

“Neem het eens serieus!”

Wat zorgverleners volgens jongeren moeten weten over osteoporose op jonge leeftijd

Osteoporose Vereniging

osteoporosevereniging.nl
projecten@osteoporosevereniging.nl

Juni 2024

Jong osteoporose hebben betekent:

- ❖ De diagnose aan jezelf te danken hebben. Signalen van osteoporose worden veelal gemist door zorgverleners, jongeren moeten zelf in actie komen en aandringen op nader onderzoek.
 - ❖ Alleen zijn. Jongeren kennen meestal geen andere jongeren met osteoporose.
- ❖ Onzichtbaar chronisch ziek zijn. Een lage botdichtheid, een verhoogd risico op botbreuken, pijn, vermoeidheid en de mentale klachten die hiermee gepaard kunnen gaan zijn aan de buitenkant niet zichtbaar.
- ❖ Zowel binnen als buiten de zorg onwetendheid tegenkomen. En niet zelden onbegrip. Alleen oma's achter rollators hebben toch osteoporose?
- ❖ Botten breken terwijl je een volle agenda hebt. Jongeren kampen met (complexe) botbreuken, waaronder wervel- en heupbreuken. Herstel kan lang duren en is ook bij niet-wervelbreuken niet altijd volledig.
 - ❖ Geen behandelrichtlijn hebben om als leidraad te nemen.
- ❖ Aan je lot overgelaten worden. Na 10 minuten sta je weer buiten en dan? Veel jongeren ervaren een gebrek aan begeleiding van zorgverleners. Ze gaan dan zelf maar Google afstruinen, of ze zoeken steun buiten de reguliere zorg.
- ❖ Onzekerheid. Je voelt je botdichtheid niet, dus je weet niet of je goed bezig bent of juist niet.
- ❖ Voor vrouwen vragen hebben over anticonceptie, zwangerschap, borstvoeding en aan de overgang beginnen met zwakke botten.
 - ❖ Nauwelijks wetenschappelijke studies hebben om kennis uit te putten.
- ❖ Twijfelen of je kunt doen wat je leeftijdsgenoten doen. Hoe zit het met kitesurfen, skaten, BMX'en, boulderen en rollerskatedisco's als je zwakke botten hebt?
- ❖ Tijds- en prestatiedruk ervaren. Nú ben je nog jong dus nú kun je nog wat aan je botten doen. En tegelijkertijd niet weten wat te doen.
 - ❖ Een frustrerend onzekere toekomst tegemoet gaan.

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Onderzoeksopzet	6
Deelnemers.....	7
Enquête.....	7
Interviews	8
Resultaten	10
Problemen in de zorg.....	10
Aanbevelingen voor de zorg.....	11
Interesse in het product.....	12
Zorgverleners.....	13
Thema's.....	15
Persoonlijke informatie	18
Vorm van het product.....	19
Conclusie.....	20
Bronnen	21
Bijlage	22
Bijlage I: Enquête	22

Inleiding

“Een grijs duifje achter de rollator”, dat is het beeld dat Tamara¹ (30 jaar) aanvankelijk van mensen met osteoporose had. Een complexe dubbele botbreuk na een klein voorval deed haar echter vermoeden dat ook haar botten wat mankeerden. Ze vroeg haar chirurg of haar botten onderzocht konden worden. Hij bleek echter hetzelfde stereotiepe beeld van osteoporose te hebben. Hij lachte haar bijna uit: “Jij bent 24, jij hebt echt niks met je botten hoor. Je bent gewoon heel hard gevallen.” Ze zette door en kreeg een DEXA-scan, met als uitslag osteopenie. Na een nieuwe botbreuk werden haar botten verder onderzocht. Haar botsterkte bleek erg laag te zijn. Als jonge vrouw van 30 is ze allesbehalve een grijs duifje. Maar zwakke botten heeft ze wel. “Doe even alsof je oma bij je achterop zit” zegt ze daarom als ze een lift van vrienden krijgt.

Als Osteoporose Vereniging horen wij steeds vaker verhalen als die van Tamara. Iedereen kan osteoporose² hebben; leeftijd is één risicofactor. Door (onbekende) onderliggende ziektes, medicijngebruik of een erfelijke aanleg kunnen ook jongeren osteoporose hebben. Het aantal jongeren met osteoporose is naar verwachting laag, maar onbekend (Mäkitie en Zillikens 2022; Pepe et al 2020). Wel zijn er enkele statistieken over het aantal gediagnosticeerde jongeren. Van alle behandelingen door medisch specialisten voor vrouwen met osteoporose betrof in 2021 gemiddeld 1,9% vrouwen tussen de 20 en 49 jaar. Bij mannen ging het om gemiddeld 3,7% van de behandelingen (CBS 2023a).³ 0,1% tot 1% van de vrouwen en 0,1% tot 0,3% van de mannen in deze leeftijdscategorie stonden in 2022 bij hun huisarts geregistreerd met de diagnose osteoporose (CBS 2023b).⁴ In werkelijkheid zal zeer waarschijnlijk een groter deel van de jongeren osteoporose hebben. Onderdiagnostiek van osteoporose is onder vijftigplussers al een aanzienlijk probleem; naar verwachting is dit probleem bij jongeren minstens zo groot (Zorginstituut Nederland 2020).

Jongeren krijgen veelal maar moeilijk gehoor in de zorg. De osteoporosezorg is immers ingericht voor vijftigplussers. De multidisciplinaire richtlijn Osteoporose en Fractuurpreventie (FMS 2022) hanteert een leeftijdsgrens van 50 jaar (40 jaar bij glucocorticoïdengebruik). Afspraken over de diagnose en behandeling van jonge patiënten zijn er niet. Zelfs een vastgestelde definitie ontbreekt. Voor jongeren is het daarom moeilijk om een (goede) diagnose en behandeling te krijgen. Maar “dat we niet binnen de standaard vallen maakt niet dat het minder belangrijk is. Wij moeten hier nog lang mee doorkunnen” aldus een jongere.

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. Dit idee is gebaseerd op ‘de patiënt als informatiedrager’ ontwikkeld door de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). De VSN heeft informatiebrochures over zeldzame spierziekten gemaakt, die patiënten aan hun huisarts kunnen geven (Maassen 2008). Ons voorstel is om een beknopt product te maken dat geschikt is voor verschillende zorgverleners. Jongeren kunnen dit product naar eigen behoefte inzetten in de spreekkamer. Met het product kunnen zij aangeven wat hun ziekte inhoudt en hoe deze hun leven beïnvloedt. Zorgverleners ontwikkelen zo meer kennis over en begrip voor de situatie waarin jonge osteoporosepatiënten zich bevinden.

¹ De naam Tamara is gefingeerd.

² Voor het leesgemak wordt in dit verslag enkel de term osteoporose gehanteerd, en niet osteopenie.

³ Deze percentages betreffen de lopende DBC's CH1.5.1 Osteoporose, OP1.1 Osteoporose, OP4.1 Osteoporotische inzakking, RE6.1 Osteoporose en GE3.1 Osteoporose in 2021. De DBC's IN3.5 Osteoporose, osteomalacie, RE6 Totaal osteoporose/botziekten en RE6.2 Overig osteoporose/botziekten zijn niet meegenomen omdat deze niet uitsluitend over osteoporose gaan.

⁴ Deze percentages zijn gebaseerd op het aantal personen per 1000 personen die in 2022 met de diagnose L95 Osteoporose geregistreerd stonden bij hun huisarts. Dit aantal personen is per leeftijdsklasse van vijf jaar bekend.

De vorm en inhoud van het product willen wij bepalen in overleg met jongeren en zorgverleners. De afgelopen maanden hebben wij middels een enquête en een aantal interviews de wensen en behoeften van jongeren onderzocht. In dit verslag presenteren wij de resultaten van dit onderzoek. Na deze inleiding volgt een beschrijving van de onderzoeksopzet en van de deelnemers. De uiteenzetting van de resultaten begint met de problemen die jongeren tegenkomen in de osteoporosezorg en hun ideeën om de zorg te verbeteren. Vervolgens behandelen wij hun interesse in het product, aan wie zij het product willen geven, welke thema's volgens hen aan bod moeten komen, welke persoonlijke informatie zij aan het product willen toevoegen en tot slot wat hen een geschikte vorm van het product lijkt. Dit verslag eindigt met een samenvatting van de belangrijkste bevindingen en een vooruitblik op mogelijke vervolgstappen.

Alle jongeren die hebben meegewerkt aan het onderzoek willen wij heel hartelijk bedanken. Dit project draait op jullie inbreng. Dank voor jullie openheid en ideeën. Samen gaan we er een mooi product van maken!

