan met de gevolgen van de aandoening is het voorkomen van (nieuwe) breuken extreem belangrijk. Meer aandacht voor een goede en tijdige diagnose speelt hierbij een belangrijke rol.

¹ Wanneer we in dit rapport spreken over osteoporose wordt zowel osteoporose als osteopenie bedoeld.

1.2 Hoe weet je of je osteoporose hebt?

Osteoporose wordt vaak gezien als een ziekte die vooral bij ouderen voorkomt. Daarom is er in 2022 de richtlijn Osteoporose en fractuurpreventie gemaakt gericht op mensen van 50 jaar en ouder. Ook mensen onder de 50 jaar kunnen osteoporose hebben, maar hier is (nog) geen richtlijn voor. Osteoporose bij mensen onder de 50 jaar wordt meestal veroorzaakt door secundaire factoren, zoals (behandelingen van) ziekten of aandoeningen. Erfelijkheid kan ook een oorzaak van osteoporose zijn.

In de richtlijn osteoporose en fractuurpreventie staat dat alle mensen van 50 jaar of ouder die met een botbreuk naar huisarts of ziekenhuis gaan, een dxa/vfa scan moeten krijgen. Met zo'n scan wordt de sterkte (dichtheid) van botten gemeten. Bij zwakke botten (een verlaagde botdichtheid) kan iemand de diagnose osteoporose of osteopenie krijgen. Bij osteopenie is de verzwakking minder erg dan bij osteoporose.

Wanneer mensen de diagnose osteoporose hebben kunnen zij door bewegen, voeding en medicatie de kans op een (nieuwe) breuk verkleinen. Daarom is het belangrijk om te weten of je osteoporose hebt.

Helaas worden de meeste mensen met osteoporose niet opgespoord en behandeld. Onderzoek van Zorginstituut Nederland toont aan dat slechts 26% van de mensen met osteoporose formeel en goed worden gediagnosticeerd². De overige driekwart komt niet op de radar en krijgt geen diagnose/behandeling. Zij blijven dus een verhoogd risico lopen op een volgende, vaak invaliderende, fractuur. De werkelijke getallen zijn waarschijnlijk nog slechter, want het onderzoek van Zorginstituut Nederland richt zich op geregistreerde fracturen. Aangezien wervelfracturen (ook wel wervelinzakkingen genoemd) meestal niet worden opgemerkt, worden deze deels niet meegenomen.

Uit deze achterbanraadpleging blijkt dat juist deze mensen met wervelbreuken ernstige gezondheidsproblemen hebben en forse vermindering van kwaliteit van leven ervaren. Hoe zuur is dit tegen het licht dat bij deze groep naar schatting twee derde niet op tijd gediagnosticeerd wordt. Deels omdat zij (nog) geen klachten hebben, maar ook deels omdat de radioloog het niet opmerkt of vermeldt³. Een diagnose met adequate behandeling is juist voor deze groep belangrijk om toekomstige wervelbreuken te voorkomen. Ook heupfracturen hebben een grote impact op de kwaliteit van leven. De Nederlandse Vereniging voor Traumachirurgie geeft aan dat de éénjaars mortaliteit na een behandelde heupfractuur tussen 12% en 37% ligt⁴.

²<https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/rapport/2020/08/11/zinnige-zorg-verbetersignalement-osteoporose/Zinnige+Zorg+-+Verbetersignalement+Osteoporose.pdf>

³ W.F. Lems ea, "Vertebral fracture: epidemiology, impact and use of DXA vertebral fracture assessment in fracture liaison services", Osteoporosis International (2021) 32:399-411. <https://doi.org/10.1007/s00198-020-05804-3>

⁴<https://www.trauma.nl/richtlijn/heupfracturen/#:~:text=De%20eenjaars%20mortaliteit%20na%20een,tussen%20de%2012%2D37%25>

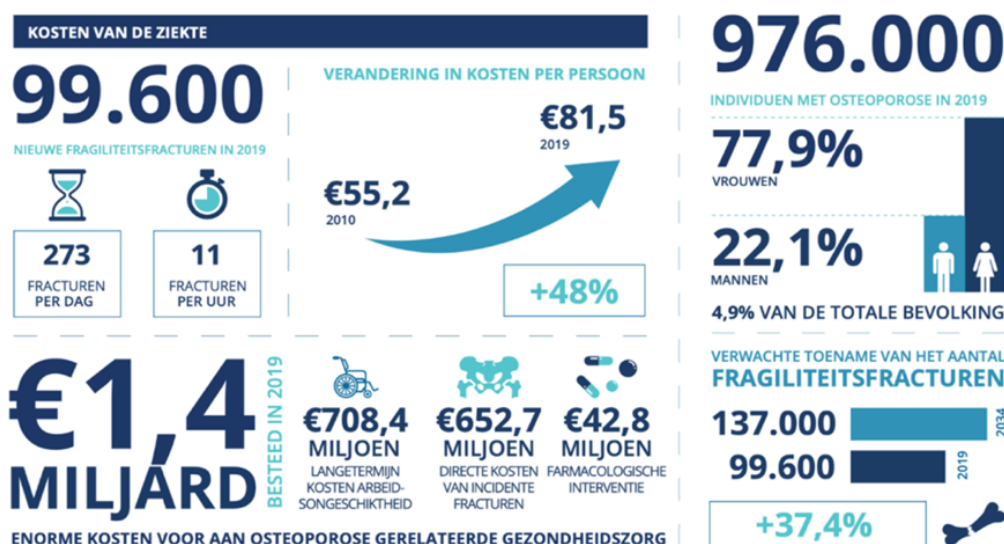
1.3 De cijfers

Er zijn naar schatting ruim 1 miljoen mensen met osteoporose in Nederland. En dit aantal blijft stijgen⁵.

Momenteel zijn er in Nederland 140.000 fragiliteitsbreuken per jaar. Fragiliteitsbreuken zijn opvallende en onverwachte botbreuken. Dit aantal is veel hoger dan op basis van de cijfers uit 2019 in het IOF- landenrapport Scope 2021 voorspeld werd. Zie ook figuur 1.

Uit recent onderzoek van de World Health Organization (WHO)⁶ blijkt dat het aantal nieuwe fragiliteitsbreuken groter wordt. De afgelopen 30 jaar was er wereldwijd een toename van 33,4%. Steeds meer mensen hebben last van (langdurige) klachten door deze breuken. Dit aantal groeide met 70,1%. De WHO koppelt het aantal fragiliteitsbreuken aan levensjaren met een beperking: years lived in disability (YLD's). 445 miljoen breuken levert 25,8 miljoen YLD's. Doorerekend naar de 140.000 fragiliteitsbreuken per jaar is dat 8.120 years lived in disability extra per jaar.

Figuur 1: Kosten en geschatte prevalentie osteoporose⁷



Kosten van aan osteoporose gerelateerde fracturen in Nederland obv cijfers 2019 (SCOPE 2021)

Buiten het leed, dat onder meer naar voren komt uit deze achterbanraadpleging, brengt de groei van het aantal botbreuken ook hogere zorgkosten en maatschappelijke kosten met zich mee. Mensen kunnen bijvoorbeeld niet meer werken of niet meer zelfstandig wonen. Goede diagnose en behandeling leveren dus ook maatschappelijk veel winst op.

⁵ Multidisciplinaire richtlijn Osteoporose en fractuurpreventie 2022

⁶ Globally in 2019, fractures accounted for 25.8 million years lived with disability (YLDs), an increase of 65.3% of the absolute YLDs since 1990.

⁷ Uit het IOF (International Osteoporosis Foundation) landenrapport (rapport mede gemaakt door prof dr. J. van den Bergh en prof. dr. W. Lems).

2. Achtergrond van deze achterbanraadpleging

De Osteoporose Vereniging hoort regelmatig van haar achterban dat de ziekte osteoporose niet serieus wordt genomen. Mensen met osteoporose voelen zich niet begrepen en niet gehoord door de zorg en de omgeving. Terwijl de gevolgen van osteoporose ernstig en invaliderend kunnen zijn. Om duidelijk te maken wat de gevolgen zijn van osteoporose op het leven, is deze achterbanraadpleging opgezet.

