Kwalitatief onderzoek omtrent de ervaringen en verwachtingen van patiënten over osteoporosezorg

Joris De Roeck, HAIO-regio Gent

Yens Decaluwe, HAIO-regio Gent

Promotor: Dr. Caroline Verdonck,
Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg

Copromotoren: Prof. Dr. Liesbeth Borgermans,
Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2023 – 2024

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Inhoudstafel

Abstract 3

1. Inleiding 4

1.1 Osteoporose 4

1.1.1 Wat is osteoporose? 4

1.1.2 Fysiologie van het bot 4

1.1.3 Oorzaken en risicofactoren van osteoporose 5

1.1.4 De epidemiologie van osteoporose 6

1.2 De gevolgen van osteoporose 6

1.2.1 De fractuurcascade 6

1.2.2 De persoonlijke impact van osteoporose 7

1.2.3 De economische impact van osteoporose 7

1.3 De diagnosestelling van osteoporose 8

1.4 De aanpak van osteoporose 10

1.4.1 Fractuurpreventie 10

1.4.2 Valpreventie 11

1.5 Huidige situatie en kritiek met betrekking tot osteoporosezorg in Vlaanderen 13

1.5.1 De potentiële rol voor de huisarts 13

1.6 Studiedoelen en onderzoeksvraag 14

2. Materialen en methoden 15

2.1 Rekrutering van participanten 15

2.2 Afname van de interviews 15

2.3 Transcriptie van de interviews 16

2.4 Thematische analyse 16

3. Resultaten 17

3.1 Karakteristieken deelnemers interview 17

3.2 Betrokken zorgverleners bij de geïnterviewde kandidaten 18

3.3 Thematische analyse 18

3.4 Bevindingen in verband met de diagnosestelling van osteoporose 19

3.4.1 Ervaringen van patiënten over hun diagnose van osteoporose 19

3.4.2 Suggesties van patiënten m.b.t. de opsporing van osteoporose 20

3.5 Ervaringen in verband met de aanpak van osteoporose 20

3.5.1 Ervaringen van patiënten over fractuurpreventie 20
3.5.2 Suggesties van patiënten m.b.t. fractuurpreventie 22
4. Discussie 24
4.1 Link met de CanMEDS-rollen 24
4.1.1 Medisch expert 25
4.1.2 Communicator 25
4.1.3 Samenwerker 25
4.1.4 Leider 25
4.1.5 Gezondheidsbevorderaar 26
4.1.6 Levenslang lerende 26
4.1.7 Professional 27
4.2 Algemene conclusie en beschouwingen 27
4.3 Sterktes en limitaties 28
5. Referenties 29
6. Bijlagen 31

Abstract

Osteoporose is een aandoening waarbij de stevigheid van de botten vermindert doordat de botdichtheid afneemt. Het kan worden gediagnosticeerd en behandeld vooraleer een osteoporotische fractuur plaatsvindt. De gevolgen van fragiliteitsfracturen zijn aanzienlijk: binnen de zes grote Europese landen (Frankrijk, Duitsland, Italië, Spanje, het Verenigd Koninkrijk en Zweden) is osteoporose verantwoordelijk voor een verlies van 1,02 miljoen QALY's en 2,6 miljoen DALY's op jaarbasis. Bovendien gaat in Europa 95% van het budget voor osteoporose naar de behandeling van botbreuken. Dit onderzoek richt zich specifiek op de osteoporosezorg en hoe deze tot stand komt bij de individuele patiënt, en is hierin uniek.

In Vlaanderen wordt de diagnose van osteoporose in vele gevallen gemist in de eerste lijn. Patiënten constateren dat hun diagnose vaak pas laattijdig wordt gesteld door arts-specialisten of na zelf aan te dringen voor verder onderzoek. Ze vragen zich af waarom er geen screening of sensibilisering vanuit de overheid plaatsvindt. Daarnaast is de aanpak van osteoporose complex gezien de uitrol van fractuur- en valpreventie zich spreidt over verschillende niveaus die een multidisciplinaire context noodzaken. Patiënten vragen zich af waarom er geen betere opvolging plaatsvindt bv. met een verpleegkundige zoals dat nu al het geval is voor diabetes en reuma. Daarenboven stelt men vast dat artsen de nadruk leggen op het medicamenteuze beleid en afzien van het bespreken van de behandelingsopties waardoor patiënten de indruk hebben dat ze weinig inspraak krijgen in hun behandeling. Dit leidt tot meer (angst voor) bijwerkingen, praktische bezwaren en vragen over de effectiviteit van de ingestelde behandeling, die kunnen uitmonden in een slechte therapietrouw.

De tekortkomingen in de huidige osteoporosezorg worden in dit onderzoek gelinkt aan de gezondheidsvaardigheden die men van een arts verwacht uit het *CanMEDS physician competency framework*. In tweede instantie werd er vanuit de CanMEDS-rollen gekeken hoe de huisarts zijn/haar bijdrage kan leveren binnen osteoporosezorg. Globaal kan men stellen dat de huisarts meer alert dient te zijn voor osteoporose, zowel in kader van primaire als secundaire fractuurpreventie met voldoende aandacht voor niet-medicamenteuze interventies en patiënteneducatie. De huisarts kan zich hierin verder onderscheiden door bijvoorbeeld een coördinerende rol op te nemen. Een georganiseerde structuur rond osteoporosezorg ontbreekt in tegenstelling tot andere chronische aandoeningen met een multidisciplinair zorgtraject bestaat waarbij de huisarts al een gevestigde rol inneemt.

Deze resultaten kunnen de basis vormen voor kwaliteitsverbeterende projecten. Verder onderzoek moet zich enerzijds focussen op de implementering van *case finding* om het aantal laattijdige diagnoses en de *treatment gap* te beperken. Anderzijds moet er gepeild worden naar de valkuilen waarom op dit moment artsen onvoldoende tegemoetkomen aan de zorgvraag die van hen wordt verwacht.

1. Inleiding

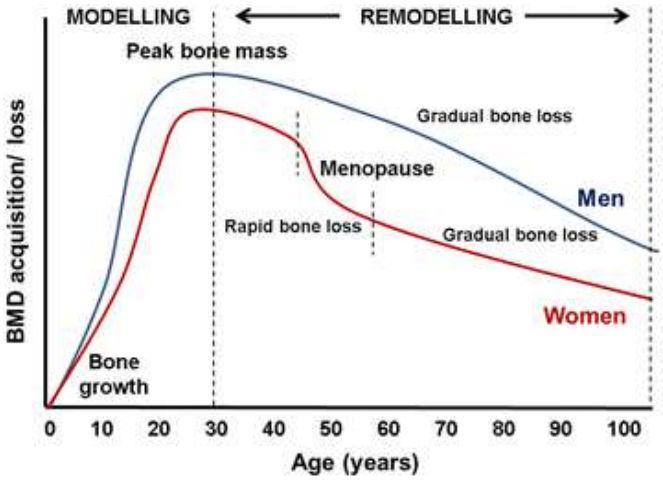
1.1 Osteoporose

1.1.1 Wat is osteoporose?

Osteoporose, ook wel botontkalking genoemd, is een behandelbare aandoening waarbij de stevigheid van de botten vermindert doordat de botdichtheid afneemt. De benaming osteoporose is afgeleid uit een samentrekking van de Griekse benamingen *osteon (bot)* en *poros (poreus)* die verwijzen naar het fenomeen van poreuze botten bij deze aandoening (1). Deze chronische multifactoriële metabole aandoening wordt gekenmerkt door een toegenomen fragiliteit van botten met daardoor een verhoogd risico op fragiliteitsbreuken (1-3). De meeste osteoporotische fracturen doen zich voor ter hoogte van de heup, de pols, de wervelkolom, de bovenarm of het bekken (4).

1.1.2 Fysiologie van het bot

Botremodellering is een levenslang proces waarbij oud bot uit het skelet wordt verwijderd en nieuw bot wordt toegevoegd. Het omvat de continue verwijdering van afzonderlijke pakketten oud bot, vervanging van deze pakketten door een nieuw gesynthetiseerde eiwitachtige matrix en mineralisatie van de matrix om nieuw bot te vormen. Deze processen regelen ook de hervorming of vervanging van bot tijdens de groei en na verwondingen zoals fracturen, maar ook kleine schade die optreedt tijdens normale activiteit. Hierdoor wordt bot toegevoegd waar het nodig is en verwijderd waar het niet nodig is. Dit proces is essentieel voor het behoud van de botsterkte en homeostase van calcium en fosfor. De normale bot remodelleringscyclus vereist dat het proces van botresorptie en botvorming op een gecoördineerde manier plaatsvindt, wat op zijn beurt afhangt van de activering van respectievelijk osteoclasten en osteoblasten (5).



Afbeelding 1. Het fysiologische patroon van botvorming afhankelijk van de leeftijd, opgedeeld per geslacht. Overgenomen uit M.J. Kruger et al. (6)

Tijdens de kindertijd en de groeispurt neemt de botdichtheid toe en groeit het bot zowel in omvang als in sterkte, omdat er sneller nieuw bot aan het skelet wordt toegevoegd dan dat er oud bot wordt verwijderd of geresorbeerd. Nadat de groeispurt stopt, gaat de botvorming sneller dan de resorptie totdat de piekbotmassa wordt bereikt op 25- tot 30-jarige leeftijd (zie *Afbeelding 1*) (2, 6). De

botdichtheid blijft dan ongeveer 10 jaar behouden, waarna de botmassa relatief stabiel blijft. Na de leeftijd van 35 jaar zullen zowel mannen als vrouwen geleidelijk per jaar 0,3-0,5% van hun botdichtheid verliezen als onderdeel van het verouderingsproces. Tussen de leeftijd van 45 en 55 jaar stopt de menstruatiecyclus bij vrouwen. Op dat moment beginnen vrouwen in de eerste 4-8 jaar daaropvolgend snel bot te verliezen, als gevolg van een verminderde oestrogeenproductie (6, 7). Na de leeftijd van 65 is het verlies van botkwaliteit terug meer geleidelijk en ongeveer gelijk voor mannen als vrouwen (6).

1.1.3 Oorzaken en risicofactoren van osteoporose

Osteoporose ontstaat door een onevenwicht tussen botafbraak en botopbouw (6). Factoren die de botafbraak versnellen of de botopbouw vertragen, kunnen dit dynamisch proces beïnvloeden en leiden tot een slechte botkwaliteit. Osteoporose wordt opgedeeld in primaire of secundaire osteoporose al naar gelang het onderliggend mechanisme dat hiervoor aan de basis ligt (1, 7, 8).

Primaire osteoporose is toe te schrijven aan een natuurlijk proces dat kadert binnen veroudering bij zowel mannen en vrouwen (2, 9). Het evolueert, in tegenstelling tot secundaire osteoporose, doorgaans traag over verschillende jaren heen (zie *Afbeelding 1*) en wordt vaak pas gediagnosticeerd naar aanleiding van een fractuur. De belangrijkste risicofactor voor osteoporose is daarom de leeftijd, zowel bij mannen als bij vrouwen (7). Andere risicofactoren zijn een familiale voorgeschiedenis van osteoporose, low-impact fracturen, een vroege menopauze (voor 45 jaar) of hysterectomie, chronisch alcoholgebruik (>2 alcoholconsumpties per dag), roken, een laag lichaamsgewicht (BMI < 19), malnutritie (gebrek aan een calcium en proteïnerijk dieet met voldoende groenten en fruit), vitamine D deficiëntie, eetstoornissen (anorexia of boulimia nervosa), sedentair gedrag en frequent vallen (1, 2, 7, 9, 10).

Bij secundaire osteoporose wordt de verminderde kwaliteit van de botten veroorzaakt door onderliggende ziektes of behandelingen (zie *Tabel 1*). Het kan hierbij gaan over maligniteiten, endocriene ziekten of systeemziekten (1, 4, 7, 8). Op medicamenteus vlak zijn behandelingen met chronisch glucocorticoïden, aromatase inhibitoren of androgeen deprivatie therapie het meest verdacht voor het induceren van osteoporose (4).

Aandoeningen			*Medicatie*
Endocriene stoornissen: Hyperparathyreoïdie Ziekte van Cushing Hyperthyroïdie Hypogonadisme (POF, syndroom van turner, mannelijke hypogonadisme) Diabetes mellitus type 1 Diabetes mellitus type 2 **Orgaan transplant:** Hart transplant Long transplant Lever transplant Nier transplant Stamcel transplant **Virale ziektes** HIV	**Neuromusculaire aandoeningen:** Cerebral palsy Spina bifida Ziekte van Duchenne Sequellen na infarct **Eetstoornissen:** Anorexia nervosa Obesitas Bariatrische heelkunde Malnutritie **Chronische nier ziekten:** CKD-MBD Idiopathische hypercalciurie	**Gastro-intestinale aandoeningen:** IBD Coeliakie Chronisch leverlijden (niet-) Cholestatische leverziekten **Chronische inflammatoire aandoeningen:** Reumatoïde artritis Cystic fibrosis COPD **Maligniteiten:** Multipel myeloom MGUS Mastocytose	Glucocorticoiden Anti-epileptica Antiretrovirale therapie Antipsychotica Lithium Heparines Warfarin Lisdiuretica PPI SSRI Somatostatine-analogen L-thyroxine Glitazonen Medroxyprogesteron Orale retinoïden Aromatase inhibitor Gonadoreline-agonisten Immunosupressiva Methotrexaat Cyclofosamide Imatinib Tetracycline

Tabel 1. Oorzaken van secundaire osteoporose. Gebaseerd op (11).
POF= prematuur ovarieel falen, HIV= Humaan immunodeficiëntie virus, CKD-MBD= chronic kidney disease – mineral bone disorder, IBD= inflammatory bowel disease, COPD= Chronic obstructive pulmonary disease, MGUS= monoclonal gammopathy of undetermined significance, PPI= protonpompinhibitor, SSRI= selective serontonin reuptake inhibitor.

1.1.4 De epidemiologie van osteoporose

Volgens de Intego databank varieerde bij vrouwen de prevalentie van osteoporose voor de jaren 2015 tot 2021 tussen de 29,98 en 35,91 per 1000 patiënten (12). Bij mannen varieerde de prevalentie tussen 4,71 en 5,55 per 1000 patiënten in deze jaren (12). Een meta-analyse die zich baseert op de studies die de prevalentie van osteoporose onderzoeken in Europa bij voornamelijk volwassenen ouder dan 50 jaar, toont echter een opvallend hogere prevalentie van 18,6% (95% betrouwbaarheidsinterval 12,9-26,0%) (9). Deze merkwaardig hogere prevalentie suggereert een zorgwekkende onderschatting van osteoporose binnen de huisartsenpraktijk in vergelijking met de cijfers uit de Intego databank, die uitgaat van de registraties die huisartsen maken binnen hun patiëntendossier (12). Dit zou betekenen dat veel mensen zich niet bewust zijn van het hogere risico dat zij lopen op een breuk en een adequate behandeling of opvolging hierbij ontbreekt. Bovendien zou de prevalentie van osteoporose en osteoporotische fracturen wereldwijd nog stijgen door de toenemende vergrijzing (1, 4, 9, 13, 14).

