



Onderzoek ervaringen met botbreuken: de uitkomsten

Door: Madelon Kroneman, Ingrid de Groot

Enige tijd geleden is er een vragenlijst uitgezet naar ervaringen met botsterkte bij mensen met een spierziekte. Er hebben 581 mensen gereageerd. De resultaten van de vragenlijst zijn gebruikt bij de wetenschappelijke workshop van het Europese Centrum voor Neuromusculaire Ziekten (ENMC). De patiëntvertegenwoordigers hebben in die workshop gepleit voor meer aandacht voor screening van de botsterkte en preventie bij mensen met een spierziekte.

We wilden graag weten of mensen ervaring hadden met botbreuken, wat de gevolgen daarvan waren en of ze osteoporose hadden. De aanleiding was dat we van veel mensen met een spierziekte terug horen dat ze ervaring hebben met botbreuken. Dit kan bijvoorbeeld komen door het gebruik van prednison of doordat botten minder sterk worden door minder beweging.

Een botbreuk kan gevolgen hebben voor de mobiliteit; nadat de breuk genezen is kun je dan minder goed lopen dan voor die tijd. Als botten minder gezond zijn en brozer worden spreek je van osteopenie of osteoporose. De botbreuken komen vaak voor in de lange botten (van ledematen) en wervels. In sommige gevallen werd pas na die breuk gekeken werd of er sprake was van broze botten (osteoporose). We vroegen ons af of dit vaak voor kwam en of de screening op osteoporose niet anders zou moeten

Waarom is het belangrijk te weten wat de ervaringen met botbreuken zijn?

De resultaten van de vragenlijst zijn gebruikt bij de wetenschappelijke workshop van het Europese Centrum voor Neuromusculaire Ziekten (ENMC). Het ENMC organiseert workshops met wetenschappelijke experts en ervaringsdeskundigen over onderwerpen die van belang zijn voor mensen met neuromusculaire ziekten, met als doel bijvoorbeeld een richtlijn voor behandeling op te stellen. Aan deze workshops nemen ook altijd één of meer patiëntvertegenwoordigers deel. Aan deze workshop hebben Madelon Kroneman en Ingrid de Groot (beide kaderleden bij Spierziekten Nederland) en Silke Schlueter van de Duitse spierziektenvereniging meegedaan. Door middel van de vragenlijst hebben we de stem van de patient goed kunnen laten horen.

Persoonlijke ervaring

De workshop werd georganiseerd naar aanleiding van een vraag van Madelon Kroneman. Zij had al vaker gehoord dat mensen met een spierziekte soms heel makkelijk een bot breken en dat dit blijvende gevolgen kon hebben voor hun mobiliteit. Toen zij zelf in de badkamer onderuit ging brak zij haar been op drie plaatsen, zonder ergens tegenaan gevallen te zijn. Er bleek sprake te zijn van een flinke osteoporose (zeer zwakke botten). Ze had daarvoor geen idee gehad dat ze een groot risico liep op een breuk bij een val. Ook bij haar was het gevolg dat ze flink moest inleveren op mobiliteit.