Onderzoeksopzet

Het onderzoek naar de wensen en ideeën van jongeren voor het product kende twee fasen. De eerste fase van dit onderzoek bestond uit het houden van een online enquête (zie Bijlage I). De enquête bevatte 12 gesloten en 4 open vragen. Vanaf 28 februari 2024 tot en met 29 maart 2024 konden geïnteresseerden de enquête invullen. De enquête is op verschillende manieren verspreid. De Osteoporose Vereniging beheert een maillijst van jongeren met osteoporose. Zij zijn driemaal per mail over de enquête geïnformeerd. Daarnaast is de enquête gepromoot in de nieuwsbrief en op de website, Facebookpagina en LinkedInpagina van de Osteoporose Vereniging.

In de tweede fase van het onderzoek zijn individuele interviews afgenomen. In de enquête is deelnemers gevraagd of zij geïnterviewd wilden worden. Uit de aanmeldingen zijn zeven jongeren uitgekozen, die qua geslacht⁵, leeftijd en botgezondheid een afspiegeling vormen van de deelnemers aan de enquête. De gesprekken duurden gemiddeld zo'n 70 minuten en vonden telefonisch of online plaats.

Het onderzoek was gericht op jongeren met osteoporose. 'Jong' is gedefinieerd als een leeftijd van 20 tot en met 49 jaar (Ciancia et al 2022; Rozenberg et al 2020). Er is geen strikte definitie van osteoporose gehanteerd. Een vastgestelde definitie ontbreekt namelijk. Er is geen consensus over het gebruik van de T-score dan wel de Z-score en het verband tussen botdichtheid en fractuurrisico is bij jongeren een stuk onzekerder dan bij vijftigplussers. Een lage botdichtheid betekent, vooral bij verder gezonde jongeren, niet noodzakelijkerwijs dat zij een groter risico lopen om botten te breken. Anderzijds kunnen jongeren met onderliggende ziektes ook bij een normale botdichtheid een verhoogde kans op botbreuken hebben. Ook is er discussie over de vraag of fragiliteitsbreuken een noodzakelijke voorwaarde zijn voor het stellen van de diagnose osteoporose op jonge leeftijd (Herath et al 2022; Mäkitie en Zillikens 2022; Pepe et al 2020; Rozenberg et al 2020).

Of een jongere osteoporose heeft is, zeker in een korte online enquête, dus moeilijk vast te stellen. Om te behoren tot de doelgroep moesten jongeren een lage botdichtheid, een botbreuk en/of zorgen over hun botgezondheid hebben. Wanneer een botdichtheid 'laag' is, is in dit onderzoek niet verder gespecificeerd. Ook aan de botbreuken zijn geen aanvullende eisen gesteld. In feite veroorzaakt osteoporose fragiliteitsbreuken, maar of hier sprake van is, is niet altijd makkelijk te bepalen. Om te voorkomen dat jongeren met 'normale' botbreuken de enquête zouden invullen, is de enquête alleen verspreid via de kanalen van de Osteoporose Vereniging. Lidmaatschap van de Osteoporose Vereniging was echter geen vereiste. Vanwege het probleem van onderdiagnose van osteoporose bij jongeren, waren zorgen over de botgezondheid ook voldoende om deel te nemen aan het onderzoek.

⁵ In de enquête is gevraagd hoe mensen zich identificeren. Alle deelnemers hebben met man dan wel vrouw geantwoord.

Deelnemers

Enquête

137 mensen hebben gereageerd op de enquête. 48 van hen waren 50 jaar of ouder. Na het invullen van hun leeftijd werd de enquête voor hen direct afgesloten. Er waren geen reacties van mensen jonger dan 20 jaar. Alle 89 reacties van mensen van 20 tot en met 49 jaar zijn geaccepteerd en meegenomen in de analyse. Op 1 persoon na hadden alle jongeren een lage botdichtheid en/of botbreuken. Deze persoon maakte zich zorgen over zijn botgezondheid, maar kon geen DEXA-scan krijgen. 46% van de deelnemers is lid van de Osteoporose Vereniging. Enkele deelnemers wonen in Vlaanderen.

Tabel 1 geeft informatie over het geslacht, de leeftijd en de botgezondheid van de deelnemers. 75 vrouwen en 14 mannen hebben de enquête ingevuld. Uitgaande van klassenmiddens zijn de deelnemers gemiddeld 39,8 jaar. De leeftijd waarop de diagnose osteoporose is gesteld is niet onderzocht. Logischerwijze zal deze lager liggen. De gemiddelde leeftijd van de mannelijke deelnemers (38,2 jaar) is iets lager dan de gemiddelde leeftijd van de vrouwelijke deelnemers (40,1 jaar). Twintigers vormen 7% van de deelnemers, dertigers 46% en veertigers 47%. Osteoporose komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen, en het risico op osteoporose neemt toe naarmate de leeftijd toeneemt. Toch is het waarschijnlijk dat mannen en twintigers met osteoporose ondervertegenwoordigd zijn in de enquête.

Vrijwel alle deelnemers (92%) gaven aan een lage botdichtheid te hebben. 56% van de jongeren heeft een of meerdere botbreuken. 27% van de deelnemers heeft een of meerdere wervels gebroken, 9% heeft een of beide heupen gebroken. Het voorkomen van botbreuken verschilt nauwelijks tussen vrouwen en mannen en is min of meer gelijkmatig verdeeld over de verschillende leeftijdsgroepen.

Tabel 1 Kenmerken van de deelnemers

Leeftijd (in jaren)	Aantal	Botgezondheid				
		Lage botdichtheid	Botbreuk	Heupbreuk	Wervelbreuk	Andere breuk
<i>Vrouwen</i>						
20-25	1	1
26-30	4	4	1	.	.	1
31-35	15	14	7	.	1	6
36-40	19	18	13	3	10	4
41-45	12	12	7	2	2	4
46-49	24	22	14	1	7	9
Totaal	75	71	42	6	20	24
%	100	95	56	8	27	32
<i>Mannen</i>						
20-25	1	1	1	1	.	1
26-30
31-35	6	5	4	.	2	2
36-40	1
41-45	2	1	2	1	1	1
46-49	4	4	1	.	1	.
Totaal	14	11	8	2	4	4
%	100	79	57	14	29	29
Totaal	89	82	50	8	24	28
%	100	92	56	9	27	31

Interviews

De zeven jongeren die zijn geïnterviewd vormen qua geslacht, leeftijd en botgezondheid een afspiegeling van de jongeren die aan de enquête hebben deelgenomen. Hieronder volgt in het kort het osteoporoseverhaal van elke jongere.⁶

Senne, 23 jaar

Senne 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 19^e brak hij zijn heup. Hij was op zijn zij gevallen nadat hij was opgestaan uit zijn stoel. Senne vroeg zijn artsen of zijn botten niet iets konden mankeren, maar zijn zorgen werden weggewuifd. Afgelopen februari verdraaide hij met skiën zijn knie, wat niet resulteerde in gescheurde kniebanden, maar in een gebroken knie. Na flink aandringen - zijn artsen hadden zoiets van "het zal wel" - heeft hij toen een DEXA-scan gekregen. Hij bleek osteoporose te hebben en liet zich verwijzen naar een academisch ziekenhuis. Een oorzaak is nog niet gevonden, al is er nog geen erfelijkheidsonderzoek gedaan. Hij is meer zuivel gaan eten, slikt vitamine D, loopt hard en doet voorzichtig. Skiën, skateboarden en BMX'en zit er niet meer in, grappen dat hij "half van titanium" is juist wel.

Tamara, 30 jaar

Op haar 24^e brak Tamara zowel haar onderbeen als haar knie toen ze van de fiets afsprong. Omdat ze de breuken vrij heftig vond voor zo'n klein incident, en omdat ze als kind al veel had gebroken, vroeg ze of haar botten onderzocht konden worden. De chirurg lachte haar bijna uit: "Jij bent 24, jij hebt echt niks met je botten hoor. Je bent gewoon heel hard gevallen." Ze zette door en de DEXA-scan wees op osteopenie. Twee jaar later brak ze van hetzelfde been haar bovenbeen toen ze van de fiets viel. In een academisch ziekenhuis werd nu nader onderzoek gedaan. Haar botsterkte bleek erg laag te zijn en daarom heeft ze zoledroninezuur gekregen. Een secundaire dan wel erfelijke oorzaak is niet gevonden. Na jaren fysiotherapie heeft Tamara nog steeds een zwakker been. Ze doet erg haar best gezond te leven, al is sporten niet echt haar ding. Ze is graag creatief bezig en wil beeldende vorming gaan geven op een middelbare school. Ze overweegt of ze moeder wil en kan worden.

Eva, 34 jaar

Eva heeft op haar 30^e ontdekt dat ze osteopenie heeft. Haar moeder heeft osteoporose. Na flink aandringen heeft ze van haar huisarts een DEXA-scan gekregen. De uitslag werd niet opgevolgd met enige behandeling of begeleiding, anders dan enkele leefstijltips en het advies zich over vijf jaar weer te melden voor een controle. Eva heeft het gevoel er alleen voor te staan en vindt de zorg erg reactief. Pas als je wat breekt is het serieus, terwijl zij juist haar best doet om botbreuken te voorkomen. Ze doet aan krachttraining, let op haar voeding en vermijdt dingen zoals skiën en schaatsen. Soms maakt ze zich best zorgen over haar botten en ze worstelt met de vraag "doe ik het wel goed?" Ze heeft een glutenintolerantie en kampt met darmklachten, maar na uitgebreid onderzoek is er geen darmaandoening of iets dergelijks gevonden. Ze werkt als coach.