1.2 De gevolgen van osteoporose

1.2.1 De fractuurcascade

Door het silentieuze karakter van osteoporose zijn patiënten zich onbewust van het risico dat zij lopen op een (nieuwe) breuk (7, 15). Er is vaak sprake van een fractuurcascade: een recente breuk is de

grootste risicofactor voor een nieuwe breuk. Vele studies verwijzen naar het principe waarbij de ene breuk een andere oproept ("*fracture begets fracture*") (4, 11, 16). Zo is de kans op een nieuwe breuk van heup of wervels ongeveer 20 keer zo groot na een eerdere osteoporotische wervelfractuur (17). Daarnaast is er in de literatuur ook sprake van de term *imminent fracture risk (imminent fractuurrisico)*. Dit wil zeggen dat binnen de twee jaar na een doorgemaakte fragiliteitsfractuur de kans op een nieuwe majeure osteoporotische fractuur op dezelfde of een andere plaats sterk verhoogd is (13, 14, 18). Multipele breuken zorgen voor een toename van de mortaliteit (19).

1.2.2 De persoonlijke impact van osteoporose

Fragiliteitsfracturen leiden vaak tot verminderde levenskwaliteit, chronische pijn, functionele achteruitgang, invaliditeit en verhoogd risico op morbiditeit en mortaliteit. Zo kan een heupfractuur lijden tot een verlies van autonomie omdat de patiënt sterk afhankelijk wordt voor eenvoudige verplaatsingen, bv naar toilet gaan. (14). Daardoor gaan heupfracturen ook gepaard met de grootste belasting voor zorgverleners (370 uur/jaar begeleiding door mantelzorgers, zorgkundigen en verpleging binnen de EU6-landen waartoe Frankrijk, Duitsland, Italië, Spanje, het Verenigd Koninkrijk en Zweden gerekend worden) (18). Bij oudere personen ontstaat dan vaak de noodzaak om te verhuizen naar een woonzorgcentrum (14).

Het verlies van levenskwaliteit kan worden uitgedrukt door middel van QALY's (quality-adjusted life years), een maat voor kwaliteit van leven gecorrigeerde levensjaren. Daarnaast kan men door middel van DALY's (disability-adjusted life years) het aantal verloren jaren door beperkingen van de ziekte uitdrukken. Dit cijfer houdt dus zowel rekening met mortaliteit en morbiditeit gezien het de som is van respectievelijk het aantal verloren levensjaren en het aantal jaren met invaliditeit of functionele beperkingen (11, 18). De impact van fragiliteitsfracturen van de EU6-landen wordt geraamd op 1,02 miljoen QALY's en 2,6 miljoen DALY's op jaarbasis (geen gegevens beschikbaar voor België). Typisch leiden wervelfracturen tot een groter verlies van DALY's t.o.v. heupfracturen omdat deze laatste pas op latere leeftijd plaatsvinden en mensen dus minder lang leven met deze beperking. QALY's en DALY's zijn voor beleidsmakers een belangrijke maatstaf die de last van osteoporose objectiveren en bijgevolg helpen om prioriteit te kunnen geven bij politieke beslissingen en een optimaal gebruik van financiële middelen (18). Het aantal verloren DALY's omwille van fragiliteitsfracturen is hoog in vergelijking met andere frequente chronische aandoeningen: in de EU6-landen leiden enkel ischemische hartziekten, dementie en longkanker tot een groter verlies aan DALY's (18).

1.2.3 De economische impact van osteoporose

Een fragiliteitsfractuur brengt zowel op korte als lange termijn kosten met zich mee, afhankelijk van de lokalisatie en ernst van de fractuur. Deze kosten hangen af van de nood tot hospitalisatie met eventueel chirurgie, de duur van een ziekenhuisopname en de omvang van de revalidatie (14).

In Europa gaat 95% van het budget voor osteoporose naar de behandeling van botbreuken en 4.8% naar medicamenteuze behandelingen die tot doel hebben het fractuurrisico te verminderen (15). Daarnaast is er het fenomeen van de vergrijzing waardoor de incidentie van osteoporose de laatste decennia steeds toeneemt en zal blijven toenemen (1, 13, 14).

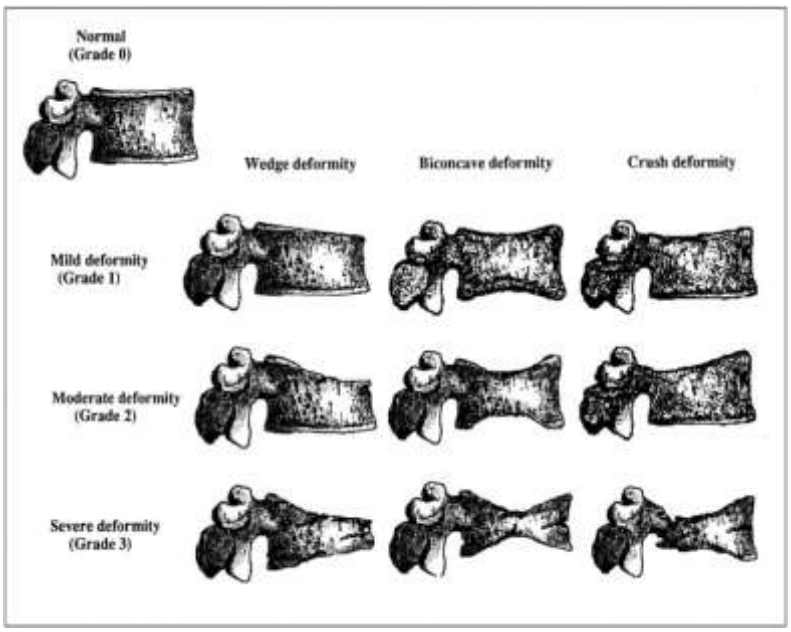
Heupfracturen zijn doorgaans de meest invaliderende kostelijke fracturen gezien zij leiden tot een langdurige hospitalisatie (18, 20). Binnen de EU6-landen bedraagt de gemiddelde duur van een ziekenhuisopname bij een heupfractuur tussen de 11,6 en 20,5 dagen, waarna veel mensen blijvend

nood hebben aan ondersteuning of institutionalisering (bv. in een rusthuis) (15, 18). Fragiliteits-fracturen bij werknemers leiden heel vaak tot een arbeidsongeschiktheid om te herstellen, met daardoor minder inkomen, meer maatschappelijke kosten en verlies van productiviteit. Gezien distale voorarm en proximale humerusfracturen meer voorkomen dan heup- en wervelkolomfracturen op beroepsactieve leeftijd bij mensen met osteoporose (50-65j), zorgen zij van alle fracturen voor het hoogste aantal ziektedagen in Europese landen (18).

1.3 De diagnosestelling van osteoporose

Een botdensitometrie of dual-energy X-ray absorptiometry (DEXA)-scan is de gouden standaard voor het stellen van de diagnose van osteoporose. De T-score is het belangrijkste resultaat van deze scan, gezien deze kijkt hoe de huidige botdensiteit zich verhoudt tot de zogenaamde referentie botmassa. De referentiebotmassa is de gemiddelde piekbotmassa van een vrouw rond de 30 jaar van Kaukasische origine. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieert osteoporose als een standaarddeviatie van 2.5 of meer lager dan deze gemiddelde T-score bij jongvolwassen (7, 14). Een normale botdensiteit heeft een T-score tussen +1 en -1. Bij afwijkende T-scores onder de -1 maar hoger dan de afkapwaarde van -2.5 wordt gesproken van osteopenie (7, 14, 21).

Optioneel kan er tijdens een DEXA-scan een vertebral fracture assessment (VFA) plaatsvinden (4, 22). Hierbij kunnen er, met minder stralingsbelasting en kosten dan bij een conventionele röntgenfoto, wervelfracturen opgespoord worden (22, 23). Aangezien wervelfracturen frequent voorkomen bij osteoporose en invloed kunnen hebben op de behandeling, wordt het uitvoeren van een VFA in de richtlijnen aanbevolen (22, 23). Wervel- of indeukingsfracturen worden ingedeeld volgens ernstgraad (zie *Afbeelding 2*). Een milde of graad 1 wervelfractuur wordt gedefinieerd door een vermindering in wervelhoogte tot 25%, een matige of graad 2 wervelfractuur komt overeen met een hoogteverlies van 25-40% en bij een ernstige of graad 3 wervelfractuur bedraagt het hoogteverlies meer dan 40% (23).

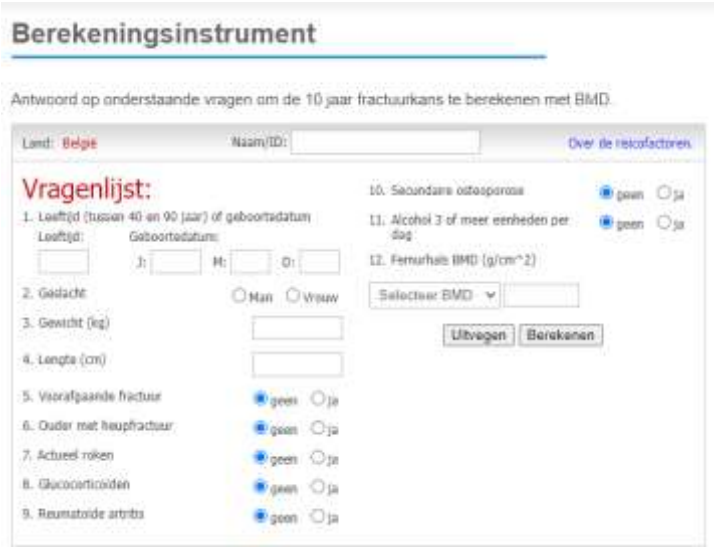


Afbeelding 2. Indeling van indeukingsfracturen t.h.v. de wervelkolom. Overgenomen uit M. Zeytinoglu et al. (23)

Nadelen van de DEXA-VFA zijn de lagere sensitiviteit en specificiteit in vergelijking met een conventionele radiografie. Desalniettemin lijkt dit enkel bij milde of graad 1 wervelfracturen een probleem te stellen. In het geval van twijfel over een graad 1 wervelfractuur dient daarom nog een conventionele röntgenfoto te gebeuren (22). Een correcte inschatting hiervan maken is relevant omdat wervelfracturen gepaard kunnen gaan met pijn, functionele beperkingen, verminderde levenskwaliteit en oversterfte (4). Daarnaast kan dit onderzoek helpen om het fractuurrisico van een patiënt beter te voorspellen (24).

Volgens de richtlijnen zouden alle oudere patiënten met een recente fractuur een DEXA-scan moeten ondergaan (22). De definitie of aanwezigheid van osteoporose vereist echter geen voorgeschiedenis van fracturen. Bij de groep van patiënten zonder recente fractuur dient opsporing gedaan te worden om zo nodig primaire fractuurpreventie op te starten (zie paragraaf 1.4). In deze grote groep is het moeilijk haalbaar om bij elk individu een botdensitometrie af te nemen, maar kan men door middel van *case finding* patiënten selecteren die een hoog risico hebben op osteoporose. Dit is dan weer mogelijk aan de hand van *risk assessment tools* die zich typisch baseren op een combinatie van verschillende risicofactoren zoals vermeld hierboven. Door een dergelijke evaluatie kan een arts gericht beslissen wie in aanmerking komt voor een DEXA-scan (14, 25).

Een welbekend instrument voor de evaluatie van het fractuurrisico is, ondanks zijn beperkingen, de Fracture Risk Assessment Tool (FRAX®-tool, zie *Afbeelding 3*) ontwikkeld door de universiteit van Sheffield (1, 14, 25). Het FRAX® algoritme geeft een inschatting van het 10-jaarsrisico op een heupfractuur en een majeure osteoporotische fractuur (wervelkolom-, onderarm-, heup- of schouderfractuur). Deze waarde is gebaseerd op een referentiedatabase en houdt rekening met het land van herkomst. De FRAX®-tool om dit 10-jaarsrisico te bepalen baseert zich op de leeftijd, het geslacht, het gewicht, rook- en drinkgewoonten, de (familiale) voorgeschiedenis van (heup)fracturen en de aanwezigheid van reumatoïde artritis of secundaire osteoporose. Het is niet verplicht om de botmineraaldichtheid van de heuphals in te voeren (bv. indien dit niet gekend is), echter zonder deze parameter zal het algoritme het 10-jaars fractuurrisico minder accuraat kunnen voorspellen (25).



Afbeelding 3. FRAX®-tool die te raadplegen is op de website https://frax.shef.ac.uk/FRAX/tool

1.4 De aanpak van osteoporose

Zodra er osteoporose of een verhoogd fractuurrisico wordt vastgesteld, dient een adequate aanpak opgestart te worden om het risico op een (nieuwe) fractuur te beperken. Deze werkwijze valt te benoemen als fractuurpreventie en omvat ook valpreventie. Helaas zijn niet alle valincidenten te voorkomen en zijn sommige valpreventie-interventies niet altijd mogelijk zoals bij ouderen met een cognitieve problematiek. Hierbij dient er dan extra aandacht te gaan naar andere manieren van fractuurpreventie (26).

1.4.1 Fractuurpreventie

Zoals de etiologie van osteoporose zich op verschillende domeinen afspeelt en diverse risicofactoren betreft, zal een correcte behandeling zich daarom op meerdere niveaus situeren. Fractuurpreventie vereist een multidisciplinaire benadering waarbij patiënteducatie en follow-up cruciaal zijn. Eerst komt de niet-medicamenteuze aanpak aan bod waarbij de focus voornamelijk ligt op levensstijladviezen. Valpreventie is hiervan een cruciaal onderdeel en zal derhalve in een apart hoofdstuk besproken worden.

Ten eerste kan een vermindering van het fractuurrisico bekomen worden door onder meer een adequate voeding met voldoende calciuminname (zie verder), voldoende blootstelling aan zonlicht, rookstop (indien van toepassing), een beperking van de alcoholconsumptie, voldoende beweging met een voorkeur voor *weight-bearing* (gewichtsdragende activiteiten) (2, 21, 22). Een kinesist kan hierbij ondersteunen en spierversterkende oefeningen aanbieden met aandacht voor gang, stand, mobiliteit en evenwicht. Bovendien wordt beweging bij patiënten met een recente fractuur of osteopenie sterk aanbevolen: mits aangepast aan de persoonlijke situatie, is bewegen altijd veilig en zinvol (21, 22). Ook andere comorbiditeiten dienen goed opgevolgd te worden (zoals maligniteiten of aandoeningen die het gebruik van corticoïden noodzaken), gezien zij het fractuurrisico kunnen doen toenemen (secundaire osteoporose) (4, 9).

Voorts is er ook een medicamenteuze component in de aanpak van fractuurpreventie. Enkel de middelen waarvoor er evidentie bestaat over de afname van het fractuurrisico worden opgesomd. Voor andere medicatie dan hieronder vermeld is er op heden onvoldoende bewijs voor hun werking en wordt het gebruik daarom niet aanbevolen.