3. Methode van onderzoek

Middels een vragenlijst met gedeeltelijk gesloten en gedeeltelijk open antwoorden is gevraagd naar de gevolgen van osteoporose op verschillende leefgebieden. Het betreft gezondheid, persoonlijke verzorging, huishoudelijke taken, mobiliteit, werk en vrijwilligerswerk, vrije tijd en vakantie.

De vragenlijst is onder de aandacht gebracht onder leden, lezers van de nieuwsbrief van Osteoporose Vereniging en deelnemers van de webinars van Osteoporose Vereniging, emailberichten, Facebook en LinkedIn.

1492 mensen hebben de vragenlijst ingevuld.

16 mensen vielen af, omdat zij geen osteoporose of osteopenie hebben.

112 vielen af omdat zij aangeven dat zij geen goed onderscheid kunnen maken wat de gevolgen zijn van osteoporose of van een andere ziekte/aandoening.

Uiteindelijk is daarmee de basis van dit onderzoek 1364 mensen. Voor verdere beschrijving van de deelnemers zie pagina 11.

De achterbanraadpleging hoeft geen representatief beeld te geven voor de totale patiëntenpopulatie. De raadpleging geeft wel belangrijke informatie hoe mensen met osteoporose hun kwaliteit van leven ervaren. Dat geeft heldere en concrete aangrijpingspunten voor een betere zorg en begeleiding.

4. Belangrijkste conclusies en aanbevelingen

4.1 Conclusies

Osteoporose heeft veel impact op het leven van mensen. Op alle leefgebieden heeft osteoporose gevolgen. En deze gevolgen zijn over het algemeen ingrijpend.

De gevolgen zijn niet alleen praktisch: bepaalde activiteiten niet meer kunnen doen; maar zeker ook psychisch: bepaalde activiteiten niet meer durven doen en angst voor wat er nog komen gaat.

42% van de ondervraagden geeft aan dat hun leven sinds de diagnose osteoporose is verslechterd. Bij mensen met wervelbreuken geeft zelfs bijna twee derde (64%) dit aan. Met name bij deze groep heeft osteoporose heel veel impact.

Twee derde van de deelnemers (65%) voelt zich lichamelijk minder of niet gezond, het overgrote deel door osteoporose. Bij mensen met wervelbreuken is dat 81% en bij jongeren (mensen onder de 55 jaar) 77%.

68% van de mensen met klachten door osteoporose heeft altijd/vaak pijn en 72% is altijd/vaak moe.

60% van de totale groep geeft aan dat door osteoporose hun figuur is veranderd. Het gaat om flink kleiner worden (tot wel 20 centimeter), postuur verandering en een dikke buik krijgen. Dit heeft zowel praktische als psychische gevolgen. De veranderingen van het postuur worden beoordeeld met het cijfer 5,1 op een schaal van 10. Dit is de laagste beoordeling in deze achterbanraadpleging.

Twee derde van de ondervraagden heeft door osteoporose problemen met het doen van huishoudelijke taken. Bij mensen met wervelbreuken is dat zelfs 81%.

Werken met osteoporose is niet vanzelfsprekend, zeker niet voor mensen met wervelbreuken van wie 58% niet meer kan werken. Gezien de (geschatte) omvang van mensen met osteoporose zal dit ook maatschappelijke gevolgen hebben.

Toch waardeert de totale groep het leven met osteoporose met het cijfer 6,8. Dit is zelfs iets hoger dan het gemiddelde in van mensen in Nederland die zorg nodig hebben (mijnkwaliteitvanleven.nl). Die beoordelen de kwaliteit van hun leven met een 6,5.

Wij denken dat deze beoordeling vooral komt door de positieve instelling en veerkracht van mensen met osteoporose. Deze komt vooral naar voren bij de onderwerpen mobiliteit, vrije tijd en vakantie. Hoewel uit de open vragen blijkt dat er gerouwd wordt om dingen die niet meer kunnen, en er minder activiteiten met anderen gepland worden en men dichterbij huis blijft, wordt er door de achterban ook duidelijk gekeken naar wat nog wel goed gaat en kan.

De jongeren (tot 55 jaar) beoordelen hun leven met osteoporose 0,4 punten lager dan de mensen van 55 jaar en ouder: 6,4 versus 6,8. Dit is significant lager.

Mensen met wervelbreuken waarderen hun leven met osteoporose het laagst. Zij geven gemiddeld een 6,2. Dit is dus onder het landelijk gemiddelde uit het onderzoek Mijnkwaliteitvanleven.nl.

De gevolgen van osteoporose binnen de leefgebieden hebben ongetwijfeld ook effect op de omgeving van de persoon met osteoporose: de partner, de kinderen, de vrienden. Ook zij zullen zich noodgedwongen moeten aanpassen aan wat nog wel en niet meer gaat. De impact hiervan is binnen deze raadpleging niet gevraagd. Maar we kunnen ons voorstellen dat dit voor de persoon met osteoporose schuldgevoelens kan meebrengen.

Driekwart van de respondenten maakt zich in meer of mindere mate zorgen over de toekomst met osteoporose. Bij de jongeren is dat ruim 90%.

De zorgen gaan over mogelijke breuken die nog gaan komen, over hoeveel slechter het nog gaat worden, over het behouden van autonomie, angst voor pijn, en angst om gehandicapt te worden.

Wij vinden deze uitkomst een belangrijk signaal dat om actie vraagt. Naast aandacht voor de behandeling bestaande uit juiste voeding, goede beweging en medicatie, zou er vanuit de zorg ook veel meer aandacht voor de psychische gevolgen van osteoporose moeten zijn.

“Diagnose 3 maanden erg geschrokken t-4 bij 59 jaar veel angst en erg voorzichtig bang voor wervelbreuken (mijn zus heeft 6 breuken!) last van bijwerkingen medicatie (pijn moe duf) alles maakt me onzeker en gevoel ineens oud te zijn terwijl ik nog 36 uur pw werk en een dochter van 17 heb, het is een rouwproces.”

“2 jaar geleden zij er in 5 mnd. tijd 7 wervelbreuken ontstaan wat ontzettend pijnlijk was en ook lang duurde. Dat heeft de kwaliteit van mijn leven erg aangetast, van een actieve vrouw naar een redelijk beperkt mens. Met een ondersteunende en behulpzame echtgenoot en een geweldige oefentherapeute ben ik weer redelijk door de hele ellendige periode gekomen, zowel lichamelijk als mentaal.”

“Ik fietste graag, maar dat doe ik nu minder omdat ik meer energie in botopbouw stimulerende oefeningen stop. Dus een 3 weekse fietsvakantie zou ik niet meer doen. In plaats daarvan kies ik voor een wandelvakantie, maar dat voelt niet als een helemaal vrije keuze. Ik kan niet meer boulderen wat ik een klein beetje deed voor de diagnose. Over het algemeen ben ik voorzichtiger geworden en niet meer zo ongedwongen.”

Lees verder in dit rapport hoe onze achterban de gevolgen van osteoporose ervaart op de diverse leefgebieden.

4.2 Aanbevelingen

Deze achterbanraadpleging laat zien dat de gevolgen van osteoporose op de kwaliteit van leven ingrijpend ervaren worden, met name bij mensen met wervelbreuken.

Door de grote onderdiagnose krijgt 75% van de geschatte ruim 1 miljoen mensen met osteoporose geen diagnose/behandeling. Zij blijven dus een verhoogd risico lopen op een volgende, vaak invaliderende, fractuur.

Dit kan voorkomen worden als er op tijd een diagnose gesteld wordt, zodat de juiste interventies kunnen worden ingezet om de kans op toekomstige breuken te minimaliseren. Dit verhoogt de kwaliteit van leven (minder breuken), verlaagt de medische kosten en maatschappelijke kosten die met ernstige osteoporose gepaard gaan. Het bekende: “voorkomen is beter dan genezen”.

Hoe kan onderdiagnose worden verminderd?

1. Door het opvolgen van de aanbevelingen van het Verbetersignalement Osteoporose van het Zorginstituut⁸ (nu Passende Zorg, verbetertrajecten genoemd). En in het bijzonder de drie aanbevelingen die ook op de ZEGG-agenda⁹ (Zorgevaluatie en Gepast Gebruik) zijn opgenomen.