Meike, 35 jaar

De broer van Meikes moeder heeft op zijn 45^e zijn rug gebroken bij een ongeluk. Naar aanleiding hiervan heeft hij een DEXA-scan gehad met als uitslag osteoporose. Vervolgens hebben verschillende familieleden hun botdichtheid laten onderzoeken. Op haar 31^e is Meike met dit verzoek naar haar huisarts gegaan. Zonder resultaat: "Dit is iets wat pas vanaf 50+ voorkomt dus het kan niet" aldus haar huisarts. Een jaar later kreeg ze via een andere huisarts wel een DEXA-scan. Toen bleek ze osteopenie te hebben. Verder is haar gezondheid altijd goed geweest. Ze gebruikt verschillende supplementen en bezoekt een mesoloog. Ze zoekt ook wel eens informatie op internet, bijvoorbeeld over zwangerschap en osteopenie. Ze is pas moeder geworden en werkt als jeugdhulpverlener.

⁶ De namen zijn gefingeerd.

Paulien, 40 jaar

Acht jaar geleden belandde Paulien aan het einde van haar zwangerschap van haar jongste kind met hevige rugpijn in het ziekenhuis. Er werd gedacht aan rugweeën. Na haar zwangerschap hield ze ernstige rugpijn, wat werd gezien als het gevolg van een “zware bevalling”. Pas een half jaar later werden twee wervelbreuken ontdekt, nadat Paulien had aangegeven 5 cm te zijn gekrompen. Aanvankelijk werd gedacht aan botkanker, later bleek dat ze tijdens haar zwangerschap osteoporose had ontwikkeld. Ze werd doorgestuurd naar een academisch ziekenhuis en kreeg alendroninezuur, maar verder “niks. Je zit in de auto naar huis en zoek het uit.” Ze heeft drie jaar lang aangerommeld, voordat ze een behandeling vond in een revalidatiecentrum waaraan ze veel heeft gehad. Nu heeft ze goed contact met haar fysiotherapeut. Ze is arbeidsongeschikt verklaard vanwege de dagelijkse pijn en de mentale gevolgen hiervan.

Anneke, 48 jaar

Op haar 44^e kreeg Anneke borstkanker. Ze kreeg anti-hormonale therapie en later werden haar eierstokken verwijderd. Afgelopen augustus werd ze niet lekker in bad toen ze de douchekraan wilde pakken en kreeg ze enorme rugpijn. Aanvankelijk werd dit afgedaan als spierpijn ten gevolge van anastrozol. Later werd gedacht aan botmetastasen. Uiteindelijk bleek het om osteoporose met drie wervelbreuken te gaan, met een vierde op komst. Ze heeft er nog dagelijks last van, in de vorm van pijn, weinig prikkels aankunnen, vermoeidheid en concentratieproblemen. Mentaal is het soms zwaar. Zorgverleners zijn zich volgens haar onvoldoende bewust van deze “belevenis” van osteoporose: “Slik deze medicatie en dat is het.” Ze is begonnen met risedronaat en is onlangs overgestapt op zoledroninezuur. Voordat ze ziek werd werkte Anneke bij justitie. Momenteel ligt ze in de clinch met het UWV, een kwestie die nog jaren kan duren.

Hester, 49 jaar

Als kind heeft Hester een aantal wervels gebroken toen ze uit haar stapelbed viel. Sindsdien is ze chronische pijnpatiënt. Na een rugoperatie op haar 29^e merkte haar chirurg op: “Wat raar, ik kwam veel botontkalking tegen.” Hij hield het op “toeval” en ondernam geen verdere actie. Nadat vorig jaar haar hormoonhuishouding werd onderzocht na de ontdekking van een hypofysetumor, bleek dat ze al ruim in de overgang zat. Hester vroeg om een DEXA-scan. Die toonde aan dat ze osteoporose heeft. Haar 72-jarige moeder heeft ook osteoporose en lijdt zwaar onder haar vele wervelbreuken, dus van de diagnose is Hester flink geschrokken. Van haar endocrinoloog heeft ze bisfosfonaten gekregen, via haar gynaecoloog gebruikt ze hormonen. De pijn en vermoeidheid die de bisfosfonaten haar geven, hebben haar doen besluiten haar uren als studentendecaan te verminderen.

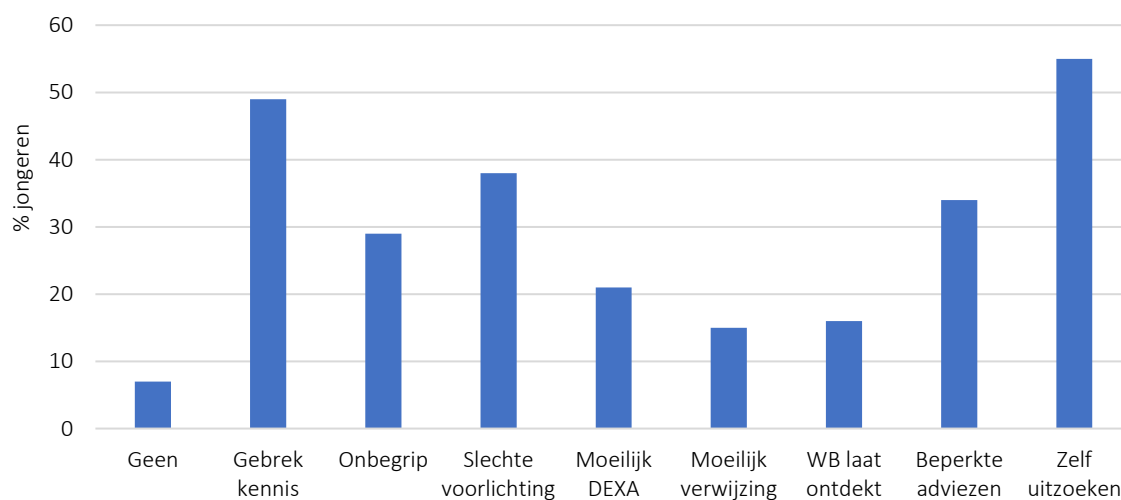
Resultaten

In dit verslag worden de resultaten van de enquête en de interviews besproken zonder onderscheid tussen beide te maken.

Problemen in de zorg

Figuur 1 toont het percentage jongeren dat een bepaald probleem ervaart in de zorg voor hun osteoporose. Slechts 6 van de 89 jongeren (7%) geven aan géén problemen te ondervinden in de zorg. Het meest wordt het veel zelf moeten uitzoeken en regelen genoemd (55%). “Ik sta er praktisch alleen voor, je moet zo vechten voor je eigen zorg. Waarom?” vraagt een jongere zich bijvoorbeeld af. Een gebrek aan kennis bij zorgverleners wordt met 49% ook door veel jongeren ervaren.

Figuur 1 *Problemen in de zorg*



Noot. De antwoordopties in de enquête waren als volgt: Nee, alles gaat goed - Gebrek aan kennis bij zorgverleners - Onbegrip, niet serieus genomen worden door zorgverleners - Geen goede voorlichting over mijn risico op osteoporose (bv. door een andere ziekte) - Moeilijk om een DEXA-scan te krijgen - Moeilijk om een verwijzing naar een medisch specialist te krijgen - Wervelbreuk pas laat ontdekt - Beperkte behandeladviezen (bv. geen aandacht voor bewegen) - Veel zelf moeten uitzoeken/regelen.

Bijna een derde (29%) van de jongeren voelt zich niet serieus genomen door zorgverleners. “Neem mij serieus”, “luister naar de patiënt” of “niet onderschatten” is dan ook de belangrijkste boodschap die veel jongeren voor hun zorgverleners hebben. Eveneens ongeveer een derde van de jongeren (34%) hekelt de beperkte behandeladviezen. 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.’”

Moeilijk een verwijzing naar een medisch specialist krijgen is met 15% het minst voorkomende probleem. Eén op de vijf jongeren gaf aan moeilijk een DEXA-scan te kunnen krijgen. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat de enquête hoofdzakelijk is ingevuld door jongeren die uiteindelijk wél een diagnose gekregen hebben; in werkelijkheid zullen deze problemen vermoedelijk onder een groter deel van jongeren met zorgen over hun botgezondheid spelen. Anderzijds kunnen zorgverleners legitieme redenen hebben om jongeren geen DEXA-scan of verwijzing te willen geven.

38% van de jongeren geeft aan geen goede voorlichting te hebben gekregen over hun risico op osteoporose door een andere ziekte of de behandeling hiervoor. In werkelijkheid zal een groter deel

van jongeren met een ziekte die het risico op osteoporose verhoogt een degelijke voorlichting missen. Niet alle deelnemers kampten immers voor hun osteoporosediagnose met een bekende ziekte. Bij jongeren met een wervelbreuk werd deze in 43% van de gevallen laat ontdekt.

