



9. november 2023

Park Allé 5, 1. sal

8000 Aarhus C

+45 8613 9111

info@osteoporose.dk

www.osteoporose.dk

Hørings svar: Vejledning om osteoporose

Osteoporoseforeningen takker Dansk Selskab for Almen Medicin for muligheden for at give høringssvar på udkastet til selskabets nye vejledning om osteoporose.

Almen praksis spiller en stor rolle for mennesker i øget risiko for knoglebrud og patienter diagnosticeret med osteoporose. Lægen prioriterer kontinuitet og har derfor kendskab til patientens familie- og livssituation. Og lægen tager udgangspunkt i fælles beslutningstagning og har et helhedssyn på patienten.

Alt dette kan komme patienten til gode ved, at lægen:

1. Reagerer på risikofaktorer
2. Lægger en individuel behandlingsplan i dialog med patienten og skaber tryghed hos patienten
3. Informerer om sygdommen og formålet med at stille diagnosen

Patientens behov for rettidig diagnose, en individuel behandlingsplan og information er udgangspunktet for vores høringssvar.

Rettidig diagnose

For at forebygge knoglebrud er det vigtigt, at lægen forholder sig til risikofaktorer hos patienten, også proaktivt. Dette vil vi anbefale at skrive ind i det relevante afsnit på s. 10, ligesom det fremgår af Skema 2 på s. 32. På s. 10 bør det også præciseres, at én risikofaktor er indikation for udredning.

Lægens initiativ ift. at afdække risikofaktorer er særligt vigtigt over for de patienter, der ikke selv har viden eller overskud til at foreslå en udredning. Forskningsresultater fra 2021 viser netop, at der er social ulighed i konsekvenserne af osteoporose, idet lav socioøkonomisk position er associeret med 27 % øget risiko for knoglebrud, 24% øget dødelighed efter et hoftebrud og lavere fysisk og mentalt helbredsrelateret livskvalitet efter et knoglebrud.

For at sikre prioritering af patienter i høj risiko og det mest optimale samarbejde mellem læge og hospital foreslår vi, at henvisninger til DXA sendes med begrundelse og relevante oplysninger. Vi vil også anbefale, at praktiserende læger ikke på forhånd afviser den vejledning, de kan få fra hospitalet som opfølgning på en

DXA-scanning, samtidig med at vi anerkender, at det endelige behandlingsvalg tages af den, der har behandlingsansvaret og i dialog med patienten (s. 14).

Individuel behandlingsplan

Vi er glade for vejledningens fokus på de ikke-medicinske tiltag, som kan styrke patienten i at opretholde et så godt og aktivt liv som muligt (s. 17-18). Muligheden for at henvise til fysioterapi kunne gøres mere tydelig her og i afsnittet om smertebehandling (s. 25), idet patienter med funktionstab kan have stor gavn af hjælp og superviseret træning for at fastholde funktioner og bevare livskvalitet. På Osteoporoseforeningens hjemmeside findes et overblik over fysioterapeuter med efteruddannelse inden for osteoporose.

Et andet ikke-medicinsk tiltag er kommunale forebyggelsestilbud, hvor det er godt at læse, at vejledningen nævner muligheden for at henvise til ikke-sygdomsspecifikke tilbud (s. 18). Lægen spiller en vigtig rolle for patienten ved at anvise en vej videre, så patienten oplever tryghed, også efter konsultationen.

Hvad angår den medicinske behandling (s. 19-22) er en individualiseret og rationel tilgang vigtig. Et eksempel kan være en patient med svær osteoporose, som ikke kan tage eller tåle førstevalget, Alendronat, og som har svært ved at komme til sygehuset. Patienten bør få tilbudt Prolia, idet Prolia gives hos lægen og over en årrække forbedrer patientens knoglestatus mere end Alendronat. Vi vil opfordre til i højere grad at sætte de forskellige behandlingsmuligheder i relation til patientens samlede livssituation og sygdomsbilledet, herunder sværhedsgraden af osteoporose. Patienten har brug for, at lægen lægger en individuel behandlingsplan – ud fra dialog med patienten, ud fra den samlede situation og med et nuanceret blik på de forskellige behandlingsmuligheder. Det er også vigtigt for patienten, at lægen har det fornødne kendskab til indikationerne for og mulighederne ved knogle anabol behandling hos patienter med svær osteoporose, så lægen kan være med til at vejlede patienten i det optimale behandlingsvalg og henvise patienten til specialambulatorium med henblik disse behandlinger.