2. Nu krijgt iemand krijgt veelal een brief mee (of ontvangt deze later thuis) met het verzoek een dexa scan te laten maken. Een brief die wellicht niet begrepen wordt of waaruit niet meteen de urgentie van een dexa scan uit blijkt waardoor mensen na genezing van de breuk geen gehoor geven aan de oproep.

Een adequate opvolging in eerste en tweede lijn kan ervoor zorgen dat mensen de noodzaak van het laten maken van de scan begrijpen en voelen en de scan laten maken. Een andere, meer out of the box werkwijze zou kunnen zijn:

Bij fragiliteitsbreuk bij 50 jaar en ouder zou komend vanaf de gipskamer gelijk een dexa/vfa scan gemaakt kunnen worden (vergelijkbaar met een röntgenfoto die van de breuk gemaakt wordt) Hoe eerder er geconstateerd wordt of er sprake is van osteoporose, hoe eerder de behandeling gestart kan worden.

3. In de tweede lijn: Eenduidige verslaglegging van vermoedens van osteoporose zowel bij diagnosticerend onderzoek naar osteoporose als bij onderzoek naar andere aandoeningen waarbij het vermoeden van osteoporose “bijvangst” is. Naast deze verslaglegging moet er een standaardprocedure met vervolgstappen komen, zodat de geconstateerde vermoedens gedeeld worden met de zorgverleners die de volgende stappen kunnen nemen. Zodat noodzakelijke interventies kunnen worden gestart.

4. In de eerste lijn: Het onderkennen van de ernst van osteoporose.

Hogere alertheid op signalen die wijzen op osteoporose gecombineerd met een doorverwijzing voor een dexa/vfa scan.

5. En ook voor de eerste lijn is er een andere en betere oplossing;

Het ontwikkelen van een zorgprogramma osteoporose in de eerste lijn dat gericht is op screening van mensen die een verhoogd risico lopen, adequate opvolging van patiënten van 50 jaar en ouder die een breuk hebben gehad en geven van behandeling en ondersteuning op het gebied van bewegen, voeding en medicatie. Vergelijkbaar aan de zorgprogramma's voor bijvoorbeeld diabetes of COPD. Er zou zelfs een combinatie van deze zorgprogramma's gemaakt kunnen worden. De multidisciplinaire richtlijn

⁸<https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zin/documenten/rapport/2020/08/11/zinnige-zorg-verbetersignalement-osteoporose/Zinnige+Zorg+-+Verbetersignalement+Osteoporose.pdf>

⁹<https://zorgevaluatiegepastgebruik.nl/aan-de-slag/implementatieagenda/onderwerpen/rms-ofp-001/zorg-bij-alle-patienten-met-een-verhoogd-fractuurrisico-om-een-gezonde-leefstijl-aan-te-houden-start-bij-patienten-met-een-indicatie-voor-fractuurpreventie-met-medicatie-als-eerste-keus-met-alendroninezuur-tablet-70-mg-w-of-risedroninezuur-tablet-35-mg-w/index.html>

Osteoporose en Fractuurpreventie, de verpleegkundige richtlijn Osteoporose en Fractuurpreventie en de nog te publiceren NHG standaard geven hier meer dan voldoende handvatten voor.

6. Ook een financiering die zowel in het ziekenhuis als in de eerste lijn de verhoging van diagnose en een adequate opvolging ondersteunen is een onderdeel van de oplossing.

7. Tot slot en van groot belang voor het individu:

Als eenmaal osteoporose is geconstateerd, is meer aandacht en begrip voor fysieke beperkingen en de psychische gevolgen van osteoporose nodig.

In de zorg is er vooral aandacht voor de medicamenteuze kant van osteoporose. Aan de fysieke beperkingen, met name bij wervelbreuken, en de psychische kant, de angst om te vallen en angst voor de toekomst, wordt te weinig aandacht besteedt. Wij zien hier een rol voor de verpleegkundig specialisten en de huisarts en/of praktijkondersteuner.

Maar ook een rol voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. Uit de raadpleging blijkt dat vooral mensen met wervelbreuken problemen hebben met hun werk. Wij merken regelmatig dat bedrijfs- en verzekeringsartsen te weinig op de hoogte zijn van osteoporose en de gevolgen voor werk. Ook hier geldt dat deze artsen meer aandacht moeten krijgen voor de fysieke beperkingen en de psychische gevolgen van osteoporose.

De uitkomsten van deze raadpleging laten zien dat aandacht hiervoor noodzakelijk is voor het welzijn van mensen met osteoporose.

5. Rapport achterbanraadpleging

5.1 Beschrijving van de deelnemers aan de achterbanraadpleging

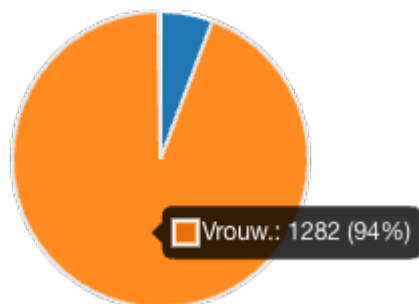
1492 mensen hebben de vragenlijst ingevuld.

16 mensen vielen af, omdat zij geen osteoporose of osteopenie hebben.

112 vielen af omdat zij aangeven dat zij geen goed onderscheid kunnen maken tussen de gevolgen zijn van osteoporose en van een andere ziekte(n)/aandoening(en).

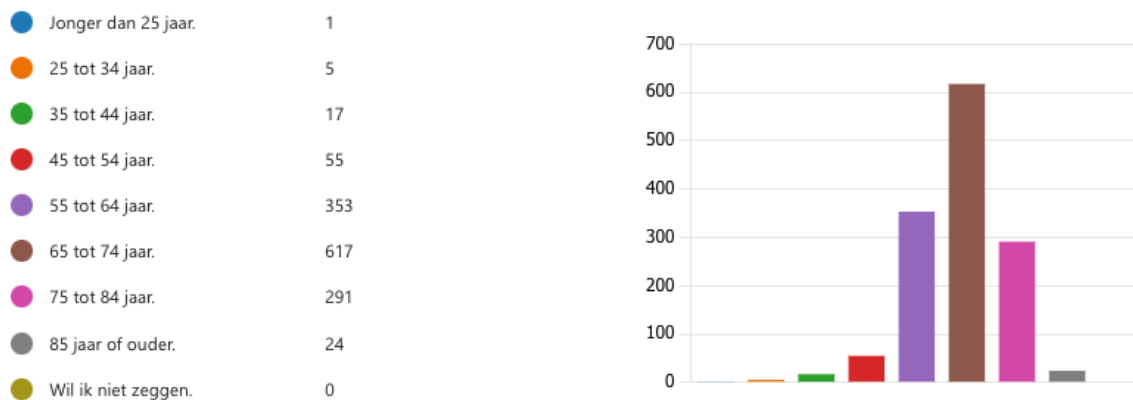
Uiteindelijk is daarmee de basis van dit onderzoek: 1364 mensen.

Figuur 2: Verdeling mannen en vrouwen binnen de achterbanraadpleging



Zoals verwacht is het merendeel hiervan (94%) vrouw.

Figuur 3: Verdeling leeftijdscategorieën



De grootste groep (45%) is tussen 65 en 74 jaar. 6% is jonger dan 55 jaar.

N.B. Normaal wordt bij osteoporose gesproken van jong als mensen jonger zijn dan 50 jaar. Want mensen die 50 jaar of ouder zijn, krijgen bij een breuk het advies om een dexascan te laten maken. In deze achterbanraadpleging is een andere leeftijdsindeling gemaakt. Hierdoor kunnen we de scheidslijn niet maken tussen 50 jaar of ouder en onder de 50.