Naast de in de enquête als antwoordopties genoemde problemen, wijst een aantal jongeren op de gebrekkige samenwerking tussen hun verschillende zorgverleners. Een jongere beschrijft haar zorgverleners bijvoorbeeld als “allemaal eilandjes” die nauwelijks met elkaar communiceren. Voor een andere jongere is het onduidelijk “wanneer ik bij wie aan de bel moeten trekken”.

Jongeren konden in de enquête meerdere problemen selecteren; gemiddeld kozen zij voor 2,6 problemen. Vrouwen noemden gemiddeld 2,7 problemen, mannen daarentegen slechts 1,6. Jongeren ouder dan 45 jaar selecteerden iets minder problemen dan jongeren tot en met 45 jaar (respectievelijk 2,3 en 2,7 problemen). Er is in dit onderzoek geen verband gevonden tussen het aantal problemen dat jongeren noemen en het al dan niet hebben van botbreuken.

Mannen melden even vaak als vrouwen moeilijk een DEXA-scan of verwijzing te kunnen krijgen. Alle andere type problemen noemen mannen minder vaak dan vrouwen. De verschillende type problemen komen min of meer in gelijkmatig voor onder jongeren met een verschillende leeftijd of botgezondheid. Wat bijvoorbeeld ‘onbegrip’ betekent kan natuurlijk wel per persoon verschillen. Bij jongeren met wervelbreuken kan het gaan om het onderschatten van de gevolgen van pijn voor het dagelijks leven. Bij jongeren zonder botbreuken zal dit niet spelen; zij kunnen juist het gevoel hebben eerst wat te moeten breken voordat hun zorgen serieus genomen worden.

Aanbevelingen voor de zorg

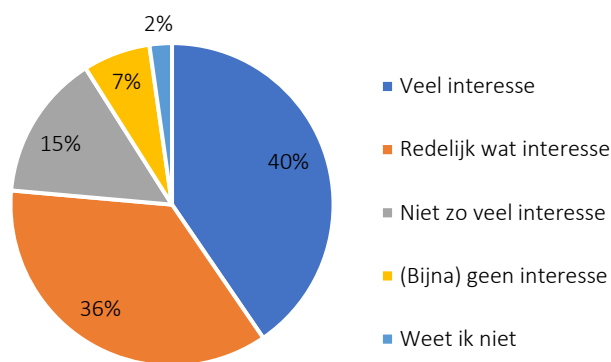
Uit wat jongeren vertellen over de problemen die zij tegenkomen in de zorg, kan tegelijkertijd gedistilleerd worden wat goede zorg voor hen inhoudt. Zo zijn een aantal aanbevelingen voor de zorg uit hun verhalen op te maken. Zorgverleners dienen allereerst voldoende kennis over osteoporose op jonge leeftijd te hebben. Cruciaal voor goede zorg is ook serieus genomen worden als patiënt. Jongeren willen dat zorgverleners goed naar hun verhaal luisteren, doorvragen en empathie tonen, en aandacht hebben voor hun unieke persoonlijke situatie. Zij willen samen met hun zorgverleners een behandelplan opstellen en een langetermijnstrategie vormgeven. Tijd hebben en bereikbaar zijn voor vragen zijn evengoed belangrijk. Om het multidisciplinaire karakter van de osteoporosezorg goed tot zijn recht te laten komen, vragen jongeren zorgverleners om te zorgen voor “meer samenspraak of overleg met alle zorgverleners” en “korte lijnen”.

Twee suggesties om de osteoporosezorg te verbeteren worden bijzonder vaak door jongeren gedaan. Ten eerste vragen vele om een behandelrichtlijn voor jongeren, zodat zorgverleners consistente adviezen kunnen geven. Oftewel: “iets van een richtlijn zodat je niet van het een naar het ander geslingerd wordt, afhankelijk van welke internist (in opleiding) je krijgt.” Ten tweede roepen veel jongeren op om meer onderzoek te doen naar osteoporose op jonge leeftijd, om zo meer kennis hierover te vergaren. ‘Harde cijfers’ moeten er, net als een richtlijn, tegelijkertijd voor zorgen dat zorgverleners jongeren serieuzer nemen.

Interesse in het product

Zoals af te lezen is in figuur 2 heeft 76% van de jongeren redelijk wat tot veel interesse in het product. Jongeren zijn blij met de aandacht voor osteoporose op jonge leeftijd en hopen dat hiermee de kwaliteit van de zorg verhoogd kan worden. Een jongere merkt wel op dat het “te gek is dat dit product überhaupt nodig is natuurlijk”. Jongeren denken dat zorgverleners via het product meer kennis kunnen vergaren over osteoporose op jonge leeftijd, zowel over de medische kant als over het leven met osteoporose. Ze verwachten daardoor meer en betere behandeladviezen te krijgen, serieuzer te worden genomen en meer begrip te ontvangen. Doordat het product van een patiëntenvereniging is kan het hun stem meer autoriteit geven. Ze zien het product ook als ondersteunend: ze hoeven hiermee niet (steeds opnieuw) alles zelf uit te leggen. Jongeren denken tevens dat het product als een soort ‘kaart’ kan dienen, die jongeren en hun zorgverleners kan helpen navigeren door het zorglandschap en hen kan wijzen op alle relevante opties en onderwerpen.

Figuur 2 *Interesse in het product*



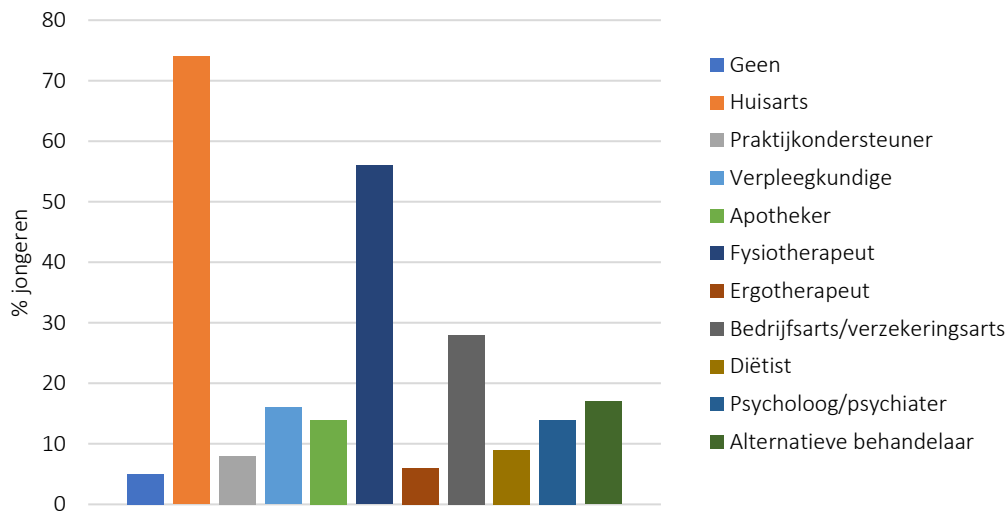
Als kanttekening noemen jongeren dat zorgverleners zich mogelijk ‘aangevallen’ of beledigd voelen als hun patiënten met een dergelijk product aankomen. Zorgverleners zouden volgens een jongere kunnen denken: “Dit is er weer eentje die gewoon op zijn symptomen heeft gegoogled, ik heb daar zes jaar voor gestudeerd.”

7% van de jongeren geeft aan (bijna) geen interesse te voelen voor het product. Leeftijd en botgezondheid beïnvloeden de mate van interesse niet. Wel is er opnieuw een verschil tussen mannen en vrouwen. 81% van de vrouwen heeft redelijk tot veel interesse in het product, terwijl dit bij de mannen 50% is. Dit verschil zou mogelijk gerelateerd kunnen zijn aan het verschil in ervaren problemen in de zorg.

Zorgverleners

Figuur 3 toont welk percentage van de jongeren het product aan een bepaalde zorgverlener wil geven. Verderop in deze paragraaf wordt behandeld aan welke medisch specialisten jongeren het product willen geven. 5% van de jongeren geeft aan het product aan geen enkele zorgverlener te willen geven.