Calcium en vitamine D supplementen kunnen laagdrempelig aangeboden worden indien de voeding onvoldoende toereikend is. Ze zijn beperkt effectief maar brengen in de aanbevolen doseringen geen bijwerkingen met zich mee. Calciumsuppletie van 1000 mg/dag is aangewezen indien er minder dan twee standaard zuivelproducten (150 ml melk, kwark of yoghurt of 20 gram kaas) geconsumeerd worden. Bij inname van 2 tot 3 calciumsupplementen per dag is 500 mg/dag suppletie aangewezen. Bij inname van meer dan vier zuivelproducten is extra calcium suppletie overbodig (21, 22). Bij osteoporose bestaat er een directe indicatie voor suppletie van vitamine D zonder bepaling van de vitamine-D-spiegel, gezien het risico op een vitamine D-deficiëntie in België hoog is. De dosering voor vitamine D bij een matig of hoog fractuurrisico bedraagt 800 IE (20 µg) per dag. Een goede compliantie met dagelijkse inname is hierbij cruciaal. Indien dit een pijnpunt is, kan men ervoor opteren om hogere doses van vitamine D suppletie met een langer interval toe te dienen (bv. wekelijks 5000 IE of 100000 IE om de 3 of 4 maanden) (21, 22). Hogere doseringen van vitamine D suppletie zijn af te raden vermits zij gepaard gaan met een verhoogd fractuurrisico (22).

De volgende stap in de medicamenteuze behandeling is het gebruik van bisfosfonaten. Er is evidentie dat bisfosfonaten in combinatie met voldoende calcium en vitamine D substitutie het risico op fracturen met 20 tot 50% kunnen verminderen (21). In tegenstelling tot bovenstaande supplementen, zijn er bij deze medicatie wel contra-indicaties (creatinineklaring < 30 ml/min) en mogelijke hinderlijke bijwerkingen (21, 27). De voorkeur gaat naar het gebruik van alendroninezuur (merknamen Alendronate of Fosamax) of risedroninezuur (merknamen Risedronaat of Actonel) omwille van hun prijs en de evidentie voor een reductie van osteoporotische wervel- en heupfracturen (22, 27). Deze medicatie kan zowel wekelijks als dagelijks ingenomen worden, hoewel men in verband met het gebruiksgemak best opteert voor een enkele wekelijkse inname (21). De inname van een bisfosfonaat is omslachtig: dit dient een keer per week rechtstaand te gebeuren met een groot glas leidingwater, waarna men niet mag neerliggen en een half uur niet mag eten om beschadiging van de slokdarm en frequente gastro-intestinale bijwerkingen te voorkomen (21, 27). Andere neveneffecten gerelateerd aan orale bisfosfonaten zijn vnl. atypische femurschachtfracturen (incidentie van 0,0182%) (21). Verder is er mogelijks een dosisresponsrelatie met het risico op oesophaguscarcinoom. Dit gegeven en andere mogelijke bijwerkingen pleiten ervoor om terughoudend te zijn met het verlengen van een behandeling met bisfosfonaten voor meer dan 5 jaar. Bij een erg hoog fractuurrisico op het einde van de behandeling (nieuwe fracturen, problemen met therapietrouw of initiële T-score $\leq$ -3.5) kan men dit wel overwegen (21).

Daarnaast zijn er intraveneuze bisfosfonaten met een hogere kostprijs en meer kans op bijwerkingen (21). Zoledroninezuur is een bisfosfonaat (merknamen Zoledronaat of Aclasta) dat eenmaal per jaar intraveneus wordt toegediend gedurende 3 jaar (27, 28). De werkzaamheid van bisfosfonaten over langere perioden is minder goed onderzocht (28). Nadelen zijn het risico van verslechterde nierfunctie, de vaak voorkomende griepachtige klachten na toediening en de manier van toediening (in ziekenhuis setting). Bij deze manier van toediening is er een groter risico voor kaakbeennecrose. Deze complicatie heeft een incidentie van 0.8-12% bij het gebruik van intraveneuze bisfosfonaten (vs. 0,001-0,01% bij orale bisfosfonaten) (21, 29). Een preventief tandheelkundig onderzoek wordt in de nieuwste richtlijnen niet meer geadviseerd, maar een goede gebitshygiëne is wel aan te raden (21). De klachten bij kaakbeennecrose zijn pijn, zwelling, losse kaakelementen met afgestorven kaakbot en daarrond een kaakontsteking. Het wordt daarom geadviseerd om zolendronaat enkel te overwegen bij problemen met de toediening of therapietrouw van orale bisfosfonaten (21).

Tot slot is er denosumab (merknaam Prolia). Dit is een monoklonaal antilichaam dat halfjaarlijks subcutaan dient toegediend worden en wel mogelijk is bij een slechte nierfunctie. De bijwerkingen zijn dezelfde als bij bisfosfonaten maar er is een sterk rebound effect, met frequent multipele wervelfracturen gedurende het eerste jaar na het stopzetten van de behandeling (21, 30, 31). Noteer dat calcium en vitamine D suppletie hierbij strikt worden aanbevolen wegens het risico op hypocalciëmie (21).

1.4.2 Valpreventie

Een belangrijke pijler voor de aanpak van osteoporose betreft valpreventie. Osteoporotische fracturen zijn immers vaak het gevolg van valincidenten. Bovendien hebben valincidenten en fracturen deels dezelfde oorzaken. Een valincident doet zich bij 24 tot 40% van de thuiswonende 65-plussers minstens eenmaal per jaar voor met uitschieters tot 72% voor ouderen met dementie (26). Het is dus belangrijk

dat valrisico en de risicofactoren die hiertoe bijdragen steeds vanaf het begin met de patiënt (en de familie zo nodig) besproken worden.

Ten eerste zijn er talrijke biologische factoren die het risico op een valpartij kunnen verhogen. Voorbeelden daarvan zijn comorbiditeiten (bv. neurologisch, orthopedisch, endocrinologisch of cardiaal), cognitieve of fysieke achteruitgang, leeftijd, verminderd zicht, orthostatische hypotensie, urine-incontinentie (door zich te het haasten om het toilet sneller te bereiken), een laag vitamine D-gehalte (door zijn invloed op bot- en spierfunctie; er is een bewezen effect van suppletie bij deficiënte populaties), een laag BMI (door de afname van spierkracht en het verhoogd risico op osteoporose), pijn (door verminderde zelfredzaamheid) en een voorgeschiedenis van valpartijen (26).

Daarnaast kunnen ook gedragsmatige factoren bijdragen aan een valincident. Voorbeelden daarvan zijn valangst, risicogedrag (zich haasten, onvoldoende waakzaam zijn tijdens wandelen of transfers), ongepast of onveilig schoeisel en te weinig lichaamsbeweging.

Het Vlaams Instituut Gezond Leven beveelt specifiek voor 65-plussers aan om “gespreid doorheen de dag minstens 30 minuten aan matige intensiteit te bewegen waarvan minstens 10 minuten aaneensluitend.” Ouderen die bijkomend wensen te sporten aan hoge intensiteit, doen dit best 3 keer 20 minuten per week. Een meer laagdrempelige aanbeveling betreft een stappennorm van 8000 stappen per dag. Daarenboven wordt in kader van valpreventie aanbevolen om minstens tweemaal per week specifieke oefeningen uit te voeren om de spieren en botten te versterken en het evenwicht te verbeteren. Om risicogedrag te beoordelen biedt het Vlaams Instituut Gezond Leven de BOEBS-checklist aan (Blijf Op Eigen Benen Staan) die op zich de oudere ook meer bewust maakt van potentieel gevaarlijke situaties (26).

Ten derde kan er bij een valincident sprake zijn van omgevingsgebonden factoren zoals een gladde vloer, onvoldoende verlichting, rommel of de afwezigheid van een trapleuning en het gebruik van bepaalde medicatie die hypotensie, sedatie, verwardheid of duizeligheid veroorzaken. Er is een sterke associatie met het gebruik van psychofarmaca (benzodiazepines, antipsychotica en antidepressiva) en polyfarmacie (gebruik van minstens 4 verschillende geneesmiddelen) (26). Door simpele interventies of medicatiewijzigingen onder impuls van de huisarts, zou het valrisico in veel situaties vrij makkelijk teruggedrongen kunnen worden. Tot slot is gebleken dat ook socio-economische factoren bv. een beperkte toegang tot de gezondheidszorg, een laag inkomen of een laag opleidingsniveau gerelateerd zijn aan een hoger valrisico (26).

Uit bovenstaande kan men concluderen dat valincidenten een multifactoriële etiologie hebben en daarom best multidisciplinair benaderd dienen te worden. Bovendien vereist valpreventie een langdurige opvolging om het preventieprogramma te doen slagen (26). Omwille van deze redenen is de eerste lijn het meest geschikt om hier een leidende rol in op te nemen. Bij thuiswonende ouderen met een valproblematiek wordt dit best aangevuld door een multidisciplinair thuiszorgteam valpreventie met duidelijke afspraken voor wat betreft de uitvoering en de opvolging van de evaluatie en het interventieplan. Een lid van het team neemt hiervoor best de coördinatie op zich. Bij een complexe valproblematiek kan men doorverwijzen naar een gespecialiseerd valpreventiecentrum voor een uitgebreide evaluatie met een aangepaste multidisciplinaire omkadering.

1.5 Huidige situatie en kritiek met betrekking tot osteoporosezorg in Vlaanderen

Osteoporose kent een hoge individuele en maatschappelijke last doordat er weinig aandacht is voor fractuurpreventie en valpreventie, ondanks de ouder wordende populatie. Er is weinig maatschappelijke aandacht, een algemene screening ontbreekt, er ontbreekt (een georganiseerde manier van) patiënteneducatie, er is onvoldoende kennis bij hulpverleners over de impact van osteoporose, er is een hoge drempel voor kinesitherapie (slechts een beperkt aantal beurten terugbetaald) enz.

Wat de aanpak betreft wordt veel nadruk gelegd op louter medicamenteuze therapie met vaak slechts beperkte effecten (15, 32). Bisfosfonaten brengen echter belangrijke bijwerkingen met zich mee waardoor men terughoudend is voor het gebruik op lange termijn. Er is weinig aandacht voor mondzorg waardoor er een groter risico is op bijwerkingen van medicatie. Opvallend is dat calcium- en vitamine D supplementen, met hun positieve invloed op zowel fractuur- als valpreventie, in tegenstelling tot bisfosfonaten niet worden terugbetaald in het Belgische gezondheidszorgsysteem. Vermits een lage socio-economische status mede een risicofactor is voor valincidenten, is het toch bewonderenswaardig dat er zelfs bij een bevestigde, vergevorderde osteoporose geen mogelijkheid is tot gedeeltelijke terugbetaling (3). Daarnaast wordt een botdensitometrie om het fractuurrisico te herevalueren slechts om de 5 jaar terugbetaald onder specifieke criteria, terwijl de aanbevelingen voor bv. zoledronaat vereisen dat een herevaluatie van de botdensiteit na 3 jaar plaatsvindt (28).

Met betrekking tot de behandeling van osteoporose is er in de literatuur een grote consensus dat er een belangrijke *treatment gap* heerst (4, 18, 20, 33). Het aantal patiënten dat in aanmerking komt voor een osteoporosebehandeling maar onbehandeld blijft, wordt in de EU6-landen ingeschat op 73% voor vrouwen en 63% voor mannen (14, 18). Men schat dat deze treatment gap is toegenomen van ongeveer 5,5/10 in 2010 naar ongeveer 7/10 in 2019 (34).

1.5.1 De potentiële rol voor de huisarts

De opsporing en behandeling van osteoporosepatiënten vereist een continuïteit met respectievelijk het identificeren van patiënten met risicofactoren voor osteoporose als een follow-up van de gestelde maatregelen die kaderen binnen fractuurpreventie. Dit maakt dat de huisarts een geschikte spilfiguur zou kunnen zijn in de rol als zorgmanager voor osteoporose (4, 20). De huisarts zou een coördinerende rol kunnen opnemen inzake fractuur- en valpreventie. Echter in de realiteit werken huisartsen doorgaans binnen een ingewikkelde context van multimorbiditeit die spanningsvelden kan veroorzaken. Zo is er een spanningsveld van zowel primaire en secundaire fractuurpreventie tegenover andere preventieve maatregelen (3). Bovendien is er een ander spanningsveld tussen de preventieve zorg en de acute zorg of opvolging van chronische ziekten. Het opvolgen van alle preventieve maatregelen zou een werkdag van een huisarts verlengen met 7,4 uur (3).

De behandeling van osteoporose is complex vermits deze zich op verschillende niveaus afspeelt en voldoende opvolging vereist. De studie van Seaman et al. geeft aan dat initiatiefnemers of voorvechters voor osteoporosezorg omwille deze complexiteit meestal op termijn toch afhaken, onder andere door een gebrek aan middelen om de gepaste zorg te kunnen leveren (35). De beoordeling, diagnose en behandeling van osteoporose wordt bij de huisarts vaak verwaarloosd omwille van meerdere factoren, waaronder tijdgebrek, onvoldoende kennis, twijfels over de effectiviteit van behandelingen, angst voor bijwerkingen en desinformatie (20).

Om de postfractuurzorg te verbeteren, kunnen multidisciplinaire zorgprogramma's opgericht worden die bestaan uit teams van huisartsen, specialisten (reumatologen, orthopedisch chirurgen, endocrinologen, geriaters …) en paramedici in de gezondheidszorg (kinesisten, verpleegkundigen, diëtisten en apothekers) die op een gecoördineerde manier werken aan het beoordelen, diagnosticeren, voorlichten en behandelen van patiënten met fracturen om daaropvolgende osteoporotische fracturen te voorkomen. De meest voorkomende vorm van postfractuurzorg is een *fracture liaison service* (FLS) en situeert zich in de tweede lijn. Dit omvat een multidisciplinair zorgmodel, die gereguleerd wordt door een coördinator, waarbij na bv. doorverwijzing door de huisarts alle patiënten met fragiliteitsfracturen worden geïdentificeerd voor een fractuurrisicobeoordeling en -behandeling. Het FLS concept werd voor het eerst geïntroduceerd in academische ziekenhuizen in Schotland en heeft wereldwijd aan populariteit gewonnen vermits het verlaagd risico op een nieuwe fractuur, zijn gunstig effect op de *treatment gap* en de kosteneffectiviteit (18, 20).

In gebieden waar secundaire fractuurpreventie nog niet beschikbaar zijn, kunnen huisartsen het initiatief nemen om postfractuurzorg op te zetten met behulp van de educatieve middelen en advies van een aantal medische verenigingen, waaronder *Capture the Fracture* van de IOF, *Own the Bone* van de *American Orthopaedic Association* (AOA), het CoCare-model van de *American Geriatrics Society* (AGS) en de klinische en beleidstoolkits van het *Fragility Fracture Network* (FFN).

Ook dient er meer aandacht te gaan naar primaire fractuurpreventie, vermits de diagnose van osteoporose geen voorgeschiedenis van een fractuur noodzaakt. Hierbij kan men op basis van *case finding* methoden aan de hand van *risk-assessment tools* zoals FRAX® evalueren wanneer een DEXA-scan nuttig kan zijn (3, 4).

1.6 Studiedoelen en onderzoeksvraag

Eerder onderzoek richtte zich voornamelijk op kwantitatief onderzoek en de ervaringen met de ziekte, zonder zich te focussen op de zorg en hoe deze tot stand komt (32). Gezien osteoporose zich op verschillende manieren kan ontwikkelen en de aanpak bij voorkeur multidisciplinair is, is dit een uitermate boeiend gegeven om te onderzoeken. Op vandaag worden de verwachtingen en voorkeuren van patiënten onvoldoende in overweging genomen bij de organisatie van de osteoporosezorg (33). De bedoeling van dit onderzoek is daarom in eerste instantie om te peilen hoe patiënten de huidige osteoporosezorg ervaren.