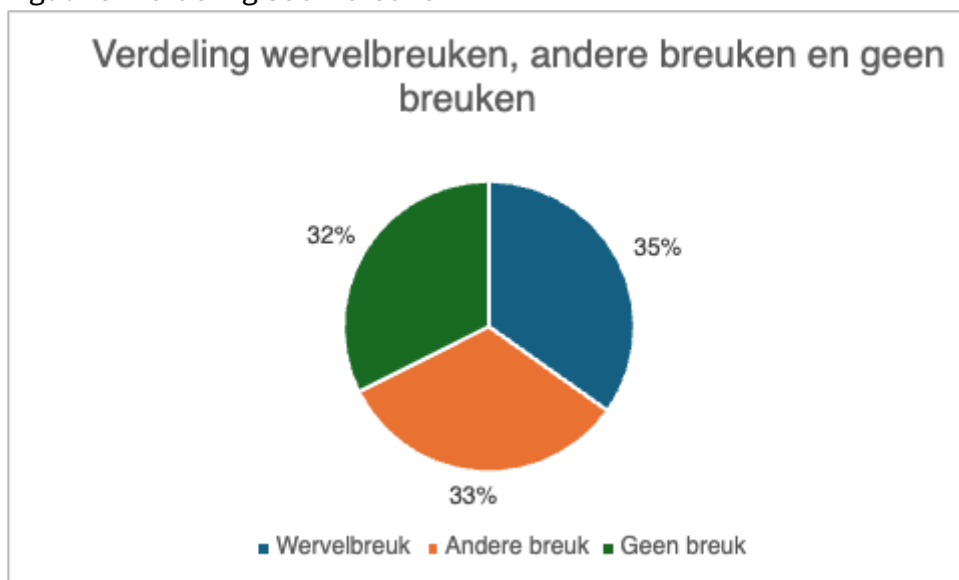
Daarom is ervoor gekozen om de grens bij 55 jaar te leggen. Jong is jonger dan 55 jaar, ouder is 55 jaar of ouder.

Figuur 4: Wel of geen andere aandoening naast osteoporose



Uit figuur 4 blijkt dat 46% alleen osteoporose of osteopenie heeft en 54% heeft ook nog een andere ziekte of aandoening. Bij de jongeren (tot 55 jaar) is deze verdeling vrijwel hetzelfde.

Figuur 5: Verdeling soort breuken



Figuur 5 toont dat 35% van de mensen (ook) een wervelbreuk heeft gehad, 33% heeft iets gebroken, maar geen wervel en 32% heeft (nog) geen breuk gehad.

Tabel 1: Verdeling osteoporose en osteopenie in relatie tot leeftijd

Heb je de diagnose osteoporose of osteopenie?			
	Totaal (n=1364)	Wervelbreuk (n=475)	Tot 55 jaar (n=78)
Ja, osteoporose.	87%	91%	76%
Ja, osteopenie.	13%	9%	24%

Van alle respondenten heeft 87% osteoporose en 13% osteopenie. Onder jongeren (55-) is dit 76% versus 24%. Dit verschil is significant.¹⁰ Onder mensen met wervelbreuken heeft 9% de diagnose osteopenie.

5.2 Leven met osteoporose

“Osteoporose beperkt mij, soms tot in hoge mate, in het mee doen aan allerlei (sportieve en niet sportieve) activiteiten en legt veel druk op sociale banden. Kan niet tennissen, concerten bezoeken is lastig, festivals onmogelijk, deelname aan gezamenlijke onderhoudsdagen een no go. De spontaniteit is verdwenen alles moet je plannen en er deelactiviteiten van maken of dat nu huishoudelijk of in de tuin is of familie-, vriendenbezoek betreft dat maakt niet uit.”

Mensen met osteoporose geven gemiddeld een 6,8 voor hun leven met osteoporose. Dit is relatief hoog vergeleken met de uitkomsten van Mijinkwaliteitvanleven.nl¹². Dit onderzoek meet de kwaliteit van leven van mensen in Nederland die zorg nodig hebben. In dit onderzoek is de gemiddelde beoordeling van de kwaliteit van leven een 6,5.

In ons onderzoek waarderen de jongeren (tot 55 jaar) hun leven met osteoporose 0,4 punten lager dan de mensen van 55 jaar en ouder: 6,4 versus 6,8. Dit verschil is significant.

Opvallend is dat bij de uitkomsten van deze achterbanraadpleging mensen met “andere” breuken - dit zijn de mensen die geen wervelbreuken hebben, maar wel al iets hebben gebroken - over de hele linie hun leven hoger (7,4) beoordelen dan de mensen met wervelbreuken (6,2) of geen breuken (6,9). Met name de hogere waardering van deze groep ten opzichte van mensen met osteoporose die nog geen breuken hebben gehad vonden wij bijzonder. Onze verklaring is dat mensen die al een breuk hebben gehad ook hebben ervaren dat dit weer kan genezen en weinig restgevolgen hebben gehad, en hierdoor minder bang zijn voor eventuele nieuwe breuken dan mensen die nog geen breuken hebben gehad.

¹⁰ Waar in dit rapport wordt gesproken over een significant verschil, is dit getoetst op een significantieniveau van 5%. In tabellen (met drie of meer regels) kan het door afrondingsverschillen voorkomen dat de regels niet exact optellen tot 100%.

¹² <https://www.mijinkwaliteitvanleven.nl/uitkomsten>. Door verschillen in de onderzoeksopzet zijn deze getallen overigens niet direct vergelijkbaar.

Mensen met wervelbreuken waarderen hun leven met osteoporose het laagst. Zij geven gemiddeld een 6,2. Dit is dus onder het landelijk gemiddelde van Mijncwaleitvanleven.nl.

Op de open vraag hoe osteoporose het leven beïnvloedt, worden fysieke gevolgen, zoals pijn, het meest genoemd, gevolgd door wat allemaal minder is geworden. Als derde wordt vaak angst om te vallen of iets te breken genoemd. Als vierde noemen mensen vaak de dingen die ze meer zijn gaan doen. Beter op het eten letten en zorgen dat de botten goed belast worden.

“Ik ben nu bewuster gaan eten, neem trouw mijn supplementen. Ik slik sinds een maand medicatie met tegenzin. Ik loop elke dag 10000 stappen, vroeger niet...”

“Goede oefentherapie gehad, nu wandel en fiets ik veel. Doe vrijwilligerswerk bij de bieb. Heb m’n leven weer opgepakt en doe alleen de dingen die ik wel kan. Niet meer zwaar tillen en helaas geen badminton meer voor mij. Ben blij met wat ik nog wel kan. Ben sterker geworden, train dagelijks met Nederland in beweging en met gewichten.”

5.3 Osteoporose verandert je leven

“Ik was een energieke vrouw die volop in het leven stond. Nu heb ik mijn beperkingen. Als ik veel doe heb ik erge pijn dus moet ik alles in etappes doen daar moet je mee om leren gaan.”

“Ik mijd drukke plekken en fietsen in druk verkeer uit angst om te vallen. Gelukkig kan ik na 8 jaar revalidatie en keihard trainen van mijn spierkracht en balans weer redelijk goed lopen en bewegen en op mijn manier sporten, dansen en yoga doen. Wel vermijd ik zorgvuldig te grote belasting en torsie van mijn rug: voel me beperkt in bukken, draaien en tillen.”

“Ik ben veel voorzichtiger met lopen buiten. Aanleiding voor mijn breuk was dat ik struikelde op straat door een losliggende steen. Ook met bewegen let ik meer op, wat is wel en niet goed. Doe veel oefeningen inclusief fysiotherapie voor de juiste bewegingen. Zelfvertrouwen in mijn lichaam is aangetast, probeer ik weer op te bouwen.”

Tabel 2: Verandering leven sinds diagnose osteoporose

Is je leven met osteoporose sinds de diagnose veranderd?		
	Totaal (n=1364)	Wervelbreuken (n=475)
Mijn leven is verbeterd.	4%	2%
Mijn leven is hetzelfde gebleven.	55%	34%
Mijn leven is minder goed.	42%	64%

42% van de ondervraagden geeft aan dat hun leven sinds de diagnose osteoporose is verslechterd. Bij mensen met wervelbreuken geeft zelfs bijna twee derde (64%) dit aan. Met name bij deze groep heeft osteoporose heel veel impact.