Figuur 3 *Zorgverleners aan wie jongeren het product willen geven*



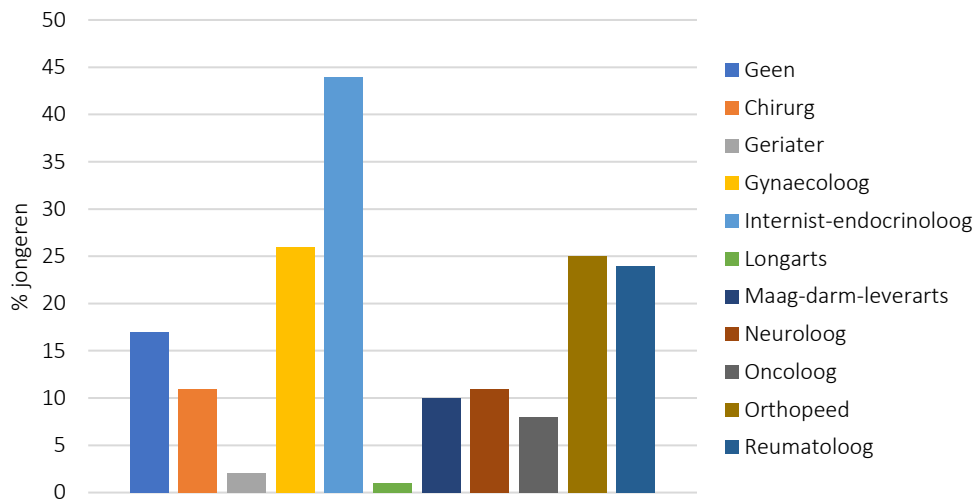
Noot. Drie jongeren hadden alle zorgverleners aangekruist. Hun antwoorden op deze vraag zijn niet meegenomen in de analyse.

Driekwart van de jongeren wil het product aan zijn/haar huisarts geven. Daarmee zijn huisartsen de meest genoemde beroepsgroep. Onder jongeren zonder botbreuken gaat het om 89%, van de jongeren met breuken wil 63% het product aan zijn/haar huisarts geven. Het verschil tussen mannen (57%) en vrouwen (78%) is ook opvallend. Fysiotherapeuten worden door ruim de helft van de jongeren (56%) genoemd, ongeacht leeftijd, geslacht en botgezondheid. 28% van de jongeren geeft aan het product aan zijn/haar bedrijfsarts of verzekeringsarts te willen geven. Hoe lager de leeftijd, hoe groter dit percentage: 37% van de jongeren tot en met 35 jaar wil dit, tegenover 21% van de jongeren tussen de 46 en 49 jaar.

Hierna volgen alternatieve behandelaars (17%), verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en physician assistants (16%), apothekers (14%), psychologen en psychiaters (14%), diëtisten (9%), praktijkondersteuners (8%) en tot slot ergotherapeuten (6%). Naast de in de enquête voorgestelde zorgverleners noemen enkele jongeren tandartsen, lactatiekundigen, medewerkers van sportscholen en sportclubs en uitkeringsinstanties als beoogde doelgroep.

83% van de jongeren wil het product aan een of meerdere medisch specialisten geven. In figuur 4 is te zien welk percentage van de jongeren het product aan een bepaalde medisch specialist wil geven.

Figuur 4 Medisch specialisten aan wie jongeren het product willen geven



Noot. Drie jongeren hadden alle medisch specialisten aangekruist. Twee jongeren gaven aan nog niet te weten aan welke medisch specialisten zij het product zouden geven. De antwoorden van deze vijf deelnemers op deze vraag zijn niet meegenomen in de analyse.

Internist-endocrinologen zijn met 44% de meest genoemde medisch specialisten. Hoewel osteoporose tot hun vakgebied behoort, achten jongeren het blijkbaar wel nodig om hun extra informatie te geven. Een jongere merkt hierover op: “De gevolgen van osteoporose worden zwaar onderschat. Ook door internisten die zich deskundig noemen op dit gebied.” Anderzijds vertellen enkele jongeren tevreden te zijn met de zorg die zij van internist-endocrinologen ontvangen in academische centra.

31% van de vrouwen zou het product aan haar gynaecoloog geven. Onder vrouwen tot en met 35 jaar ligt dit percentage met 44% nog wat hoger. Orthopeden en reumatologen worden elk door een kwart van de jongeren genoemd. Reumatologen worden vooral door vrouwen genoemd (27% tegenover 7%), orthopeden juist meer door mannen (50% tegenover 20%). Daarnaast lijkt de soort botbreuk van belang te zijn. 21% van de jongeren met een wervel- of heupbreuk noemt de orthooped; bij jongeren met een andere botbreuk is dit 55%. Chirurgen (11%), neurologen (11%), maag-darm-leverartsen (10%), oncologen (8%), geriateren (2%) en longartsen (1%) worden minder vaak genoemd.

Gemiddeld willen jongeren het product aan 4,1 zorgverleners geven, onder wie 1,6 medisch specialisten. Deze aantallen zijn hoger voor vrouwen (4,2/1,7) dan voor mannen (3,8/1,4), voor jongeren tot 36 jaar (4,7/1,7) dan voor jongeren vanaf 36 jaar (3,9/1,6) en voor jongeren zonder botbreuken (4,5/1,4) dan voor jongeren met botbreuken (3,9/1,8).

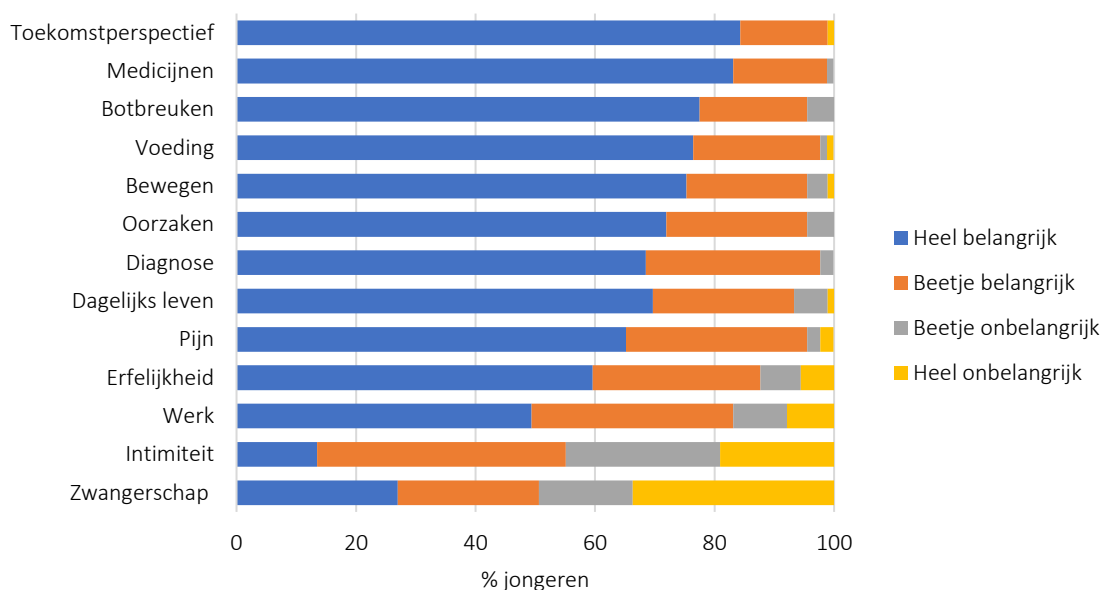
Jongeren willen het product dus richting veel verschillende zorgverleners inzetten om het gesprek dat zij over hun osteoporose voeren te verbeteren. Deze paragraaf maakt zo twee zaken duidelijk. Ten eerste is de osteoporosezorg voor jongeren met recht multidisciplinair te noemen. Ten tweede komen jongeren bij verschillende disciplines en op verschillende niveaus problemen tegen. Problemen komen niet alleen voor bij eerstelijns zorgverleners, maar treden evengoed op in het contact dat jongeren met medisch specialisten hebben. Het gaat dan om zowel de medisch specialisten die hun onderliggende aandoeningen behandelen als om diegene die hun osteoporose behandelen.

Hoewel het product primair voor zorgverleners is bedoeld, wil 62% van de jongeren het ook aan andere mensen geven. 56% wil het product aan familie of vrienden geven, 20% zou het aan collega's of werkgevers geven.

Thema's

In de enquête is jongeren gevraagd hoe belangrijk zij het vinden om verschillende thema's met hun zorgverleners te bespreken, om zo te kunnen bepalen welke thema's in het product aan bod moeten komen. De resultaten van deze vraag zijn te zien in figuur 5. De thema's staan op volgorde van belangrijkheid. Alle thema's worden door minimaal de helft van de jongeren een beetje tot heel belangrijk gevonden. Elk thema zal hieronder kort behandeld worden. Met uitzondering van erfelijkheid en zwangerschap vonden jongeren met een verschillende leeftijd, geslacht en botgezondheid het bespreken van alle thema's min of meer in gelijke mate (on)belangrijk.

Figuur 5 *Belangrijkheid per thema*



Toekomstperspectief

Toekomstperspectief is voor jongeren het belangrijkste thema; maar liefst 85% van hen vindt het heel belangrijk om met hun zorgverleners hierover te praten. Jongeren willen weten wat hun prognose is: die is nu vaak volstrekt onduidelijk en dat is "super irritant". Direct hieraan gekoppeld is de vraag wat zij kunnen doen om een zo goed mogelijke toekomst tegemoet te gaan. Vrouwen zien in de (verre of nabije) toekomst de overgang opdoemen en vragen zich af wat die voor hun botten gaat betekenen en welke interventies eventueel nodig zijn. Jongeren zijn zich ervan bewust dat de kennis om deze toekomstgerichte vragen te beantwoorden vaak niet bestaat. Zij vragen om begrip voor hun zorgen en om meer onderzoek hiernaar.