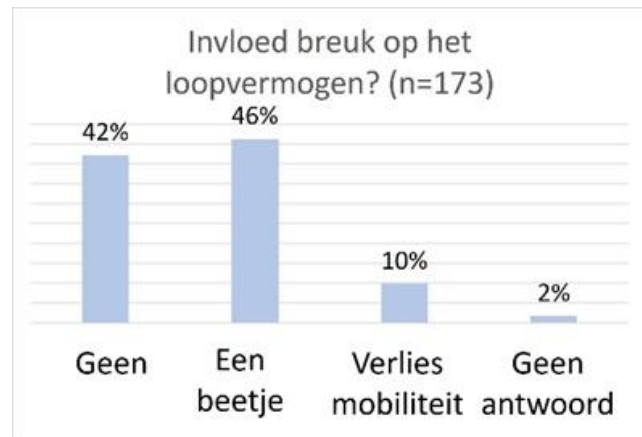
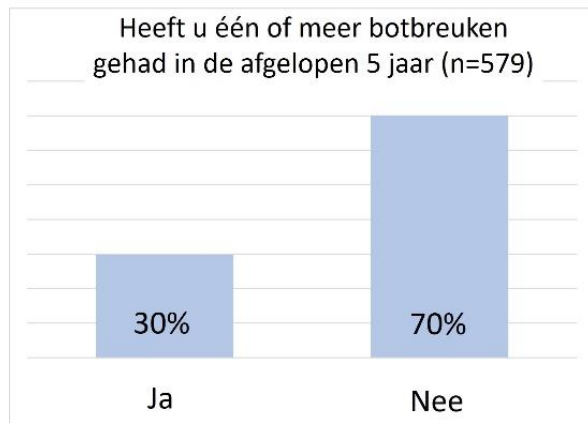
Bij de meeste artsen waarbij Madelon navroeg waarom er niet eerder gescreend werd op osteoporose kreeg ze te horen dat de richtlijn was dat er pas na de eerste breuk gescreend werd. Ze kent veel artsen die spierziekten behandelen omdat ze in de patiëntenadviesraad zit van het Europese Referentienetwerk voor neuromusculaire ziekten (spierziekten). Daar bevestigden uiteindelijk een aantal artsen dat er inderdaad weinig kennis was over osteoporose bij spierziekten en zo werd het idee geboren om een workshop te organiseren.

De aanleiding voor deze workshop is dus dat patiënten die nog stukjes kunnen lopen een fractuur kunnen oplopen door een val of zelfs zonder aanwijsbare reden. Dit kan leiden tot verlies of op zijn minst een verslechtering van de mobiliteit en soms ook de zelfredzaamheid. Vaak komen patiënten erachter dat ze osteoporose hebben na deze botbreuk. De belangrijkste vragen die tijdens de ENMC workshop zijn besproken zijn: wat is de beste manier om te screenen op osteoporose, wat is het juiste moment en wat is de beste behandeling?

Wie hebben de vragenlijst ingevuld?

Er hebben 581 mensen de vragenlijst ingevuld. De deelnemers kwamen uit Nederland, Noorwegen, Duitsland en Frankrijk. De respondenten hadden allerlei verschillende spierziekten. De diagnoses HMSN (15%), FSHD (14%) en LGMD (9%) kwamen het meest voor. Tweederde van de respondenten kon lopen, eventueel met behulp van krukken, een wandelstok of een rollator, 15% gebruikte de rolstoel af en toe en 18% gebruikte de rolstoel de hele dag.

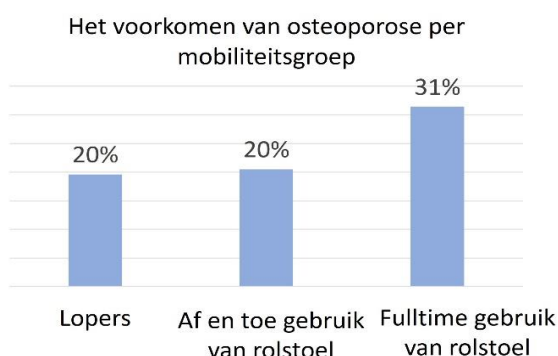
Ervaringen



Eén derde van de respondenten had een bot gebroken in de afgelopen vijf jaar. Voor één op de tien mensen had de breuk tot gevolg dat ze na de breuk niet meer konden lopen. Voor de helft van de mensen met een botbreuk betekende de breuk dat zij daarna minder mobiel waren dan voor de breuk. Botbreuken kunnen dus ingrijpende gevolgen hebben voor de mobiliteit. Een van de respondenten vertelde dat niet alleen een beenbreuk invloed heeft op de mobiliteit, maar ook bijvoorbeeld een breuk van een arm of vinger, omdat door het gips en/of afgenomen handfunctie iemand niet meer de handbewogen rolstoel kan gebruiken of met krukken kan lopen.