De redenen die mensen aangeven waarom het leven met osteoporose is verslechterd:

1. Pijn (64%)
2. Moeite om het te accepteren (37%)
3. Moeite om ermee te leren leven (31%)
4. Opnieuw botbreuken gekregen (20%)
5. Voelt zich niet begrepen (15%)

Mensen met wervelbreuken hebben te maken met de consequentie dat zij “krimpen”. Hierdoor verandert het figuur en komen organen in de verdrukking. Dit is heel ingrijpend zowel fysiek als psychisch. Dat blijkt ook uit de antwoorden op de open vraag hoe osteoporose je leven beïnvloed:

“Osteoporose heeft mijn leven best negatief beïnvloed omdat ik ruim 15cm in lengte ben afgenomen. Hierdoor heb ik veel lichamelijke klachten gekregen. Binnenkort weer een operatie aan buik en borstspieren. De maag is door de inzakkingen naar voren gekomen met alle gevolgen van dien.”

“Op dit moment kan ik niks, 5 gebroken wervels, 10cm kleiner ben 53 en loop achter een rollator.”

“Minder uithoudingsvermogen. 6 wervels gebroken daardoor 10 cm kleiner, gebogen rug en bolle buik waar ik vaak last van heb, ook mentaal. Had in het begin veel moeite om de juiste kleding te vinden, wat later goed gelukt is!”

“Ik ben 11 cm kleiner geworden en het meest verschrikkelijke vind ik dat mijn lichaam uiterlijk veranderd is. Het is niet leuk meer om kleren te kopen, want in mijn beleving staat niets mij meer leuk.”

“Door de ingezakte wervels ben ik 13cm. gekrompen. Alle ingewanden hebben minder plaats zodat het een uitweg zoekt en krap is. Heb moeite met eten en ademen. Ik kan door de last niet meer dan 100 meter lopen zonder hulpmiddel wat mij enorm beperkt. Zwemmen en fietsen gaat gelukkig nog wel goed”

5.4 Lichamelijke gezondheid: twee derde voelt zich minder of niet gezond

Op de vraag of mensen met osteoporose zich lichamenlijk gezond voelen, zegt 35% “ja”. 65% geeft aan zich wat minder of niet gezond te voelen, grotendeels door osteoporose. Gemiddeld wordt de lichamelijke gezondheid beoordeeld met een 6,8.

Tabel 3: Lichamelijke gezondheid met osteoporose

Voel je je lichamenlijk gezond?			
	Allen (n=1364)	Wervelbreuken (n=475)	Tot 55 jaar (n=78)
Ja.	35%	19%	23%
Ja, maar minder gezond dan voor de diagnose.	25%	29%	24%
Nee, door osteoporose voel ik mij minder gezond.	16%	26%	19%
Nee, ik voel mij door osteoporose niet gezond.	7%	11%	9%
Nee, maar niet door osteoporose of ik weet niet waardoor	17%	15%	24%

Met name de mensen met wervelbreuken voelen zich minder gezond. Onder deze groep zegt slechts 19% zich even gezond te voelen als voor de diagnose. Zij geven hun lichamelijke gezondheid het cijfer 6,2.

“Ik voel me invalide. Ik kan heel veel niet meer, zowel in praktische zin (stofzuigen, een spijker in de muur slaan, in de tuin werken etc.etc.), als ook mijn hobby’s (wandelen met de hond, werken met textiel, rommelmarkt bezoeken etc.etc). Mijn leven staat nog steeds op de kop. Ik kan een nieuw evenwicht maar moeilijk vinden.”

Ook de jongeren (55- jaar) voelen zich minder gezond. Slechts 23% van hen geeft aan zich even gezond te voelen dan voor de diagnose. Zij geven hun lichamelijke gezondheid het cijfer 6,3.

“Het was bijzonder moeilijk om goed voor mijn pasgeboren zoon te zorgen nadat ik tijdens de bevalling vijf ruggenwervels brak. Dat zorgde voor een trauma dat moeilijk te verwerken was. Na een lange revalidatie heb ik een mooie band met mijn zoon en is mijn leven relatief normaal. Ik heb blijvende pijn van overbelaste spieren doordat de kromming van mijn rug veranderde door de breuken. Maar mits tijdig rusten valt daar goed mee te leven.”

Mensen met wervelbreuken hebben vaker lichamelijke problemen dan mensen met andere of geen breuken, hoewel zich ook bij de totale groep regelmatig lichamelijke problemen voordoen.

Tabel 4: Lichamelijke problemen door osteoporose.

Lichamelijke problemen door osteoporose.		
	Allen (n=781)	Mensen met wervelbreuken (n=349)
Vaak/altijd moe.	72%	78%
Vaak/altijd pijn.	68%	81%
Moeite met bewegen.	60%	70%

Basis: iedereen die zich niet of minder gezond voelt door osteoporose

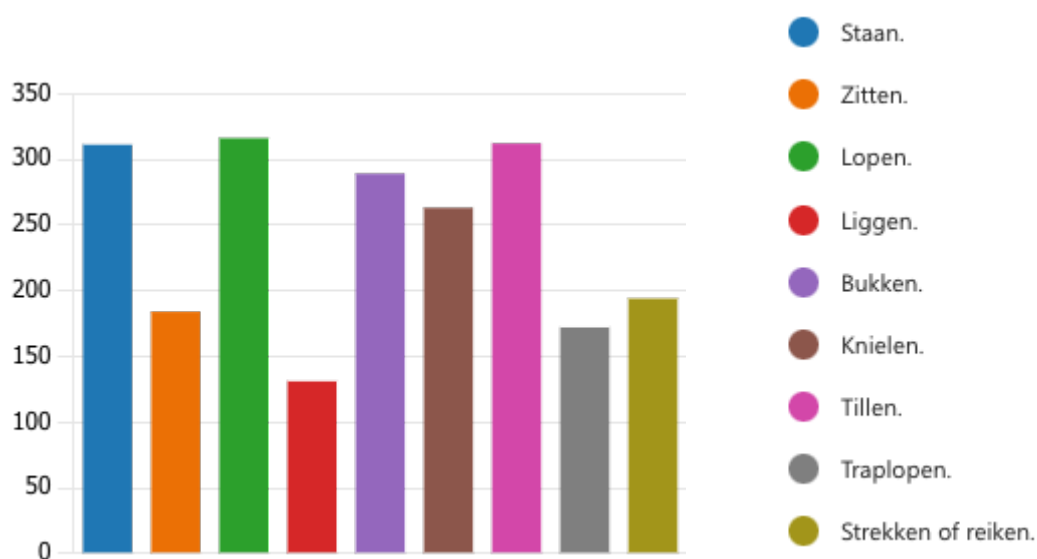
81% van de mensen met wervelbreuken geeft aan vaak of altijd pijn te hebben, al geeft 5% van deze groep aan niet zeker te weten of dit door osteoporose komt. Bij alle deelnemers heeft 68% vaak of altijd pijn (17% van deze groep weet niet zeker of dit door osteoporose komt). Rugpijn komt het meeste voor (37%), maar ook spierpijn/-kramp (14%), nek (11%), botten (11%) en armen en benen (10%) worden regelmatig genoemd.

78% van de mensen met wervelbreuken zegt vaak of altijd moe te zijn versus 72% in de totale groep (van deze groepen weet een vijfde resp. een derde niet zeker of dit door osteoporose komt).

“Het heeft mijn leven veel beïnvloed door de pijn, de beperkingen en emotioneel.”

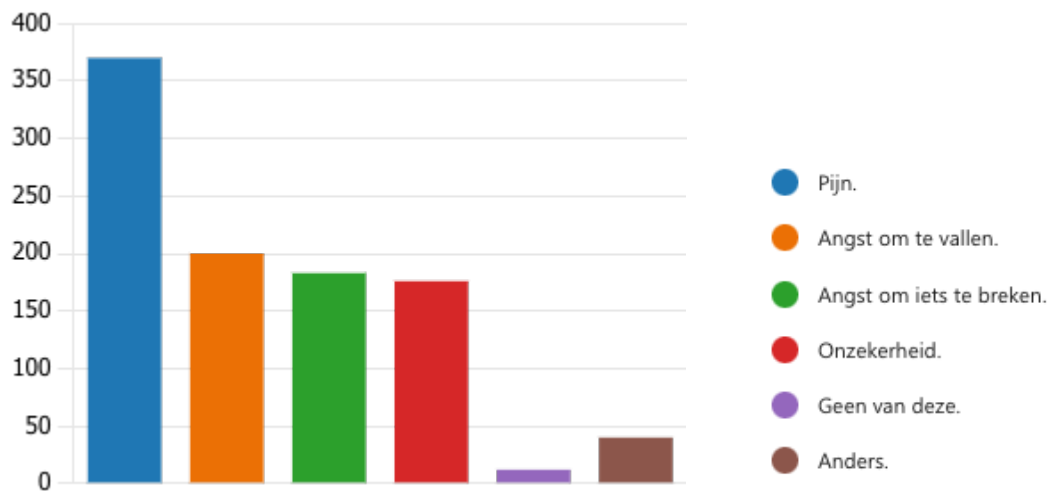
Ruim de helft (60%) van de mensen heeft moeite met bewegen, al geeft een zesde van hen aan dat het niet of niet zeker door osteoporose komt. Bij mensen met wervelbreuken heeft zelfs 70% moeite met bewegen. Leeftijd lijkt geen invloed te hebben op dit percentage.