Bijkomend zullen de verwachtingen van patiënten t.o.v. zorgverleners, specifiek de eerste lijn met de huisarts, dieper geëxploreerd worden. De onderzoeksvraag van dit onderzoek is daarom tweeledig en als volgt: "Hoe ervaren patiënten de integrale zorg rond osteoporose en wat zijn hun verwachtingen hierover, specifiek toegespitst op de (mogelijke) rol van de huisarts?"

2. Materialen en methoden

Dit kwalitatief onderzoek peilde naar de ervaringen en de verwachtingen van de patiënten over osteoporosezorg aan de hand van semigestructureerde interviews met open vragen. Er werd vertrokken vanuit het verhaal waarmee de patiënt zich aanbiedt.

2.1 Rekrutering van participanten

Deze masterproef focust zich op de beleving van osteoporosezorg bij patiënten met osteoporose in Vlaanderen. Patiënten kwamen in aanmerking voor deelname indien zij voldoen aan de criteria vermeld in *Tabel 2*. Deelname aan de studie gebeurde volledig vrijwillig en zonder enige druk. Er is geen direct voordeel verbonden aan de studie, maar ook geen nadeel. Patiënten kregen na afloop van het onderzoek een rapport waarin de belangrijkste bevindingen op gepseudonimiseerde wijze worden weergegeven. Deze studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ Gent (BC-10951).

Inclusiecriteria	***Exclusiecriteria***
Diagnose van osteoporose	Diagnose van een terminale aandoening
Spreken en begrijpen van de Nederlandse taal	Aanwezigheid van cognitieve beperkingen
Ouder zijn dan 18 jaar	
Vrijwillig tekenen van de *informed consent*	

Tabel 2. Inclusie- en exclusiecriteria voor deelname aan interviews.

Rekrutering van patiënten in deze studie gebeurde door middel van flyers, affiches en mondeling bevraging binnen patiëntenplatformen. De affiches werden uitgehangen in de opleidingspraktijken van de deelnemende HAIO's in het kader van deze masterproef. Een kopie van de affiche is terug te vinden in *bijlage 1*. Deze werd reeds bij het begin van deze masterproef aangereikt door de promotor van deze masterproef. Rekrutering van patiënten werd beëindigd op het moment dat er geen nieuwe thema's meer aan bod kwamen tijdens de interviews.

2.2 Afname van de interviews

Het interview vond plaats na ondertekening van een verklaring van geïnformeerde toestemming door de participant, die tijdens het begin van het interview nog eens mondeling wordt bevestigd. De informatiebrief voor deelnemers en de bijhorende toestemmingsverklaring is terug te vinden in *bijlage 2*. Tijdens het interview wordt er strikte vertrouwelijkheid gegarandeerd. Er wordt telkens gezorgd voor een open, respectvolle sfeer waarbij er duidelijk werd meegegeven aan de patiënt dat er geen foutieve antwoorden bestaan. De ervaringen en de verwachtingen van de patiënt staan centraal gedurende het volledige interview.

De afname van de interviews verliep online via Microsoft Teams en werd enkel opgenomen voor analysedoeleinden. De voorziene duur van een interview was voorzien op een half uur tot drie kwartier. De interviewer baseerde zich op een interview guide zodat elk aspect aan bod komt (zie

bijlage 3). Er werd specifiek gepeild naar screening, diagnose, informatie-uitwisseling, overleg, therapie en stakeholders aan de hand van open vragen. Verder werd de impact van osteoporose op het leven van de patiënt bevraagd, alsook werd er expliciet gepolst naar suggesties of eventuele verbeterpunten van de osteoporosezorg vanuit de patiënt zelf. Het verloop van het interview was mede afhankelijk van de inbreng van de deelnemer. Er werd geen nieuwe info toegereikt aan de patiënt vanuit de onderzoeker.

2.3 Transcriptie van de interviews

De transcriptie van de interviews gebeurde manueel met behulp van Listen-N-Write Free 1.30.0.10 (open source). Anonimiteit werd gegarandeerd gedurende het hele onderzoek; persoonsgegevens werden dus niet getranscribeerd.

2.4 Thematische analyse

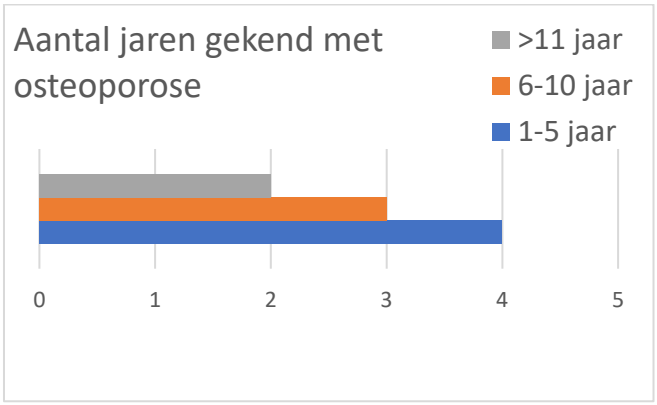
Codering van de interviewtranscripten gebeurde door middel van Nvivo 14 voor Windows (QSR International, Burlington, Massachusetts, USA). Daaropvolgend werd er gezocht naar associaties waarbij er thema's, ideeën en patronen werden geïdentificeerd die terugkomen in de verschillende interviews. Dit proces werd tweemaal herhaald om de interpretatie-afhankelijke bias van de onderzoeker te beperken (36).

Concreet hebben beide HAIO's die deel uitmaken van deze masterproef een inductieve thematische analyse op basis van alle interviews onafhankelijk van elkaar uitgevoerd om de kwaliteit van de analyse te waarborgen. Het aantal interviews ging door tot er datasaturatie optreedt. Na de resultaten werden de gevonden patronen afgetoetst aan het *CanMEDS physician competency framework* om zo een holistisch overzicht over de osteoporosezorg te kunnen beschrijven. Het *CanMEDS physician competency framework* is een leidraad die de vaardigheden identificeert en beschrijft die artsen nodig hebben om effectief te voldoen aan de gezondheidszorgbehoeften van de patiënten die ze behandelen. Deze vaardigheden zijn gegroepeerd in zeven rollen: medisch expert, levenslang lerende, communicator, samenwerker, leider, gezondheidsbevorderaar en gezondheidsprofessional (37). Indien er onvoldoende thema's gevonden werden om de 7 CanMEDS rollen volledig te kunnen beschrijven, zou de thematische analyse een tweede keer herhaald worden.

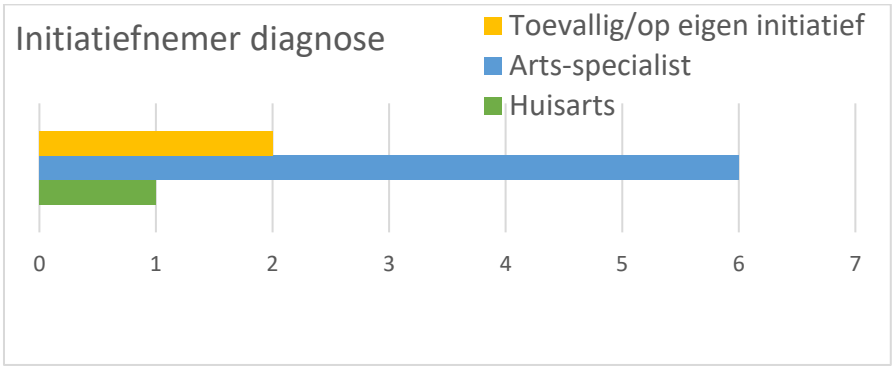
3. Resultaten

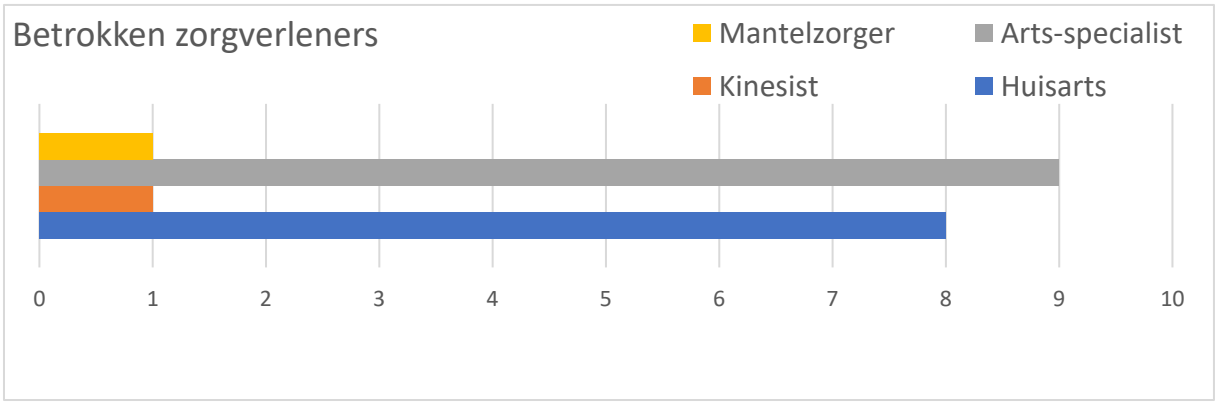
3.1 Karakteristieken deelnemers interview

Er werden in totaal 10 osteoporose patiënten geïnterviewd. Het betrof 9 vrouwelijke deelnemers en 1 mannelijke deelnemer. Van de geïnterviewde deelnemers hadden 4 van de 10 personen reeds een fragiliteitsfractuur doorgemaakt. De gemiddelde duur van het interview bedraagt 00:33:01 (variërend 00:16:49 van tot 00:52:55). Er werden zowel patiënten geïnterviewd die nog maar recent de diagnose van osteoporose hadden gekregen als mensen die er al langer mee bekend waren (zie *Afbeelding 4*).



Afbeelding 4. Tijd (in jaren) tussen vaststelling diagnose en interview.





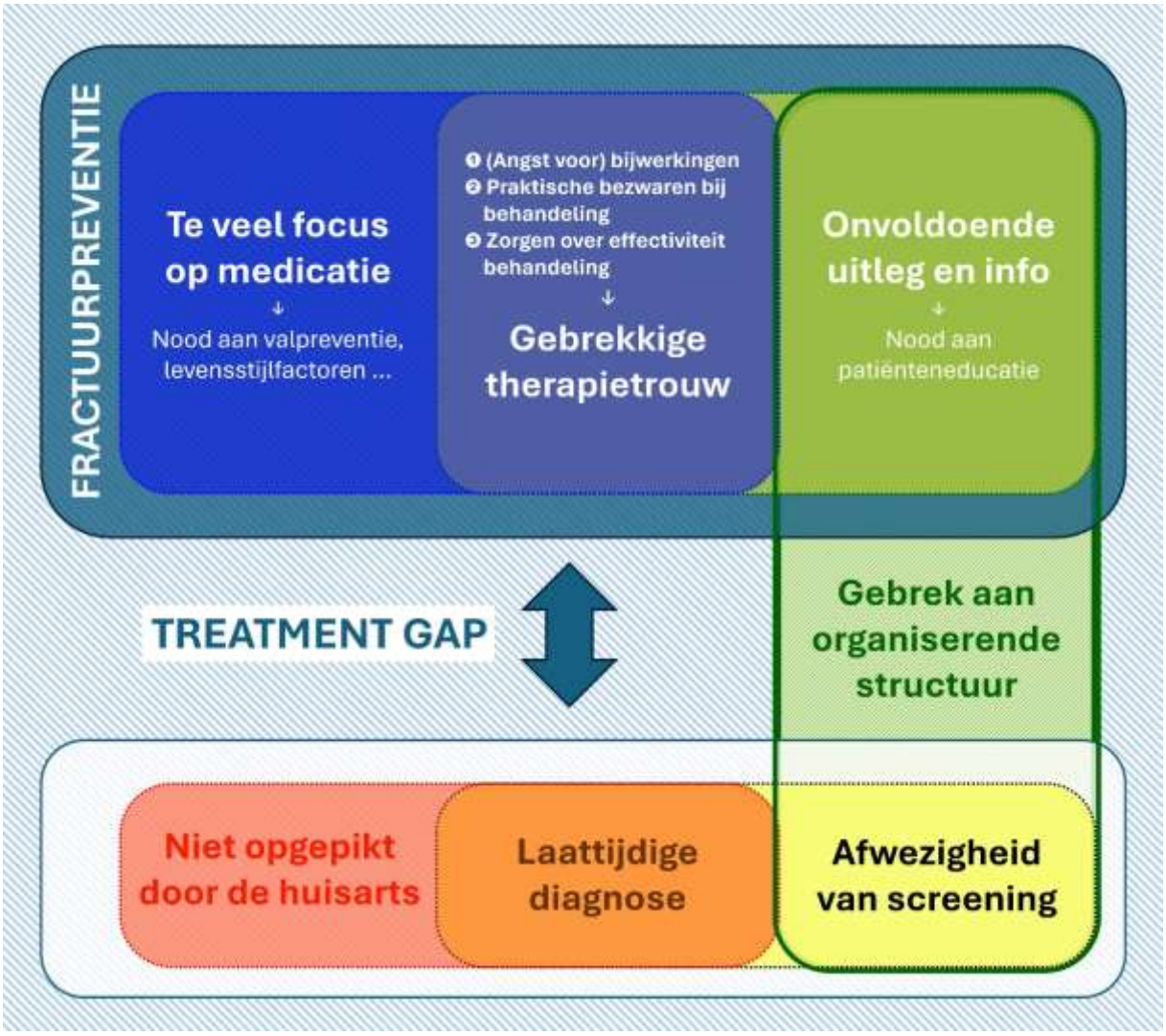
Afbeelding 5. Karakteristieken van de rol van hun zorgverleners bij de geïnterviewde patiënten.

3.2 Betrokken zorgverleners bij de geïnterviewde kandidaten

Bij de geïnterviewde kandidaten zagen we dat vooral de arts-specialist betrokken was bij het stellen van de diagnose van osteoporose en de daaropvolgende uitwerking (zie *Afbeelding 5*). Opmerkelijk is dat er bij een patiënt de botdensitometrie plaatsvond zonder het initiatief van een dokter maar op aanraden van een vriendin en dat bij een andere patiënt osteoporose toevallig werd vastgesteld toen zij zich nietsvermoedende als vrijwilliger liet scannen in een nieuwe DEXA-scanner die was aangekocht door het ziekenhuis.

De arts-specialist komt vaak terug als betrokken of coördinerende zorgverlener gezien hij/zij vaak het initiatief neemt voor het stellen van de diagnose. In de helft van de gevallen waarbij de huisarts is betrokken schrijft hij zij enkel de medicatie voor of dient hij/zij denosumab injecties toe zonder bijkomend een coördinerende rol in te nemen of begeleiding te voorzien, waarbij dit dan in handen blijft van de behandelende arts-specialist. Eén patiënt geeft specifiek aan dat zij dit niet van de huisarts verwacht, terwijl de andere participanten hier wel een mogelijke rol voor de huisarts zien weggelegd.

3.3 Thematische analyse



Afbeelding 6. Samenvatting van de resultaten na thematische analyse van de interviews.