Medicijnen

Dat medicijnen het op een na belangrijkste thema zijn is enigszins opmerkelijk, aangezien jongeren niet snel osteoporosemedicijnen krijgen. Deelnemers willen weten wat de effectiviteit, veiligheid, langetermijngevolgen en langetermijnstrategieën hiervan voor jongeren zijn. Zij wensen consistente richtlijnen over het gebruik van medicijnen. Hormoonsuppletie als osteoporosebehandeling verdient volgens jongeren meer aandacht. Maar hoe belangrijk jongeren medicijnen ook vinden, zij benadrukken tegelijkertijd dat osteoporose "geen kwestie is van een tablet en door ...".

Botbreuken

Jongeren willen vanzelfsprekend van hun zorgverleners horen hoe zij botbreuken kunnen voorkomen. Daarnaast willen zij dat zorgverleners zich meer bewust zijn van de niet louter fysieke gevolgen van botbreuken. Een jongere beschrijft de houding van zijn artsen als “We gaan je lichamelijk weer goedmaken en de rest is je eigen probleem.” Met name de impact van wervelbreuken is groot en veelomvattend, al kunnen ook andere botbreuken veel klachten geven en een lange revalidatie vereisen. De thema’s dagelijks leven en pijn gaan hier verder op in.

Voeding

Een aanzienlijk deel van de jongeren vindt het gebruikelijke voedingsadvies van zorgverleners - zorg voor voldoende calcium en vitamine D - onbevredigend. Zij tonen een grote bereidheid om middels hun voedingskeuzes hun botten te versterken en willen daarom graag aanvullende adviezen: “Wat kan ik verbeteren?” Diëtisten ontbreekt het in hun ogen vaak aan kennis over osteoporose.

Bewegen

Net zoals jongeren hun voedingskeuzes willen verbeteren, willen zij vaak ook hun bewegingspatroon optimaliseren. De beweegadviezen van zorgverleners vinden velen te summier. Sommigen krijgen zelfs geen enkel advies ten aanzien van bewegen. Jongeren worstelen vaak met de vraag “Wat kan wel/niet?” Hoe zit het met kitesurfen, skaten, BMX'en, boulderen en rollerskatedisco's als je zwakke botten hebt? Sommige jongeren zijn (erg) bang om te vallen en een bot te breken en ontwikkelen beweegangst.

Oorzaken

Jongeren willen graag weten wat hun osteoporose veroorzaakt heeft. Voor sommige is dit onbekend. Zij willen dat er meer onderzoek gedaan wordt naar de oorzaken van osteoporose op jonge leeftijd. Jongeren die osteoporose hebben als gevolg van een andere ziekte, willen door zorgverleners begeleid worden in hoe zij op praktisch en mentaal niveau om kunnen gaan met het hebben van meerdere ziektes tegelijk.

Diagnose

Allereerst is het voor zowel jongeren als zorgverleners - door het ontbreken van een richtlijn - onduidelijk wanneer (welke) diagnostiek nodig is. Uit de verhalen van jongeren blijkt dat zorgverleners bij alarmsignalen zoals (complexe) botbreuken bij simpele voorvallen en plotselinge, onverklaarbare, hevige rugpijn veelal niet denken aan osteoporose. Ook risicofactoren zoals langdurige amenorroe en kankerbehandelingen lijken zorgverleners regelmatig niet aan osteoporose te koppelen. Als jongeren eenmaal gediagnosticeerd zijn, blijft het voor hen vaak onduidelijk ‘hoe erg’ het is, wat hun kans op botbreuken is, en in hoeverre hun botten weer sterker kunnen worden. Een diagnose dient bovendien opgevolgd te worden met een behandelplan: “Er is niks. Je hebt de diagnose en dan klaar” zo klaagt een jongere.

Dagelijks leven

70% van de jongeren vindt het heel belangrijk om met hun zorgverleners over hun dagelijks leven te praten. Wat de invloed van osteoporose op hun dagelijks leven is, verschilt per persoon. De een is erg bang wat te breken en gaat daarom niet “een potje meevoetballen met mijn jongens, helpen bij de gymles, mee in de achtbaan of rennen over het strand”. De ander kampt door wervelbreuken met fikse functiebeperkingen en loopt (tijdelijk) met een rollator. Weer een ander herstelt niet volledig na andere complexe botbreuken. Sport, hobby's, huishoudelijke taken en zorgtaken, vakanties en sociale activiteiten: zwakke botten hebben kan overal een rol in spelen. Aangezien osteoporose een

onzichtbare ziekte is en vooral met ouderen geassocieerd wordt, stuiten jongeren regelmatig op onwetendheid en onbegrip in hun omgeving: “Je ziet er jong uit, een keertje vallen maakt toch niet uit?”

Pijn

“Het is lichamelijk en geestelijk verschrikkelijk zwaar om zoveel pijn te hebben en zo beperkt te zijn” is de belangrijkste boodschap die een jongere met wervelbreuken aan haar zorgverleners zou willen meegeven. Chronische pijn, vermoeidheid, weinig prikkels aankunnen, concentratieproblemen, angst en depressie: osteoporose kan door het plotseling breken van wervels “je leven volledig op zijn kop zetten”. Zorgverleners zouden zich volgens jongeren hiervan bewust moeten zijn, pijn en hieraan gerelateerde klachten serieus moeten nemen en volwaardige pijnbestrijding moeten aanbieden “anders dan enkel medicatie of pijnstillers”.

Erfelijkheid

Een deel van de jongeren heeft om een DEXA-scan gevraagd omdat een ouder of ander familielid osteoporose heeft. Zij hebben gewoonlijk zelf geen botten gebroken en zijn verder gezond, maar maken zich wel zorgen over hun botten. Zij willen dat hun zorgen serieus worden genomen en niet “te snel worden afgedaan als stress/angst” en vragen om preventief beleid inclusief persoonlijk behandelplan. Als je moeder zes wervels heeft gebroken, wil je voorkomen dat jou hetzelfde overkomt. Deelnemers met kinderen zitten daarnaast met vragen over hun botgezondheid. Oudere deelnemers vinden het dan ook belangrijker om erfelijkheid te bespreken met hun zorgverleners dan jongere deelnemers.

Werk

Veel jongeren zitten midden in het arbeidsproces, of moeten zelfs de arbeidsmarkt nog betreden. Jongeren met meer fysieke beroepen vragen zich af hoe zij hun werk verstandig kunnen inrichten. Jongeren met kantoorbanen zien veelal geen problemen, al kijken sommige wel met enige zorgen naar de toekomst: hoe gaat hun osteoporose verlopen en wat gaat dat voor hun werk betekenen? Door de fysieke en mentale gevolgen van wervelbreuken raken jongeren soms arbeidsongeschikt.

Intimiteit

Intimiteit zien jongeren als een beduidend minder belangrijk onderwerp om met hun zorgverleners te bespreken dan de tot nu toe beschreven thema's. Desalniettemin vindt 55% van de jongeren het een beetje tot heel belangrijk. De angst om wat te breken, pijn en bijvoorbeeld vermoeidheid kunnen problemen geven op het vlak van intimiteit: “Als je ingedeukte wervels hebt ben je blij als je in bed ligt en je eigen niet hoeft te bewegen.” Jongeren zouden het prettig vinden als zorgverleners dit onderwerp uit de taboesfeer halen en aansnijden, en meedenken over wat wel en niet kan. Daarnaast hebben vrouwen vragen over de mogelijke impact van hormonale anticonceptie op hun botgezondheid.

Zwangerschap

Gemiddeld genomen vinden jongeren zwangerschap het minst belangrijke thema om te behandelen met hun zorgverleners. Voor sommige jonge vrouwen is dit onderwerp echter wel heel belangrijk. Zij willen informatie over de mogelijkheden en risico's. Ook vragen zij zich af aan welke leefregels zij zich moeten houden, hoe zij veilig kunnen bevallen, in hoeverre zij borstvoeding kunnen geven, en hoe hun botgezondheid gemonitord kan worden. Zowel in de zorg als online is informatie hierover nauwelijks te vinden. In zeldzame gevallen ontwikkelen vrouwen osteoporose door hun zwangerschap. Zorgverleners

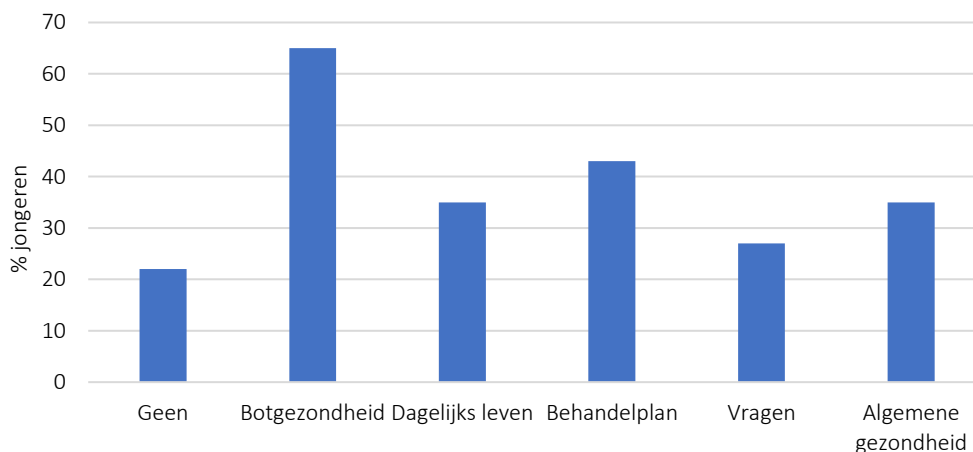
dienen zich ervan bewust te zijn dat plotselinge rugpijn tijdens of na de zwangerschap hierop kan duiden.