Figuur 6: Bewegingen waar mensen problemen mee hebben



Vooral pijn wordt genoemd als oorzaak van de moeite met bewegen. Maar ook angst om te vallen of iets te breken speelt een rol.

Figuur 7: Oorzaak van problemen met bewegen



60% van de ondervraagden geeft aan dat door osteoporose hun figuur is veranderd. Van hen geeft 85% aan dat zij kleiner zijn geworden, heeft 66% een dikkere buik gekregen en bij 44% is het postuur veranderd.

De veranderingen van het postuur worden beoordeeld met het cijfer 5,1. Dit is de laagste beoordeling in deze achterbanraadpleging.

“Osteoporose heeft mijn leven best negatief beïnvloed omdat ik ruim 15cm in lengte ben afgenomen. Hierdoor heb ik veel lichamelijke klachten gekregen. Binnenkort weer een operatie aan buik en borstspieren. De maag is door de inzakkingen naar voren gekomen met alle gevolgen van dien.”

“Op dit moment kan ik niks, 5 gebroken wervels, 10cm kleiner ben 53 en loop achter een rollator.”

“Minder uithoudingsvermogen. 6 wervels gebroken daardoor 10 cm kleiner, gebogen rug en bolle buik waar ik vaak last van heb, ook mentaal. Had in het begin veel moeite om de juiste kleding te vinden, wat later goed gelukt is!”

“Ik ben 11 cm kleiner geworden en het meest verschrikkelijke vind ik dat mijn lichaam uiterlijk veranderd is. Het is niet leuk meer om kleren te kopen, want in mijn beleving staat niets mij meer leuk.”

“Door de ingezakte wervels ben ik 13cm. gekrompen. Alle ingewanden hebben minder plaats zodat het een uitweg zoekt en krap is. Heb moeite met eten en ademen. Ik kan door de last niet meer dan 100 meter lopen zonder hulpmiddel wat mij enorm beperkt. Zwemmen en fietsen gaat gelukkig nog wel goed.”

5.5 Persoonlijke verzorging gaat relatief goed

Over de hele linie wordt persoonlijke verzorging het best beoordeeld van alle onderwerpen die zijn gevraagd. Gemiddeld krijgt persoonlijke verzorging het cijfer 8,1. Dat is significant beter dan de 6,8 die aan leven met osteoporose wordt toegekend.

67% van de respondenten geeft aan geen problemen te hebben met de persoonlijke verzorging. Als mensen wel problemen ervaren, worden onderstaande handelingen het meest genoemd:

1. Mijn voeten en/of nagels verzorgen (77%)
2. Mijn sokken of (steun)kousen aantrekken (34%)
3. Douchen (22%)
4. In bad gaan (21%)
5. Mijn haar wassen (16%)

De meeste mensen worden niet geholpen bij de persoonlijke verzorging. Als ze worden geholpen, dan is het meestal door de partner en ver daarna door thuiszorg en/of de kinderen.

5.6 Huishoudelijke taken: twee derde heeft door osteoporose problemen met het doen van de huishoudelijke taken

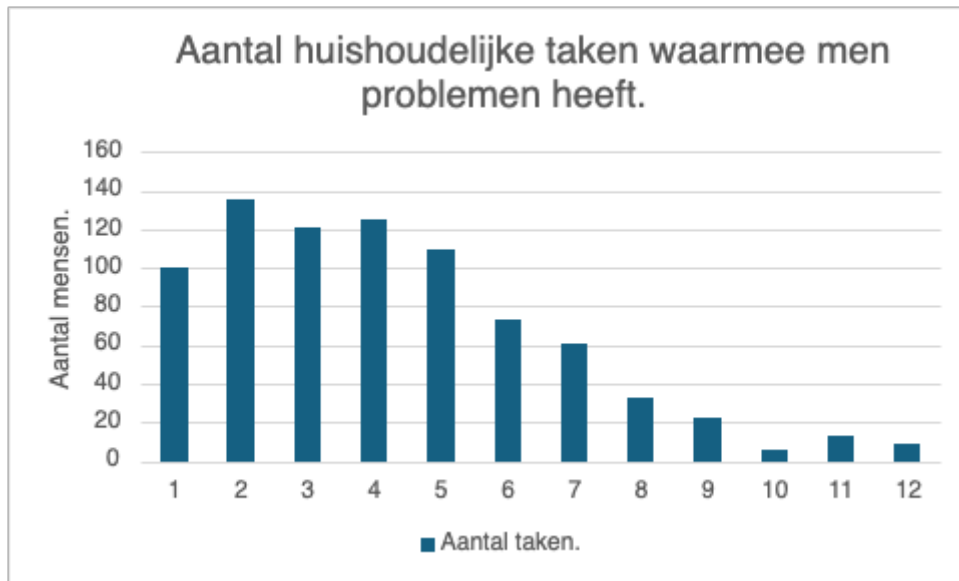
“Beïnvloed het huishoudelijk werk zoals stofzuigen, strijken, eigenlijk zoveel. Na ongeveer een kwartier iets gedaan te hebben moet ik stoppen vanwege de rugpijn. Het is gewoon lastig.”

“Doe geen zwaar huishoudelijk werk meer, bv. stofzuigen op trapleer staan, geen zware dingen/tassen sjouwen. Tuinwerk met mate.”

“Als ik er rekening mee houd, kan ik nog heel veel. Ik vergeet het nogal eens en dan komt die rot pijn weer, bijvoorbeeld als ik maar even bij de aanrecht staan. Bewegen is mijn ding en was mijn vak en dat helpt me nu een heleboel. Moet wel verplicht van mezelf iedere dag naar de fitness en daar krijg ik gezondheid voor terug. Over het algemeen, lang iets doen, gaat niet, lang zitten, liggen of staan geeft pijn.”

Gemiddeld heeft twee derde van de ondervraagden (66%) door osteoporose problemen met het doen van huishoudelijke taken. Bij mensen met wervelbreuken is dat zelfs 81%. Met huishoudelijke taken worden onder andere taken als stofzuigen, schoonmaken van keukens, badkamer en wc, ramen zemen en verschonen van beddengoed bedoeld. Gemiddeld heeft men problemen met 4 taken.

Figuur 8: Verdeling over het aantal huishoudelijke taken waarmee men problemen heeft



Basis: mensen met problemen met huishoudelijke taken. Gemiddeld zijn dit ruim 4 taken

De taken waar men het meest moeite mee heeft zijn (basis: mensen die problemen hebben met huishoudelijke taken):

1. Stofzuigen (77%).
2. Verschonen beddengoed (70%).
3. Dweilen (64%).
4. Schoonmaken toilet, keuken, badkamer (56%).
5. Ramen zemen, binnenkant (55%).

Wanneer mensen worden geholpen met het huishouden, dan wordt de partner het meest genoemd, gevolgd door thuiszorg en de kinderen.

5.7 Mobiliteit: wordt aangepast aan wat nog wel kan

“Door de osteoporose heb ik beperkingen gekregen. Geen auto meer rijden, niet kunnen fietsen, niet op een trap staan. Gelukkig nog wel praten 😊”

“Mijn leven wordt toenemend beperkt door: niet meer fietsen, autorijden en vooral door angst weer te vallen en iets te breken.”

De respondenten beoordelen hun mobiliteit met een 7,4. Dit gaat dus relatief goed.