Een schematisch overzicht van de resultaten uit de thematische analyse zijn terug te vinden in *Afbeelding 6*. Bij het doornemen van de interviews tijdens de masterproef kwamen er na de finale codering 3 hoofdthema's terug: (1) de ervaring dat de diagnose van osteoporose eerder had kunnen vastgesteld worden, een bevinding die correleert met de *treatment gap* die men in de literatuur heeft vastgesteld; (2) het feit dat patiënten zich (minstens over bepaalde aspecten) onvoldoende geïnformeerd voelen; en (3) de vaststelling dat artsen heel erg vasthouden aan het medicamenteus beleid waardoor andere aspecten van fractuurpreventie onvoldoende aan bod komen. Gebrekkige informatie met een verhoogde focus op het medicamenteuze beleid kan leiden tot een suboptimale behandeling waarbij ook de therapietrouw in gevaar komt. De motivatie om de behandeling door te zetten daalt bij onvoldoende info over eventuele bijwerkingen, praktische bezwaren en de onduidelijkheid over de te verwachten effectiviteit.

De laattijdige diagnose van osteoporose werd volgens de patiënten verklaard door de vaststelling dat de huisarts te weinig aandacht heeft voor osteoporose en het ontbreken van een georganiseerde screening.

3.4 Bevindingen in verband met de diagnosestelling van osteoporose

3.4.1 Ervaringen van patiënten over hun diagnose van osteoporose

Twee patiënten gaven expliciet aan dat zij de diagnose helemaal niet verwacht hadden. Het is merkwaardig dat slechts bij 1 van de 10 patiënten het de huisarts was die de diagnose van osteoporose vaststelde (zie *Afbeelding 5*). Ook opvallend is dat de helft van de participanten zelf aangaf dat hun diagnose van osteoporose eigenlijk eerder kon vastgesteld worden, en fractuurpreventie dus laattijdig is opgestart. Een van de respondenten omschrijft het als volgt:

> ***Het is in eerste instantie de taak van de huisartsen om meer attentvol zijn, zelfs bij mannen, bij de tweede of de derde breuk en dan vooral in de heup of de wervels. (…) Zoals ook mannen borstkanker kunnen krijgen, maar daar weten wij ook niks van af. Osteoporose is een vrouwenziekte. Ik vind dus dat daar te weinig aandacht aan gegeven wordt door de hulpverleners.***
>
> ***Mijn huisdokter had dat in de tijd ook zelf kunnen zien. "Je hebt weeral een breuk, komt dat van ergens ofzo?" Ja sorry, maar ik heb een tijd tegen mijn huisdokter gezegd hoe komt het dat ik hier gewoon uitglijd met mijn fiets en een wervel heb ingedeukt terwijl die coureurs over kop gaan of de berg af tuimelen, rechtstaan en verder fietsen. Die hebben quasi niks, hoe komt dat? "Ja, je hebt gewoon pech." Nee, dat is geen pech. Dan had eigenlijk, vind ik, een lamp moeten gaan branden bij die dokter van die komt in aanmerking voor osteoporose. (patiënt 3)***

Andere deelnemers komen met een gelijkaardig verhaal en geven aan dat zij al tientallen jaren bekend waren met corticoïdengebruik, antihormoontherapie of een vroegtijdige menopauze zonder dat er

werd getest voor osteoporose. Deze verschillende ervaringen bevestigen de *treatment gap* die de literatuur ook beschrijft (4, 18, 20, 33).

> ***Nee, niemand heeft ooit een keer gezegd van "oei." Echt niet. Het was wel iedere keer een andere orthopedist, maar tegenwoordig kunnen ze toch via het dossier nagaan wat er allemaal in het verleden is gebeurd. Mijn huisarts kan dat vast wel. (patiënt 9)***

Patiënten geven dus aan dat ze vaak zelf het initiatief moeten nemen om de screening naar osteoporose in gang te zetten of om voldoende info te bekomen over fractuurpreventie. Eén patiënt lijkt ook te suggereren dat er een groot verschil is tussen de verschillende huisartsen:

> ***Ik heb gelukkig een huisarts die enorm veel aandacht heeft voor osteoporose, vooral naar ouderen toe, naar heup - en wervelfracturen. Dus ik bof eigenlijk met mijn huisarts op dat vlak. Die heeft aandacht voor osteoporose. Er zijn heel veel anderen die daar minder waarde aan hechten, maar dan moet je een mondige patiënt zijn die zegt "oh dokter, de gevolgen daarvan kunnen wel heel erg zijn." De meeste mensen weten het zelf niet, dus dan ga je zeker nog geen huisarts gaan overtuigen daarvan. (patiënt 1)***

3.4.2 Suggesties van patiënten m.b.t. de opsporing van osteoporose

Patiënten geven zelf aan dat er nood is aan vroegtijdige screening waardoor er sneller ingegrepen kan worden. Drie participanten vragen zich af waarom er geen bevolkingsonderzoek bestaat voor osteoporose, zoals dat ook reeds bestaat voor darmkanker, baarmoederhalskanker en borstkanker. Ze geven daarbij aan dat de overheid hierbij ook een sensibiliserende rol kan spelen. Het informeren van de bevolking kan de bewustmaking rond osteoporose vergroten zodat patiënten meer aangezet worden om zich hiervoor te laten onderzoeken.

3.5 Ervaringen in verband met de aanpak van osteoporose

3.5.1 Ervaringen van patiënten over fractuurpreventie

Het komt in bijna alle interviews terug dat de patiënten weinig inspraak hebben in hun therapie en communicatie d.m.v. *shared-decision making* ontbreekt. Verschillende redenen hiervoor worden aangegeven door de respondenten: patiënten krijgen ontoereikende informatie om hierover een beslissing te maken of de mogelijkheid hiertoe ontbreekt, er is tijdsgebrek, er wordt onvoldoende geluisterd naar de patiënt of het beleid wordt niet aangepast in functie van de bijwerkingen die de patiënten ervaren. Dit kan zich uiten in een slechtere therapietrouw zoals hieronder aangegeven:

Het enige wat ik gekregen heb van mijn huisarts is die alendronaat, de wekelijkse cinema zoals ik dat noem. Want ik vond dat ik dan een half uur ging spoken. Je loopt jij daar wat rond, je passeert dat half uur en nu onlangs zegt hij "ja je moet dat niet meer nemen want uw bot is ondertussen voldoende opgebouwd." Hij heeft het me nu terug voorgeschreven maar ik moet eerlijk zeggen dat ik er nog niet aan begonnen ben want ik vind dat wel geen gemakkelijk medicament: je neemt dat binnen maar moet dan wel een half uur wachten want je mag niet eten. Je mag ook niet gaan liggen. Je moet echt rondlopen hé zodanig dat dat door de maag gaat. Ik vond dat niet makkelijk, ik zeg niet dat dat ontzettend moeilijk was, maar ik vond dat niet makkelijk.

De laatste keer heb ik dit gevraagd: is er nu echt geen alternatief? want ja ... Ik had het aangehaald dat sommige van mijn leeftijd jaarlijks een baxter krijgen en hij zegt van "ja jij komt daar niet voor in aanmerking." Waarom niet? Geen idee ... Als ik een vraag stel, werd dat nogal weggewuifd. (patiënt 10)

Bij elk interview kwam er terug dat er (te) weinig info werd gegeven door de arts. Hierdoor blijven patiënten op hun honger zitten en zijn er vele vragen onbeantwoord … Het gebrek aan uitleg stelt zich zowel na de diagnosestelling alsook tijdens de opvolging waarbij er onvoldoende uitleg wordt gegeven over zowel de verschillende niet-medicamenteuze als medicamenteuze behandelingsopties.

Dat weet ik dus niet, want ik heb nu ondertussen gelezen dat mensen spreken over waardes maar dat hebben ze mij niet uitgelegd. Toen was ik niet zo mondig. Nu met mijn ziekte en met mijn sclerodermie ben ik mondiger geworden en durf ik meer vragen en wil ik meer weten. Dat was toen nog niet, nu weet ik dat wel. Ik ben wel van plan om mijn dossier te vragen en van te kijken van hoe of wat zit het nu? (Patiënt 4)

De helft van de geïnterviewden geven aan dat er een grote focus is op het medicamenteus beleid en niet-medicamenteuze maatregelen niet aan bod komen.

Je merkt dat onmiddellijk van “er is hier een medisch probleem, wij gaan medicatie geven.” Je kreeg je basistherapie, je krijgt je een vitamine D en calcium erbij en ga maar naar huis, hou je aan die therapie en binnen twee jaar zie ik jou terug voor een botdensitometrie. Dat is eigenlijk het verhaal wat de meeste mensen te horen krijgen. (Patiënt 1)

Ik heb nogal een reumatoloog die zegt: “Zo is het, zo moet het en zo moet je het doen.” (…) Hij zei “neem dat pilletje, en dan komt dat goed.” (Patiënt 4)

Nochtans geven veel patiënten moeilijkheden te ervaren met de louter medicamenteuze therapie. De inname van bisfosfonaten wordt door patiënten in het algemeen omschreven als omslachtig en vergt een aanpassing in hun dagdagelijks patroon. Dit gegeven en (de angst voor) eventuele bijwerkingen kunnen de compliantie in gevaar brengen. Vele patiënten voelen zich schromelijk in de steek gelaten wat opvolging betreft. Op de vraag wat een van de deelnemers verwacht van het volgende consult bij de specialist wordt als volgt geantwoord:

> ***Niks. Ik ga mij goed voorbereiden. Ik ga een paar vragen op voorhand in mijn hoofd hebben, die ik dan kan stellen want ze zullen weeral niet veel zeggen. Ze zullen wellicht enkel zeggen dat het verbeterd of verslechterd is en dat ik mijn pillen moet nemen. En dan gaan ze weer een hele reeks vragen stellen, maar ik ga niets weten als ik zelf geen vragen ga stellen. (…) Ik heb dan bijvoorbeeld zelf de vraag gesteld naar beweging toe. Er werd toen geantwoord dat beweging goed was, ze sturen me gelijk een beetje met een kluitje in het riet. Zo van "neem maar een pilletje één keer in de week." (Patiënt 9)***

Tot slot kwam in de interviews terug dat de aandacht voor de mens achter de patiënt soms ontbrak. Hoewel deze bevinding misschien niet specifiek geldt voor de osteoporosezorg, is het toch belangrijk om te realiseren dat osteoporose ook fysiek en mentaal een grote impact kan hebben.

> ***Ik heb een paar jaar terug ook In de psychiatrie gezeten omdat ik dus pijn, nl. fysische pijn en psychische pijn had. Dan zeggen ze tegen mij "je hebt geen hersenletsel gehad, je hoort daar niet thuis." Maar eigenlijk feitelijk gezien hoor ik daar wel thuis, want dat is voor de mensen die fysisch en psychisch lijden. Want osteoporose is zwaar en je kunt daar psychische problemen van krijgen. Ik heb er een beetje door gezeten omdat ik dus allerlei zaken heb. De osteoporose was maar een deel. (patiënt 3)***

3.5.2 Suggesties van patiënten m.b.t. fractuurpreventie

Patiënten zijn zich soms beter bewust dan hun artsen dat ook niet-medicamenteuze maatregelen zoals voldoende lichaamsbeweging en zuivelrijke voeding ook een cruciaal onderdeel uitmaken van fractuurpreventie. Zij zien aandacht voor levensstijlaanpassingen en een gepaste opvolging wel terugkomen bij verschillende andere chronische aandoeningen zoals diabetes maar niet bij osteoporose. Indien een dokter of specialist niet de tijd kan opbrengen om hieraan te werken, wordt er door de geïnterviewden voorgesteld om zoals bij diabetes of reuma een verpleegkundige in te schakelen die deze zaken overloopt en op punt stelt.

Tot slot wordt er ook door drie respondenten aangehaald dat de dokters te veel in hokjes lijken denken en niet denken aan het grotere geheel: hoe komt het dat er niet gekeken naar de oorzaak van de breuk? De zorg lijkt versnipperd en zorgverleners lijken zich bezig te houden met hun eigen specialisatie, en dat terwijl er voor osteoporose geen specifieke specialisatie bestaat die zich hier volledig op toelegt. Op een vraag om aanbevelingen naar de overheid toe te formuleren antwoordt een patiënt als volgt:

> ***Misschien meer specialisten op gebied van osteoporose, het is wel niet ingewikkeld die ziekte maar het leven kan ingewikkeld worden doordat je het hebt. (patiënt 4)***

4. Discussie

De aanpak van osteoporose patiënten in Vlaanderen anno 2024 gebeurt voornamelijk ad hoc: osteoporose wordt doorgaans niet erkend als een belangrijke aandoening, maar als een risicofactor die slechts opportunistisch wordt benaderd. Enerzijds bestaat er geen specialisatie die zich helemaal toelegt op alle facetten van osteoporose, anderzijds is het wel de verantwoordelijkheid van artsen om bij elke patiënt aandacht te hebben voor deze aandoening. De huidige aanpak van osteoporose is daardoor fragmentarisch en versnipperd. Er is een lacune op gebied van ziekte-educatie, mogelijkheid tot contact met lotgenoten en (multidisciplinaire) zorgtrajecten over osteoporose. Men stelt bijvoorbeeld vast dat er in België geen patiëntenvereniging is die patiënten met osteoporose vertegenwoordigt.

4.1 Link met de CanMEDS-rollen

Om een goed zicht te krijgen op de huidige toestand van de osteoporosezorg in Vlaanderen werd er gewerkt vanuit de belevingen en verwachtingen van de patiënten die het hele zorgproces doorlopen. Om de verwachtingen uit het patiënten perspectief te linken aan het perspectief van dat van zorgverleners, kan gebruik gemaakt worden van de CanMEDS-rollen (37). Een gestructureerd overzicht van de thema's die werden gevonden, gelinkt aan deze rollen, is terug te vinden in *Tabel 3*.

<table>
<tr><th>CanMEDS-rol</th><th>Patiënten ervaring en verwachtingen</th><th>Rol van de huisarts</th></tr>
<tr><td rowspan="2">Medisch expert</td><td>Geen zorgverlener die zich specifiek toelegt op osteoporose</td><td>Aandacht voor osteoporose</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Te veel focus op medicamenteus beleid</td><td rowspan="2">Aandacht voor niet-medicamenteus beleid</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Levenslang lerende</td><td rowspan="3">Onvoldoende info met als gevolg non-compliance</td><td>Educatie van zorgverleners</td></tr>
<tr><td>Communicator</td><td rowspan="2">Patiënteneducatie</td></tr>
<tr><td>Samenwerker</td><td rowspan="2">Nood aan een zorgtraject osteoporose</td></tr>
<tr><td>Leider</td><td rowspan="2">Treatment gap</td><td rowspan="2">Coördinerende rol binnen zorgtraject osteoporose</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Gezondheidsbevorderaar</td><td rowspan="3">Aandacht voor secundaire en primaire fractuurpreventie</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Laattijdige diagnose (per toeval/ vanuit initiatief patiënt)</td></tr>
<tr><td>Gezondheidsprofessional</td></tr>
</table>

Tabel 3. Gevonden thema's na inductieve analyse van de interviews gelinkt aan de CanMEDS rollen.