Diagnose osteoporose

Van alle respondenten had 16% de diagnose osteoporose en 5% de diagnose osteopenie (een voorstadium van osteoporose). Ruim de helft van hen was gediagnosticeerd na de eerste breuk en één derde voor de eerste breuk. We vermoeden dat er meer mensen zijn met osteoporose, maar dat deze mensen dit (nog) niet weten.



Eén derde van de respondenten was gediagnosticeerd in een academisch centrum. Het merendeel wordt dus gediagnosticeerd in lokale ziekenhuizen. Dit is een belangrijke bevinding, want het betekent dat voorlichting aan artsen en het verspreiden van richtlijnen over botsterkte bij mensen met een spierziekte niet beperkt moet blijven tot de gespecialiseerde centra.

We weten dat botsterkte afneemt als je niet meer loopt. Gewicht dragen op je botten zet ze aan tot het maken van meer bot, waardoor ze sterk blijven. We hadden daarom verwacht

dat osteoporose vaker voor zou komen bij mensen die altijd gebruik maken van een rolstoel. Echter, ook onder "lopers" en parttime rolstoelgebruikers komt osteoporose voor bij één op de vijf mensen met een spierziekte.

Behandeling van osteoporose

Driekwart van de mensen met osteoporose slikken vitamine D. De helft gebruikt ook extra calcium. Ook wordt vaak medicatie ingezet, zoals bisfosfonaten (48%). Bekende soorten bisfosfonaten zijn bijvoorbeeld alendroninezuur en risedroninezuur. Eén op de tien respondenten heeft geen behandeling voor osteoporose. De behandeling met

medicatie leidde bij één op de vijf respondenten tot bijwerkingen, die meestal niet ernstig genoeg waren om te stoppen met de behandeling. Eén derde had wel last van bijwerkingen die zo ernstig waren dat ze de behandeling gestopt hebben. Deze mensen hadden het meest last van pijn in de spieren of botten door de behandeling. Andere bijwerkingen die genoemd werden waren bijvoorbeeld darmproblemen, koorts en zwakte.

Corticosteroïden

Van corticosteroïden, zoals prednison, is bekend dat ze een verhoogd risico geven op osteoporose. Bij diverse spierziekten worden corticosteroïden langdurig gebruikt. Eén op de vijf respondenten uit ons onderzoek gebruikte corticosteroïden voor langere tijd, van hen had een kwart de diagnose osteoporose.

Wat hebben we geleerd?

Botbreuken komen regelmatig voor bij mensen met een spierziekte. Deze breuken leiden bij veel mensen tot blijvende verminderde mobiliteit. Dit gebeurt niet alleen bij mensen die fulltime hun rolstoel gebruiken, maar ook bij mensen die nog kunnen lopen. Bij mensen die corticosteroïden gebruiken wordt iets vaker de diagnose osteoporose gesteld, maar er zijn ook veel mensen met een spierziekte die geen corticosteroïden gebruiken en toch broze botten hebben.

De patiëntvertegenwoordigers in de workshop hebben daarom gepleit voor meer aandacht voor screening van de botsterkte en preventie bij mensen met een spierziekte. Aangezien de meeste mensen met een spierziekte in reguliere ziekenhuizen behandeld worden voor hun osteoporose is het belangrijk dat ook in die ziekenhuizen er kennis is van botzwakte bij spierziekten. Mensen met een spierziekte moeten voorlichting krijgen over het risico op botzwakte, behandelmogelijkheden en opties voor preventie. De patiëntvertegenwoordigers denken dat een patiëntenvereniging als Spierziekten Nederland een grote en helpende rol bij kan spelen.

Wil je weten wat er uit de workshop gekomen is? Lees dan de [Engelse](#) of [Nederlandse](#) samenvatting terug.