Vi vil også opfordre til en individualiseret tilgang til årsstatus og prioritering af ressourcer i et længere perspektiv for patienten. Nogle patienter kan klare sig med sjældnere opfølgning, end vejledningen angiver, men alle patienter har behov for tryghed på lang sigt. Vi mener ikke, det er klart nok i vejledningen, at osteoporose er en kronisk sygdom, som kræver livslang opmærksomhed. Pauser i behandlingen kræver en individuel vurdering, og der er behov for en mere aktiv tilgang, også i en eventuel behandlingpause.

Opfølgning ved brug af knoglemarkører kan få en stor og positiv betydning for patienterne og frigøre DXA-ressourcer til diagnostiske scanninger, og derfor har vi i Osteoporoseforeningen givet forskningsmidler til et igangværende projekt på Rigshospitalet i samarbejde med DSAM m.fl. Vi ved imidlertid, at der endnu ikke er evidens for at langtidsmonitorere behandlingen med knoglemarkører, og derfor er der stadig behov for at følge de gældende retningslinjer om kontrol ved DXA-scanning 2 år efter opstart af behandlingen og hvert 3. år derefter. Dialog med patienten om en plan for opfølgning og kontrol giver tryghed.

Information

Patienter med osteoporose har meget forskellige behov afhængigt af deres livssituation og sygdommens sværhedsgrad. Men fælles er behovet for at forstå formålet med diagnosen og behandlingen. Det fremgår kort på s. 17, men vi vil foreslå at trække det længere frem.

Det er godt at læse, at "Alle med konstateret osteoporose tilbydes råd og vejledning om knoglevenlig livsstil og indtagelse af tilstrækkeligt D-vitamin og kalk" (s. 17). Imidlertid svarer 50 % af

Osteoporoseforeningens medlemmer i foreningens seneste medlemsundersøgelse, at de i lav eller meget lav grad oplever at få tilstrækkelig information hos lægen (n=2956). Vi vil dels foreslå at gøre lægens rolle ift. information og vejledning mere tydelig på s. 18. Og dels vil vi anerkende tidspresset i almen praksis og opfordre til at skrive i vejledningen, at man kan henvise patienterne til Osteoporoseforeningen for både viden og rådgivning, fx på s. 18.

Mange patienter er fokuserede på, hvad de selv kan gøre for at forebygge knoglebrud, og hvordan de kan leve godt med sygdommen, og Osteoporoseforeningen har åbne fællesskaber, hvor patienterne engagerer sig over en lang årrække og hjælper hinanden netop med dette. Det opfordrer vi til at indarbejde i vejledningen til opfølgning s. 34-36.

Afsluttende bemærkning: En positiv tilgang

Udgangspunktet for vores hørings svar er, at almen praksis spiller en stor rolle for den store og diverse patientgruppe, som vejledningen drejer sig om. Osteoporose er ikke blot et aldersfænomen (s. 6).

Mennesker med risiko for knoglebrud er mange og meget forskellige. Det kan være den yngre mand eller kvinde med leddegigt eller tarmsygdom. Det kan være den 40-årige kvinde med tidlig overgangsalder, den 52-årige raske kvinde med arvelig disposition til osteoporose, den 55-årige kvinde med brystkræft, den 62-årige mand med prostatakræft, den 65-årige ryger og den 80-årige med hoftebrud. Og mange flere.

Vi håber, dette udgangspunkt vil inspirere forfatterne til at gentænke vejledningens indledning, så den sætter en mere positiv ramme om lægernes daglige, kliniske arbejde med patientgruppen. Fx ved at fremhæve i indledningen at lægen med en "positiv tilgang og oplysning om knoglevenlig livsstil" (s. 33) kan hjælpe patienten med at undgå bekymringer for knoglebrud. Det er meget centrale ord, og det har stor betydning for patienten at blive mødt på den måde.

Venlig hilsen



Linda Garlov
Landsformand



Camilla Nissen Toftdal
Sekretariatschef