Tabel 5: Percentage dat problemen heeft met vervoer

Mobiliteit, percentage dat problemen heeft met:	
Zelf autorijden (n=1113)	15%
Meerijden in auto (n=1425)	35%
OV (n=990)	28%
Fietsen (n=1235)	48%

Basis: het aantal mensen dat gebruik maakt van deze vervoersmiddelen, inclusief de mensen die aangeven dat zij door osteoporose geen gebruik meer maken van deze wijze van vervoer

Bij autorijden geeft 15% aan moeite te hebben met zelf autorijden en 35% met meerijden in een auto. De groep waarbij (mee)rijden in de auto problemen geeft, heeft vooral moeite met het zitten in de auto en met het in- en uitstappen.

Driekwart van de respondenten maakt gebruik van het OV. 72% van de OV-gebruikers zegt geen problemen te ervaren bij het reizen met OV. Van de mensen die problemen hebben geeft één derde aan daarom geen gebruik meer te maken van het OV.

Bij ongeveer de helft (52%) gaat fietsen goed. Bij de mensen bij wie door osteoporose het fietsen niet meer goed gaat, zegt één derde (36%) niet meer te fietsen. Een kwart van hen heeft daarom nu een e-bike, 11% heeft een aangepaste fiets of scootmobiel.

5.8 Werken met osteoporose is niet vanzelfsprekend

“Osteoporose beïnvloedt mijn leven in zeer grote mate. Ik heb mijn werk moeten veranderen, omdat ik het fysiek niet meer kon. Gelukkig heb ik ander leuk werk wat ik wel aan kan.”

“Pijn, afgekeurd, somber soms tav toekomstperspectief.”

“Ik heb voor de 2e x ribben gebroken ook heb ik een breuk gehad in mijn voet. Het is nu de vraag kan ik mijn werk in de zorg nog wel voortzetten. Aangezien ik zomaar weer wat breek krijg ik steeds deze vraag wat mij ook aan het denken zet. Ben nog vind ik te jong om thuis te zitten hou van mijn werk maar tegen welke prijs??”

“Botbreuken- enkel en schouder- en revalidatie hebben veel invloed op werk en privéleven. Tussendoor is de invloed beperkt tot nog meer alertheid op bewegen en oefenen. Twijfelachtig is of ik mijn pensioenleeftijd in werk op deze manier wil en kan halen.”

“Als thuisverpleegkundige een heroriëntatie van mijn job. Volle dagen werken zijn lastig, dus uren beperkt.”

Tabel 6: Werken met osteoporose

Werken met osteoporose		
	Alle werkenden (n=420)	Wervelbreuken (n=125)
Werken gaat goed	66%	32%
Aangepast werk	7%	10%
Kan niet meer werken	27%	58%

Basis: alle mensen die werken

Osteoporose kan ervoor zorgen dat werken niet meer lukt of moet worden aangepast. Gemiddeld gaat het werk bij twee derde (66%) van de respondenten goed. 27% kan door osteoporose niet meer werken. Voor jongeren (55- jaar) is dat gelijk aan ouderen die werken. Wel maakt het soort breuken uit. Bij mensen met wervelbreuken is er een totaal andere verhouding. Onder mensen met wervelbreuken gaat slechts bij één derde (32%) het werk goed. 58% kan niet meer werken en 10% heeft het werk moeten aanpassen.

5.9 Vrije tijd: doen wat kan en daarvan genieten

Vrije tijd wordt met een relatief hoog cijfer beoordeeld: gemiddeld een 7. Alleen mensen met wervelbreuken beoordelen hun activiteiten in hun vrije tijd lager. Zij beoordelen deze met een 6,2. De besteding van vrije tijd is typisch een voorbeeld van positieve gezondheid die osteoporosepatiënten typeert. Wanneer doorgevraagd wordt, blijkt dat mensen best flinke aanpassingen doen aan de activiteiten in hun vrije tijd. Veel activiteiten waarbij een kans op vallen – lees botbreuken - bestaat, worden minder of helemaal niet meer gedaan. Toch maken mensen er het beste van.

“Bepaalde zaken, zoals lange afstandswandelingen zijn niet meer mogelijk, helaas. Onbetrouwbare rug omdat je nooit van tevoren weet wanneer pijn optreedt. Maar gelukkig blijft veel nog wel mogelijk! Kijken naar wat wél kan en niet naar wat niet kan!”

“Wat ik niet meer kan is langdurig staan dus geen muziekoptredens o.i.d. kijken waar je bij moet staan. Ik heb moeite met bukken en tillen waardoor ik nog moeilijk mijn hobby het restylen van kleine meubeltjes uit kan voeren zonder veel pijn. En heb angst om te vallen. Wat ik nog wel kan is wandelen omdat dit goed is voor de botten en op de goede dagen ga ik salsa dansen om een beetje soepel te blijven.”

“Ik kan veel dingen niet meer of zeer beperkt, die belangrijk voor mij zijn: Wandelen zonder en met mijn hond, musea bezoeken (lang staan en drentelen), weven en naaien (voorovergebogen houding), kleine klusjes in huis en huis schoonmaken: kortom ik kan NIETS meer dat mijn rug enigszins belast.”

Tabel 7: Invloed van osteoporose op vrije tijd (geen sport)

Invloed van osteoporose op vrije tijd			
	Allen (n=1364)	Mensen met wervelbreuken (n=475)	Mensen tot 55 jaar (n=78)
Invloed op vrije tijd (geen sport)	60%	79%	82%
Minder activiteiten met risico op vallen	59%	41%	74%
Minder inspannende activiteiten	57%	69%	48%
Dichter bij huis	32%	36%	21%

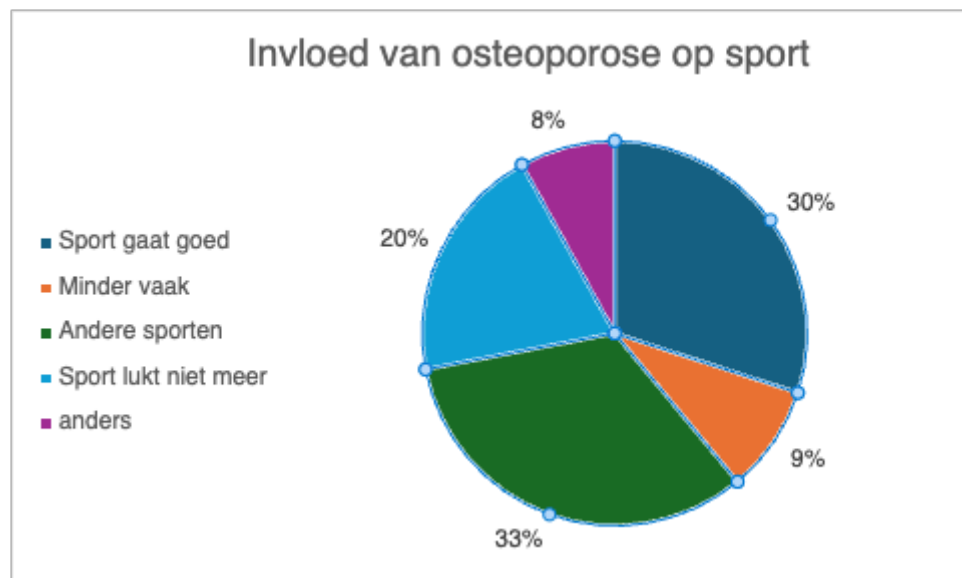
Wordt er gevraagd of osteoporose invloed heeft op de vrije tijd, dan zegt 60% “ja”. Bij mensen met wervelbreuken zegt zelfs 79% “ja”. Het vaakst wordt genoemd dat er minder activiteiten worden gedaan waarbij het risico op vallen bestaat. Met name de jongeren geven dit aan (74% versus 59% gemiddeld). Hierna volgt dat mensen minder inspannende activiteiten doen (57%), en dat men dichter bij huis blijft (32%).

“Door de altijd aanwezige pijn in de rug kan ik heel veel niet meer; sporten is pijnlijk; fietsen is spannend geworden; spelen met de kleinkinderen gaat alleen met veel pijnstillers en Tens apparaat; een museumbezoek moet ik altijd inkorten etc etc”

*“Paardrijden en skiën heb ik opgegeven, ik ben bang om te vallen.
Toch heb ik vertrouwen in de behandeling en geniet van alles wat wel kan.”*

“Ik was een verwoed tuinierster en zwom graag. Hierin heb ik een behoorlijke stap terug moeten doen.”