4.1.1 Medisch expert

Gezien er geen enkele specialisatie zich specifiek toelegt op osteoporose, dient elke arts binnen de gezondheidszorg hier minstens alert voor te zijn. Diagnostische en therapeutische interventies uitvoeren in het kader van osteoporose die gebaseerd zijn op de actuele richtlijnen zou binnen de expertise van elke huisarts moeten passen. Op één deelnemer na wordt dit ook verwacht van huisartsen door geïnterviewde osteoporosepatiënten. De functie van een huisarts is ideaal voor het verzekeren van deze continuïteit met een tijdige follow-up. Hij/zij dient hier dan wel voldoende aandacht te hebben en mag niet terugvallen in spanningsvelden met een ingewikkelde context van multimorbiditeit. Op dit moment is de huisarts maar zelden betrokken bij de diagnosestelling van osteoporose (zie *Afbeelding 5*). Bovendien mag het niet-medicamenteuze aspect van fractuur-preventie niet verwaarloosd worden.

4.1.2 Communicator

Communicatief handelen is gebaseerd op de veronderstelling dat men tot wederzijds begrip komt door argumenten te presenteren, uitspraken te rechtvaardigen en vragen te stellen en te beantwoorden (32). Hoewel klinische richtlijnen pleiten voor het betrekken van waarden en voorkeuren van patiënten bij beslissingen over de behandeling van osteoporose (32, 37), vonden de meeste deelnemers van onze studie en de studie van Jakobsen et al. (32) dat huisartsen een paternalistische benadering hanteerden bij het nemen van beslissingen en bleven ze zitten met onbeantwoorde vragen.

Een patiëntgerichte aanpak is slechts mogelijk door voldoende te luisteren naar de patiënt en zijn/haar bezorgdheden in de leefwereld van de patiënt (32). Anderzijds dient men de patiënt ook voldoende informatie te verschaffen zodat hij/zij een geïnformeerde keuze kan maken, afgestemd op de leefwereld van de patiënt (32). Dit werd in het algemeen door de respondenten als een pijnpunt ervaren. Patiënten gaven aan dat zij niet voldoende info krijgen en patiënteneducatie ontbreekt. Gevolgen waren dat patiënten zich niet goed voelden bij de ingestelde therapie, de therapie mogelijks niet volledig was of afhaakten omwille van (de angst voor) bijwerkingen, praktische bezwaren of vragen of de effectiviteit.

4.1.3 Samenwerker

Samenwerking kan mogelijkheden creëren tot het leveren van veilige, hoogwaardige en patiënt-gerichte zorg (37). Gezien de aanpak van osteoporose zich op meerdere niveaus afspeelt, zou een multidisciplinaire samenwerking meer slagkracht hebben (20). De deelnemers deden zelf voorstellen om andere disciplines zoals een verpleegkundige of ergotherapeut te betrekken, die uitleg kan geven over osteoporose en op die manier de huisarts kan ontlasten. Zo zou bijvoorbeeld een paramedicus zich kunnen toeleggen op het aanbieden van patiënteneducatie zoals dat nu al het geval is voor diabetes met een diabeteseducator.

4.1.4 Leider

Bij 2 op 5 geïnterviewde patiënten nam de huisarts de coördinerende rol op zich. Dit werd door deze 4 betreffende patiënten geaccepteerd, alleen bleven ze soms op hun honger zitten met nog onbeantwoorde vragen, moeilijkheden bij de behandeling en beperkte aandacht voor niet-medicamenteuze interventies. Naast de rol als samenwerker die hierbij sterk aanleunt, kan de huisarts een leidende rol op zich nemen om aan de hand van een multidisciplinair team een patiënt te ondersteunen bij fractuurpreventie.

In andere landen is er in de tweede lijn een FLS dat parallel functioneert naast de huisarts. Patiënten met een osteoporotische fractuur worden hierbij geïdentificeerd en de gepaste evaluaties en behandeling wordt opgestart (14, 18). Mogelijks zijn ook andere vormen van postfractuurzorg mogelijk in de eerste lijn.

4.1.5 Gezondheidsbevorderaar

Preventieve zorg is meestal het werkterrein van de eerstelijnshulpverleners. Osteoporose wordt lange tijd beschouwd als een 'onzichtbare' aandoening, een aandoening die, net als hypertensie of een hoog cholesterolgehalte, vaak onopgemerkt blijft totdat zich een acuut incident voordoet (35). Patiënten constateren dat osteoporose vaak pas in een later stadium wordt gesteld door arts-specialisten of na zelf aan te dringen voor verder onderzoek (zie *Afbeelding 5*). De gevolgen van osteoporose zijn echter groot met onder meer een verlies van levenskwaliteit en functionele beperkingen. Indien een fractuur toch plaatsvindt, brengt dit verschillende hoogoplopende kosten met zich mee, zowel op korte als op lange termijn. Door middel van fractuur- en valpreventie kan de gezondheidstoestand van een hele grote groep mensen verbeterd worden, ook door simpele interventies zoals voldoende calcium en vitamine D suppletie of levensstijladviezen. Therapietrouw en patiënteneducatie zijn hierbij kritieke aspecten.

Vijf kandidaten gaven aan dat hun diagnose al veel eerder kon gesteld worden. Het aantal patiënten met osteoporose wordt onderschat getuige de heersende *treatment gap* (4, 18, 20, 33). De versnippering van de zorg waarbij er niet altijd gekeken wordt naar de mogelijke oorzaak bij een acute fractuur, heeft hier helaas een negatieve invloed op (20). Er werd vanuit de patiënten geopperd om vanuit de overheid een gratis bevolkingsonderzoek in te stellen zoals dat reeds bestaat voor darmkanker en daar succesvol is gebleken (38). Bij de huisarts spelen er verschillende spanningsvelden mee waardoor er een onvoldoende aandacht kan zijn voor osteoporose (3, 35). Een FLS waarbij een coördinerende persoon osteoporose uitwerking doet na een fractuur, sensibilisering vanuit de overheid of een bevolkingsonderzoek kan hier eventueel baat bij bieden.

4.1.6 Levenslang lerende

Op gebied van fractuurpreventie kwam naar boven dat artsen, zowel huisartsen en specialisten, heel wat steken laten vallen die moeilijk verenigbaar zijn voor een levenslang lerende die handelt vanuit de Eed van Hippocrates. Van een dokter wordt verwacht dat hij/zij op evidentie gebaseerde geneeskunde uitoefent volgens best vermogen, zonder een onderscheid te maken tussen zijn/haar patiënten.

Patiënten zijn onvoldoende geïnformeerd zodat zij niet verder de mogelijkheid hebben om beslissingen te nemen over wat zij haalbaar achten inzake fractuurpreventie. Alternatieven worden onvoldoende toegelicht. Het slecht informeren van de patiënt kan leiden tot een gebrekkige therapietrouw, zoals verschillende keren is gesignaleerd in de interviews. Verder onderzoek dient uit te wijzen wat hiervoor de onderliggende redenen kunnen zijn: is het louter tijdsgebrek? Zijn artsen onvoldoende op de hoogte in verband met de huidige richtlijnen van osteoporose? Is er nood aan educatie van de zorgverleners? Hechten ze systematisch te weinig belang aan deze chronische metabole aandoening? Kijkt men niet verder dan het specifieke probleem waarvoor een patiënt zich aanmeldt waardoor osteoporose onvoldoende aan bod komt? *In dept* interviews met zorgverleners kunnen helpen om hier een antwoord op te vinden (3). Educatie van zorgverleners is vermoedelijk een eerste stap die hiervoor ondernomen dient te worden.

4.1.7 Professional

Als professionals zetten artsen zich in voor de gezondheid en het welzijn van individuele patiënten en de samenleving door middel van ethische praktijken, hoge persoonlijke gedragsnormen, verantwoordelijkheid tegenover het beroep en de samenleving, door artsen geleide regelgeving en het behoud van de persoonlijke gezondheid (37). Patiënten met osteoporose hebben vaak andere comorbiditeiten en ervaren hun aandoening als belemmerend. Zij verdienen dus het respect en een professionele benadering om in hun zorgvraag tegemoet te komen. Het oppikken van de zorg van osteoporose kan dus gezien worden als het opnemen van zijn/haar verantwoordelijkheid als arts. Dit getuigt van professionalisme en dient ook te gebeuren indien dit niet zijn/haar expliciete zorgvraag is van de patiënt op het moment van contact. Verschillende geïnterviewde patiënten hadden het gevoel dat zij zelf het initiatief moesten nemen voor de oppuntstelling rondom fractuurpreventie, dit kan en mag niet de bedoeling zijn binnen een professioneel kader.

4.2 Algemene conclusie en beschouwingen

Er werden tijdens deze studie verschillende thema's teruggevonden in verband met de zorg rond osteoporose. Deze traject (*patient care pathway*) start bij de diagnosestelling en daar loopt het al mis waarbij patiënten zelf aangeven dat hun diagnose soms jaren eerder kon gesteld worden. Hierbij kunnen interventies op arts-niveau baat hebben maar patiënten suggereren hoofdzakelijk interventies op maatschappelijk niveau. Ze pleiten voor sensibilisering vanuit de overheid en zo mogelijk een bevolkingsonderzoek te voorzien, al was het maar alleen om het bewustzijn rond deze aandoening te vergroten. Vermoedelijk kan een betere implementatie van *case finding* met de uitrol van *risk assessment tools* hier een uitweg bieden. Hierover is verder onderzoek vereist omdat deze tools nog niet getest zijn voor het gebruik in de dagdagelijkse praktijk en de meerwaarde om dit op brede schaal toe te passen nog dubieus is.

Op het gebied van de aanpak van osteoporose werden er een aantal thema's gevonden die terugkwamen in de interviews. De behandeling focust zich te veel op het medicamenteuze aspect en er is een gebrek aan info (zie *Afbeelding 6*). Patiënten hebben moeite met de praktische bezwaren en bijwerkingen van medicatie en stellen zich vragen over de effectiviteit. Dit wordt bevestigd in een andere studie van Jakobsen et al. waarin patiënten paternalistische consultaties beschrijven waarbij medicatie wordt aangegeven als de enige mogelijke oplossing en sommige patiënten zich onzeker voelen over het gebruik van deze medicatie omwille van bijwerkingen (32).

Ten slotte wordt de opvolging betreurd en de reden hiervan is onduidelijk, in tegenstelling dat andere chronische aandoeningen zoals diabetes waarbij de opvolging beter is georganiseerd. De versnippering van de zorg en tijdsgebrek bij de zorgverleners werden hiervoor als mogelijke redenen aangehaald. Uit de interviews ontstond daarom onder meer de suggestie om bijvoorbeeld een verpleegkundige te betrekken in de osteoporosezorg, die deel kan uitmaken van een multidisciplinair team. Een goed organiserende structuur kan helpen om beter aan deze zorgnoden tegemoet te komen, waarbij ook niet-medicamenteuze fractuurpreventie en valpreventie beter benadrukt kunnen worden (wat deel uitmaakt van de patiënteneducatie) (zie *Afbeelding 6*).

4.3 Sterktes en limitaties

Een belangrijke beperking van het onderzoek is de vrijwillige selectie waardoor enkel patiënten die gemotiveerd zijn voor deelname aan een interview, aan bod komen. Naast de *volunteer bias*, kan de afname van de interviews via Microsoft Teams minder digitaal geletterde patiënten afschrikken.

Semigestructureerde interviews bieden de mogelijkheid om veel en diverse info naar boven te laten komen die zich niet beperkt tot cijfers. Door deze methode van interviewen gaven de patiënten ook een insteek over de impact van osteoporose in hun leven, wat jammer genoeg niet uitvoerig kon worden besproken in deze masterproef gezien de scope van deze masterproef en de codering zich beperkt tot thema's die betrekking hebben op de zorg rond osteoporose.

Bij de thematische analyse werd het risico op researcher bias zo klein mogelijk gehouden door de inductieve analyse door alle betrokken onderzoekers onafhankelijk te laten uitvoeren. Daarenboven werden de gevonden patronen afgetoetst aan het *theoretische CanMEDS physician competency framework* die in opleidingen en vormingen vaak wordt gebruikt om verbeteringen binnen de gezondheidszorg na te streven (37). Dit kan gezien worden als een sterkte binnen dit werk en bijvoorbeeld de basis leggen voor kwaliteitsverbeterende projecten. Een betere osteoporosezorg kan zorgen voor een toename van levenskwaliteit en zelfredzaamheid, alsook een daling van mortaliteit, functionele beperkingen, hospitalisaties en de daar bijhorende kosten.

5. Referenties

1. Lorentzon M, Cummings SR. Osteoporosis: the evolution of a diagnosis. J Intern Med. 2015;277(6):650-61.
2. Bijelic R, Milicevic S, Balaban J. Risk factors for osteoporosis in postmenopausal women. Medical archives. 2017;71(1):25.
3. Verdonck C, Van Daele E, Willems R, Borgermans L, Boeckxstaens P. Underlying motivations hampering Flemish primary care physicians from overcoming the barriers in osteoporosis care: an EMR-facilitated clinical reasoning study. BMC Health Services Research. 2023;23(1):1428.
4. Harvey NC, McCloskey EV, Mitchell PJ, Dawson-Hughes B, Pierroz DD, Reginster J-Y, et al. Mind the (treatment) gap: a global perspective on current and future strategies for prevention of fragility fractures. Osteoporosis International. 2017;28:1507-29.
5. Kini U, Nandeesh B. Physiology of bone formation, remodeling, and metabolism. Radionuclide and hybrid bone imaging. 2012:29-57.
6. Kruger M, Nell T. Bone mineral density in people living with HIV: a narrative review of the literature. AIDS research and therapy. 2017;14:1-17.
7. Charde SH, Joshi A, Raut J. A Comprehensive Review on Postmenopausal Osteoporosis in Women. Cureus. 2023;15(11).
8. HEALTH PROFESSIONALS: ABOUT OSTEOPOROSIS: International Osteoporosis Foundation.; 2024. Available from: https://www.osteoporosis.foundation/health-professionals/about-osteoporosis.
9. Salari N, Ghasemi H, Mohammadi L, Behzadi MH, Rabieenia E, Shohaimi S, Mohammadi M. The global prevalence of osteoporosis in the world: a comprehensive systematic review and meta-analysis. J Orthop Surg Res. 2021;16:1-20.
10. WHAT ARE OSTEOPOROSIS RISK FACTORS? : International Osteoporosis Foundation; 2024. Available from: https://www.osteoporosis.foundation/patients/about-osteoporosis/risk-factors.
11. Verdonck C. The osteoporosis patient pathway: analysis of current practices, a new model of care and future perspectives – PhD dissertation Ghent University. University Press: Ghent; 2023.
12. Vaes B, Van Pottelbergh G, Delvaux N, Aertgeerts B. Intego databank. Vlaams huisartsenregistratienetwerk - van registratie door huisartsen tot monitoring van de volksgezondheid. 2024.
13. Roux C, Briot K. Imminent fracture risk. Osteoporosis International. 2017;28:1765-9.
14. Lorentzon M, Johansson H, Harvey N, Liu E, Vandenput L, McCloskey E, Kanis J. Osteoporosis and fractures in women: the burden of disease. Climacteric. 2022;25(1):4-10.
15. Verdonck C, Annemans L, Goemaere S, Lapauw B, Goderis G, Balligand E, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of an integrated osteoporosis care programme for postmenopausal women in Flanders: study protocol of a quasi-experimental controlled design. Arch Osteoporos. 2020;15(1):1-11.
16. Cooper C, Mitchell P, Kanis J. Breaking the fragility fracture cycle. Springer; 2011. p. 2049-50.
17. El Miedany Y. New Horizons in Osteoporosis Management. Springer.
18. Borgström F, Karlsson L, Ortsäter G, Norton N, Halbout P, Cooper C, et al. Fragility fractures in Europe: burden, management and opportunities. Arch Osteoporos. 2020;15:1-21.
19. Che H, Breuil V, Cortet B, Paccou J, Thomas T, Chapuis L, et al. Vertebral fractures cascade: potential causes and risk factors. Osteoporosis International. 2019;30(3):555-63.
20. Singer AJ, Sharma A, Deignan C, Borgermans L. Closing the gap in osteoporosis management: the critical role of primary care in bone health. Current Medical Research and Opinion. 2023;39(3):387-98.
21. Elders P, Dinant G, Van Geel T, Maartens L, Merlijn T, Geijer R, Geraets J. NHG-standaard Fractuurpreventie. NHG-Richtlijnen. 2012;M69.

