

AF: ANE SØBY ESKILDSEN
FOTO: PRIVATFOTO

Nyt netværk
**Knogleskørhed
som følge af graviditet
og amning**

Da Louise som 33-årig var på barsel, fik hun konstateret graviditets- og amnings-associeret osteoporose. En sygdom hun ikke vidste eksisterede, og som hun stod meget alene med. Med hjælp fra Osteoporoseforeningen efterlyste hun andre i lignende situation, og sammen med fire andre kvinder har hun nu startet et lille fællesskab.

Jeg løfter autostolen med min 3 måneders gamle søn ind i bilen. Og så mærker jeg et smæld i hele ryggen. Det føles mærkeligt, men jeg tænker, at det bare er et hold i ryggen. Jeg kan næsten ikke få min søn ud af bilen igen. Det er som om, at hele min ryg er svækket. Det gør ekstremt ondt,” fortæller Louise Weinreich.

Det er nu snart et års tid siden, og de efterfølgende måneder var fyldt med besøg hos læge, fysioterapeut og kiropraktor, før der endelig blev taget et røntgenbillede, som viste, at der var flere sammenfald af ryghvirvlerne. Men inden da nåede Louise at opleve et tilsvarende smæld igen. Denne gang ved at løfte sin lille baby op fra sofaen. Louise havde ikke i sin vildeste fantasi troet, at hendes ryg var så skrøbelig.

”Lægerne på akutmodtagelsen tog mig slet ikke alvorligt. De grinede nærmest, da jeg fortalte, at mine smerter kom fra at løfte min baby, som på det tidspunkt var 4,5 måneder. Det var meget ubehageligt og frustrerende. Den manglende forståelse og viden har jeg desværre oplevet flere gange i forløbet, og en ortopædkirurg sagde endda ’Ja, nogle gange er livet bare hårdt.’”

Louise fik korset på, som hun bar i 12 uger, indtil bruddene var helet tilstrækkeligt.

”Jeg ville gerne vide, hvorfor jeg fik disse brud. Hvad var årsagen? Da jeg endelig blev dxa-skannet og talte med en endokrinolog på Hvidovre Hospital, fik jeg diagnosen graviditets- og amnings-associeret osteoporose. Her havnede jeg for første gang i det rette hænder og fik den hjælp, som jeg havde brug for.”

Udover D-vitamin og kalktilskud får Louise i dag behandling med Prolia. På hendes første skanning i februar lå

hendes T-score på -3,2 i ryggen, og siden da har den været fint stigende. Senest i oktober var den -2,3.

”Det giver håb for fremtiden, som ellers har følt meget usikker og mørk,” fortæller Louise.

Det hjælper at tale med andre

Oplevelserne og de mange begrænsninger i hverdagen har sat sig i Louise. I begyndelsen kunne hun ikke finde information om hendes situation og følte sig meget alene.

”Det er en kæmpe sorg. Vi havde kæmpet i mange år for at få vores søn, og så blev min mand nødt til at overtage min barsel. Jeg føler, at jeg på mange punkter har fejlet som mor, og den dag i dag tør vi stadig ikke, at jeg er alene med vores søn, for tænk hvis der sker noget nyt. Det er et stort nederlag for mig og slet ikke, som jeg havde ønsket.”

En dag, hvor frustrationerne væltede op i Louise, ringede hun til sygeplejersken i Osteoporoseforeningen.

”Vi fik en virkelig god snak, og vi blev enige om at lave et opslag på foreningens Facebook-side for at finde andre i lignende situation.”

Fire andre kvinder henvendte sig, og de mødes online, hvor de har deres eget lille fællesskab. Fælles for kvinderne er, at de alle har fået samme diagnose efter endt graviditet samt amning, men det er forskelligt, hvornår det er sket. Selvom det er sket på forskellige tidspunkter, kan de forstå hinandens situationer og dele erfaringer.

På arbejdet

At komme tilbage på arbejde er fx et af de emner, som har været oppe at vende i gruppen. Hvad skal man sige til sin arbejdsgiver og kolleger – for de kan



Om Louise

34 år

Bor i Valby med sin mand og søn på 1 år

Arbejder som revisor i en bank

Fik graviditetsinduceret osteoporose som 33-årig

VIL DU MED I FÆLLESSKABET?

Er du i samme situation som Louise, eller kender du én, der er? Så skriv til Osteoporoseforeningens sygeplejerske, Anne-Louise Bøgh Nørregaard, på abn@osteoporose.dk. Hun formidler kontakten til Louise.



ikke se bruddene og smerterne. Louise arbejder i dag 20 timer om ugen og er deltidssygemeldt.

"Vi har alle fem fået forskelligt at vide af vores læge i forhold til fremtiden. Det snakker vi meget om. Hvad kan vi forvente? Det forsvinder jo ikke bare. Det tager lang tid, og det er svært for andre at forstå, at jeg fx ikke engang kan passe et stillesiddende arbejde som før min graviditet. Men jeg har jo ondt hele tiden, selv når jeg sidder ned."

Fællesskabet deler også lavpraktiske tips og erfaringer. Fx hvordan de får baby til at kravle op på puslebordet, så de undgår de svære løft. Eller gode råd fra deres læge eller fysioterapeut om, hvordan de bedst muligt kan klare hverdagen.

Der mangler viden

At mødes med andre på samme alder og i samme situation har været vigtigt for alle fem kvinder. For de har følt sig meget

forskellige fra den typiske patient med knogleskørhed.

"Vi står her med hver vores lille baby. Det er i forvejen meget overvældende at blive mor, og så kommer alle de her begrænsninger. Der har været meget lidt viden at hente. Den typiske patient med knogleskørhed er generelt ældre."

Kvinderne bor spredt i hele landet og har derfor mødtes online og skrevet sammen i en Messenger-gruppe.

"Hvis vi står med en udfordring eller bekymring, så kan vi hurtigt skrive sammen. De andre forstår mine tanker og er selv midt i det eller har været midt i det. Da vi talte sammen første gang, var vi alle meget lettede bagefter. Udover de fysiske begrænsninger og smerter, fylder det psykiske enormt meget," fortæller Louise.

Men hvordan fandt hun overskuddet til at starte et frivilligt fællesskab?

"Jeg er også frivillig i en anden forening. Det, der er sket de sidste par år,

har ført til en ny version af mig. Tiden har på mange måder været forfærdelig, og jeg har savnet ligesindede at tale med. Jeg kan ikke tage fra de andre, hvad de har været igennem, men jeg kan være der og sige, at de er ikke alene. Det gør noget godt for mig, hvis noget af det, jeg har været igennem, kan hjælpe andre." ●

Viden mangler

Efter Louises henvendelse har foreningen taget fat på læger med viden om området.

Læs artiklen på side 26.