Uit bovenstaande opsomming van thema's kan geconcludeerd worden dat jongeren met het product zowel zorgverleners willen informeren, bijvoorbeeld over de impact van wervelbreuken, als willen aangeven welke informatie zij van zorgverleners verwachten te ontvangen. Jongeren blijken rond te lopen rond met een hoop onbeantwoorde vragen. Zij verwachten én verlangen niet met elke zorgverlener elk thema tot in detail te kunnen bespreken, maar willen wel ergens met hun vragen en zorgen terecht kunnen. Jongeren zien het ook als taak van zorgverleners om hen te wijzen op relevante onderwerpen en hen voor te bereiden op de mogelijke gevolgen van osteoporose.

Persoonlijke informatie

Volgens 78% van de jongeren zou het product de mogelijkheid moeten bieden om persoonlijke informatie toe te voegen. Het product is immers geen algemeen voorlichtingsmiddel over osteoporose op jonge leeftijd, maar een ondersteuning van de behandeling van individuele jongeren. Met ruimte voor eigen informatie zou het product jongeren kunnen helpen bij het vertellen van hun persoonlijke osteoporoseverhaal. Tevens kan het als brug dienen tussen verschillende zorgverleners in verschillende zorginstellingen, waarvan de systemen niet altijd goed met elkaar communiceren. Jongeren die geen persoonlijke informatie willen toevoegen, geven als reden dat zij het product kort en bondig willen houden, en dat dit overbodig is aangezien hun gegevens al in hun medisch dossier staan. Figuur 6 geeft informatie over het percentage jongeren dat bepaalde persoonlijke informatie wil toevoegen aan het product.

Figuur 6 *Persoonlijke informatie in het product*



Informatie over hun botgezondheid wordt door jongeren het meest genoemd (65%) als informatie die zij aan het product willen toevoegen. Dit betreft dan uitslagen van meerdere DEXA-scans en VFA's, een historie van botbreuken en de locatie van wervelbreuken. 43% van de jongeren vraagt om ruimte om hun behandelplan te noteren. Naast de adviezen van zorgverleners, noemen verschillende jongeren dat zij graag willen opschrijven wat ze zelf voor hun botten doen. Zo hopen zij met hun zorgverleners makkelijker te kunnen bespreken of ze goed bezig zijn, en wat voor hen persoonlijk aanvullende adviezen zouden kunnen zijn.

Volgens 35% van jongeren is er ruimte nodig voor informatie over hun algemene gezondheid, zoals andere ziektes die de behandeling van hun osteoporose kunnen beïnvloeden en vice versa. Informatie over de impact van hun osteoporose op hun dagelijks leven wordt eveneens door 35% van de jongeren

genoemd als iets wat zij willen toevoegen. Naast klachten en beperkingen, doen sommige jongeren de suggestie om aandacht te geven aan persoonlijke wensen en doelen, zodat in de behandeling hierop gestuurd kan worden. Tot slot ziet 27% van de jongeren graag ruimte om hun vragen aan zorgverleners te noteren.

Vorm van het product

67% van jongeren wil een papieren product, 69% wil een online product. Jongeren zien graag een compact product dat makkelijk te delen is. Over de precieze vormgeving lopen de meningen uiteen. De enkele concrete voorstellen die jongeren doen verschillen sterk van elkaar. De een denkt aan een folder van meerdere bladzijdes, de ander wil het zo kort mogelijk houden. En waar de een A4 een fijne grootte vindt, is dat volgens de ander een onhandig formaat om mee te nemen. Sommige jongeren denken aan minder traditionele vormen zoals een website, een app of een online persoonlijke gezondheidsomgeving (pgo).

Conclusie

Als Osteoporose Vereniging hebben wij het plan opgevat om een product te maken over osteoporose op jonge leeftijd dat jongeren aan hun zorgverleners kunnen geven. Middels het concept van 'de patiënt als informatiedrager' willen wij de osteoporosezorg voor jongeren verbeteren. De wensen en behoeften van jongeren ten aanzien van dit product hebben wij onderzocht middels een online enquête en zeven interviews. In dit verslag zijn de resultaten hiervan gepresenteerd.

Uit de verhalen van de jongeren blijkt dat verbetering van de osteoporosezorg voor vijftigminners hard nodig is. Slechts een enkeling komt géén problemen tegen. Jongeren ervaren een gebrek aan kennis bij zorgverleners, krijgen summiere behandeladviezen, voelen zich veelal niet serieus genomen en hebben het gevoel veel zelf te moeten uitzoeken. 76% van de jongeren heeft redelijk wat tot veel interesse in het product en 95% zou het inzetten richting zorgverleners. Vele denken dat het de kennis over en begrip voor jonge osteoporosepatiënten onder zorgverleners kan verhogen. Daarmee heeft het product voldoende draagvlak onder de doelgroep om het verder te ontwikkelen.

Het product dient geschikt te zijn voor veel verschillende zorgverleners. Jongeren willen het gemiddeld aan zo'n vier zorgverleners geven. Huisartsen, fysiotherapeuten en internist-endocrinologen worden het meest genoemd, maar jongeren willen het product ook aan allerlei andere zorgverleners geven. Ruim de helft van de jongeren wil het tevens gebruiken om familie, vrienden, collega's en/of werkgevers te informeren over hun ziekte. Tijdens de verdere ontwikkeling van het product zal onderzocht moeten worden of een product primair gericht op zorgverleners ook hiervoor geschikt kan zijn, of dat een ander middel hiervoor nodig is.

Wat de inhoud van het product betreft heeft eveneens een brede, generalistische opzet de voorkeur. Osteoporose raakt het leven van jongeren op allerlei terreinen en ook bij de meer basale medische zaken als signalering, diagnosticering en behandeling schieten zorgverleners volgens jongeren regelmatig tekort. Driekwart van de jongeren wil het product personaliseren door eigen informatie eraan toe te voegen. Het product moet hier (vrije) ruimte voor bieden, maar dient idealiter ook bruikbaar te zijn voor jongeren die het niet willen personaliseren. De precieze vormgeving van het product moet nog nader bekeken worden. Duidelijk is wel dat het product zowel op papier als online te gebruiken moet zijn, en dat het compact en makkelijk deelbaar moet zijn.

In feite lijkt het product - tenzij het een lijvig boek wordt - onvoldoende om de vele kennislacunes in de zorg op te lossen. Wij zijn daarom voornemens om naast het product een online kennisbank voor zorgverleners te ontwikkelen. Het product zou als een soort visitekaartje hiervoor kunnen dienen en hiernaar kunnen verwijzen. Omdat jongeren zo vol vragen zitten, willen wij voor henzelf ook een uitgebreider naslagwerk maken, vergelijkbaar met onze algemene wegwijzer voor osteoporosepatiënten (OV 2022). In dit onderzoek hebben jongeren in groten getale zelf nog twee andere suggesties gedaan om de osteoporosezorg te verbeteren: een behandelrichtlijn en meer wetenschappelijk onderzoek. Als Osteoporose Vereniging staan wij hier volledig achter en zullen wij ons hiervoor inzetten.

Nu we de wensen en ideeën van jongeren voor het product hebben onderzocht, zullen wij onze aandacht verschuiven naar zorgverleners. Samen met hen willen wij onderzoeken hoe we ervoor kunnen zorgen dat het product goed landt onder zorgverleners, zodat jongeren echt gehoord worden. Het daadwerkelijke product zullen we vervolgens in nauw overleg met jongeren ontwikkelen.

Bronnen

Wetenschappelijke literatuur

Ciancia S, van Rijn RR, Hogler W, Appelman-Dijkstra NM, Boot AM, et al. Osteoporosis in children and adolescents: When to suspect and how to diagnose it. *European Journal of Pediatrics* (2022) 181:2549-2561.

Herath M, Cohen A, Ebeling PR, Milat F. Dilemmas in the management of osteoporosis in younger adults. *JBMR Plus* (2022) 6:e10594.