22. Federatie_Medisch_Specialisten. Osteoporose en fractuurpreventie. Geconsulteerd op 01/01/2024. https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/osteoporose_en_fractuurpreventie/startpagina_-_osteoporose_en_fractuurpreventie.html.
23. Zeytinoglu M, Jain RK, Vokes TJ. Vertebral fracture assessment: Enhancing the diagnosis, prevention, and treatment of osteoporosis. Bone. 2017;104:54-65.
24. Johansson L, Johansson H, Axelsson KF, Litsne H, Harvey N, Liu E, et al. Improved fracture risk prediction by adding VFA-identified vertebral fracture data to BMD by DXA and clinical risk factors used in FRAX. Osteoporosis International. 2022;33(8):1725-38.
25. Chavda S, Chavda B, Dube R. Osteoporosis screening and fracture risk assessment tool: its scope and role in general clinical practice. Cureus. 2022;14(7).
26. Milisen K. LG, Vanaken D., Poels J., Vlaeyen E., Janssens E., Dejaeger E., Gielen E., Bautmans I., Balligand E., Adriaenssens, J., Cambier D., Goemaere S., De Coninck L., Vandierendonck S., De Meester F., Van Acker R., Hamblok T., & Couneson B. Vlaamse richtlijn 'Valpreventie bij thuiswonende ouderen'. www.valpreventie.be, Leuven & www.ebmpracticenet.be, Antwerpen.: Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen, Werkgroep ontwikkeling richtlijnen eerste lijn EBMPracticeNet; 2017.
27. Christiaens T. Gecommentarieerd Geneesmiddelenrepertorium. BCFI. 2020.
28. Black DM, Reid IR, Boonen S, Bucci-Rechtweg C, Cauley JA, Cosman F, et al. The effect of 3 versus 6 years of zoledronic acid treatment of osteoporosis: a randomized extension to the HORIZON-Pivotal Fracture Trial (PFT). Journal of bone and mineral research. 2012;27(2):243-54.
29. Ruggiero SL. Bisphosphonate-related osteonecrosis of the jaw: an overview. Annals of the New York Academy of Sciences. 2011;1218(1):38-46.
30. Burckhardt P, Faouzi M, Buclin T, Lamy O, Group SDS. Fractures after denosumab discontinuation: a retrospective study of 797 cases. Journal of Bone and Mineral Research. 2020;36(9):1717-28.
31. Tsourdi E, Zillikens MC, Meier C, Body J-J, Gonzalez Rodriguez E, Anastasilakis AD, et al. Fracture risk and management of discontinuation of denosumab therapy: a systematic review and position statement by ECTS. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2021;106(1):264-81.
32. Ravn Jakobsen P, Hermann AP, Søendergaard J, Kock Wiil U, Myhre Jensen C, Clemensen J. The gap between women's needs when diagnosed with asymptomatic osteoporosis and what is provided by the healthcare system: a qualitative study. Chronic illness. 2021;17(1):3-16.
33. Verdonck C, Willems R, Liesbeth B. Osteoporosis care through an Integrated, People-Centred Health Services framework lens: a hybrid qualitative analysis of international patient experiences. BMJ open. 2023;13(6):e072031.
34. Willers C, Norton N, Harvey NC, Jacobson T, Johansson H, Lorentzon M, et al. Osteoporosis in Europe: a compendium of country-specific reports. Arch Osteoporos. 2022;17(1):23.
35. Seaman AT, Steffen MJ, Van Tiem JM, Wardyn S, Santana X, Miller KL, Solimeo SL. Cultivating across "pockets of excellence": challenges to sustaining efforts to improve osteoporosis care. Osteoporosis international. 2022;33(1):139-47.
36. Alhojailan MI. Thematic analysis: A critical review of its process and evaluation. West east journal of social sciences. 2012;1(1):39-47.
37. Frank JR, Snell L, Sherbino J, editors CanMEDS 2015 physician competency framework. Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. 2015.
38. FINOULST M, VANKRUNKELSVEN P, VAN CUTSEM E. Discussie over colonkankerscreening. Uit de pers gelicht-Uitgave 2023.16.

6. Bijlagen

6.1 Poster naar aanleiding van de rekrutering van deelnemers aan de studie

6.2 Brief betreffende de geïnformeerde toestemming voor deelnemers van het onderzoek (versie 3 december 2021)

6.3 Interview guide (versie 3 december 2021)


FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN
Recruitment_poster_NE_v1.0 dd 3 december 2021
UNIVERSITEIT GENT
Osteoporose Zorg?
Studie bij mensen met osteoporose:
Wij zoeken *mannen en vrouwen van 18 jaar of ouder met osteoporose* om na te gaan wat hun ervaringen en verwachtingen zijn omtrent de zorgverlening bij osteoporose.
Osteoporose wordt vaak miskend, en de behandeling en ondersteuning van patiënten is niet steeds optimaal. In deze studie willen we nagaan wat de ervaringen en verwachtingen zijn van patiënten met osteoporose over de zorg die zij ontvangen.
Deelname houdt in dat u éénmalig geïnterviewd wordt door één van de onderzoekers virtueel door middel van een videogesprek.
Indien u wenst deel te nemen of vragen heeft omtrent de studie, scheur gerust een contactbriefje af en stuur een mailtje naar de onderzoekers.
OsteoporoseZorg studie:
Caroline.verdonck@ugent.be

Bijlage 2

Informatie voor de deelnemer:

Project:
KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR HET STANDPUNT EN DE VERWACHTINGEN VAN PATIËNTEN OMTRENT OSTEOPOROSEZORG

Beschrijving en doel van het project

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

De vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg (UGent) voert een onderzoek uit bij patiënten met osteoporose waarbij er dieper wordt ingegaan op de ervaringen met osteoporosezorg alsook de verwachtingen omtrent deze zorg.
Dit kwalitatief onderzoek is complementair aan een onderzoek dat de impact van geïntegreerde osteoporosezorg op therapietrouw van postmenopauzale vrouwen met osteoporose nagaat (EC/2019/0578) dat eerder werd uitgevoerd door de Universiteit Gent. U hoeft niet te hebben deelgenomen aan dit onderzoek om te kunnen deelnemen aan deze studie.
Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om een interview te laten afnemen. Dit zal ongeveer 60 minuten van uw tijd in beslag nemen en gaat online door. Deze interviews worden opgenomen.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Gent en de Universiteit Gent, en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. Deze verzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van prof. dr. Liesbeth Borgermans, verbonden aan de Universiteit Gent.

Toestemming en weigering
Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet.
Het staat u vrij om niet mee te werken aan het onderzoek zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoekers.
Als u toestemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

Voordelen
Deze studie biedt geen medisch of ander voordeel voor uzelf, maar de bekomen resultaten kunnen leiden tot nieuwe en meer efficiënte methodes voor de behandeling van patiënten met osteoporose.

Kosten
Uw deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met (i) de Verordening (EU) 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en (ii) de Kaderwet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.
Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, paragraaf 1 (a) en artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming .

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier). De sleutel tot deze codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekers of de door hem/haar aangestelde vervanger. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Prof. Liesbeth Borgermans (UGent). Haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.
In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens verwerkt worden door personen behorend tot het onderzoeksteam en aangeduid door en onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker inclusief interne medewerkers met een niet-gezondheidszorgberoep.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.
Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.
De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Verzekering

De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

Contact

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u contact opnemen met de onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Naam: Caroline Verdonck
Adres: C. Heysmanslaan 10, 9000 Gent (België)
Emailadres: caroline.verdonck@ugent.be

Toestemmingsverklaring

Ik heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers” pagina 1 tot en met 3 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.

Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.

Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Voor de participant:
Ik stem ermee in om deel te nemen aan de volgende delen van de studie:

- ☐ Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de onderzoeker
- ☐ Ik ben akkoord dat het online interview wordt opgenomen
- ☐ Ik ben akkoord dat mijn gegevens op gepseudonimiseerde wijzen worden verwerkt

Naam onderzoeker:	Naam patiënt:
Datum:	Datum:
Handtekening	Handtekening

(Twee kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard gedurende 20 jaar, de kopie mag u als deelnemer zelf houden.)

Voor de onderzoeker:

- ☐ Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Bijlage 3

Interview guide
Standpunten en verwachting van patiënten in osteoporosezorg

Caroline Verdonck, MD

Ruben Willems, PhD

prof. Liesbeth Borgermans. PhD

GHENT UNIVERSITY

AMGEN

Probleemstelling

- Beperkte inzichten in verwachtingen en ervaringen van patiënten met osteoporosezorg binnen verschillende gezondheidszorgsystemen
- Voorkeuren en verwachtingen van patiënten worden te weinig in overweging genomen in het ontwerp van osteoporosezorg-organisatie en worden niet geconceptualiseerd noch geïncludeerd in nationale en internationale richtlijnen omtrent osteoporosemanagement.

Doelen

- Dit project heeft tot doel om de ervaringen en verwachtingen van patiënten omtrent osteoporosezorg (Patiënt traject, Figuur 1) te analyseren in landen in zes WHO-regio's.

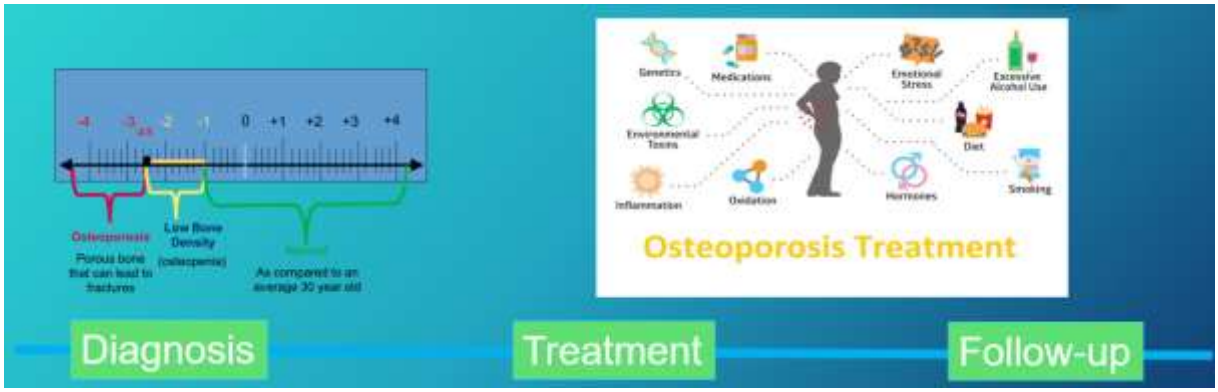


Figure 1. Patient journey

- De resultaten zullen suboptimale behandelaspecten aan het licht brengen, die kunnen bijdragen tot het formuleren van beleidsaanbevelingen met als doel primaire en secundaire fractuurpreventie te verbeteren met respect voor het patiëntperspectief.

Participanten

Participanten zullen geÏncludeerd worden uit de 6 verschillende WHO-regio's. Inclusie-criteria zijn: *TBD*

Interview guide

Het interview zal de drie belangrijkste fasen van het patiëntentraject doorheen de osteoporosezorg, zoals afgebeeld in Figuur 1, bevragen: diagnose, de behandeling(sinitiatie) en de opvolging. De laatste twee fases zijn gebaseerd op het **framework rond shared decision making.** Verschillende definities voor shared decision making zijn voorhanden, doch onderschrijven allen het belang van (i) informatie-uitwisseling, (ii) overleg over en afweging van de behandelingsopties, (iii) het beslissen omtrent behandeling en (iv) opvolging (Nolte, Merkur, & Anell, 2020).

Voor de start van het interview

- ✓ Verifiëren dat het informed consent ondertekend werd
- ✓ Nogmaals mondelinge toestemming vragen om het interview op te nemen
- ✓ Vertrouwelijkheid garanderen
- ✓ Duidelijk meegeven aan de patiënt dat er geen foutieve antwoorden bestaan

SUBSECTION	VRAGEN	RATIONALE	ONDERSTEUNING VOOR DE INTERVIEWER
SCREENING	Allereest, ik ben bijzonder benieuwd naar uw verhaal: wanneer en waarom werd u getest voor osteoporose?	Het doel is om allereerst een vertrouwde en positieve sfeer te creëren	Start met een open vraag die eenvoudig door patiënten kan beantwoord worden
	Wat verwachtte u op het moment van doorverwijzing voor botdensitometrie of andere screening?	Peilen naar verwachtingen omtrent best practices	Botdensitometrie is niet de standaard in elk land: mogelijks werd screening gedaan op een andere wijze (FRAX®, bloedanalyse), het is belangrijk een goed zicht te krijgen op de klinische aspecten.
	In uw situatie en met wat u nu weet, wat had anders kunnen verlopen zodat u uw diagnose eerder had gekregen?	Peilen naar verwachtingen omtrent best practices	Voor sommige patiënten kunnen de volgende 2 vragen moeilijk te beantwoorden zijn. Laat de patiënt eerst reflecteren over haar eigen situatie. Het is

					eenvoudiger om over best practices na te denken vanuit de eigen ervaring.
			Meer algemeen, als u kon beslissen, in de gehele maatschappij, in welke situaties zou u screenen voor osteoporose?	Peilen naar verwachtingen omtrent best practices	Laat de patiënt nadien nadenken over andere aspecten die osteoporosecreening ten goede zouden kunnen komen
		DIAGNOSE	In welke setting en door wie kreeg u uw diagnose? *Zouden een andere manier, persoon of setting waarin u uw diagnose kreeg een betere optie zijn geweest?*	Om opnieuw een vertrouwde en positieve sfeer te creëren na de vorige twee vragen die mogelijks moeilijk te beantwoorden waren	Begin bij de ervaringen van de patiënt om nadien te vragen naar mogelijke verbeteringen
			Wat betekende het voor u om de diagnose osteoporose te krijgen? *Op welke manier dacht u dat osteoporose impact zou hebben op uw leven?*	P&eilen naar de verwachtingen van de patiënt omtrent de impact van osteoporose op haar leven (Hansen, Abrahamsen, Konradsen, & Pedersen, 2017; Jaksobsen et al., 2018; Moynihan et al., 2017)	Indien de patiënt verduidelijking vraagt omtrent de welke levensaspecten het gaat: antwoord dat het gelijk welk levensaspect kan zijn. Het kan gaan om werk, relaties, mobiliteit, levensverwachting, etc.
			Had u het gevoel voorbereid te zijn om de diagnose osteoporse te ontvangen? *Wat zou u geholpen hebben om beter met deze diagnose om te gaan op het moment dat u de diagnose ontving?*	Voorgaand onderzoek heeft aangetoond dat patiënten het gevoel hadden dat het hebben van informatie voorafgaand aan de diagnose hen in staat zou hebben gesteld een actievere en gelijkwaardigere rol te spelen in hun zorg (Jakobsen et al., 2018)	Het is belangrijk de best practices zoals voorgesteld door de patiënt kritisch te bekijken: Wat had beter gekunnen, hoe, met/door wie? *Dit kan een moeilijke vraag zijn. Indien de patiënt aangeeft geen antwoord te kunnen formuleren, probeer de vraag te herformuleren zonder de patiënt te*