Figuur 9: Invloed van osteoporose op sport. Basis: mensen die sporten (n=1186)



Slechts 30% zegt dat sporten goed gaat, 20% sport niet meer. De overige mensen geven aan dat ze andere sporten zijn gaan doen (33%) of dat zij minder vaak sporten.

Als er gevraagd wordt waarom mensen andere sporten doen dan voorheen, wordt het vaakst aangegeven dat ze nu sporten doen die goed zijn voor de botten (38%) en dat de sporten die ze nu doen minder valrisico hebben (33%).

“Ben beperkt met sport en fietsen bang om weer iets te breken was voorheen niet gevallen alleen verkeerde beweging.”

“Op dit moment kan ik bepaalde activiteiten en sporten niet meer doen die ik voorheen deed. Als ik meegevraagd word om te skaten, op wintersport of een andere activiteit met hoger valrisico moet ik daar nee op zeggen. Mijn passie, volleybal, durf ik ook niet meer te beoefenen en ben bang dat als ik val t ook niet zonder kleerscheuren is. Gelukkig ben ik hier over t algemeen niet mee bezig behalve met gladheid de straat op. Ik ga wel, maar wel met klotsende oksels.”

Tabel 8: Invloed van osteoporose op leuke dingen die met anderen worden gedaan

Heeft osteoporose/osteopenie invloed op de leuke dingen die je met anderen doet?		
	Allen (n=1359)	Mensen met wervelbreuken (n=472)
Ja	45%	67%
Nee	55%	33%

Bijna de helft (45%) van de respondenten geeft aan, dat osteoporose invloed heeft op de dingen die je samen met anderen doet. Bij mensen met wervelbreuken geeft twee derde (67%) aan dat osteoporose hierop invloed heeft.

“Ik was jaren lid van verschillende zangkoren, een passie. Dit heb ik op moeten geven. Wandelen, wel met rollator gaat gelukkig wel goed.”

Tabel 9: Invloed van osteoporose op vakantie

Zijn je vakanties veranderd door osteoporose/osteopenie?		
	Allen (n=1151)	Mensen met wervelbreuken (n=411)
Ja	51%	73%
Nee	49%	27%

Basis: iedereen die op vakantie gaat

Ook de vakanties worden anders ingevuld door het hebben van osteoporose. Gemiddeld geeft de helft (51%) aan dat de vakanties zijn veranderd door de ziekte. Bij mensen met wervelbreuken is dat zelfs driekwart (73%). Vooral het soort activiteiten tijdens de vakantie wordt aangepast. Niet meer wandelen in de bergen, niet meer met een rugzak, niet meer paardrijden of skiën. Hiernaast wordt er kritischer naar de accommodatie gekeken. Niet meer kamperen, zeker weten dat er een goed bed is in een hotel. Verder

heeft osteoporose invloed op de wijze van vervoer, de afstand naar de vakantielocatie en de lengte van reizen.

Het zal duidelijk zijn dat deze andere invulling van de vrije tijd ook gevolgen heeft voor de omgeving van de persoon die osteoporose heeft. Partner, kinderen en vrienden moeten noodgedwongen zich aanpassen aan wat nog wel en wat niet meer gaat. De impact hiervan is in deze raadpleging niet gevraagd, maar voor te stellen is dat dit ook schuldgevoel met zich meebrengt. Bijvoorbeeld doordat de vakanties minder avontuurlijk zijn of duurder uitpakken door andere accommodatiewensen.

5.10 Osteoporose heeft invloed op het vrijen

Ongeveer de helft van de respondenten (51%) heeft de vraag over vrijen beantwoord. Van de mensen die de vraag hebben ingevuld, geeft 42% aan dat osteoporose hen helemaal niet belemmert bij het vrijen.

Tabel 10: Invloed van osteoporose op het vrijen

Belemmert de osteoporose/osteopenie je bij het vrijen?		
	Allen (n=692)	Mensen met wervelbreuken (n=234)
Helemaal niet.	42%	19%
Altijd/meestal.	18%	35%

Basis: iedereen die deze vraag heeft ingevuld.

Eén vijfde (18%) zegt dat osteoporose hen altijd of meestal belemmert bij het vrijen. Als oorzaak wordt vooral pijn en minder energie genoemd.

Ook bij vrijen wijken mensen met wervelbreuken af van het gemiddelde. Bij 35% van hen belemmert osteoporose altijd of meestal het vrijen. Slechts 19% geeft aan dat het hen helemaal niet belemmert.

5.11 Zorgen over de toekomst

De toekomst met osteoporose is onzeker. Op de vraag of mensen zich zorgen maken over hun toekomst met osteoporose, geeft een kwart (23%) aan zich meestal of altijd zorgen te maken. Ruim de helft (52%) maakt zich soms zorgen.

Bij mensen met wervelbreuken is de groep die zich zorgen maakt groter. Een derde (33%) maakt zich meestal of altijd zorgen over de toekomst. De helft (50%) maakt zich soms zorgen.

Tabel 11: Zorgen over toekomst met osteoporose

Maak je je zorgen over jouw toekomst door je osteoporose/osteopenie?			
	Allen (n=1364)	Mensen met wervelbreuken (n=475)	Mensen tot 55 jaar (n=78)
Altijd.	8%	13%	15%
Meestal.	15%	20%	22%
Soms.	52%	50%	54%
Heel zelden.	21%	15%	9%
Nooit	5%	3%	0%

Wanneer het over de toekomst gaat is er een groot verschil tussen jongeren (55- jaar) en ouderen. Geen van de jongeren maakt zich nooit zorgen over de toekomst, ofwel: iedereen maakt zich (enigszins) zorgen over de toekomst. 37% van hen maakt zich meestal of altijd zorgen over de toekomst.

De zorgen gaan over mogelijke breuken die nog gaan komen, over hoeveel slechter het nog gaat worden, over het behouden van autonomie, angst voor pijn, voor het gehandicapt raken.

“Dat het nog erger wordt dan het al is. Ook maak ik mij zorgen om eventueel medicatie te moeten slikken en wat dat doet met mijn lichaam. En of ik in de toekomst zelfstandig kan blijven wonen en voor mijzelf kan blijven zorgen.”

“Ben 57 dus hoe sta ik ervoor als ik oud ben? Wat is de kwaliteit als ik op oudere leeftijd iets breek, wie helpt mij? Kan ik eventueel nog wel worden geopereerd wanneer nodig. Etc”

“Dat er meer wervelinzakkingen komen en veel pijn ga krijgen. Ook om niet meer te kunnen lopen en in rolstoel te komen. Afhankelijk te worden.”

“Hoe het verloop van de osteoporose in de toekomst is. Ben nu nog goed mobiel doe nog heel veel activiteiten. Maak mij wel eens zorgen over als ik minder mobiel word”

“Ik ben 'pas' 48 dus nog best wat leven voor me en ik vind het moeilijk om bijvoorbeeld mijn vrijwilligerswerk minder te doen, haal ik veel plezier en energie uit. Ook het onbegrip vind ik erg lastig, want "botten doen toch geen pijn?" Zelfs mijn reumatologe zei dat....”

“Ik ben 51 jaar en 5 cm gekrompen...Waar stopt dit?”

“Over het breken van mijn wervels en de pijn nadat je wat gebroken hebt. Mijn eigen moeder heeft euthanasie gepleegd omdat ze zo veel pijn had door de osteoporose. Dat is wel een beetje een schrikbeeld voor me. En zij was ook altijd bezig met goede voeding en goed bewegen, maar nadat ze haar stuitje had gebroken ging ze minder bewegen en toen stortte het hele kaarthuis is leek wel.”

“Zal ik wel mobiel genoeg kunnen blijven in de toekomst?”

In de zorg is er vooral aandacht voor de medicamenteuze kant van osteoporose. Aan de fysieke beperkingen en de psychische kant, de angst om te vallen en de angst voor de toekomst, wordt te weinig aandacht besteedt. De uitkomsten van deze raadpleging laten zien dat aandacht hiervoor noodzakelijk is voor het welzijn van mensen met osteoporose.