Mäkitie O, Zillikens MC. Early-onset osteoporosis. *Calcified Tissue International* (2022) 110:546-561.

Pepe J, Body JJ, Hadji P, McCloskey E, Meier C, et al. Osteoporosis in premenopausal women: A clinical narrative review by the ECTS and the IOF. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* (2020) 105:2487-2506.

Rozenberg S, Bruyère O, Bergmann P, Cavalier E, Gielen E, et al. How to manage osteoporosis before the age of 50. *Maturitas* (2020) 138:14-25.

Andere bronnen

Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Medisch specialistische zorg; DBC's naar diagnose (detail). 31 augustus 2023. Geraadpleegd via <https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/82470NED/table?dl=A7747>.

Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Personen naar bij de huisarts bekende diagnose; leeftijd, geslacht. 30 november 2023. Geraadpleegd via <https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/83110NED/table?dl=A7748>.

Federatie Medisch Specialisten (FMS). Osteoporose en fractuurpreventie. 2022.

Maassen H. Patiënt informeert huisarts. *Medisch Contact*. 25 januari 2008.

Osteoporose Vereniging (OV). Wegwijzer bij osteoporose. Leven met zwakke botten. 2022.

Zorginstituut Nederland. Verbetersignalement: Zinnige Zorg voor mensen met osteoporose. 11 augustus 2020.

Bijlage

Bijlage I: Enquête

Product jong & osteoporose

Hoe en wat? Dat bepaal jij! Vul in 10 min de enquête in!

Jonge mensen met osteoporose ondervinden veel problemen in de zorg. De Osteoporose Vereniging wil daarom een product maken over osteoporose op jonge leeftijd (20-49 jaar) dat je aan je zorgverleners kunt geven. Dit product helpt je met hen een goed gesprek te voeren over je botten.

Kennismaking

1. Wat is je leeftijd?
 - a. 19 jaar of jonger
 - b. 20-25 jaar
 - c. 26-30 jaar
 - d. 31-35 jaar
 - e. 36-40 jaar
 - f. 41-45 jaar
 - g. 46-49 jaar
 - h. 50 jaar of ouder

Als mensen 19 jaar of jonger of 50 jaar of ouder aanklikken, kunnen ze de enquête niet invullen.

2. Hoe identificeer je jezelf?
 - a. Vrouw
 - b. Man
 - c. Anders
 - d. Wil ik niet zeggen
3. Hoe is het met je botten?
 - a. Ik heb een lage botdichtheid
 - b. Ik heb een of meerdere wervels gebroken
 - c. Ik heb mijn heup(en) gebroken
 - d. Ik heb een of meerdere andere botten gebroken
 - e. Geen van bovenstaande, maar ik maak me wel zorgen over mijn botten
 - f. Geen van bovenstaande, mijn botten zijn gezond
 - g. Weet ik niet
4. Heb je problemen ondervonden in de zorg voor je osteoporose? En zo ja, welke?
 - a. Nee, alles gaat goed
 - b. Gebrek aan kennis bij zorgverleners
 - c. Onbegrip, niet serieus genomen worden door zorgverleners
 - d. Geen goede voorlichting over mijn risico op osteoporose (bv. door een andere ziekte)
 - e. Moeilijk om een DEXA-scan te krijgen
 - f. Moeilijk om een verwijzing naar een medisch specialist te krijgen
 - g. Wervelbreuk pas laat ontdekt
 - h. Beperkte behandeladviezen (bv. geen aandacht voor bewegen)
 - i. Veel zelf moeten uitzoeken/regelen
 - j. Anders

Interesse

Veel jongeren vragen de Osteoporose Vereniging om hulp, omdat zij moeilijk goede zorg krijgen voor hun osteoporose. Zorgverleners hebben vaak weinig kennis over osteoporose bij jongeren. De behandelrichtlijn begint namelijk bij mensen van 50 jaar (40 jaar bij prednison).

De Osteoporose Vereniging wil daarom een product maken over osteoporose op jonge leeftijd (20-49 jaar) voor zorgverleners. Je kunt dit product, bijvoorbeeld een folder of gesprekskaart, meenemen naar de spreekkamer en geven aan je zorgverleners. Het product kan naast algemene ook persoonlijke informatie bevatten. De vorm en inhoud van het product willen we middels deze enquête samen met jou bepalen.

Je kunt met het product makkelijker met je huisarts, fysiotherapeut of internist bespreken wat er met je botten aan de hand is. En wat zwakke botten hebben betekent voor je dagelijks leven. Zo kun je samen met je zorgverleners je behandeling beter vormgeven. Goede osteoporosezorg begint bij goede gesprekken.

5. Hoeveel interesse heb je in zo'n product over osteoporose op jonge leeftijd dat je aan je zorgverleners kunt geven?
 - a. Veel interesse
 - b. Redelijk wat interesse
 - c. Niet zo veel interesse
 - d. (Bijna) geen interesse
 - e. Weet ik niet

Doelgroep

6. Aan welke zorgverleners zou jij het product geven?
 - a. Geen enkele zorgverlener
 - b. Huisarts
 - c. Praktijkondersteuner
 - d. Medisch specialist
 - e. Verpleegkundige/verpleegkundig specialist/physician assistant
 - f. Apotheker
 - g. Fysiotherapeut
 - h. Ergotherapeut
 - i. Bedrijfsarts/verzekeringsarts
 - j. Diëtist
 - k. Psycholoog/psychiater
 - l. Alternatieve behandelaar (bv. acupuncturist, orthomoleculair therapeut, osteopaat)
 - m. Anders

7. Aan welke medisch specialisten zou jij het product geven?
 - a. Geen enkele medisch specialist
 - b. Chirurg
 - c. Geriater
 - d. Gynaecoloog
 - e. Internist-endocrinoloog
 - f. Longarts
 - g. Maag-darm-leverarts
 - h. Neuroloog
 - i. Oncoloog

- j. Orthopeed
- k. Reumatoloog
- l. Anders

8. Zou je het product ook aan mensen buiten de zorg geven?
- a. Nee, ik zou het alleen aan zorgverleners geven
 - b. Ik zou het zelf lezen
 - c. Familie/vrienden
 - d. Collega's/werkgevers
 - e. Anders

Onderwerpen

9. Het doel van het product is om het gesprek tussen jou en je zorgverleners over je osteoporose te verbeteren. Hoe belangrijk vind je het om de volgende onderwerpen te bespreken met je zorgverleners?

	Heel belangrijk	Beetje belangrijk	Beetje onbelangrijk	Heel onbelangrijk
Bewegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Botbreuken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dagelijks leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erfelijkheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intimiteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oorzaken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toekomstperspectief	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voeding en supplementen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zwangerschap en borstvoeding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Zijn er nog andere onderwerpen die je met je zorgverleners zou willen bespreken?
11. Welke vragen zou je aan je zorgverleners willen stellen over je osteoporose?
12. Wat is de belangrijkste boodschap die je je zorgverleners over jouw osteoporose zou willen meegeven?

Personalisering

Het product zal algemene informatie over osteoporose op jonge leeftijd bevatten. Maar misschien wil je het ook persoonlijk maken. Er zou bijvoorbeeld ruimte kunnen zijn om informatie over jezelf op te schrijven. Zo zou je het product kunnen personaliseren.

13. Wat zou je aan het product willen toevoegen om het te personaliseren?
- a. Ik wil het product niet personaliseren
 - b. Informatie over mijn botten (bv. uitslag DEXA-scan)

- c. Informatie over de impact van mijn osteoporose op mijn dagelijks leven
- d. Mijn behandelplan
- e. Mijn vragen aan zorgverleners
- f. Informatie over mijn algemene gezondheid (bv. andere ziektes)
- g. Anders

Vorm

14. In welke vorm zou je het product willen hebben?
- a. Op papier
 - b. Online
 - c. Anders

Gesprek

15. Wij willen graag met een aantal jongeren praten over hun wensen en ideeën voor het product. De individuele gesprekken zullen online of telefonisch plaatsvinden. Wil je met ons in gesprek? Laat dan hier je naam, e-mailadres en telefoonnummer achter. Je gegevens worden gekoppeld aan je antwoorden.

Als je dit niet wilt, kun je deze vraag overslaan. Klik dan op Volgende.

Afsluiting

16. Heb je nog opmerkingen over of tips voor het product?
17. Ben je lid van de Osteoporose Vereniging?
- a. Ja
 - b. Nee
18. Wil je op de hoogte blijven van onze activiteiten voor jongeren met osteoporose? Laat dan hier je e-mailadres achter. We voegen je dan toe aan onze maillijst. Je hoeft hiervoor geen lid te zijn van de Osteoporose Vereniging.

Wil je dat je enquête volledig anoniem blijft? Stuur dan een e-mail naar projecten@osteoporosevereniging.nl als je je wilt aanmelden voor de maillijst.

Je antwoorden zijn verzonden. Heel hartelijk bedankt!

Osteoporose Vereniging
osteoporosevereniging.nl
projecten@osteoporosevereniging.nl