				pushen. Geen idee hebben is een valide antwoord.
	INFORMATIE UITWISSELING	Wat voor informatie verwachtte u te ontvangen? *Van wie verwacht u deze informatie te ontvangen?* *Hoe zou u zulke informatie graag ontvangen?* *Waar in de loop van het ziektetraject is volgens u het jusit moment om deze informatie te ontvangen?*	Deze vraag geeft de start van het hoofdgedeelte van het interview weer. Het is gebaseerd op het framework omtrent shared decision making (Nolte et al. 2020). Het eerste doel is peilen naar verwachtingen omtrent informatieuitwisseling.	
		Is er nog andere informatie die u graag zou krijgen? *Welke informatie?* *Van wie zou u die willen verkijgen?* *Hoe zou u deze informatie willen krijgen?* *Wanneer zou u deze informatie willen krijgen?*	Dit is een opvolg vraag. Het is mogelijk dat de patiënte praat over, bijvoorbeeld, informatie omtrent medicatie. Maar vele andere zaken kunnen belangrijk zijn. Informatienoden kunnen gerelateerd zijn aan (i) de aard van het fractuur/osteoporose risico, (ii) medicatie, (iii) zelf-management, (iv) de rol van DXA, of (v) opvolging (Raybould, Babatunde, Evans, Jordan, & Paskins, 2018)	Breng niet zelf de mogelijke informatienoden aan, maar geef de patiënt de kans om te reflecteren over welke informatienoden zij heeft. Ga opnieuw in de diepte en vraag naar wie, hoe, en wanneer.
		Werd osteoporose aan u uitgelegd als een risicofactor of als een ziekte? *Op welke manier zou dat een verschil maken voor u?*	Er is een aanhoudend debat tussen artsen omtrent de plaats die osteoporose inneemt in het spectrum: risicofactor dan wel ziekte. Patiënten hebben om verschillende redenen een voorkeur voor	

				een presentatie als risicofactor (Moynihan et al., 2017)	
		OVERLEG	Waren er (andere) aspecten aan de behandeling die u verwacht had te bespreken? En met wie?	Peilen naar de belangrijke aspecten die besproken dienen te worden tussen patiënt en zorgverlener	Aspecten van behandeling kunnen gerelateerd zijn aan, bijv., bijwerkingen, polyfarmacie, comorbiditeiten, toedieningswijze, and conflicterende medische opinies tussen verschillende zorgverleners *Herhaal deze vraag tot er geen nieuwe aspecten meer naar boven komen.*
			Wat zou u helpen om verderzetting met uw osteoporosebehandeling te garanderen? *Een vaak terugkerend probleem bij osteoporosemedicatie is het voortijdig stoppen van medische behandeling. Wat zouden redenen voor u kunnen zijn om uw behandeling te stoppen?*	Therapietrouw is een belangrijk probleem in osteoporosezorg. Vele patiënten zetten hun behandeling op een gegeven moment stop. Wat zou moeten besproken worden om dit risico te verkleinen (Hansen et al., 2017)?	
		BESLUITVORMING	Om uw verhaal volledig te begrijpen, welk behandeladvies kreeg u en welke beslissingen werden gemaakt?	Het is belangrijk het individuele traject van de patiënt te kennen om de antwoorden op de volgende vragen correct te kunnen interpreteren.	Behandelingsbeslissingen zijn beslissingen gerelateerd aan medicatie, supplementinname en levensstijlveranderingen (Alami, Hervouet, Poiraudeau, Briot, & en Roux, 2016) *Deze drie elementen kunnen aan de patiënt meegeven worden om haar te*

						helpen een antwoord te formuleren op de vraag.
				Wie zou de uiteindelijke beslissing omtrent welke behandeling dient opgestart te worden, moeten nemen? *Welke beslissingen in deze context verkiest u om zelf te nemen? Welke beslissingen in deze context verkiest u om genomen te worden door een zorgverlener?*	Of patiënten verkiezen om zelf behandelingsbeslissingen te nemen dan wel verwachten dat zorgverleners deze voor hen nemen, is afhankelijk van de specifieke pathologie, de cultuur, de leeftijd, etc. (Nolte et al., 2020). De positie van patiënten met osteoporose is hierin ongekend.	
				Heeft u reeds een opvolgbezoek gehad voor uw osteoporose met een zorgverlener?		Afhankelijk van het antwoord (ja/nee), ga verder met respectievelijk, A. of B.
			A. Indien reeds een opvolgconsult plaatsvond	Kan u mij vertellen hoe dit voor u verlopen is?	Het is belangrijk inzicht te krijgen in het individuele traject van de patiënt	
				Had u bepaalde verwachtingen omtrent het opvolgconsult? *Welke van deze verwachtingen werden ingelost en welke niet? Verwachtte u om opnieuw getest/geëvalueerd te worden? Welke testen had u verwacht en waarom zijn deze belangrijk voor u? Zijn deze testen u uitgelegd? Had u verwacht dat u medicatie zou (her)bekeken worden?*	Peilen naar de verwachting van de patiënt omtrent opvolgconsultaties.	Indien de patiënt een kort of geen antwoord geeft dan kunnen de volgende bijvragen (Cornelissen et al., 2020; Hansen et al., 2017; Hawarden et al., 2020) gesteld worden om belangrijke verwachtingen aan het licht te brengen.

				Waarom is dit belangrijk voor u? Had u verwacht dat uw levensstijl zou besproken worden? Waarom is dit belangrijk voor u?	
				Wat zijn voor u de belangrijkste zaken die u tijdens een opvolgconsult zou besproken zien? *Welke gezondheidsmedewerker/zorgverlener is daar volgens het u het beste geschikt voor? Waarom vindt u dit aspect één van de belangrijkste zaken om te bespreken? Wat exact maakt dat dit zo belangrijk is voor u?*	Het identificeren van best practices	De patiënt zal naar alle waarschijnlijkheid één à twee zaken vermelden vanuit de vorige vraag. Het is belangrijk deze aspecten in detail te gaan bevragen: waarom, met wie, en wat precies maakt dit zo belangrijk?
				Hoe vaak zou u graag een opvolgconsult krijgen?	De vorige vragen betroffen de inhoud van de opvolging. Best practices gaan ook over de frequentie van opvolging (Raybould et al., 2018)	
			B. Indien er nog geen opvolgconsult plaatsvond	Wat verwacht u van een opvolgconsult? *Verwacht u opnieuw geëvalueerd te worden middels bepaalde testen? Welke testen verwacht u en waarom zijn deze belangrijk voor u? Zijn deze testen aan u uitgelegd? Verwacht u dat uw medicatie wordt ge(her)evalueerd? Waarom is dit belangrijk voor u?*	Peilen naar de verwachting van de patiënt omtrent opvolgconsultaties.	Indien de patiënt een kort of geen antwoord geeft dan kunnen de volgende bijvragen (Cornelissen et al., 2020; Hansen et al., 2017; Hawarden et al., 2020) gesteld worden om belangrijke verwachtingen aan het licht te brengen.

				Verwacht u dat uw levensstijl besproken wordt? *Waarom is dit belangrijk voor u?*		
				Wat zijn voor u de belangrijkste aspecten die u graag zou bespreken tijdens een opvolgconsultatie? *Welke zorgverlener is volgens u het best geschikt om dit te bespreken?* *Waarom is dit aspect één van de belangrijkste zaken om te bespreken?* *Wat exact maakt dit aspect zo belangrik voor u?*		
				Hoe vaak zou u graag een opvolgconsult krijgen?		
			STAKEHOLDERS	Wie zijn de belangrijke zorgverleners in uw verhaal? En wat is hun rol? *Huisarts* *Kinesitherapeut* *Psycholoog* *Ergotherapeut* *Specialist* *…*	Belangrijke spelers identificeren	Verschilende stakeholders zijn waarschijnlijk reeds genoemd in de antwoorden op de voorgaande vragen. Deze vraag dient om verder na te gaan welke belangrijke stakeholders er nog zijn. *Herhaal de vraag tot er geen antwoorden meer komen.* *Vraag niet naar specifieke zorgverleners zelf, dit kan de patiënt te veel in een bepaalde richting sturen.*

	Heeft u hulp gezocht buiten het reguliere zorgtraject om met uw osteoporose om te gaan? *Waar heeft u deze hulp gevonden? Wat kon deze persoon u bieden dat u niet vond in de reguliere zorg?*	Patienten zoeken mogelijks hulp buiten het reguliere zorgsysteem (Jakobsen et al., 2018)	Het is belangrijk deze andere "zorgverleners" te identificeren en na te gaan wat zij kunnen bieden aan de patiënt.
	Welke rol zou u zelf graag spelen als patiënt? *Komt dit overeen met de realiteit?* *Wat zijn de voorwaarden om goed te kunnen omgaan met osteoporose en de bijhorende behandeling?*	Een belangrijke stakeholder is de patiënt zelf (Barker, Toye, & Lowe, 2016)	Het is belangrijk dat de patiënt kan reflecteren of de role die ze zelf graag zou opnemen tijdens het patiënttraject, en in welke mate dit overkeenkomt met de realiteit. *Zelf-management betekent dat je verantwoordelijkheid neemt voor je gezondheid, bijv. door de medicatie in te nemen zoals voorgeschreven, door vitale signale zoals gewicht en bloeddruk te monitoren, en/of het maken van levensstijlveranderingen zoals een actieve levensstijl en gezond eten.*
	Kunnen mantelzorgers u helpen om om te gaan met osteoporose? *Op welke manier hebben mantelzorgers een impact gehad op uw behandeling? Zijn er ondersteunende maatregelen voor mantelzorgers voorhanden in uw land? Op welke manier heeft osteoporose een impact op uw mantelzorgers?*	Osteoporose kan een impact hebben op de hoeveelheid stress die mantelzorgers ervaren (Fredman, Cauley, Hochberg, Ensrud, &Doros, 2010; Fredman, Doros, Ensrud, Hochberg, & Cauley, 2009)	Het kan zinvol zijn om het concept mantelzorger verder uit te leggen: het kan gaan om de partner, de kinderen, familie, buren, of vrienden.

		Heeft u eraan gedacht om steun te zoeken bij lotgenoten? *Zijn er lotgenotengroepen in je land waar je terechtkan?*	Patiënten tonen interesse in het spreken met lotgenoten in een meer gevorderd stadium van de ziekte om inzicht te verwerven in ziekteprogressie, hoewel één patiënt ook aangaf dat dit deprimerend kan zijn (Raybould et al., 2018).	Het kan zinvol zijn om "lotgenoten" te verduidelijken: mensen met een zelfde diagnose
	SLOTVRAGEN	Alles tezamen, hoe heeft osteoporose een impact gehad op uw leven?	Om correct alle antwoorden op de vorige vragen te interpreteren	De impact kan zowel positief als negatief gepercipieerd worden
		In de perfecte wereld, hoe zou u de zorg voor mensen met osteoporose verbeteren? Neem gerust even de tijd om hierover na te denken.	Deze vraag zou informatie kunnen geven over best practices die in de vorige vragen niet aan bod kwamen.	Moedig de patiënt aan hier echt over na te denken.
		Zijn er nog andere zaken die u graag zou vermelden of bespreken?		Zorg ervoor dat alle aspecten zeker aan bod zijn gekomen. Geef de patiënt de tijd en ruimte om te antwoorden zodanig dat ze zich niet opgejaagd voelt om snel met een antwoord te komen. *Het is ook ok indien de patiënt hier niets meer op antwoord.*

Referenties

Alami, S., Hervouet, L., Poiraudeau, S., Briot, K., & Roux, C. (2016). Barriers to Effective Postmenopausal Osteoporosis Treatment: A Qualitative Study of Patients' and Practitioners' Views. PLoS One, 11(6), e0158365. doi:10.1371/journal.pone.0158365

Alami, S., Hervouet, L., Poiraudeau, S., Briot, K., & Roux, C. (2016). Barriers to Effective Postmenopausal Osteoporosis Treatment: A Qualitative Study of Patients' and Practitioners' Views. PLoS One, 11(6), e0158365. doi:10.1371/journal.pone.0158365

Barker, K. L., Toye, F., & Lowe, C. J. (2016). A qualitative systematic review of patients' experience of osteoporosis using meta-ethnography. Arch Osteoporos, 11(1), 33. doi:10.1007/s11657-016-0286-z

Cornelissen, D., Boonen, A., Bours, S., Evers, S., Dirksen, C., & Hiligsmann, M. (2020). Understanding patients' preferences for osteoporosis treatment: the impact of patients' characteristics on subgroups and latent classes. Osteoporos Int, 31(1), 85-96. doi:10.1007/s00198-019-05154-9

Fredman, L., Cauley, J. A., Hochberg, M., Ensrud, K. E., & Doros, G. (2010). Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: results of caregiver-study of osteoporotic fractures. J Am Geriatr Soc, 58(5), 937-943. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02808.x

Fredman, L., Doros, G., Ensrud, K. E., Hochberg, M. C., & Cauley, J. A. (2009). Caregiving intensity and change in physical functioning over a 2-year period: results of the caregiver-study of osteoporotic fractures. Am J Epidemiol, 170(2), 203-210. doi:10.1093/aje/kwp102

Hansen, C. A., Abrahamsen, B., Konradsen, H., & Pedersen, B. D. (2017). Women's lived experiences of learning to live with osteoporosis: a longitudinal qualitative study. BMC Womens Health, 17(1), 17. doi:10.1186/s12905-017-0377-z

Hawarden, A., Jinks, C., Mahmood, W., Bullock, L., Blackburn, S., Gwilym, S., & Paskins, Z. (2020). Public priorities for osteoporosis and fracture research: results from a focus group study. Arch Osteoporos, 15(1), 89. doi:10.1007/s11657-020-00766-9

Jakobsen, P. R., Hermann, A. P., Søndergaard, J., Wiil, U. K., Dixon, R. F., & Clemensen, J. (2018). Left in limbo - Experiences and needs among postmenopausal women newly diagnosed with osteoporosis without preceding osteoporotic fractures: A qualitative study. Post Reprod Health, 24(1), 26-33. doi:10.1177/2053369118755189

Moynihan, R., Sims, R., Hersch, J., Thomas, R., Glasziou, P., & McCaffery, K. (2017). Communicating about overdiagnosis: Learning from community focus groups on osteoporosis. PLoS One, 12(2), e0170142. doi:10.1371/journal.pone.0170142

Nolte, E., Merkur, S., & Anell, A. (2020). Achieving Person-centred Health Systems. Cambridge: European Observatory on Health Systems and Policies.

Raybould, G., Babatunde, O., Evans, A. L., Jordan, J. L., & Paskins, Z. (2018). Expressed information needs of patients with osteoporosis and/or fragility fractures: a systematic review. Arch Osteoporos, 13(1), 55. doi:10.1007/s11657-018-0470-4